

Communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg voor Turkse en Marokkaanse patiënten met kanker



Fuusje M. de Graaff (UvA en MUTANT)
Anneke L. Francke (NIVEL en EMGO+/VUmc)
Maria E.T.C. van den Muijsenbergh (Pharos en UMC-st Radboud)
Sjaak van de Geest (UvA)

**Communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg
voor Turkse en Marokkaanse patiënten met kanker**
is een uitgave van UvA, Spinhuis, 2010, Amsterdam.

ISBN 978-90-815812-1-9

Dit project werd mogelijk gemaakt door:



Inhoudsopgave

Samenvatting	3
1 Inleiding	7
1.1 Achtergronden	7
1.2 Vraagstellingen	8
1.3 Doelgroepen van de publicatie	8
1.4 Gebruikte begrippen	8
1.5 Opzet van de publicatie	9
2 Onderzoeksmethoden	11
2.1 Verantwoording keuze doelgroepen	11
2.2 Verantwoording van het perspectief en de kwalitatieve aanpak	11
2.3 Werving en benadering van onderzoekspersonen	11
2.4 Begeleidingscommissie	12
2.5 Formele toestemming	12
3 De cases en de onderzoekspersonen	15
3.1 Kenmerken van de cases en onderzoekspersonen	15
3.2 Verschillende perspectieven	17
4 De ervaringen en opvattingen van patiënten, familie en zorgverleners	19
4.1 De kennismaking	19
4.2 Overbruggen van taalproblemen	26
4.3 Welke communicatie is gepast?	31
4.4 Praten over de prognose?	38
4.5 Waar vind je goede zorg?	44
4.6 Wat is goede zorg?	49
5 Conclusies en overwegingen	57
5.1 Conclusies	57
5.2 Overwegingen	58
Literatuur	61
Bijlage I Cases te gebruiken bij (bij)scholingen en trainingen	65
Bijlage II Bespreking van de resultaten in bijeenkomsten met Turkse en Marokkaanse belanghebbenden	73
Bijlage III De Begeleidingscommissie	85

Samenvatting

Hoe verloopt de communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg aan Turkse en Marokkaanse oncologische patiënten? Hoe ervaren patiënten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond en hun familieleden deze zorg en welke opvattingen hebben zij over zorg en behandeling? Stroken hun ervaringen en opvattingen met die van hun zorgverleners? Welke gevolgen hebben verschillen in opvattingen en verwachtingen voor de communicatie en gezamenlijke besluitvorming?

Deze vragen worden in deze publicatie beantwoord op basis van een kwalitatief onderzoek over casussen van 19 Marokkaanse en 14 Turkse patiënten. In totaal zijn er 70 interviews gehouden: 6 interviews met patiënten zelf, 30 met familieleden en 47 met zorgverleners.

Belangrijke overeenkomsten tussen de betrokkenen waren: het elkaar willen begrijpen in het belang van de zorg voor ‘de ernstig zieke’ en de behoefte gehoord en gezien te worden. Maar er waren ook verschillen, omdat de percepties gekleurd werden door de interculturele ontmoeting en de ‘andere’ opvattingen van de Turkse en Marokkaanse patiënten en naasten over ‘goede zorg’ en ‘gepaste communicatie’.

Uit het onderzoek bleek dat de percepties van zorgverleners, patiënten en naasten op de communicatie en besluitvorming in de eerste plaats beïnvloed werden door hun positie in het zorgproces: specialisten, huisartsen en verpleegkundigen kijken op verschillende manieren naar de zorgverlening. Specialisten communiceerden in het algemeen vooral over de medische mogelijkheden, huisartsen bespraken vaker ook de persoonlijke zorgen van de patiënt en de familie zorgen en verpleegkundigen konden hun communicatie combineren met praktische zorghandelingen. De percepties van patiënten en familieleden van de communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg was weer anders dan die van de zorgverleners: patiënten hadden vaak al veel zorgverleners gezien voordat ze palliatieve zorg kregen en maakten geen onderscheid tussen palliatieve en curatieve zorg, ze hoopten op beterschap. Naasten waren in het algemeen zeer betrokken, zij leden mee met de zieke.

Bovengenoemde perceptieverschillen vindt men waarschijnlijk ook in de palliatieve zorg aan Nederlandse patiënten, maar deze verschillen werden in de zorg aan Turkse en Marokkaanse families versterkt doordat alle betrokkenen de zorgverlening ervoeren als een interculturele ontmoeting. Men had vaak te maken met taalproblemen. De veelal oudere patiënten – migranten van de eerste generatie – spraken beperkt Nederlands. Er werd weinig gebruik gemaakt van formele tolken, zodat familieleden (vooral dochters) de gesprekken doorgaans

vertaalden. Hoewel veel naasten het tolken vanzelfsprekend op zich namen, vonden sommigen het ook lastig. Niet alleen omdat begrippen soms moeilijk te vertalen waren, ook omdat ze op dat moment het eigen verdriet opzij moesten zetten, en omdat ze slechte berichten liever niet aan de patiënt doorgaven.

De directe manier waarop veel artsen de patiënt wilden inlichten over diagnose en prognose werd door veel Turkse en Marokkaanse naasten niet gewaardeerd. Ook in andere opzichten hadden Turkse en Marokkaanse patiënten en hun naasten vaak andere opvattingen over ‘gepaste communicatie’ dan hun zorgverleners. Men verschilde van mening over wat wanneer besproken kon worden en over wie dan gesprekspartners voor elkaar waren. Veel Nederlandse zorgverleners wilden hun zorgbeleid in de eerste plaats bespreken met de patiënt, veel naasten wilden hun patiënt juist ontzien, hen niet belasten met slechte diagnoses en prognoses. Zij stelden zich dan niet uitsluitend op als tolk, maar ook als vertegenwoordiger van de patiënt. De autonomie van de patiënt maakte plaats voor de heteronomie van de familie. Sommige zorgverleners gingen mee in dit patroon, anderen hielden vast aan hun overtuiging dat een open informatievoorziening voor de patiënt het beste was. Weer anderen namen de tijd om de familie apart te informeren of vroegen toestemming om – als hun behandeling dit noodzakelijk maakte – de patiënt alsnog te informeren. Het niet onderkennen van het bestaan van meningsverschillen over ‘gepaste communicatie’ leidde veelvuldig tot onbegrip en wederzijdse irritaties.

De meningsverschillen hielden soms verband met de opvattingen over waar men het beste zorg kon verkrijgen. Sommige – vooral de meer vermogende - Turkse families reisden naar Turkije om verzorgd te worden of een second opinion te vragen in Turkse ziekenhuizen. Meestal koos men echter voor de laatste zorg in Nederland, ofwel omdat ze de voorzieningen hier beter en goedkoper vonden, ofwel omdat ze bij de familie hier wilden blijven. In Nederland wilden ze dan wel vaak gebruik blijven maken van ziekenhuiszorg in de hoop dat er nog genezing mogelijk was.

Turkse en Marokkaanse patiënten en naasten hadden daarnaast vaak andere opvattingen over ‘goede zorg’ dan hun Nederlandse zorgverleners. Velen streefden naar genezing tot het laatste moment en accepteerden de boodschap dat de patiënt ongeneeslijk was, niet. Verder wilden ze schaamtevolle situaties bij de persoonlijke verzorging zoveel mogelijk vermijden, evenals het gebruik van suf makende medicijnen, want de stervende patiënt moest helder voor Allah verschijnen.

De accumulatie van soms kleine, soms grotere meningsverschillen, maken de communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg voor Turkse en Marokkaanse patiënten met kanker vaak tot een moeizame uitdaging. Het onderzoek laat echter ook zien dat veel zorgverleners en naasten die uitdaging aan willen gaan in het belang van de patiënt. Bovendien delen betrokkenen de wens om gehoord en gezien willen worden. Zorgverleners zullen tijd en aandacht

moeten besteden aan zowel patiënten als naasten om hen te informeren over de Nederlandse intenties en hen tegelijk bevragen over de eigen opvattingen ten aanzien van ‘goede zorg’ en ‘gepaste communicatie’.

1 Inleiding

1.1 Achtergronden

“ You matter because you are, and you matter until the last moment of life; and we will do all that we can, not only to help you die peacefully, but to live until you die”.

Deze uitspraak van Cicily Saunders heeft veel zorgverleners geïnspireerd om palliatieve zorg uit te bouwen tot een hoogwaardige zorgvorm voor verschillende doelgroepen. In de opeenvolgende Programma's Palliatieve Zorg van ZonMw¹ is expliciet aandacht gevraagd voor specifieke doelgroepen, zoals allochtonen, omdat er nog weinig bekend is over hun zorgbehoeften en de morele problematiek die kan spelen in de palliatieve fase (ZonMw, 2006).

De wensen, behoeften en reacties van bijvoorbeeld Turkse en Marokkaanse patiënten zijn in sommige opzichten anders dan die van autochtone Nederlanders. De verschillen betreffen niet alleen de verpleging en verzorging (Niekerk, 1991; Wersch, 1993; Yerden, 2003; de Graaff en Francke, 2003; de Graaff e.a., 2005), maar ook de zorg van huisartsen en specialisten (Harmsen, 2003; Schellingerhout, 2003; Coppoolse, 2006; Uiters e.a., 2006, de Graaff en Francke, 2009). De Werkgroep Allochtonen & Kanker van de KWF Kankerbestrijding signaleerde dat de communicatie tussen zorgverleners en allochtone oncologische patiënten vaak moeizaam verloopt. Zorgverleners begrijpen 'andere' culturele en religieuze leefwerelden soms niet, wat kan leiden tot isolement van de zieke binnen de familie, tot een beperkt ziekte-inzicht en tot problemen in de persoonlijke verwerking (Koppenol-van Hooijdonk e.a., 2002a; Werkgroep Allochtonen en Kanker, 2006).

De toegang tot professionele palliatieve oncologische zorg is niet vanzelfsprekend. Veel in Nederland wonende patiënten met een Marokkaanse of Turkse achtergrond worden verzorgd door de familie. Hoewel deze zorgvorm aansluit bij de voorkeur van veel Turkse en Marokkaanse patiënten en hun families, kan er ook sprake zijn van spanningen, bijvoorbeeld omdat de familie niet aan de verplichtingen kan voldoen en men uit schaamte geen hulp wil vragen aan professionals (Yerden, 2000; Yerden, 2003; de Graaff en Francke, 2003).

De toegang tot zorg wordt ook belemmerd doordat huisartsen, indicatiestellers en transferverpleegkundigen het vaak lastig vinden om de zorgbehoeften goed in te schatten (Coppoolse, 2006; de Graaff e.a., 2005). Onduidelijkheden over de financiering van zorg en een voorkeur om niet over het naderend einde te spreken,

¹ ZonMw is een Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie, die werkt aan de verbetering van preventie, zorg en gezondheid door het stimuleren en financieren van onderzoek, ontwikkeling en implementatie.

lijken ook een rol te spelen (Koppenol-van Hooijdonk e.a., 2002a, de Graaff en Francke, 2005).

Inzicht in de wijze waarop zorgverleners en Turkse en Marokkaanse oncologische patiënten en familie met elkaar communiceren, hoe zij in de fase van palliatieve zorgverlening met elkaar overleggen over verschillende besluiten, kan helpen om de palliatieve zorg aan deze doelgroep in de toekomst beter te laten verlopen.

1.2 Vraagstellingen

De in deze publicatie gepresenteerde bevindingen zijn het resultaat van een kwalitatieve studie naar de communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorgverlening aan 18 Marokkaanse en 15 Turkse oncologische patiënten. De volgende vragen stonden centraal in het onderzoek:

1. Wat zijn de ervaringen en opvattingen van oncologische patiënten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond, hun familieleden en professionals ten aanzien van de palliatieve zorgverlening in Nederland?
2. In welk opzicht komen de verschillende opvattingen samen dan wel zijn deze verschillend?
3. Welke gevolgen heeft dat voor de communicatie en besluitvorming?

Na afloop van het onderzoek zijn de belangrijkste bevindingen besproken met vertegenwoordigers van de Turkse en Marokkaanse gemeenschappen in focusgroepsbijeenkomsten. Omdat dit buiten het feitelijke onderzoek valt (en meer een verspreidingsactiviteit betreft), presenteren we de resultaten van deze groepsgesprekken in een bijlage van deze publicatie. In de bijlagen zijn ook twee gevalsbeschrijvingen opgenomen die op basis van het onderzoek zijn ontwikkeld en gebruikt kunnen worden in workshops aan zorgverleners.

1.3 Doelgroepen van de publicatie

De publicatie is in de eerste plaats bedoeld voor zorgverleners, voorlichters, docenten, trainers en beleidsmakers en anderen die zich bezighouden met zorg aan deze migrantengroepen. Voor onderzoekers en wetenschappelijk geïnteresseerde lezers worden de resultaten ook gepresenteerd in enkele internationale artikelen en een proefschrift die in de loop van 2010/2011 zullen verschijnen.

1.4 Gebruikte begrippen

Palliatieve zorg is “een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard” (WHO,

2002).

In Nederland wordt palliatieve zorg verleend in vrijwel alle zorgsettingen. In de eerste plaats bij de mensen thuis maar er wordt ook palliatieve zorg gegeven in bijvoorbeeld hospices, verpleeg- en verzorgingshuizen en ziekenhuizen. Palliatieve zorg wordt veelal verleend door professionele zorgverleners in samenwerking met mantelzorgers. Qua beroepskrachten kunnen palliatieve patiënten te maken hebben met huisartsen en medisch specialisten, met verpleegkundigen en verzorgenden, met geestelijk verzorgers, psychologen, maatschappelijk werkers en soms met paramedici. Uit eerder onderzoek (de Graaff e.a., 2003) is gebleken dat de rol van vrijwilligers in de zorg aan Turkse en Marokkaanse patiënten nog gering is. In deze publicatie wordt dus vooral aandacht geschonken aan de palliatieve zorg verleend door beroepskrachten en naaste familieleden.

Onder *Turken en Marokkanen* worden alle inwoners van Nederland verstaan van wie minstens één ouder in Turkije c.q. Marokko, geboren is. Deze definitie sluit aan bij de definitie van allochtonen van het CBS (Key, 2000).

Onder *besluitvorming* wordt verstaan het proces om keuzes te maken tussen verschillende zorg- of behandelmogelijkheden. In de professionele palliatieve zorg betreft dat vaak keuzes over het stoppen of het wel of niet inzetten van behandelingen of zorginterventies. Turkse en Marokkaanse patiënten en hun naasten zullen hun besluiten baseren op ervaringen en opvattingen, die mogelijk deels afwijkend zijn van wat Nederlandse zorgverleners van hun patiënten gewend zijn.

Onder *communicatie* wordt verstaan het uitwisselen van gedachten en informatie over onderwerpen die te maken hebben met ziekte, zorg of behandeling tussen twee of meer partijen, in casu zorgverleners, patiënten en hun naasten. Zij staan bewust of onbewust met elkaar in verbinding om te overleggen of berichten uit te wisselen. Verbale informatie is de feitelijke mondelinge informatie die wordt overgebracht. Non-verbale informatieoverdracht vindt plaats door intonatie, volume, mimiek en gebaren en lichamelijke aanraking.

1.5 Opzet van de publicatie

In hoofdstuk 2 wordt aangegeven welke onderzoeksmethoden zijn gebruikt. In hoofdstuk 3 volgt een beschrijving van de verschillende cases, de kenmerken van patiënten en hun families en van de diverse ondervraagde professionals. In hoofdstuk 4 komen de ervaringen en opvattingen van de diverse zorgverleners en van patiënten en familie aan bod. Daarbij wordt niet alleen ingegaan op hun ideeën over de zorgverlening, maar ook op de communicatie over te nemen besluiten. Ook beschrijven we hoe onderzoekspersonen eventuele strijdigheden of juist overlappen in opvattingen hebben ervaren, en hoe zij bewust of onbewust bruggen bouwden of botsingen verdroegen. In hoofdstuk 5 worden de

onderzoeksresultaten samengevat.

In de bijlagen zijn de resultaten opgenomen van de groepsgesprekken met Turkse en Marokkaanse belanghebbenden over de onderzoeksbevindingen en de gevalsbeschrijvingen die in de workshops over het onderzoek aan zorgverleners zijn gebruikt.

2 Onderzoeksmethoden

2.1 Verantwoording keuze doelgroepen

Het onderzoek is gericht op de communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg aan Turkse en Marokkaanse oncologische patiënten. Die keuze is gemaakt omdat het aantal patiënten binnen deze groepen in de komende jaren gestaag zal groeien en hun culturele achtergronden zich onderscheiden van die van Nederlandse zorgverleners, wat extra aandacht voor de onderlinge communicatie en besluitvorming vergt (Werkgroep Allochtonen & Kanker, 2006). Hoewel palliatieve zorg verstrekt wordt aan patiënten met verschillende ziektebeelden, hebben we ons gericht op patiënten met kanker, omdat bij die aandoening het onderscheid tussen curatieve en palliatieve zorg relatief duidelijk is. Bovendien waren er aanwijzingen dat Turken en Marokkanen juist bij dit ziektebeeld vaak weerstand hebben tegen de ‘Nederlandse’ aanpak (Koppenol-van Hooijdonk, 2002a en 2002b).

2.2 Verantwoording van het perspectief en de kwalitatieve aanpak

Gekozen is voor een kwalitatief onderzoeksdesign omdat dit onderzoek gericht is op het beschrijven van persoonlijke ervaringen en perspectieven van diverse actoren in de palliatieve zorg voor deze groeiende, maar vooralsnog kleine patiëntengroepen. Uitgangspunt is dat opvattingen van patiënten, naasten en zorgverleners altijd relevant zijn, maar ook dat deze in het proces van besluitvorming kunnen veranderen. Opvattingen zijn niet statisch. Daarom zijn in dit onderzoek niet ‘de opvattingen van Turkse patiënten’, ‘de ervaringen van Marokkaanse families’ of bijvoorbeeld ‘de professionele standaarden van betrokken zorgverleners’ tot onderzoeksobject gekozen, maar de wederzijdse ervaringen, communicatie en besluitvormingsprocessen tussen de betrokken partijen bij de palliatieve zorgverlening. Daarbij zijn we vertrokken vanuit cases van recent overleden of nog levende patiënten. Voor elke casus is bestudeerd welke besluiten er zijn genomen, en hoe daarover is gecommuniceerd. Dit maakt het mogelijk om van de diverse betrokkenen aan te geven welke opvattingen men op het beslissende moment (b)leek te hebben, maar ook welke opvattingen men heeft over besluiten en over de manier waarop dat besluit tot stand is gekomen.

2.3 Werving en benadering van onderzoekspersonen

De werving van onderzoekspersonen vond plaats via een actieve, persoonlijke benadering van (voor de onderzoekster) bekende en onbekende huisartsen en ziekenhuizen. De eerste contacten werden veelal gelegd tijdens bijeenkomsten van de palliatieve netwerken, van symposia van de Landelijke Huisartsen Vereniging

(LHV), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), de Geriatriedagen etc. Voor de zorgverleners is een korte introductiebrief geconcipieerd. Wanneer onderzoekspersonen daar prijs op stelden ontvingen zij ook een exemplaar van het rapport “Thuiszorg voor terminale Turkse en Marokkaanse patiënten, ervaringen en opvattingen van naasten en professionals”(de Graaff e.a., 2005). De interviews werden op de werklocatie gehouden.

De Turkse en Marokkaanse patiënten en hun families zijn op enkele uitzonderingen na via hun eigen zorgverleners geworven. Voor hen is de introductiebrief in verkorte vorm vertaald in het Turks en Marokkaans-Arabisch. De mondelinge informatie over de motieven voor dit onderzoek en de werkwijze bij het interviewen bleek echter van meer belang. De interviews zijn bij hen thuis of in het ziekenhuis afgenomen. De patiënten en familie kregen voor hun bijdrage altijd een bos bloemen of een plant.

Op die manier is het gelukt om 33 cases in kaart te brengen: dit betrof 11 cases waar de patiënt al overleden was voor aanvang van het onderzoek (tussen 2003 en 2007) en 22 cases waarbij de zorg in 2008 en 2009 werd afgesloten of nog gaande was. Van 10 cases is alleen het perspectief van de zorgverlener achterhaald, van twee cases alleen het perspectief van de familie en van 20 cases zijn de perspectieven van zowel zorgverleners als patiënten/familie in kaart gebracht. Slechts zes keer lukte het om daarbij ook de patiënt zelf te spreken. Redenen hiervoor zijn, dat de familieleden soms niet wilden dat hun erg zieke naaste deelnam aan het onderzoek en/of dat de betrokken zorgverlener de betrokken familie niet met het onderzoek wilde belasten, zolang de patiënt nog in zorg was. Meer informatie over welke actoren precies geïnterviewd zijn, is te vinden in het volgende hoofdstuk.

2.4 Begeleidingscommissie

Er is een begeleidingsgroep samengesteld waarin verschillende organisaties en/of expertises vertegenwoordigd zijn (zie bijlage) . De begeleidingscommissie is vier keer bijeen geweest. Belangrijke taken van de commissie waren de onderzoekers/auteurs adviseren over de nadere uitwerking van het projectplan, het reflecteren op tussentijdse resultaten, en het becommentariëren van concepten van producties, waaronder conceptversies van deze publicatie. Ook zijn in de laatste bijeenkomst aanbevelingen en conclusies voor de praktijk, scholing en onderzoek besproken.

2.5 Formele toestemming

Voor het onderzoek is in augustus 2007 toestemming gevraagd aan de (centrale) Medische Ethische Toetsingscommissie Zuidwest Holland (METC ZH). Het was tevoren niet duidelijk of deze toestemming vereist zou zijn. Immers het betreft

geen medisch onderzoek, er is niet sprake van nieuwe behandelingen of interventies, patiënten krijgen geen belastende taken opgelegd. Maar de te ondervragen patiënten en hun familieleden zijn veelal sociaal en fysiek kwetsbaar, wat aanleiding was om het voorstel toch te onderwerpen aan medisch-ethische toetsing. De METC ZH heeft vervolgens geconcludeerd dat het onderzoek niet onder de reikwijdte van de Wet Medisch Onderzoek valt en heeft geen bezwaar tegen de uitvoering van het onderzoek.

Het onderzoeksprotocol is daarnaast goedgekeurd door de medisch ethische commissies en/of directies van het Medisch Centrum Haaglanden, het Haga Ziekenhuis, het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis en het Medisch Centrum Rijnmond Zuid. Dit betrof instellingen waar patiënten uit dit onderzoek verzorgd werden of waren.

3 De cases en de onderzoekspersonen

3.1 Kenmerken van de cases en onderzoekspersonen

Voordat we de onderzoeksresultaten presenteren, zullen we eerst een beeld geven van de cases uit het onderzoek. Er zijn data verzameld over 33 cases van Turkse of Marokkaanse patiënten. De achtergrondgegevens over de patiënten uit deze cases en de onderzoekspersonen die over een casus zijn geïnterviewd staan in Tabel 3.1.

Tabel 3.1: Achtergrondgegevens

Nr	Nat	m/v	Ziekte	Info van patiënt	info van familie	info van profs
1	Tu	m	Mesotheleoom	Patiënt	Dochter	Huisarts
2	Ma	m	Blaas/ prostaatkanker			Huisarts
3	Ma	m	Maagkanker			Huisarts
4	Ma	m	Bronchuskanker		Echtgenote Zwager	Pijnverpleegkundige Wijkverpleegkundige Huisarts
5	Tu	v	Borstkanker	Patiënt		Maatschappelijk werker
6	Ma	m	Longkanker		Echtgenote	Huisarts
7	Tu	m	Longkanker			Geestelijk verzorgende
8	Ma	m	Maagkanker		Echtgenote	Huisarts Maatschappelijk werkende Wijkverpleegkundige Huisarts
9	Tu	m	Hersentumor	Patiënt		Oncologieverpleegkundige
10	Tu	m	Longkanker			Oncologieverpleegkundige
11	Ma	v	Borstkanker			Ziekenhuisverpleegkundige
12	Tu	m	Maagkanker			Maatschappelijk werker
13	Tu	v	Borstkanker	Patiënt	Moeder	Huisarts
14	Ma	v	Hersenen		Zusjes Broer	Oncoloog Geestelijk verzorgende
15	Ma	m	Longkanker		Dochter	Huisarts
16	Ma	v	Borstkanker		Dochter	Huisarts
17	Tu	m	Darmkanker	Patiënt	Echtgenote Zoon	Oncologieverpleegkundige
18	Ma	m	Maagkanker		Zus	Wijkverpleegkundige
19	Ma	m	Darmkanker		Dochter	
20	Tu	m	Maagkanker		Dochter	Ziekenhuisverpleegkundige

Nr	Nat	m/v	Ziekte	Info van patiënt	info van familie	info van profs
21	Ma	m	Longkanker		Dochter	Maatschappelijk werkende Oncoloog Pijnarts Transferverpleegkundige
22	Tu	m	Botkanker			Huisarts Wijkverpleegkundige Wijkverpleegkundige
23	Tu	m	Longkanker			
24	Tu	m	Longkanker		Echtgenote Zoon Dochter	Huisarts
25	Ma	m	slokdarm- en darmkanker		Echtgenote	Huisarts
26	Tu	m	Longkanker		Echtgenote Dochter	Huisarts
27	Ma	m	Maagkanker		Dochter	Huisarts Wijkverpleegkundige
28	Ma	v	Hersentumor		Dochter	Huisarts
29	Ma	v	Darmkanker		Echtgenoot Schoonzus	Oncoloog
30	Tu	m	Darmkanker			Oncologieverpleegkundige Oncoloog
31	Ma	v	Ovariumkanker	Patiënt	Dochter	Oncologieverpleegkundige Wijkverpleegkundige Huisarts Wondverpleegkundige
32	Ma	v	Borstkanker		Zus	
33	Ma	v	Borstkanker		Dochter	Verpleegkundige Verzorgende

De tabel laat zien dat er in de bestudeerde 33 cases zorg is verleend aan 8 Marokkaanse vrouwen, 11 Marokkaanse mannen, 2 Turkse vrouwen en 12 Turkse mannen. Van de 33 patiënten waren er 27 migranten van de eerste generatie en en 6 van de tweede generatie (geboren en getogen in Nederland van ouders afkomstig uit Turkije of Marokko). Veel patiënten (19) beheersten de Nederlandse taal niet of beperkt en allen waren moslim.

Tabel 3.2 laat de leeftijd bij overlijden per leeftijdsklasse zien.

Tabel 3.2 Leeftijd van de patiënten

Aantal per leeftijd	Onbekend	15-20	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	> 80
	1	1	4	8	6	7	4	2

De patiënten uit de cases kwamen uit verschillende regio's in Nederland: Dertien uit Den Haag/Zoetermeer, 6 uit Amsterdam (incl. Waterland), 4 uit

Utrecht/Amersfoort, 3 uit Tilburg/Breda/, 2 uit Gouda, 1 uit Rotterdam, 1 uit Zeeland, 1 uit Ede, 1 uit Deventer en 1 uit Nijmegen.

Bijna alle zorgsituaties hadden hun beslag tijdens of vlak voor de interviews, dus in 2007 en 2008, in 5 cases werd de zorg verleend vóór 2007 (start van het onderzoek), 3 patiënten leefden nog toen het onderzoek werd afgesloten (2009).

Van de 30 patiënten die overleden waren aan het eind van de interviewfase, zijn er 17 thuis en 8 in het ziekenhuis overleden. Daarnaast zijn 2 Marokkaanse patiënten overleden in een hospice en 3 Turkse patiënten in Turkije (2 in het ziekenhuis en 1 bij familie thuis).

3.2 Verschillende perspectieven

Bij 10 cases zijn uitsluitend (één of meerdere) zorgverleners geïnterviewd, bij 2 cases uitsluitend familie. Van de andere 21 cases zijn meerdere perspectieven in beeld gebracht: In 15 cases dat van de familie en de zorgverlener(s), in 2 cases dat van de patiënt en van een zorgverlener en in 4 cases van zowel de patiënt, als van de familie als ook van de (verschillende)zorgverleners. Er zijn in totaal 70 interviews gehouden, waarbij 6 patiënten, 30 familieleden, 17 huisartsen, 18 verpleegkundigen, 1 verzorgende, 5 specialisten, 4 maatschappelijk werkers en 2 geestelijk verzorgers waren betrokken. Omdat in enkele interviews meerdere familieleden of zorgverleners gezamenlijk zijn geïnterviewd is het aantal geïnterviewden niet gelijk aan het aantal interviews.

Meestal zijn de familieleden geïnterviewd die de patiënt de meeste informele zorg verleenden, of die het meest betrokken waren bij de professionele zorg. Dat waren vaak vrouwen: echtgenoten, zusjes en dochters. In het onderzoek zijn vooral de ervaringen van vrouwelijke familieleden verkend, omdat zij in de meeste gevallen de primaire verzorgsters waren van de patiënt. De gepresenteerde opvattingen van mannelijke familieleden zijn soms gebaseerd op verhalen van de vrouwelijke familieleden.

4 De ervaringen en opvattingen van patiënten, familie en zorgverleners

Op grond van de 33 cases van Turkse en Marokkaanse oncologische patiënten wordt in dit hoofdstuk beschreven hoe betrokkenen de onderlinge verhouding hebben ervaren en welke onderwerpen in de palliatieve fase voor patiënten, familie en zorgverleners belangrijk waren. Een cruciaal moment voor de ontwikkeling van de onderlinge verhoudingen was vaak de eerste kennismaking (4.1). Belangrijke onderwerpen waren: ‘Overbruggen van taal’(4.2), ‘Praat je over de prognose?’(4.3), ‘Waar vind je goede zorg?’(4.4), ‘Wat is goede zorg?’(4.5).

4.1 De kennismaking

De eerste kennismaking van zorgverleners met patiënten en familie is vaak een belangrijk moment dat de toon kan zetten voor het verdere verloop van de communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg. In het eerste contact vormen alle partijen zich een beeld van de manier waarop zij, maar ook de anderen zullen bijdragen in de zorg en medische behandeling. Die beelden reflecteren veelal de opvattingen over de eigen taakstelling, maar ook de opvattingen die men heeft over de toekomstige relatie met elkaar. De eerste kennismaking in het ziekenhuis verloopt anders dan op het spreekuur van de huisarts of bij de patiënten thuis. Ook hebben kennismakingsgesprekken met artsen een ander karakter dan de eerste gesprekken met verpleegkundigen.

4.1.1 *Eerste impressies van medisch specialisten en oncologie verpleegkundigen*

Uit de interviews met specialisten (oncologen, pijnartsen e.a.) en oncologieverpleegkundigen uit het ziekenhuis of de polikliniek bleek dat zij bij de eerste kennismaking vooral de diagnose of de problemen en behandel- of zorgmogelijkheden in wilden schatten.

Het was een man met vooral een interessante kanker. Hij stond aan het begin van een zwaar behandeltraject. Daar was hij sterk genoeg en gemotiveerd genoeg voor. Dat was ook de reden waarom ik in consult ben gevraagd. Hij is verwezen vanuit een ander ziekenhuis naar ons voor deze behandeling. De behandeling bestaat uit chemotherapie, bestralen en opereren, dus daar zijn drie specialisten voor nodig. En ik ben één van de drie. Dan is je gezamenlijke belang dat die man je behandeling overleeft, als je het heel grof zegt. En daarvoor moet hij sterk zijn. En dat was eigenlijk mijn taak, kijken of hij dat nog kon hebben. En de rest van het werk: stadiëren, co-morbiditeiten bekijken. Wat ook mee bepaalt of iemand zo'n zware behandeling doorstaat is de sociale context. Maar dat weegt niet zo zwaar. Als je door hebt dat iemand bij hem in huis is die het Nederlands goed spreekt en goed verstaat en waarschijnlijk snapt wat je zegt, dan is die sociale

context al snel goed genoeg (oncoloog van Marokkaanse patiënt).

Zij maakten een afweging van de medische c.q. zorgmogelijkheden en legden de verschillende alternatieven voor aan de patiënt en zijn naasten. De gespreksvoering was veelal taakgericht. Men vroeg naar persoonlijke omstandigheden en naar de opvattingen van de patiënt en familie om na te gaan in hoeverre deze bepaalde behandel- of zorgopties uitsluiten of juist mogelijk zouden maken.

De gesprekken vonden bijna altijd plaats in het Nederlands. In sommige gevallen konden de patiënten, zij het vaak in gebrekkig Nederlands, zelf het woord doen. Echter in de meeste gevallen deed een familielid het woord. Daardoor was vanuit het perspectief van de zorgverlener, de kennismaking met de patiënt veelal beperkt. De betrokken zorgverleners gaven aan dat zij er niet zeker van waren of het familielid dat tolkte de eigen wensen en opvattingen naar voren bracht of die van de patiënt.

Ik ken haar vanaf het moment dat de diagnose gesteld is, dat ze met borstkanker hier binnen kwam bij de oncoloog. Ze was geopereerd, had een ontstoken borst als gevolg van de tumor laat ik maar zeggen. Zij begon met chemotherapie en daarvoor is ze bij mij terecht gekomen. Ik gaf voorlichting over de chemotherapie. Ze sprak zelf geen Nederlands, dus ze kwam samen met haar man. Die man was heel wat jaartjes ouder en heeft al volwassen kinderen uit zijn eerdere huwelijk. Die eerdere echtgenote was vier jaar daarvoor overleden. Nou ja, er moest met die vrouw gesproken worden. Ze moest weten van welke bijwerkingen ze last zou kunnen krijgen. Hoe zorg je ervoor dat die vrouw adequaat kan handelen als er zich problemen voordoen? Ik heb eigenlijk die informatie aan mevrouw zelf niet goed kwijt gekund. En die man die sprak ook niet zo heel goed Nederlands. Daarna is aldoor een oudere dochter van hem uit zijn eerste huwelijk meegekomen om te tolken (oncologie verpleegkundige van Marokkaanse patiënte)

4.1.2 Eerste impressies van huisartsen

Veel huisartsen kenden de patiënt en diens familie al lang. Vaak hadden zij goed zicht op de ziektegeschiedenis van de patiënt zelf of van naaste familieleden. Daardoor hadden zij veel informatie over de samenstelling van de familie, hun woonsituatie, soms ook over de financiële en arbeidsomstandigheden. Waar mogelijk hielden ze rekening met de veelal problematische sociale en economische omstandigheden van de families. Vaak leidde deze kennis ook tot gevoelens van onmacht, omdat ze als huisarts weinig konden bijdragen aan de oplossing van deze problemen.

Sommige huisartsen hadden de eerste tekenen die wezen op een oncologische aandoening zelf ontdekt en de patiënt snel verwezen naar het ziekenhuis. Hoewel de patiënt daarna enkele maanden of jaren bij de specialist in zorg was, hielden veel huisartsen de relatie met de betrokken patiënt in die periode wel vast, mede vanuit de wetenschap dat zij in de palliatieve fase mogelijk weer hoofdbehandelaar zouden worden. Andere huisartsen leerden de patiënt echter pas kennen na de diagnose en behandeling in het ziekenhuis. In enkele cases beseftte

de huisarts dat de patiënt en familie het hem kwalijk namen, dat hij de kanker niet eerder had ontdekt en bestreden, maar lukte het ook niet om verwijten te weerleggen, omdat de patiënt slecht Nederlands verstond en weinig kennis had van het functioneren van het menselijk lichaam.

De gespreksvoering van de huisartsen was zowel taak- als persoonsgericht. Het leek erop dat zij meer dan hun collega's in het ziekenhuis rekening wilden houden met de persoonlijke opvattingen van de patiënt en diens diverse familieleden, zeker in de palliatieve fase. Toch waren er ook in deze zorgrelatie vaak spanningen, omdat de noodzaak om de zorgopvattingen op elkaar af te stemmen in de zorg thuis nog groter is dan in het ziekenhuis.

Ik heb de familie al heel lang in zorg, of heel lang, een jaar of 15 denk ik. Het is een grote Marokkaanse familie. Voor beide ouders was dit het tweede huwelijk dus er zijn ingewikkelde familieomstandigheden met vorige kinderen. En Malika is een van de zes kinderen uit het laatste huwelijk. Haar moeder is vijftien jaar geleden in de praktijk gekomen, die had een manlijke huisarts hiervoor, ze had onregelmatig vaginaal bloedverlies en daar had die huisarts al van alles aan gedaan, maar niet naar gekeken. Dat was ook een man, dat was ook moeilijk, dat lag ook heel moeilijk, want dat wilde zij ook niet..... zij had overal last van. Ik besloot haar eens helemaal na te kijken. Ik vind dat op zich bij Marokkaanse mensen vaak een goede manier, om ze zorgvuldig lichamelijk te onderzoeken. En naarmate ik verder naar beneden kwam werd het probleem duidelijk.... Zij is geopereerd en eigenlijk genezen. Toen kwam de hele familie dus bij mij in de praktijk Er zitten nog wel wat ziektes in die familie. Ze komen eigenlijk nooit als er niet iets ernstigs aan de hand is. Want voor een verkoudheid zie ik de familie eigenlijk nooit. Wat niet zo is bij andere families, zowel autochtoon als allochtoon. Malika kwam met de klacht dat ze moest overgeven en dubbel zag. Toen was bij onderzoek al duidelijk dat ze iets in het hoofd had. (huisarts van Marokkaanse patiënte)

4.1.3 Eerste impressie van verpleegkundigen in de wijk of op de afdeling

In de eerste kennismaking waren verpleegkundigen in de thuiszorg en in het ziekenhuis er meestal niet op uit om tot formele afspraken te komen. Zij wilden vaak al doende de zorgmogelijkheden verkennen en namen de tijd om kennis te maken met de betrokkenen. In het ziekenhuis richtten de verpleegkundigen zich dan vooral op de patiënt. Dat Turkse en Marokkaanse familieleden zich soms daar ook met de besluitvorming bemoeiden vonden sommige verpleegkundigen lastig.

Er is een periode geweest dat hij regelmatig naar het ziekenhuis kwam voor chemokuren. Als hij opgenomen moest worden, dan kwamen zijn broers hier op de afdeling en dan begonnen ze meteen te vragen om een eenpersoonskamer, en dat hij last had van degene die ernaast ligt. Ik heb daar moeite mee, dat zij wel bepalen wat goed is. Dat is ook wel een recht dat je hebt als patiënt, maar... Ik vind het anders als een patiënt het vraagt. Hij is in mijn ogen een beetje gehospitaliseerd geraakt. Ik bedoel dat hij te weinig zelfstandig is, terwijl hij dat wel zou kunnen zijn. Maar ook dat hij helemaal niet meer (stilte) de zorg zoals die

hem geboden wordt, aanvaardt als iets wat we doen om hem te steunen, om hem beter te maken (verpleegkundige van Turkse patiënt).

Verpleegkundigen uit de thuiszorg waren juist ingesteld op het inschakelen van familieleden in de te verlenen zorg. Ze peilden de familieverhoudingen en hielden rekening met de opvattingen van die familieleden die zich daadwerkelijk inzetten voor de persoonlijke verzorging. Dat doen ze in het algemeen ook in Nederlandse gezinnen. Maar dan hebben ze sneller een beeld van de familieverhoudingen en van de opvattingen van de naasten. Dit was in de Turkse en Marokkaanse families uit de cases soms moeilijker in te schatten.

Er was een aanvraag vanuit het ziekenhuis: 'Meneer wil naar het hospice, maar de tijd ter overbrugging komt hij naar huis'. Dus gewoon een VTZ-indicatie, dus elf uur tot 24 uur. Nou met die informatie ben ik er naar toe gegaan. Kennis gemaakt en zorg ingezet. Dat was de start. Meneer was al slecht, halfzijdig verlamd, had gedragsproblemen, zeg maar agressief reagerend, het was echt een autoritaire Turkse meneer, die veel schreeuwde. Ik heb wel vaak gevraagd: 'Is die altijd zo geweest?'. Nou zo was die altijd, het was nooit een hele zachte liefhebbende vader, hij was altijd wel een botte. Maar in het begin kwam hij nog uit bed, hij had wel een standaard duidelijke palliatieve fase. Duidelijke overgangen (wijkverpleegkundige van een Turkse patiënt).

4.1.4 Eerste impressies van een patiënt

Als aan specialisten, huisartsen en thuiszorgmedewerkers gevraagd wordt weer te geven hoe de kennismaking verliep met een bepaalde patiënt, zoeken zij veelal in hun dossiers of in hun herinneringen terug naar de kennismaking met die ene patiënt. Zij moeten het unieke beeld terughalen uit de veelheid van ontmoetingen met honderden patiënten. Als in een film sorteren ze welke beelden er passen bij een casus. Ze verhalen over de kennismaking alsof ze toeschouwer zijn. De patiënten en naasten daarentegen zien veelal in chronologische volgorde terug welke hulpverleners ze na elkaar hebben ontmoet. Ze vertellen hoe zij zelf in dat proces handelden. Hun verhaal gaat voortdurend over henzelf als actor. De patiënten die we spraken konden goed aangeven hoe de verschillende artsen en verpleegkundigen hen tegemoet traden. Tegen de tijd dat ze palliatieve zorg kregen, hadden ze al veel zorgverleners gezien. Hoewel die hen steeds niet konden bieden wat ze hoopten te verkrijgen [beterschap], bleef men hoop koesteren. Eigenlijk maakten deze patiënten zelf geen onderscheid tussen curatieve en palliatieve zorg, maar ze merkten wel dat ze verwezen werden naar de huisarts en thuiszorg en minder beroep konden doen op specialisten en ziekenhuiszorg.

Ik ben in februari vorig jaar naar de huisarts gegaan, ik voelde een knobbel op mijn borst. Mijn huisarts wilde dat weghalen. Hij zegt: melkklieren. Maar ik was bang. En mijn vriendin zei: Je bent gek!. Dat is toch niet een huisartsprobleem. Ga maar gewoon naar het ziekenhuis. Ik heb gebeld. Ik heb gevraagd om een verwijzing. Dus ik naar het ziekenhuis. Ergens in april. Punctie gemaakt. Kom ik

bij de chirurg: Ja mevrouw, U hebt niks. Dus ik kom thuis, zegt mijn man: dat klopt niet, je moet die knobbel gewoon laten weghalen. Dus ik terug naar mijn huisarts. Ik zeg: het zit me niet lekker. (Hij zegt:) Ja maar, mevrouw, dit is een heel goede chirurg. Hij deed heel lelijk. Ik ben naar een ander ziekenhuis gegaan. In mei werd er een punctie gemaakt. Deze keer was het wel K. [Kanker] Toen gelijk ben ik geopereerd. Een maand later kreeg ik te horen dat er uitzaaiingen waren (Turkse patiënte).

4.1.5 Eerste impressies van naasten

Familieleden keken weer anders dan patiënten aan tegen het verloop van de ziekte en zorg van de verschillende zorgverleners. Soms konden ze zich als toeschouwer opstellen en aangeven hoe de eerste kennismaking tussen de patiënt en de zorgverleners de resultante is van verschillende factoren: onbekendheid met de signalen van de sluimerende ziekte, verhoudingen binnen de familie, of binnen de gemeenschap, weerstand om extern hulp te vragen en weinig of juist groot vertrouwen in de hen bekende professionele zorgverleners. Andere naasten waren emotioneel of zorginhoudelijk zo betrokken bij de situatie, dat zij vooral verhaal deden van hun persoonlijke geschiedenis, die parallel liep aan het ziektebeloop van de patiënt.

Hij had mesothelioom. Dat is longvlieskanker. In eerste instantie gaven de artsen aan: Het komt door asbest. En voor ons als familie, wij kenden het woord asbest niet. Het begon met hoesten laat ik het zo zeggen. Mijn vader dacht in eerste instantie een griepje. Heel lang heeft hij het volgehouden, is hij niet naar de huisarts gegaan. Uiteindelijk hebben wij ervoor gezorgd dat hij bij de huisarts kwam.

Interviewer: Wie is 'wij' dan? De kinderen? Of je moeder?

Respondent: Mijn moeder. Zij slapen natuurlijk samen en 's nachts heeft hij dus ook heel erg last van hoesten gehad. En heel vaak heeft mijn moeder tegen mijn vader gezegd: 'Joh, ga langs de huisarts, misschien is er iets aan de hand, misschien krijg je medicijnen ervoor'. Uiteindelijk hebben we na twee maanden hoesten bij de huisarts een afspraak gemaakt.

Interviewer: Bij Dokter H.?

Respondent: Even persoonlijk, ik mag dokter H gewoon heel graag. Dat is iemand, een arts die goed luistert. Die niet zomaar iemand medicijnen geeft. En daar worden heel veel mensen boos om, van 'Ja maar ik ben ziek en ik krijg geen medicijn'. Maar ik vind, hij doet juist zijn werk gewoon goed. Een natuurlijke manier van herstellen. Niet gelijk medicijnen geven. Maar dat was even een persoonlijke mening. Uiteindelijk is hij met mijn zus naar de huisarts gegaan. Eh en daar werd hij direct doorverwezen naar de specialist. De dokter had gelijk al gezien dat het niet normaal was (Dochter van Turkse patiënt).

De Turkse en Marokkaanse patiënten en naasten hadden wel last van taalbarrières, maar leken daaraan gewend te zijn: ze komen die immers bij alle contacten met Nederlanders tegen. Zij benadrukten eerder de non-verbale benaderbaarheid van bepaalde zorgverleners en de betere of slechtere procedurele toegankelijkheid en

sfeer van bepaalde ziekenhuizen en thuiszorgorganisaties.

Maar goed, twee medewerkers van dat thuiszorgteam die deden het niet echt .. ja.. ja hoe moet ik het uitleggen. Ze deden het een beetje onhandig waardoor mijn moeder toch meer pijn had. En twee anderen deden het echt met heel veel liefde en toen heeft mijn moeder gezegd nou dan ga ik toch liever voor twee dagen, niet op de dagen dat zij dus konden komen. Het sociale daar ontbrak het aan bij die twee. Want die kwamen.. het was lopende band zoals ze dat zeggen. .Mijn moeder die heeft ze weggestuurd, ze zei ik wil het niet. Maar bij die andere twee daar kwam gevoel, warmte en liefde bij boven. Die verpleegsters heeft ze nog steeds en die komen haar nu ook verzorgen (dochter van een Marokkaanse patiënte).

Veel patiënten en naasten vergeleken de zorgverleners en ziekenhuizen met elkaar, maar ook met zorgverleners in Turkije en Marokko. Ze vroegen bij tenvallende diagnoses vaak om een second opinion en de kapitaalkrachtige Turkse families gingen daarnaar op zoek in Turkije.

4.1.6 Gedeelde behoeften en ervaren cultuurverschillen

De communicatie en besluitvorming van de verschillende actoren werd dus beïnvloed door het feit dat ieder een eigen achtergrond heeft: artsen, verpleegkundigen, patiënten en familieleden hebben ieder hun eigen insteek. Ondanks die verschillende posities had men ook gedeelde intenties, behoeften en belangen. Zo waren zorgverleners, patiënten en familieleden bijna allemaal uit op gedeelde besluitvorming en wilden zij daarvoor intensief met elkaar communiceren. Bijna alle betrokkenen wilden met elkaar overleggen en elkaar begrijpen in het belang van de patiënt. Ten tweede bleken alle partijen de behoefte te hebben gehoord en gezien te willen worden. Zorgverleners spraken uit ‘te willen zorgen’.

Nou ja mijn belang is natuurlijk dat ik me nogal goed voel in mijn werk. Ik wil graag iets doen. Iets goeds doen aan anderen met de ervaring en de kennis die ik heb. Al gaat het maar over omdat je weet waar je de hulp kan halen. Ik noem maar wat. Ik vind dat mensen zoveel mogelijk de eigen regie moeten voeren. Ik wil dan zo laagdrempelig mogelijk kan zijn, zodat wanneer er een hulpvraag komt, ik daar dan wel direct iets mee kan doen (oncologisch verpleegkundige van Marokkaanse patiënte).

Zorgverleners waren daarom blij als ze ook bij deze patiënten werden ‘toegelaten tot het systeem’ en binnen de families hun meerwaarde konden inzetten.

Het was geweldig, het was een superervaring, mensen, ik krijg er nog tranen van in mijn ogen. Mensen, die zijn regelmatig teruggekomen om te vertellen hoe geweldig ze het hebben gevonden eh.. Ik heb die moeder ook aangeboden langs te komen om als het haar hoog zit, tegen me uit te praten,. En toen heeft moeder gezegd: "Ik zou wel willen, maar ik durf het niet". Daar zit een stukje cultuur, dat is duidelijk. De familie heeft gezegd: "Dokter als het zover is, al is het over drie

jaar, dan komen we". Dus voor mij was het een hele bijzondere geweldige ervaring en van wat ik van de familie ook terug hoor, allemaal, ook van Moeder die geen Nederlands spreekt, die je dan zo 'n kneepje in de wang geeft (doet voor hoe ze in haar wang geknepen is) (lacht) Geweldig (huisarts van een Marokkaanse patiënt)

Patiënten en hun naasten geven aan dat ze 'gehoord willen worden' en roemen de zorgverleners die 'echt luisteren'.

Dus dat is wat mijn moeder zegt. Geef me maar zoals het leven is. Ze zegt: Als het op een gegeven moment echt plotseling achteruitgaat, dan gaan ze dus niet zeggen van sorry: u heeft geen afspraak, ze helpen haar ook meteen. Want ze zien ook, het gaat gewoon slecht, je moet nou meteen helpen. En als ze een afspraak heeft krijgt ze ook echt voorrang en als ze een afspraak heeft en er komt van alles bij, wordt er nooit gezegd van sorry, we hebben geen tijd, volgende week weer of de week daarop. Ja, zij heeft vaak gezegd; heel goed contact, beter dan het nu is, kan niet. Met de artsen is het contact gewoon wel erg goed (zus van een Marokkaanse patiënte)

Maar zorgverleners, patiënten en familieleden deelden ook de mening dat de communicatie soms moeizaam verliep vanwege cultuurgerelateerde verschillen in opvattingen, wensen en gedragingen.

Hij is uiteindelijk een keer opgenomen om te kijken waarom hij bloedarmoede had. Toen is het in de communicatie wel mis gegaan. Generaliserend kun je zeggen dat veel Marokkaanse mannen van zijn leeftijd teatraal in hun klachtenpresentatie zijn en daar raken artsen gauw door op het verkeerde been gezet. Ik kan niet uitsluiten dat zaken langer geduurd hebben door zijn manier van klachten presenteren. En ik zie zeker ook altijd een stuk aan gebrek aan assertiviteit. Waarbij een Nederlandse man van deze leeftijd met zoiets stampij zou maken totdat hij binnen een maand een diagnose had, denk ik dat hij zich gewoon met een kluitje in het riet heeft laten sturen. Maar dat is mijn mening (huisarts van een Marokkaanse patiënt).

Hoewel de zorgverleners benadrukten dat elke patiënt uniek is en dat de Turkse of Marokkaanse achtergrond slechts één van de vele aspecten van de patiënt is, werden sommige meningsverschillen alom toegeschreven aan de specifieke herkomst of aan de migrantenpositie in Nederland.

Deze man eigenlijk een van de eerste patiënten is geweest waarbij ik me zo bewust ben geworden van het cultuurverschil in het lijden. Vooral ook omdat ik een goed contact met die dochter had, die me het een en ander kon vertellen. Alhoewel ik van hem dingen zag, merkte ik dat ik niet die dingen kon doen in de terminale zorg die ik bij autochtonen doe (huisarts van een Turkse patiënt).

Patiënten en familieleden lieten eveneens zien dat zij wel oog hadden voor

individuele verschillen tussen zorgverleners, maar zij ervoeren ook dat bepaalde opvattingen en werkwijzen erg ‘Nederlands’ zijn, anders dan wat zij in Turkije of Marokko gewend waren en van wat zij bij familie in Duitsland en België zijn tegen gekomen.

Ik heb het zelf ontdekt, want toen ik hier in Nederland naar het ziekenhuis ging, is er niet voldoende onderzoek gedaan. Want ik ken mijn lichaam goed, Toen had ik geen vertrouwen in wat ze mij hier zeggen. Toen was hier geen goede arts nog. Ik zei: “Dat is niet goed”. Ja en toen ben ik terug naar Duitsland gegaan, Ik heb daar onderzoek laten doen, extra onderzoeken. Toen ben ik weer teruggekomen want ik werk hier, ik ben hier verzekerd. Daar moet je het zelf betalen, weet je, alles. Ik ben teruggekomen, om dan nogmaals eerder hulp te gaan zoeken. Gelukkig heb ik het niet opgegeven, ik heb wel goeie witte jas gevonden. Sindsdien heb ik het volle vertrouwen in deze Nederlandse artsen (Turkse patiënte).

4.2 Overbruggen van taalproblemen

De communicatie en besluitvorming werd ook belemmerd door taalproblemen. Voor sommige zorgverleners was dit het grootste struikelblok. Zij wisten niet of hun boodschap overkwam. Patiënten benoemden de taalproblemen ook, maar zagen taal veelal niet als beslissend voor het welslagen van de communicatie. Want met de ene zorgverlener klikte het niet en met de andere wel.

In de eerste fase, toen er geen goede uitslag was, toen was ik helemaal niet tevreden. Met alles niet. Niet tevreden, dat was ook niet goed. Maar sinds de eerste operatie, heb ik een goede witte jas gevonden. Ik kan me echt niet beklagen. Dat is natuurlijk mijn eigen ervaring. Bij anderen? Het kan zijn dat qua taal iemand een andere ervaring heeft gehad. Maar als ik naar de taal kijk: Ik ben net in Nederland. Als ik mij zo vergelijk: Als je iets wil, dan hoef je echt niet perfect Nederlands te kunnen. Dat weet ik wel, daar gaat het dan niet over. Jij moet zelf initiatief zoeken: Wat is het? Je moet je zelf verder informeren Daar gaat het dan om. (Turkse patiënte)

Familieleden die informeel tolkten, ervoeren ook taalproblemen. Soms begrepen ze zelf onvoldoende wat er aan de hand was, soms konden ze het Nederlands goed verstaan, maar konden zij voor bepaalde termen geen equivalenten in het Turks, Marokkaans of berber vinden. Sommigen waren zelf door de boodschap overvallen. of vroegen zich af of die boodschap wel kon worden doorgegeven. Anderen worstelden met de vraag en zij wel de juiste persoon waren om de boodschap over te brengen.

De ondervraagde zorgverleners gebruikten nauwelijks formele tolken, uit onbekendheid, tijdsgebrek, slechte ervaringen met tolk of voorkeur van de familie. De keren dat zorgverleners wel van tolken gebruik maakten, heeft het hen

wel belangrijke informatie opgeleverd.

Toen het duidelijk werd dat de prognose heel slecht was, eiste de neuroloog dat er toch een tolk bij zou zijn. Op zich vonden de echtgenoot en de stiefdochter dat ook prima. ..Die neuroloog deed dat gesprek heel goed. Hij heeft in de eerste plaats bij mevrouw zelf geprobeerd terug te vragen wat er aan de hand was. Toen heeft zij zelf kunnen vertellen dat ze wist dat ze borstkanker had, met uitzaaiingen ook in de lever, en ook in de hersenen. Dus dat kon ze allemaal zelf vertellen. Daar zat dan ook de tolk bij dus die vertaalde en zo was het zeker dat ze het allemaal wist, dat het klopte ja. (oncologieverpleegkundige van Marokkaanse patiënte).

Veel familieleden vonden vaak dat zij beter zelf konden vertalen. Ze vonden dat ze de boodschappen beter kunnen doseren op een manier die volgens hen bij de patiënt past.

*Ze hebben nooit een tolkentelefoon of een tolk ingeschakeld?
Jawel, één keer en dat was verkeerd gegaan omdat degene die aan de lijn was, op de luidspreker werd gezet en dat is niet goed gegaan. Dus toen is besloten we houden het gesprek gewoon als ik erbij ben, want ik ben zelf ook tolk. Wat zij mij vertellen kan ik ook aan mijn moeder vertellen. Ik zou het ook niet fijn vinden als iemand gewoon heel koelbloedig tegen mijn moeder zegt: u hebt dit en dat gaat er met u gebeuren en bladibla. Want zij heeft ook gevoel, daar moet je ook rekening mee houden. Daar kan ik het beste mee omgaan. Ik ken haar het beste. Dus dan heb ik zoiets van dan laat ik me dat niet afnemen (dochter van een Marokkaanse patiënte).*

De meeste zorgverleners gingen mee in het patroon dat de familie tolkt. Sommigen zagen de familie dan ook als een aparte gesprekspartner, waar je afspraken mee kon maken over de te hanteren communicatieregels. Ze vroegen aan de familie wat wel of niet gezegd kon worden, wanneer wie wat zou zeggen en wie waarover kon beslissen.

Nou we vroegen een gesprek aan met mevrouw en de familie. En dat betekende omdat met mevrouw viel niet te praten, alleen via de familie.. Dan is het in ieder geval mijn gebruik om eerst met de familie te praten om de spelregels goed af te spreken en ook om een indruk te krijgen waar we wat kunnen helpen. En in deze situatie was het zo dat we met een belastende behandeling haar niet zoveel verder hielpen, en dat het er om ging dat we een situatie zochten waarin we mevrouw konden verzorgen en ze met adequate palliatieve zorg kon overlijden. En bij voorkeur te midden van haar familieleden. Dus in zo 'n situatie moet je altijd met familieleden praten en gaat het ook om wat zij willen over hoe dat laatste stuk gaat. Want nou ja, ze moeten het met elkaar doen. Dus toen hebben we dus met de familie gesproken en ook wel met mevrouw. We hebben wel gezegd dat ze heel ernstig ziek was, met waarschijnlijk wel een dodelijke afloop. Maar we hebben niet het befaamde woord in de mond genomen. En ik acht de kans ook groot dat als ik dat woord in de mond had genomen dat het ook niet vertaald zou zijn

(oncoloog van Marokkaanse patiënt).

De meeste zorgverleners hadden achting voor de familieleden die naast hun informele zorgverlening ook de tolkfunctie vervullen. Toch hadden sommigen ook moeite met de driehoeksverhouding die ontstond: ze konden niet rechtstreeks met de patiënt contact leggen, wisten niet of hun boodschap goed door het familielid vertaald werd en soms zagen ze dat patiënt en familie verschillende belangen hadden bij de te nemen besluiten.

In sommige cases hadden artsen er moeite mee dat zij de regie kwijt waren, dat zij hun vragen niet aan de patiënt zelf konden of mochten stellen. Normaliter hebben zij in een consult een één-op-één gesprek met de patiënt en soms is een partner erbij. Maar in deze cases waren er meer familieleden en verliep het gesprek vaak via die familieleden.

Op de foto bleek dat het ging om een ernstige tumor, een grote tumor. En wat toen al opviel was dat toen het echtpaar samen dat kwam bespreken, dat zijn vrouw steeds bezig was van: Oh maar hij geneest wel. Nee hij wordt wel beter. Dat waren de enige dingen die eigenlijk uit haar mond kwamen, terwijl bij hem, zeg maar, meer de vrees bestond: 'Wat gaat er allemaal niet boven het hoofd hangen'. Dus dat was het eerste keer al dat ik dacht: wat vreemd....

Toen ben ik bij de familie langs gegaan, en wat bleek? Ik werd in het halletje tegen gehouden van: 'Pas op hè, dat je hem niet gaat vertellen, hoe ziek die is. We willen er niet over praten', zijn vrouw hè, enne: 'Nou we hebben tegen hem gezegd dat hij moe is en..Hij moet wat opknappen, en hij moet naar zijn broer in Marokko, die mist hem enorm. En hebben we hem gezegd dat we met elkaar op vakantie gaan. Is goed voor hem, kan hij lekker in Marokko weer wat bijkomen. Pas erop! Je gaat er niet tegen in, hè' (huisarts van Marokkaanse patiënt).

Ook voelden sommige zorgverleners zich geremd als een deel van de conversatie niet in het Nederlands verliep. Anderen waren er al helemaal aan gewend geraakt dat zij bij deze patiënten vaak via derden moesten communiceren. Zorgverleners die al lang voor en met allochtonen werkten, hadden hun werkwijze veelal aangepast aan de beperkte conversatiemogelijkheden. Zo gaven verschillende huisartsen aan dat ze extra lichamelijk onderzoek deden, gewoon om even 'echt contact' te hebben met de patiënt.

Verpleegkundigen bouwden vaak via hun technisch-verpleegkundige handelingen het eerste vertrouwen op. Dat gold zowel in het ziekenhuis, als thuis. Als patiënt, familie en verpleegkundige elkaar vaker zagen en samenwerkten, groeide meestal een wederzijds vertrouwen, hetgeen de communicatie ten goede kwam. Enkele verpleegkundigen vonden echter geen sleutel voor het goede contact, zij ergerden zich aan de patiënt of familie.

Of ze thuiszorg wilden, weet ik niet. In het ziekenhuis is dat geopperd. Ik heb zelf het idee, dat ze zoiets hadden van: 'Nou ja, laat het maar gebeuren. Is het wat, dan is het wat en is het niks, dan willen we er ook weer zo vanaf'. En eh, de

vrijwilligers zijn ook meteen ingezet. Nou dat is eigenlijk heel snel weer afgeblazen. Dat vonden ze echt niks. Dat was ook eigenlijk niks voor de man. Het was een hele boze man. Dat stond ook in de overdracht: 'Is hier niet meer te hanteren'. Nou hij schreeuwde, dat die vrouw en dochter bij zijn bed moesten blijven. We hebben heel erg gewerkt aan vastigheid in het personeel. Het klikte met mij en met nog één collega wel goed. Hoe dat dan goed kan klikken met een Turkse man, het was niet dat je het heel warm noemt, maar hij nam dingen aan. Hij liet zich verzorgen. Hij liet ook, op een gegeven moment, best wel wat intiemere dingen toe: scheren, in de schaamstreek, zijn hoofd moest kaal geschoren worden. Dan merk je, als het beter gaat, dan komt dat erbij. Prima. Daardoor merkten we dat het gewoon goed liep (wijkverpleegkundige van Turkse patiënt).

Tijdens de verzorging trok de woordvoerder van de familie zich vaak even terug. Soms bleek op die momenten dat de patiënt zich toch beter dan verwacht verbaal kon uitdrukken. Daarmee werd de indruk bevestigd dat naast taalkundige capaciteiten ook sociale codes bepaalden wie er het woord deed.

Als hij er niet was dan begreep zij ons veel beter dan wanneer hij er wel was. Want als hij er wel was, dan zeiden wij wat, maar dan keek ze naar haar man, en dan ging haar man dat in het Marokkaans vertalen.. en dan gaf zij weer antwoord aan haar man en haar man weer naar ons. Terwijl als hij er niet was dan begreep ze toch best wel een heleboel dingen. Het leek op een onderlinge afspraak: hij deed de communicatie, duidelijk. Ja. Maar als hij er niet was dan bleek dat zij het best wel kon, moeilijker dan hij, maar toch de standaard dingen, de dagelijkse dingen begreep ze goed. Dan greep ze mijn hand en wreef daarmee over haar buik en zei met een bedrukt gezicht 'buikpijn' Ze kon zo best aardig uitdrukken wat ze bedoelde (verpleegkundige van Marokkaanse patiënte).

Familieleden (veelal goed Nederlands sprekende dochters) waarvan verwacht werd dat zij tolkten, voldeden als vanzelfsprekend aan die verwachtingen, ook al was het soms een zware taak voor hen. Zij wilden handelen conform de wens van de patiënt. Hun eigen verdriet zetten ze opzij.

De communicatie ging altijd via mij. Mijn vader zat er wel altijd bij, maar achteraf moest ik het vertalen. Hij wilde geen tolk, ik was genoeg. Of het mij soms teveel werd? Natuurlijk wel. Ik bedoel je maakt het mee. Ik heb nog nooit zo mijn knieën gevoeld en mijn tanden.. mijn kin.. ik had de controle er niet meer over. Bang dat ik iets slechts zou horen, en dan moet je het ook nog vertellen aan je familie, dan maak je het alsnog weer mee. De terugweg naar huis, dan voel je gewoon niks, je bent gewoon leeg. Ik hoor anderen vaak zeggen dat ik teveel hooi op mijn vork neem. Dat doe ik ook. Ik hoop dan dat Allah mij daar later voor beloont, zo zie ik het dan. Maar ik wil het niet aan een ander overlaten, ik wil hem niet weg geven. Hij is mijn leven (dochter van een Turkse patiënt).

En heel vaak dan zei die arts tegen mijn vader van heeft u het begrepen meneer?

En dan zei hij van als zij het begrijpt dan begrijp ik het ook (dochter van een Marokkaanse patiënt).

4.2.1 Verschillende bruggen

Taalproblemen werden op verschillende manieren overbrugd. In de zeldzame gevallen dat er een formele tolk werd ingezet, waren de ervaringen daarmee positief. Zorgverleners maakten van de gelegenheid gebruik om te checken of hun informatie was overgekomen en of de patiënt en familie zelf nog vragen hadden, die zij zonder tolk niet naar voren konden brengen.

Ik heb steeds voortgeborduurd op wat ik al had verteld. Maar die neuroloog heeft met hulp van de tolk aan die mevrouw gevraagd: 'Vertelt u mij eens, wat is er aan de hand, wat weet u er zelf van' Zij moest in haar eigen woorden dat allemaal vertellen. De tolk vertaalde alles. Gelukkig bleek dat ze goed geïnformeerd geweest is steeds, de familie had het wel met haar besproken. Voor ons was dat een geruststelling (oncologie verpleegkundige van Marokkaanse patiënte).

De inzet van informele tolken verliep vooral goed wanneer de zorgverleners ook aandacht hadden voor de informele tolk en voor de onderlinge relatie. Dan konden veel taalproblemen worden opgelost.

Sommige zorgverleners werkten bewust aan het versterken van hun relatie met de patiënt door non-verbaal contact te zoeken, door lichamelijk onderzoek te doen respectievelijk verpleegtechnische handelingen uit te voeren. Anderen constateerden dat ze bij Turkse en Marokkaanse patiënten daarmee juist terughoudend waren.

Omdat ik weet dat ze het niet prettig vind, merk ik dat ik eigenlijk minder vaak lichamelijk onderzoek doe dan dat ik anders zou doen bij iemand met een Westerse achtergrond zegmaar. Dat merk ik. Maar ik vind het eigenlijk niet juist, dus ik doe nu weer gewoon meer, ik denk van ja toch kijken, ik wil naar haar buik kijken. Dus dat doe ik nu gewoon weer wel. Dat is gewoon een beetje aftasten van wat vindt zij prettig, wat vindt ze niet prettig, wat vind ik medisch nodig. Daar moet je een beetje een middenweg in vinden (huisarts van Marokkaanse patiënte).

Soms waren er 'goede afspraken' tussen de zorgverlener en familie, maar waren deze afspraken onvoldoende bekend binnen de zorgorganisatie, zodat vervangers en collega's die informatie niet gebruikten bij hun aandeel in de zorg. Veel problemen ontstonden door miscommunicatie tussen artsen, verpleegkundigen en ondersteuners binnen de zorginstelling of tussen zorginstellingen.

Alle hulpverleners waren vriendelijk en bereid om alles uit te leggen. Als ik het in cijfers mag uitdrukken, kregen ze voor vriendelijkheid een 8,5, voor het uitleggen een 8,5 maar voor de onderlinge communicatie binnen het ziekenhuis een 5. De zusters wisten niet wat artsen deden en vice versa.

Na tien minuten praten kwam eruit dat ze het verslag niet eens had gelezen. Ze wist niet eens in welke mate de tumor was doorgegroeid. Ze ging op dat moment bellen en kijken.. Ja ik ben niet op mijn achterhoofd gevallen, door de medische termen die ik hoorde, kwam ik tot de conclusie dat zij het dossier niet eens ingezien had. Ze zei er is geen verslag. Ik zei nou ik kan je één ding vertellen, er is zeer zeker verslag... want ik zat te wachten op het verslag van de situatie van mijn vader, en ik weet nog.. dat was op 11 februari.. dat is er geweest. Toen ging ze doorbladeren in het dossier en voilà, toen kwam ze het tegen. En dat maakt mij zo boos, dat maakt mij zo boos (dochter van een Marokkaanse patiënt).

4.3 Welke communicatie is gepast?

Taalproblemen kan je verminderen door een tolk in te zetten en verschillende opvattingen over wat goede zorg is – in principe - met elkaar bespreken. Maar sommige communicatieproblemen lijken onoplosbaar. Dan is er vaak sprake van een verschil van mening over de wijze waarop gesprekken over de zorg of behandeling gevoerd zouden moeten worden. Zo ook in de onderzochte cases: Zorgverleners en Turkse en Marokkaanse patiënten en naasten bleken soms verschillende opvattingen te hebben over de gespreksagenda, de gespreksdeelnemers en het hanteren van de onderlinge verhoudingen.

4.3.1 De gespreksagenda

Ten eerste waren er vaak meningsverschillen over de gespreksagenda. Zowel zorgverleners als naasten noemden voorbeelden van onderwerpen die niet (goed) besproken werden omdat de andere partij daar niet over wilde spreken.

Veel naasten wilden bijvoorbeeld niet openlijk spreken over de diagnose ‘kanker’, omdat men dit direct associeerde met ‘doodgaan’. Als een arts daarover sprak met het (tolkende) familielid, weigerde deze dat veelal door te vertellen aan de patiënt. De arts vond dat de patiënt het recht had om geïnformeerd te worden, terwijl de naaste het voor de patiënt een te harde boodschap vond

Komt er zo’n onbekende arts, technisch misschien goed, maar die brengt dan de boodschap dat er uitzaaiingen zijn. Ik heb vader gezegd: ze hebben niets kunnen vinden (Dochter van Marokkaanse patiënte).

Andere onderwerpen die patiënten en naasten niet gemakkelijk te berde brachten, hetgeen de continuïteit van de zorg en de onderlinge communicatie belemmerde, waren financiële barrières, sociale druk binnen de familie en gemeenschap - onder meer leidend tot tussentijdse bezoeken aan Marokko of Turkije - en religieuze overwegingen - resulterend in bezoeken aan alternatieve genezers of plotseling vertrek naar Mekka.

Zorgverleners hadden ook onderwerpen waarover ze niet spraken met de patiënt of familie. Veel zorgverleners gaven patiënten en naasten geen inspraak in bepaalde besluiten over de overdracht van zorg tussen zorgverleners of de overplaatsing van zorg tussen zorgorganisaties. Zo vonden veel zorgverleners het niet nodig om te communiceren over de reden van ontslag uit het ziekenhuis. Ze

vonden het vanzelfsprekend dat uitbehandelde patiënten naar huis gingen, ofwel vanwege morele motieven (sterven in de eigen vertrouwde omgeving is het best) ofwel vanwege bedrijfseconomische argumenten (de beperkte behandelcapaciteit van het ziekenhuis). Veel patiënten en familieleden bleven echter hopen op genezing en wensten daarom verblijf in het ziekenhuis. Het voorstel van de zorgverleners om de patiënt ‘maar naar huis te laten gaan’ strookte niet met de opdracht van het geloof naar genezing te blijven zoeken. En de optie om de patiënt te laten verhuizen naar een verpleeghuis of hospice, was voor veel families geen goede optie, omdat men vreesde dat er in de gemeenschap geroddeld zou worden als de zorg werd overgedragen aan Nederlandse beroepskrachten. De verschillende argumenten van enerzijds de zorgverleners, anderzijds de familie werden bijna nooit uitgewisseld, hetgeen soms tot een blokkade in de communicatie leidde.

Geen reden tot opname nu. Het is een terminale patiënt, palliatief moet ook thuis kunnen. Dit wordt niet geaccepteerd door de familie (dossier huisarts Marokkaanse patiënte).

Andere onderwerpen die zorgverleners veelal niet te berde brachten, hetgeen tot frustratie bij patiënten en naasten leidde en de onderlinge communicatie belemmerde, waren bepaalde wettelijke en bureaucratische regelingen – van parkeervergunningen tot indicatiestellingen – en hun beperkte invloed daarop. Soms hadden zorgverleners niet of te laat door dat zij zaken agendeerden, die niet aansloten bij de vragen en oplossingen die de families in gedachten hadden.

Dus toen zijn we begonnen wel met uitleg te geven wat er in de zorg mogelijk was: de vrijwillige thuiszorg, zeg maar. Maar dat was toch eigenlijk: nee.

Huishoudelijke hulp? Eigenlijk ook niet zo. Het financiële stuk was helemaal een probleem. Thuiszorg wilden ze dan wel, in eerste instantie, maar eigenlijk was de uitdrukkelijke wens van mevrouw zelf dat haar zus overkwam (oncologisch verpleegkundige van een Marokkaanse patiënte).

Vaak concentreerden zorgverleners zich op het aandragen van oplossingen van medische of verpleegkundige problemen. Gesprekken over het ontstaan van die problemen of over de gevoelens van angst en onzekerheid die deze periode met zich meebrengt werden volgens enkele zorgverleners te weinig gevoerd.

Nou het is wat moeilijk omdat de communicatie via N. gaat. Natuurlijk praat je wel gewoon met haar, je pakt haar hand beet en het.. Hoe ik het contact zal karakteriseren? Vriendelijk.. maar goed, er blijft natuurlijk een beetje een afstand omdat de communicatie toch via iemand anders loopt. En ja, je kan dan wat moeilijker zeggen van goh hoe is het nou en hoe voel je je.. Je moet ontzettend oppassen dat het contact niet verzandt in de meer medisch technische dingen. dat je ook vraagt van heeft u nog vragen, hoe is het nu en dergelijke. Dus het blijft toch een wat meer technisch contact dan wat het zou zijn als je direct contact zou hebben (huisarts van Marokkaanse patiënte).

Anderzijds stelden families soms vragen waarop de zorgverlener geen antwoord op wilde of kon geven. Bijvoorbeeld omdat de vraag zijn domein niet betrof of omdat hij niet elk uur van de dag voor deze familie klaar kon staan. De familie was zich soms niet bewust van het feit dat men een te grote inbreuk deed op de zorgverlener. Dan bleef diens wrevel daarover onbesproken, hetgeen effecten had op de verdere onderlinge communicatie.

Konden ze jou altijd bellen? Hoe was jouw relatie met hen in die laatste weken?

R: Nou het is altijd lastig omdat hij toch zo dwingend was, dus. Ik heb het denk ik op het moment dat hij zo ziek was, de laatste week of zo, via de doktersdienst laten lopen. Zo was er contact. Dus dat ze me konden bellen, ze konden mijn waarnemer bellen. Dus niet direct, maar wel via de huisartsenpost. Zo kon ik afstand bewaren.. Bij de meeste mensen gaf ik gewoon direct mijn telefoonnummer. Ook niet bij iedereen. Ik schat in in hoeverre dat kan. Dat hangt af van de voorgeschiedenis, dus hoe iemand omgaat met jou, de mate van opdringerigheid., de mate waarin iemand dringend jou wil spreken.. ook een beetje wat je verwacht: Is er familie, is er paniek, wordt er misbruik van gemaakt.. ja..Het liefste wil ik dat de mensen door het toezeggen van de beschikbaarheid een bepaalde rust hebben. En dat ze echt gebruik maken van dit soort dingen op momenten dat ze er niet uit komen. En dat hoeft niet te betekenen dat ze niet vaak bellen.. Uhm.. maar.. ik wil wel dat ze er over nadenken voordat ze gaan bellen. En als mensen heel impulsief zijn of heel .. niet die overweging kunnen maken, ja dan wordt het lastig. Dan word ik voor elke paniek meteen gebeld En in zijn geval, ja hij was toch wel dwingend, dus ik gekozen om het op deze manier te doen, waarbij ik ook bereikbaar ben, maar niet direct (huisarts van Turkse patiënt).

Negatieve ervaringen bij eerdere contacten in de Nederlandse gezondheidszorg (en andere instellingen) speelden vaak door in de houding die de patiënt of familie aannam jegens nieuwe zorgverleners. Zo'n bron van vooringenomenheid werd zelden onderwerp van gesprek, zodat de ruis ook niet opgeruimd kon worden.

Op basis van mijn ervaringen heb ik de conclusie getrokken en dat vind ik jammer, dat de zorg in Nederland heel erg visueel is ingesteld, en daar bedoel ik mee dat wanneer men te maken heeft met een oudere Marokkaanse man, een oudere Marokkaanse mevrouw, traditioneel gekleed, dat men er automatisch vanuit gaat dat een paar woorden genoeg is. Men vraagt niet door. ..Een goede behandeling, een correcte behandeling.. meer met doorverwijzen en acties ondernemen enzo, andere onderzoeken, dat wordt pas gedaan wanneer er iemand is die goed Nederlands spreekt..... Mijn conclusie is dat men al bij voorbaat concludeert er is een taalbarrière, en door die taalbarrière vult men alles in. De eerste indruk telt. Als je ergens binnen komt, het eerste wat je ziet is een hoofddoek en een baard. Je krijgt te gauw een stempel. Maar het is gewoon een persoon, met klachten. Want als ik kijk naar mijn schoonmoeder die Nederlands is, als ik naar haar kijk en ook naar haar zussen die verspreid wonen over Nederland, die verschillende tumoren hebben gehad, als ik kijk naar mijn

schoonmoeder, haar arts komt altijd naar haar.. en is er onduidelijkheid over iets, enige onduidelijkheid, dan wordt ze meteen doorverwezen naar het ziekenhuis (dochter van een Marokkaanse patiënt).

Slechts enkele huisartsen en maatschappelijk werkers hebben de verwijten voortkomend uit eerdere ervaringen met andere zorgverleners bespreekbaar gemaakt. Ze gaven dan uitleg aan de patiënt en familie over de gang van zaken zonder de collega af te vallen en namen waar mogelijk contact op met de betrokken zorgverleners.

Anderen, die zich overvraagd voelden, bijvoorbeeld omdat familieleden bleven aandringen op meer of andere behandelingen of zorginterventies, ontwikkelden negatieve gevoelens, niet alleen jegens de betrokkenen in de besproken casus, maar jegens de betreffende migrantengroep in het algemeen.

Maar ik denk dat deze mensen meer... in dit gesprek kwam je niet aan andere dingen toe: Alleen maar van: 'En waarom dan niet nu naar de diëtiste?', en 'Laten we hem nu nog maar een keer wegen' en 'Waarom moet hij dan de dag ervoor voor bloed prikken'. Dus dat was constant. Ik moest steeds weer zaken uitleggen en doen. Daardoor was mijn voorlichting over de chemotherapie heel moeizaam. Het was eigenlijk geen informerend gesprek maar een strijd om alle afspraakjes. Mijn ervaring is met mensen dat ze meestal blij zijn. Dat ze het fijn vinden dat ik alles heb uitgelegd en dat het geregeld wordt. En bij deze mensen niet. Bij volgende gesprekken was ik erg op mijn quivive van: eh, van: "Wat hebben ze nu weer" of "Wat zal er nu weer niet goed zijn?" (verpleegkundige Turkse patiënt).

Verschillende zorgverleners gaven aan dat zij het betreurden dat hun Turkse of Marokkaanse familie zo weinig tevreden was met hun zorgaanbod. Het zat hen dwars, omdat ze zich niet erkend voelden in hun goede bedoelingen.

4.3.2 De gespreksdeelnemers

Ten tweede waren er soms meningsverschillen over wie er aan de gesprekken moest deelnemen. Zo kwam het voor dat een zorgverlener erop rekende dat de patiënt of familie bij belangrijke gesprekken zou zorgen voor een (informele) tolk. Als dat niet was gelukt, ging het gesprek wel door, maar kwam de beoogde informatie-uitwisseling niet tot stand. De zorgverlener had dan het gevoel dat hij zijn tijd verdeed.

Ik ben eind oktober nog een keer op huisbezoek geweest bij haar. Dat was ook weer op verzoek van die mensen zelf. Dat had ik afgesproken met die stiefdochter (de tolk) en dat zou ook weer gaan over financiële zaken. Maar toen ik kwam was geen stiefdochter bij. S. lag zelf in een hoog-laag bed in de kamer, haar kleine meisje liep er rond en haar man die heeft alleen maar ja, zijn verhaal gedaan, zijn frustraties geuit over alles wat toch niet allemaal goed is gegaan. Maar daar was ik niet voor gekomen. Dus toen ik daar heb gezeten, toen hebben we toch die

stiefdochter nog gebeld. Ik zei: "Ik had toch begrepen dat we hier nu een afspraak hadden?". Nou dat was zij dan vergeten. Ik zei: "Nou, je moet me maar weer bellen als het wel kan. Dan kom ik, maar ik wil dan wel dat je er ook bij bent". Want het kost mij dan ook een hoop tijd en ik heb dan toch zeker het gevoel van: "Wat doe ik hier nu?". (oncologie verpleegkundige van Marokkaanse patiënte)

Ook kwam het voor dat een familielid zelf antwoord gaf op de vragen die de zorgverlener aan de patiënt wilde stellen. Vaak vonden de naasten dat vanzelfsprekend, ze voelden zich niet alleen tolk maar ook familievertegenwoordiger. Het - door veel Nederlandse zorgverleners aangehangen - idee dat een patiënt autonoom zou moeten beslissen, sloot niet aan bij hun gewoonte om als familie standpunten in te nemen. De meeste zorgverleners probeerden bij de patiënt wel te peilen of deze zich vertegenwoordigd voelde, maar werden met het antwoord op die vraag niet zoveel wijzer. Was een antwoord 'ja, dokter' een bevestiging dat de patiënt het eens was met wat zijn familiale vertegenwoordiger had gezegd, of mogelijk een uiting van beleefdheid?. Een antwoord als 'Nee dokter, ik ben het niet eens met mijn familie' was waarschijnlijk niet echt mogelijk.

Bij de voorlichting van de chemotherapie was mevrouw samen met haar man, en, de man deed dan ook het woord. Ik kon met haar eigenlijk niet praten. Ze sprak geen Nederlands. En ze begreep het ook niet zo goed. En die man, Oh die man is zelfs nog een keer alleen geweest. Voor de voorlichting (over borstkanker). Om de informatie te halen. Die mevrouw zou kaal worden door de chemotherapie. En die man die heeft toen voor haar bepaald: Er hoefde geen pruik, ze zou wel een hoofddoekje opdoen en dat was dan goed. Ik heb die informatie aan mevrouw zelf niet goed kwijt gekund (oncologie verpleegkundige van een Marokkaanse patiënte)

Tenslotte kon het voorkomen dat de familie op een afspraak kwam zonder de patiënt mee te nemen. Deze manier van doen, bevreemde de zorgverleners, zeker de eerste keer, maar was in de ogen van de familie een accurate vorm om tot besluiten te komen, omdat ze op die manier de patiënt konden ontlasten.

Dus ben ik naar het ziekenhuis gegaan. Pap jij blijft thuis, ik ga naar het ziekenhuis. Ik ga aanmelden. Wanneer jij aan de beurt komt bel ik je. Dan kom je maar vijf minuten later. Wij wachten toch altijd een uur. Okay ik ben naar het ziekenhuis gegaan en uiteindelijk kwam de arts. Waar is meneer S? Ik zeg, nou ik kwam eerst nog even. Toen had ik al gelijk zo het gevoel van: "Dit gaat niet goed" (dochter van een Turkse patiënt)

Komen we bij de oncoloog, die wilde ons niet eens te woord staan. Omdat mijn vader er niet bij was. Ondanks dat we probeerden uit te leggen dat wij gemachtigd zijn omdat het voor mijn vader qua taal te moeilijk is. We werden niet eens aangehoord, hij liet ons niet eens uitpraten (dochter van een Marokkaanse patiënt).

4.3.3 *Inspelen op onderlinge verhoudingen*

Ten derde leidden verschillende opvattingen over ‘goede verhoudingen’ soms tot problemen in de communicatie en besluitvorming. In een volgende paragraaf wordt ingegaan op de voorkeur van vrouwen om uitsluitend door vrouwen verzorgd te worden. In de communicatie lijken seksegerelateerde voorkeuren en taboes minder uitgesproken, maar zij waren wel van invloed op de verhoudingen tussen gesprekspartners en anderen die bij de zorg betrokken waren. In het onderzoeksvoorstel werd bijvoorbeeld gepostuleerd dat manlijke familieleden andere opvattingen zouden hebben dan vrouwelijke familieleden. In de praktijk bleken vooral vrouwelijke verwanten actief te zijn, niet alleen in de uitvoering van de zorg, maar ook in de contacten met de Nederlandse zorgverleners.

Er waren vijf meisjes en twee jongens. Eigenlijk was er maar een meisje, dat was volgens mij de op een na oudste, waar ik mee contact had. Zij nam alle zorg op zich, eh, had eigenlijk de zorg toegewezen gekregen, en de rest bemoeide zich er eigenlijk weinig of niet mee. Die sprak ik er nauwelijks over. De jongens waren niet in beeld. Ehh, als ik daar kwam, waren het eigenlijk zijn vrouw en dochter die er voortdurend aanwezig waren. De echtgenote sprak moeilijk, ze is niet vaardig in het Nederlands, en zij moest vooral ondersteund worden door dochter. Zij had het er maar zwaar mee dat hij ja.... 'kanker had, carcinoom' [heel zacht uitgesproken] (huisarts van Turkse patiënt).

Mannen, broers en zonen bemoeiden zich minder met de zorg en waren bij de zorgverleners vaak uit beeld.

Mijn patiënte woont in een huis in U. samen met twee zoons, waarvan een getrouwd is en ook kinderen heeft. Er zijn verder ook nog kinderen die hier in U. wonen die regelmatig komen. Degene met wie ik het meest te maken heb dat is een dochter die in A. woont, die heel goed Nederlands spreekt, die altijd met moeder mee gaat, die helemaal op de hoogte is. Die ook een heel groot deel van de zorg ook gewoon doet. En die in A. woont (huisarts van een Marokkaanse patiënte).

Dat betekent echter niet dat zij geen invloed hadden op de besluiten. Enkele zorgverleners gaven aan dat de mannen in de familie emotioneel in de knoop zaten door de zorgelijke situatie in huis. Sommige huisartsen rapporteerden dat ze de broers of zonen psychologische steun gaven of hadden doorverwezen naar een instelling voor geestelijke gezondheidszorg.

Ik zag een zoon bij mij op het spreekuur met hyperventilatieklachten, helemaal van slag.. en ja.. een beetje zo zitten praten, hij was bang voor zijn hart en van alles.. Ik zei vind je het ook naar dat je moeder zo ziek is en straks dood gaat? Terwijl die jongen is 20 hoor, 21.. Ja dat is toch iets heel griezeligs, iets engs. De dood komt er straks aan en dan is ze thuis.. en dat is voor hem, en ik denk ook nog wel voor anderen, is dat gewoon een beangstigende situatie (huisarts van een Marokkaanse patiënte).

Anderen gaven aan dat de mannen steun zochten in de moskee. Verwijzingen naar geestelijk verzorgers vonden alleen plaats in de ziekenhuizen die beschikten over een moslim geestelijke verzorger.

De verhoudingen werden ook gekleurd door leeftijdsverschillen. Oudere zorgverleners leken meer gezag te hebben en meer begrip te tonen voor afwijkende behoeften, dan jongere zorgverleners. Daarentegen waren het vaak jongeren (met name de dochters) die de Turkse en Marokkaanse families vertegenwoordigden. Dat betekende niet dat zij het thuis ook 100 % voor het zeggen hadden. Sommige oudere mannen bleven ondanks hun ziekte zeer gedecideerd, hun vrouwelijke familieleden trachtten zoveel mogelijk te voldoen aan hun wensen.

Papa zei het gewoon: "Ik wil zo liggen". Dan deed mama aan de linkse kant, of naar rechts. Of hij wilde meer kussens om zich heen. Op een gegeven moment had hij helemaal geen stem meer, hij moest echt fluisteren. Hij was toen echt onverstaaanbaar. En hij werd steeds agressiever, niks was goed. Daar moest je maar mee omgaan, want hij heeft mama echt als een stuk, als ik het zo mag uitdrukken, als een stuk vuil behandeld, zo van: "Weg wezen, rot op, ik hoef je niet". Dat soort gebaren. Maar dat wist mama wel, ze heeft geen opleidingen gehad, maar ze kan goed met mensen communiceren en zo goed.. uit de gebaren halen wat ze willen, alsof ze 6 zintuigen heeft (dochter van een Turkse patiënt)

De afspraken tussen de jongere familieleden en de zorgverleners werden soms opeens overruled door oudere familieleden die op het toneel verschenen. De Turkse en Marokkaanse dochters en zonen hadden meer begrip voor de koerswijzigingen die hun oudere familieleden voorstelden, dan de Nederlandse zorgverleners. Deze voelden zich overvallen en stelden ter discussie of de nieuwkomer wel zo'n doorslaggevende stem in de besluitvorming kon krijgen.

Opvattingen over verhoudingen waren bepalend voor de mate waarin patiënten en families eisen durfden te stellen aan de zorgverlening. Sommigen vroegen weinig, omdat ze liever vertrouwden op de eigen familie, dan op het voor hen onbekende of onbestuurbare aanbod van de Nederlandse zorginstellingen.

Typisch Marokkaans is misschien dat ze nauwelijks hulp vroegen (huisarts van Marokkaanse patiënte).

Hij ging nooit naar de dokter, hij wantrouwde doktoren, vooral de artsen die doen van: "Ga maar weg" (echtgenote van Marokkaanse patiënt).

Andere patiënten en families leken hun onzekerheid en gebrek aan zicht op de verhoudingen om te zetten in eisend of klagend gedrag.

Ik heb de indruk dat meneer het wel begrijpt, maar altijd iets meer wil hebben (verpleegkundige Marokkaanse patiënt).

Dat men daarbij over de grenzen van de gesprekspartner ging, was de familie zich op dat moment vaak niet bewust. Men moest de wanhoop en ontevredenheid uiten, ook al had men geen concrete zorgvraag waar de betrokken zorgverlener op in kon gaan.

Het niet (willen) onderkennen van verschillen in opvattingen over de verhoudingen kon ontaarden in eindeloze irritaties en verwijten, waaraan noch de zorgverleners noch de patiënt of diens familie een eind aan kon maken.

Je kan zeggen dat hij een bepaald medicijn nodig heeft, om die en die reden. En vervolgens slikt hij het toch niet. Ja, dat wekt bij mij een bepaalde boosheid op. Dan heb ik op het laatst zoiets van: 'Nou die man moet gewoon gaan!'. Ik ben hem gewoon zat (verpleegkundige Turkse patiënt).

4.4 Praten over de prognose?

Uit bijna alle cases bleek dat de manier waarop Nederlandse artsen de diagnose 'kanker' en in een latere fase 'ongeneeslijk' meedeelden aan de patiënt door de Turkse en Marokkaanse onderzoekspersonen door naasten en patiënten niet gewaardeerd werd. Men vond Nederlanders te direct, te bot.

Turkse artsen zijn heel anders dan Nederlandse artsen. Nederlandse artsen die willen direct de patiënt zeggen wat ze denken dat het is. Turkse artsen die praten liever niet met de patiënt hierover, omdat ze denken van patiënten moeten moraal hebben, hoop blijven (houden). Mijn Nederlandse collega's hebben gezegd: "Wat raar dat je vader dat nog niet weet". Maar het was voor mij helemaal niet raar. Omdat ik mijn eigen mensen ken (dochter van een Turkse patiënt).

Nou in Turkije zijn de artsen altijd voorzichtiger om tegen een patiënt te zeggen wat hij heeft. Die zullen dus nooit direct het in het gezicht van de patiënt zeggen, nooit. Wel aan een echtgenoot of familie. En dan zoeken ze samen een manier om tegen de patiënt op een leuke manier te zeggen van.. nou ja, een leuke manier bestaat niet zou ik zeggen, maar een manier om te zeggen van hoe kunnen we het het beste bij die persoon brengen dat hij dus echt ziek is. Ja, eigenlijk moet ik het zo zeggen.. Dus de arts heeft een erewoord dat hij tegen de patiënt altijd eerlijk moet zijn, maar als de echtgenoot of een van de familieleden dat niet willen en zeggen 'Hou het maar geheim, ik weet het, het is voldoende, dan kan ik daar rekening mee houden', dan zwijgen ze daarover. Dus dan zeggen ze ook niks. En zij vinden dat prettiger. De generatie voor ons heeft dat idee: hou het maar geheim, dat is goed zo (dochter van een Turkse patiënt).

Volgens de naasten kan de boodschap 'Je zult niet meer lang leven' de patiënt de laatste levensmoed ontnemen. Ook het bericht 'Het is kanker' wilden veel familieleden niet aan de patiënt overbrengen omdat ze vreesden dat het begrepen zou worden als 'Je gaat dood'.

Als ik nu tegen hem zeg, pa u hebt kanker. We hebben alles gedaan, wat kon. Wat hebben wij dan gedaan?. Ik doe dat niet. Toen zei die arts: Je moet het vertellen, dat is zijn eigen beslissing. Mijn vader moest daar zelf over beslissen. Waar haalde ik het recht vandaan om zomaar over zijn eigen mening te beslissen? En mijn vader zat er bij heel ziekjes en heel stil. Wat wil die arts dan bereiken met te zeggen, u hebt kanker? Moet je naar huis om dan op je sterfbed maar te gaan zitten wachten tot het einde? Want wij zeggen immers, het is een muur tussen ons, wij kunnen verder niks doen (dochter van een Marokkaanse patiënt).

Sommige patiënten en hun familieleden werden door de openhartige informatie van de artsen overvallen. Een patiënt wilde, toen hij het slechte nieuws hoorde, meteen het ziekenhuis uit, het land uit, naar Turkije. Een ander werd boos. Velen echter trokken zich terug in hun eigen gedachten. De communicatie was verbroken.

Ja we vonden eigenlijk dat het ziekenhuis mijn vader de moed heeft laten opgeven. Hoe ze het aanpakken, vond ik niet prettig. Want ze hebben onderzoek gedaan en toen waren we er: mijn vader en moeder, ik en mijn vriendin. En de dokter zei dat mijn vader weinig tijd meer te leven had. Dus mijn vader zei dan ga ik naar Turkije. Hij wilde moed.. omhoog.. Maar de dokter zei je hebt hoogstens 6 maanden. En toen zei mijn vader: ik ga naar Turkije voor een beetje frisse lucht en zo en zo. Toen zei de dokter: Doe dat maar, maar dat heeft weinig zin. Nou dan ga je natuurlijk al automatisch het opgeven gewoon.. je geeft het op. We zaten aan een tafel, met twee zusters of zo, of twee artsen, ik weet het niet. Maar het werd gewoon zo gezegd, zomaar. Oké, je kan het wel zeggen, maar zeg het dan tegen óns. Want als jij dat tegen hem zegt, gaat hij het opgeven (zoon van een Turkse patiënt).

Het openlijk voorleggen van de diagnose en prognose aan patiënten had vaak een negatieve invloed op de latere communicatie: patiënten schoten vaak in de ontkenning en naasten waren voortdurend in de weer was om te verhinderen dat het onderwerp opnieuw op de agenda zou komen.

Dertien januari. Terug uitslag. Zeggen ze tegen mijn man: Jij hebt K. Mijn man bijna vallen, flauwvallen. Ik zeg: wat? Hij zegt tegen mij: 'Dokter heeft gezegd; jij hebt het hier, in de longen. Jij hebt K'. Ik zeg: 'Nee dat klopt niet. Nee dat zeker niet voor jou'. Ik hoopte natuurlijk dat de uitslagen verwisseld waren, dat ze de verkeerde papieren hadden gepakt. Ik zeg tegen mijn man: 'Dat kan niet, ze hebben het mis'. Zegt hij: 'Kan dat, kan dat?' Ik zeg: 'Natuurlijk', Hij zegt: 'Kan dat wel, misschien niet voor mij die uitslag?' 'Ja natuurlijk, dat gebeurt'. Hij blijft zo twijfelen. Ik ga naar de bus en thuis gaat de telefoon. Iedereen belt om te horen wat er aan de hand is. Iedereen gaat bellen. En A zegt: nee, ik heb wel bericht gehad, maar misschien is het niet waar. Mijn man zegt: 'Niet waar, ik geloof het niet'. Hij weet het niet meer en zegt: Vrouw, we gaan naar Marokko. Die dokter misschien niet goed hier. Laten we naar Marokko gaan, daar heb je misschien toch betere artsen, misschien. Hij wou een second opinion, maar niet in

Nederland, in Marokko (echtgenote van een Marokkaanse patiënt).

Sommige zorgverleners wisten niet dat veel Turkse of Marokkaanse families bezwaren hebben tegen het openlijk bespreken van diagnose en prognose en werden daar al doende mee geconfronteerd.

Het lastige was.. dat daarover praten niet mogelijk was. Er was geen communicatie mogelijk over het eindigen van zijn ziekte en het eindigen van zijn leven. Dat was not done om daar over te praten. Meestal bespreek ik dat, als iemand zo ziek is, van nou waar ben je bang voor? En dat heb ik zeker ook met hem gedaan. Hier heb ik notitie: 'Eind december: op mijn opmerking dat ik verwacht dat hij binnen enkele maanden zal overlijden reageert hij geschrokken en ontkennend. Wil graag nog een foto en bloedonderzoek, eind december', '3 januari, Vrouw op spreekuur, wil niet weten dat hij dood gaat, wil er niet over praten!' Uitropteken heb ik gezet. Dus die vrouw heeft toen gezegd daar wil hij niet over praten, moet je niet doen. (lacht) Ja. En daar heb ik me aan gehouden. Het was denk ik mijn eerste echte patiënt die zo ziek was, waar ik zo echt in de thuissituatie mee te maken had, dus het was voor mij ook heel leerzaam dat ik dat niet kon bespreken (huisarts van Turkse patiënt).

De zorgverleners die beseften dat de patiënt en familieleden een andere opvatting hadden over de te verstrekken informatie, gingen daar op verschillende manieren mee om.

Sommige zorgverleners toonden begrip en konden zich voorstellen dat patiënten soms niet 'de volle waarheid kunnen verdragen', of dat de hoop op beterschap zwaarder woog dan de vrijheid om samen met de behandelaars keuzen te kunnen maken conform het principe van 'informed consent'.

Ik vind het moeizaam omdat er geen openheid over is naar die moeder, omdat ze het zelf niet kunnen accepteren. Maar ja, het is natuurlijk ook zo dat zoiets zijn loop moet hebben. Acceptatie gaat bij de één sneller dan bij de ander. En ik denk dat sowieso ook omdat het een zevenenvijftig jarige vrouw is dat het iedereen het moeilijk zou vinden om dat te accepteren (huisarts van een Marokkaanse patiënte).

Toen ik voor het eerst brieven kreeg dat de man ziek was, kwamen de kinderen hier op het spreekuur, die waren meegekomen met vader. En toen ik zei: 'Ik zal eens langskomen' toen waren ze heel bang dat ik zou gaan zeggen tegen hun vader dat hij ongeneeslijk ziek was. En toen heb ik ze moeten bezweren dat ik dat niet zou doen. Ja. Mijn ervaring is dat je met migranten en zeker met de Turkse waar ik ervaring mee heb, nooit moet zeggen dat iemand opgegeven is, terminaal is. Moet je niet, dat willen ze niet. Ze mogen gewoon weten dat ze een slechte ziekte hebben, maar je mag nooit zeggen dat het hopeloos is. Daar kan ik me van alles bij voorstellen. Dat heeft absoluut iets heel erg menselijks moet ik zeggen, eh eigenlijk is het meer een raar manco van Nederlanders, dat wij op een gegeven moment mensen zeggen dat er niks meer aan te doen is en dat ze dus maar moeten

accepteren dat ze dood gaan. Dat is een eerlijkheidscultuur waar ik zelf vraagtekens bij heb (huisarts van een Turkse patiënt).

Enkele zorgverleners hadden ook begrip voor de opstelling van patiënt en familie vanuit hun eigen religieuze inspiratie. 'Het is God die geeft en God die neemt. Het is niet aan de arts om daar uitspraken over te doen'. Andere artsen gingen mee in de terminologie die ze van deze patiënt hoorden, ook al hadden ze persoonlijk een andere levensovertuiging.

Ik heb hem duidelijk verteld dat we te maken hebben met een algemene ziekte die we proberen zo lang mogelijk uit te stellen, het leven zo lang mogelijk te rekken. Er zijn allerlei soorten mogelijkheden. Ik heb hem zelf ook gezegd dat het goed is als hij rust krijg, als hij de Heilige Koran leest en daar vindt hij inderdaad rust in. Men weet dat hij heel ernstig ziek is. Hij weet zelf ook dat het een tijdrekkende behandeling is. Maar ik vind dat de patiënt daar geen boodschap aan heeft als ik het zeggen mag. Hij heeft daar geen boodschap aan (huisarts van een Marokkaanse patiënt).

Ja zij (Turkse en Marokkaanse patiënten) denken dan: Hoe weet jij dat nou, je bent toch geen God? Dus zo 'n uitspraak van een dokter roept boosheid op bij mensen, dat is gerelateerd aan hun religieuze achtergrond. Aan hun religieuze beleving. Ze denken van, ja, dat is aan God. Om daar over te beslissen en niet aan de arts. Dan worden ze wel boos (pastoraal werker van een Turkse patiënt).

De verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en pastoraal werkers hadden vaak minder moeite met de voorkeur van de families om de patiënt niet te informeren. Het niet-weten van de patiënt stond hun communicatie minder in de weg, omdat zij het informeren van de patiënt over de diagnose en prognose niet tot hun werkdomrein rekenden en minder direct betrokken waren bij besluitvorming over medische behandelingen.

Nou de diagnose is wel bekend. Over de uitzaaiingen en de mogelijkheden aan behandelingen krijgt hij wel informatie, maar zeer beperkt. Wat zijn hoop zal ontnemen, dat wordt hem niet verteld. Bijvoorbeeld bij de laatste scan is het gebleken dat de plekken groter zijn geworden. Maar dat heb ik niet verteld. Want het is al erg genoeg dat hij te weten is gekomen dat hij uitzaaiingen heeft in zijn maag. Wat heeft het nou voor zin als ik hem vertel dat die plekken, dat die uitzaaiingen alleen maar meer zijn geworden? Dus ik heb hem dat maar niet verteld, want zo ontnem je hem zijn hoop, en zo zal hij zich wellicht minder inzetten voor zijn genezing. Dus ik heb dat maar voor mezelf gehouden, alleen maar medegedeeld aan andere familieleden. Maar doorgaans weet de patiënt wel wat er aan de hand is.

Interviewer: En hoe reageer jij als de patiënt je vraagt: wat weet jij van mijn ziekte? En de echtgenote zegt tegen jou, ik wil niet dat daar over gesproken wordt?

R: Ja, nou ik ben geen medicus, dus ik ga niet over die zaken. Dat is in principe

mijn standaard antwoord als het gaat over de ziekte en het proces of de behandeling daarvan (moslim pastoraal werker van Turkse patiënt).

Sommige huisartsen hebben de verschillen in opvattingen over het al dan niet informeren van de patiënt overbrugd door de waarden achter de ‘Nederlandse’ werkwijze nader te expliciteren. Zo heeft een huisarts er bewust voor gekozen om de familie uit te nodigen op het spreekuur. Om hen los van de patiënt en ook niet in het huis van de zieke, te informeren over de diagnose en prognose. Op die manier kon hij verkennen welke vragen en angsten er in de familie leefden. Hij kon uitleggen welke ontwikkelingen hij in het ziekteproces verwachtte. Ook kon hij aangeven, dat het openlijk bespreken van zaken de patiënt de kans geeft zich voor te bereiden op de naderende dood, afscheid te nemen van geliefden, mogelijk nog bekenden (in het herkomstland) te bezoeken. En hij gaf aan welke zorgfaciliteiten er in de regio zijn, waar de patiënt en familie een keuze uit kunnen maken.

Heb je de diagnose gegeven? Of juist niet?

Ik heb vooral heel veel uitleg gegeven, van de diagnose die de uroloog gesteld had. En dat geprobeerd in heel eenvoudige termen te vertellen. De oudste zoon is samen met zijn op een na jongste broer, de vertegenwoordigers van de familie zijn hier een keer op mijn spreekuur geweest en toen zei hij ‘Vertel mij dokter, met uw plaatjes, met de anatomische atlanten die daarachter liggen’. Ze vroegen mij, wat er met hun vader aan de hand was. Okay, daar trek ik een uur voor uit. En op het moment dat ze mij het verhaal goed kunnen terugvertellen, in hun eigen woorden, weet ik dat het goed is. Vertel dit tegen de rest van de familie, en als er vragen zijn dan hoor ik het. En dat gebeurt dan ook. Want toen is de echtgenote van die op een na oudste zoon ook nog een keer gekomen, apart, samen met haar schoonmoeder, en toen heb ik het nog een keer uitgelegd. Dus ik heb het heel expliciet eerst bij de mannen en daarna bij de vrouwen uitgelegd. Dat bleek gewoon heel goed te werken. Ook al wist ik van de zonen dat ze het met moeder al een keer besproken hadden. Want zij zijn toch degene die hem verzorgden, die de fysieke contacten hadden, ja, En zij wilden dus ook heel graag weten; wat kan er nou gebeuren? Nog meer dan de zonen, wilden zij weten: Wat gaat er nou gebeuren? Wat staat ons te wachten? (huisarts van Marokkaanse patiënt)

Veel specialisten hebben de patiënt ‘gewoon’ geïnformeerd, ondanks de verzoeken van de familie om dat niet te doen. Soms ging het automatisch, anderen kozen er bewust voor omdat zij ervan uitgaan dat wat goed is voor een Nederlandse patiënt ook zal gelden voor een niet-Nederlandse. Het niet-weten zou volgens hen een voedingsbodem vormen voor angst en onzekerheid en de patiënt in een isolement doen geraken.

Ik vind dat een patiënt moet weten wat er met hem aan de hand is. En er moet niet over een patiënt gepraat worden zonder een patiënt, dat leidt tot wat in jullie termen zo mooi heet ‘conspiracy of silence’ (oncoloog van Turkse mannelijke patiënt).

Sommige artsen wilden de patiënt ‘gewoon’ informeren, maar slaagden daar niet in omdat de betrokken patiënt het Nederlands niet begreep en de familie voorstelde de keuzen met hen te bespreken. Enkele artsen hebben, omdat ze twijfelden of zij wel mee konden gaan met het voorstel van de familie advies gevraagd aan collega’s of de consulent palliatieve zorgverlening in de regio.

Een tijd geleden hebben wij als HAGRO een bijscholing gedaan over de begeleiding van allochtone terminale patiënten. Het grootste leerpunt was eigenlijk dat je de contactpersonen van de familie apart in je spreekkamer moet uitnodigen, want dat je daar openhartig met ze kunt praten. Want als het in het huis is van de ernstig zieke, dan worden bepaalde woorden gewoon niet in de mond genomen en ze wilden ook niet bij de ernstig zieke de indruk wekken dat hij gaat sterven, terwijl ze het zelf dan wel zien. En het is voor de ernstig zieke ook niet goed als er dan op de gang gekonkeld wordt over hem. Dus, dat was voor ons dus het meest verhelderend van die avond. Dan kan je dus in je spreekkamer vrijuit praten... We hebben dat geoefend, in rollenspelen, dan was zij de dochter van de ernstig zieke, Dan kan je ontzettend veel vragen! Je mag wel zeggen dat iemand ernstig ziek is. Je mag ook benoemen dat je wil vragen waar iemand bang voor is. Je mag vertellen dat je nog geen medicijn hebt voor die ziekte. Dan zeg je dus niet: ‘U gaat dood’, maar ‘Ik heb nog geen medicijn voor uw ziekte, maar ik heb gelukkig wel iets, voor als u pijn krijgt. Dus als er iets gebeurt, vertel het mij, dan zal ik kijken, wat ik voor u kan doen’”(huisarts van een Marokkaanse patiënt).

Ik wist intussen hoe ik er een beetje tussendoor moest manoeuvreren, en zonder het met woorden aan hem te zeggen duidelijk te maken wat er aan de hand was. Want hij keek me af en toe aan van: ja ik weet wel hoe het er voor staat, zo interpreteerde ik dat. Maar toen moest ik het gaan overdragen en dat was het punt dat ik de palliatief consulent heb gebeld, mijn collega, G. van wat moet ik daarmee doen met die overdracht? Want ik vond het heel lastig om over te dragen: hij mag niks weten, om daar een collega mee op te zadelen. En de thuiszorg had het daar ook heel moeilijk mee. En toen was het heel verhelderend voor mij dat zij zei: “Nou het is gewoon een bekend gegeven en ons algemeen advies is altijd probeer het te respecteren. Want zij duiden het positief, je mag iemand de hoop niet ontnemen. Als je tegen iemand zegt dat hij dood gaat, dan ontnem je hem de hoop. Ja dat zal bij ons ook zo zijn”. Dat vond ik heel prettig om te horen, dat was voor mij de basis om dat ook van mijn collega’s te vragen: “Probeer het te respecteren, ik ga er zus en zo mee om” (huisarts van Marokkaanse patiënt).

Het collegiaal overleg loste het dilemma niet direct op, maar leerde de betrokken huisartsen inzien dat er sprake was van een waardenconflict dat zich veelvuldig voordoet in de palliatieve zorg aan deze doelgroepen. Het maakte dat ze minder het gevoel hadden persoonlijk te falen en niet meer boos waren op de patiëntvertegenwoordiger(s).

Zorgverleners die al langer werkten met allochtonen hadden over het algemeen minder moeite met de wens om de patiënt niet 100 % te informeren. Zij herkenden de patronen en beseften dat de Nederlandse werkwijze anders is dan in de herkomstlanden. Tegelijkertijd onderkenden ze ook waar hun eigen grenzen lagen. Zij presenteerden hun eigen wens om de patiënt te informeren niet als een algemeen wenselijk principe, maar gaven aan dat zij voor de kwaliteit van hun eigen beroepsuitoefening het op bepaalde momenten nodig achtten om de patiënt (discreet) te informeren. De artsen die op deze wijze toestemming vroegen aan de familie, kregen van hen wel het fiat.

Ik heb een Nederlands meisje gehad met een maligne ziekte die daaraan dood gegaan is.... Die ouders dachten ook dat het goed was voor hun kind om niet veel over de dood te praten. En die deden dat dus helemaal niet. En dat meisje heeft mij een keer verteld van: 'Ik vind het nou zo vervelend. Ik ga dood en mijn ouders die praten daar nooit met mij over. Het lijkt wel alsof ze dat niet belangrijk vinden'. Daar ben ik zo verschrikkelijk van geschrokken, dat ik toen daar veel energie in gestopt hebt om die mensen met elkaar aan de praat te krijgen. Met dit in mijn achterhoofd denk ik wat doe ik nu? Ik zit nu ook in het complot, ik praat er ook niet over, en wat gaat er in het hoofd van mijn Marokkaanse patiënte om? Ik vond het dus eigenlijk hoe langer hoe ingewikkelder om deze belofte te houden.....Maar toen hebben we een gesprek gehad met de familie en dat heeft de lucht wel erg geklaard, moet ik zeggen, want ik heb dat ook verteld, hoe lastig dat voor mij was.... ik heb toen ook dat voorbeeld gegeven, ook van dat andere meisje dat ik gehad heb, dat ik niet in zo'n val wilde lopen. En ze hebben mij erg gehoord, moet ik zeggen. Want toen zei die moeder van: oh, maar u mag wel over de dood praten, hè van, ja ..., U mag het wel... Ik zeg: 'Dat had ik toch anders begrepen'. Maar het was nu toch in een stadium dat ze vonden dat ik niet in de problemen gebracht moest worden [lacht schaterend]. Want ik had ook gezegd: 'Ik heb er wel een probleem mee'. Dat heb ik misschien ook verkeerd uitgedrukt. Dat hebben die mensen toch wel zwaar opgepakt, maar ik heb in ieder geval nu de toestemming gekregen om daar wel over te mogen praten (huisarts van een Marokkaanse patiënte).

Uit het voorgaande blijkt dat Turkse en Marokkaanse patiënten en hun families een directe gespreksvoering over kanker en de overgang naar de palliatieve fase vaak trachtten te vermijden. Dit 'taboe' zette sommige zorgverleners voor het blok, terwijl anderen de gesprekken zo wisten te plooiën dat hun contact met de familie en patiënt niet op het spel gezet werd. Ondanks het verstrekken van 'gekuiste' informatie konden zij samen met de patiënt en de familie keuzes maken over de verdere behandeling en zorg voor de patiënt.

4.5 Waar vind je goede zorg?

Turken kennen de uitdrukking: "Ik wil niet terug in de staart van het vliegtuig". Ze bedoelen daarmee, dat ze niet in een kist de laatste vlucht naar het

herkomstland willen maken. Als je dan ziek bent, dan liever snel naar Turkije om daar je laatste dagen te slijten. Ook in dit onderzoek heeft een aantal Turkse patiënten voor die optie gekozen.

Eigenlijk hoopten ze dat de Turkse zon, de familie daar of de Turkse medici hen nog zouden genezen. Vooral Turken die uit de grote steden kwamen en geld of 'goede relaties' hadden, vonden de zorg in sommige opzichten in Turkije beter dan in Nederland. Ze vonden de ziekenhuizen toegankelijker en ze kregen er wat ze vroegen.

De dokters in Turkije hebben nog wel wat gedaan. Mijn vader heeft daar bloed gekregen en een middel waardoor al dat water, al dat vocht in zijn buik en zijn been, allemaal weg was. Ze hebben hem vier, vijf zakken bloed gegeven. De dokter daar zei tegen ons: ze hebben in Nederland daar niet goed naar gekeken. Het heeft veel te lang geduurd, dat heeft de dokter gezegd tegen ons (zoon van een Turkse patiënt)

Turkse artsen zouden hen soms gesterkt hebben in negatieve oordelen over de zorg in Nederland. Men vond dat de diagnose te laat gesteld was en dat er in Nederland een te afwachtende houding was ten aanzien van mogelijke ingrepen. Eén familie heeft met vader wel vijf ziekenhuizen in Turkije bezocht.

Wij hebben toen besloten tot een second opinion in Istanbul en wij zijn voor de kijkoperatie, hup naar Istanbul gevlogen.....In Istanbul hebben we drie ziekenhuizen bezocht....Gelukkig kan je in Turkije ook zonder afspraak binnen lopen. Dus dat is veel fijner. Je wordt sneller geholpen. Toen de eerste arts in Turkije zei: het is mesothelioom, wist ik gelijk al dat het kwaadaardig was, maar dat wilde ik mijn vader niet gelijk vertellen omdat het de eerste arts was die wij hebben gesproken. Toen zijn we naar het American Hospital gegaan, daar werden we ook gelijk geholpen. Toen zijn we naar Konya gegaan. Voor de zekerheid, weer. Daar hebben wij een vriend van mijn vader, die is ook longarts. En die heeft zich ook verdiept in asbestose. We hebben hem gesproken en hij heeft tegen mijn vader gezegd: 'Het komt goed met je'. Wel mesothelioom, maar je hebt vier soorten en dit is een goedaardige lijkt mij, want kwaadaardige zou zus en zo zijn. Dus dat heeft hij uitgelegd en mijn vader kreeg dus meer hoop, en qua moraal was die positiever terug. ... Toen heeft een oom van ons gezegd: Joh ik ken een arts, in Antalja. Dus toen zijn we naar Antalja gegaan met de bus. Daar hebben we met de arts gesproken en de arts heeft daar ook exact hetzelfde gezegd. En dan zijn we binnen een week teruggekeerd naar Nederland. Daar heeft hij chemotherapie gehad. Maar toen hebben ze ons verteld: 'Wij kunnen niets meer doen. Het is alleen maar afwachten. Ze hebben de beste pijnstillers gegeven, maar dat heeft niet geholpen, hij had steeds pijn. Hij kon het niet meer verdragen. En dus wilde mijn vader naar Turkije. Hij zei: Ik wil hier niet blijven. Ik hoop dat het in Turkije wat beter gaat worden. Daar is natuurlijk zon, beter weer, familie (dochter van Turkse patiënt).

De Marokkanen in ons onderzoek noemden het alternatief om zorg te zoeken in

eigen land niet, waarschijnlijk omdat de twee in kanker gespecialiseerde kankerinstellingen (in Rabat en Casa Blanca) moeilijk bereikbaar zijn vanuit de Rif, de herkomststreek van veel 'Nederlandse Marokkanen'. Maar ook zij reisden soms onverwacht af, in de hoop dat de zoon en familie in eigen land hen goed zou doen.

Wanneer de keuze om naar het herkomstland te gaan pas in de laatste weken of dagen speelde, kregen de families soms te maken met een vliegverbod. De ene keer lukte het nog wel, de andere keer niet meer. Ook hier speelden geld en relaties soms een rol.

De meeste Turkse families en alle Marokkanen uit dit onderzoek kozen in de allerlaatste fase echter toch voor zorg en behandeling in Nederland, ofwel omdat men de voorzieningen hier beter achtte, ofwel omdat ook hier veel familie woonde, ofwel omdat de middelen om af te reizen, ontbraken.

Met geld hebben we geen problemen gelukkig. En oké, een ticket kost wel direct €600, maar we waren klaar. Als de dokter hier zou zeggen: oké, alles is goed, hij krijgt chemotabletten, ga maar met je vader naar Turkije. Allah weet het, ik wou het niet. Want hier krijg ik met één telefoontje de ambulance voor de deur, of de huisarts.. maar daar.. hoog in de bergen, wie moet ik bellen? Alles is daar met geld. Ik wou het niet. Ik vond het wel erg voor mijn vader.. hij wil daar gewoon heen, maar stel je voor dat was gebeurd in Turkije. Ik vind het fijn dat we hier zijn. Dat wel. En vooral hier in dit ziekenhuis (dochter van Turkse patiënt).

Naast de keuze tussen zorg in Nederland of in het herkomstland, speelde ook de vraag waar binnen Nederland de beste zorg is te vinden. Nederlandse zorgverleners vonden een verblijf in het ziekenhuis voor de terminale patiënt meestal niet de beste optie, maar sterven 'in een vertrouwde omgeving'. Als zorg thuis niet mogelijk was, zochten Nederlandse zorgverleners eerder naar opvang in een verpleeghuis of hospice, dan naar een verblijf in het ziekenhuis.

Ik heb toen aangekaart, dat was denk ik twee weken voor zijn overlijden, dat het thuis niet goed ging. Dat zijn dochter overbelast was, zijn vrouw er eigenlijk niet goed tegen kon. Hij wilde dan naar het ziekenhuis, dat kon natuurlijk niet, en toen over opname in een verpleeghuis. Dat is de periode waarin ik het met hem erover heb gehad, dus 'Je moet meer zorg hebben', waar het allemaal beter kan (huisarts van Turkse patiënt)

Huisartsen merkten dat de Turkse en Marokkaanse patiënten ondanks het palliatieve regime gebruik wilden blijven maken van specialistische ziekenhuiszorg, omdat zij hoopten dat nieuwe ontwikkelingen in de geneeskunde hen nog 'beter' konden maken. Patiënten en familie gaven aan dat hun geloof hen sterkte om te blijven zoeken naar 'beterschap'..

Ik denk dat er ook meespeelde dat er ook wat onrust was bij hem en familie van

ja, we zijn al zo lang niet in het ziekenhuis geweest, moet er niet weer eens een foto . En ja, (kucht) ik wist: dat maakt helemaal niks uit, maar voor hen was dat toch belangrijk (huisarts van Turkse patiënt)

Het is ook de wens om zo lang mogelijk te leven. Ze is niet bang voor de dood, heeft veel steun aan haar geloof. Ze wil ook begraven worden in Marokko, maar het is ook een onderdeel van de cultuur dat je zo goed mogelijk voor je lijf moet zorgen, dat je al het mogelijke wat gedaan kan worden moet ook gedaan worden. Dus als een bloedtransfusie misschien wat zou kunnen doen, dan moet het gebeuren (huisarts van Marokkaanse patiënte).

De zorgmogelijkheden van een verpleeghuis of hospice waren vaak onbekend. Maar naast onbekendheid, speelde ook het gevoel van onwenselijkheid: een verwijzing naar een verpleeghuis of hospice leverde binnen de Turkse of Marokkaanse familie vaak veel onenigheid op. Niet alleen verwachtte de familie daar geen goede (curatieve) zorg te vinden, ook vreesde men dat de eer van de familie zou worden geschaad als iedereen kon zien dat de familie de verzorging van de naaste niet meer op zich nam. Sommige zorgverleners hielden duidelijk rekening met de weerstanden van de familie tegen opname in bijvoorbeeld een verpleeghuis en probeerden deze ook bespreekbaar te maken binnen de familie.

Nou, ik heb het met de dochter daar wel over gehad, hier in mijn spreekkamer, eh, maar die was heel trouw aan haar vader en hij besliste. Zij zag het wel in, ze erkende ook de overbelasting, maar was trouw aan haar vader, vond dat haar vader besliste.

Ik heb het ook wel aangekaart in zijn bijzijn, dat misbruik ik ook wel eens op die manier...Als ik denk dat mensen mij verstaan, en wel begrijpen maar het er niet over willen hebben dat ik dan op zo'n manier probeer om dingen toch duidelijk te maken.

Dus ik denk dat ik het ook wel zo in zijn bijzijn heb besproken. Besproken met zijn dochter van, Goh, wat gaat het toch moeizaam en we moeten toch eens het hebben met je vader over dat hij toch niet eerst naar een verpleeghuis moet, want en dat er meer hulp hier moet komen, dat soort dingen. Ik signaleer wel dat er verschillende opvattingen zijn. Ik heb het bij deze familie zo gedaan, maar eigenlijk doe ik dat bij iedereen, ik ga ervan uit dat ze zelf beslissen, zolang ik althans denk dat het ook verantwoord is. Dus als die dochter helemaal over de rooie was gegaan, dan had ik wel ingegrepen. Want als de man echt thuis niet goed verzorgd kon worden, dan is het wat anders. Zolang ..het..wel..gaat.. ook al heel moeizaam, geef ik inderdaad vooral de alternatieven weer, maar laat ik de keus aan de mensen zelf (huisarts van een Marokkaanse patiënt).

Als er beslist was dat de patiënt thuis verzorgd zou worden, werd vaak thuiszorg ingeschakeld. Transferverpleegkundigen maakten afspraken, huisartsen zorgden voor verwijzingen. Desondanks werd er veelvuldig geen of slechts in zeer beperkte mate thuiszorg gerealiseerd, omdat de patiënt zelf of de familie het

afhield.

Wat staat hier nou? O ja, dat is wel aardig: “21 november 2002, telefonisch contact met de wijkverpleegkundige, Zegt zelf geen hulp nodig te hebben. Vrouw fluistert bij de deur dat het wel nodig is. Opnieuw aanmelden bij Z”. Dus in eerste instantie heeft hij het afgehouden. Dat kan ik me nog herinneren dat die vrouw, het niet aan kon. Ik heb opgeschreven: “Medicatie verhoogd, thuiszorg echt nodig. Hoog/laag bed onder andere”. Dus die is toen gekomen, begin december. Begin januari: “De wijkverpleegkundige geeft aan:..Houdt zorg nog steeds af..Als hij hulp afhoudt en mevrouw aangeeft meer zorg nodig te hebben, dan moet eventueel een andere plek gezocht worden. Gesproken met basisteam. Houden huishoudelijke hulp en verpleging af”. (huisarts van Turkse patiënt).

Het verlenen van thuiszorg kwam in de praktijk vooral tot stand als de eerste aanvraag verpleeg-technische handelingen betrof. Op die manier zag de familie het nut van thuiszorg en kon men bovendien aan de buitenwereld laten zien dat deze externe zorgverlener in huis noodzakelijk was. Intussen raakte men ook gewend aan de komst van een vreemde over de vloer. Thuiszorgmedewerkers die een langer durende zorgrelatie opbouwden bleken na verloop van tijd ook andere zorgvormen te kunnen bieden, bijvoorbeeld in de persoonlijke verzorging. Een eerste aanvraag voor alleen persoonlijke verzorging kwam vaak niet tot stand of leverde onvrede op. Families die geen thuiszorg hadden, deden soms een groot beroep op de huisarts, als het ging om zorgtaken die eigenlijk niet tot het domein van de huisarts horen. .

Nou kijk uiteindelijk de verzorging van die wond doet die dochter wel goed maar het signaleren van wat er mis is. Dat moet je, daar moet je steeds bovenop zitten, dat vind ik niet, eh godzijdank is er een telefoon, maar eigenlijk is dat niet de taak van een dokter. Dat is typisch een verpleegkundig iets. Dus dat vind ik, dat komt op mijn bordje. Dat is niet handig (huisarts van Marokkaanse patiënte).

Uit de interviews blijkt dat, anders dan veel Nederlandse zorgverleners gewend zijn, Turkse en Marokkaanse families in de laatste fase van de oncologische zorg heil blijven verwachten van curatieve zorgin het ziekenhuis. De oriëntatie van Turkse en Marokkaanse families op behandeling en ziekenhuiszorg, sloot niet altijd aan op het aanbod van de palliatieve zorg in Nederland, waardoor de zorgverlening in deze families in veel situaties suboptimaal was. Samenwerking tussen de intramurale en extramurale zorg lijkt specifiek voor deze categorie patiënten voor verbetering vatbaar.

Hij is pas op het allerlaatste moment opgenomen. Met name eigenlijk voor pijnstilling, omdat het thuis zo moeizaam ging, en ik het niet voor elkaar kreeg.. Het was eigenlijk een kortdurend even een weekendoverbrugging, en die sukkel van een D., die heeft hem gewoon zonder dat hij overlegde met mij, zonder met de patiënt of de familie, heeft gewoon huppekee hem laten inslapen. Dus daar was ik echt helemaal perplex van. Ja. Dat was niet de afspraak. Het was gewoon echt

even ter overbrugging, hij zou met pijnmedicatie weer naar huis komen en hij is 's avonds naar toe gereden en 's nachts was hij overleden (huisarts van Turkse patiënt).

4.6 Wat is goede zorg?

De Nederlandse, Turkse en Marokkaanse informanten benadrukten allen dat ze goede zorg wilden voor de zieke. Op enkele punten leken hun opvattingen over wat dan goede zorg is, echter niet met elkaar overeen te komen. De vraag: 'Wat is goede zorg?' kwam vooral ter sprake wanneer de ontevredenheid over de communicatie en besluitvorming samen hing met de – veelal onbesproken – meningsverschillen over 'goede zorg'. Aspecten waarover soms meningsverschillen optraden of onderzoekspersonen specifieke opvattingen te berde brachten worden in dit hoofdstuk besproken.

4.6.1 Cure tot aan het levenseinde

De Marokkaanse en Turkse patiënten en naasten hoopten dat zorgverleners hun kennis en vaardigheden tot aan het eind toe zouden inzetten om de patiënt te genezen of in ieder geval zo lang mogelijk in leven te houden.

Hij was eigenlijk te zwak voor een derde en vierde keer, maar we hebben gezegd: we gaan gewoon door, we geloven erin: hij gaat beter worden, we stoppen er niet mee, we gaan door” (dochter Turkse mannelijke patiënt).

Patiënten en familie wilden gebruik maken van alle mogelijke onderzoeken en behandelingen. Vaak vroeg men om een second opinion.

“We hebben een second opinion aangevraagd en wilden toch wel de chemokuur, gewoon om te proberen of het lukte. Totdat we zagen, ja het gaat niet. Dat moet je natuurlijk accepteren. Hij kon het zelf niet zeggen, dat deden wij voor hem. Het was vechten, steeds weer, we gaan er nog voor. We accepteren nog geen 'nee'. Hopen dat het toch nog wel lukt, dat er toch nog een behandeling mogelijk was (zus van Marokkaanse mannelijke patiënt).

Het idee dat je moet blijven vechten tot op het eind, verbonden velen met het geloof. Volgens hen verplicht de Islam een zieke goed voor zijn lichaam te zorgen en te vechten voor het leven. Dit zou de familie verplichten om alles te doen wat mogelijk is om hun familielid te redden. Men mag de betrokkene niet de hoop op genezing ontnemen door rechtstreeks en open over de infauste prognose te praten.

4.6.2 Deskundige cure en care

Hoewel veel patiënten en naasten bewonderend spraken over de medische mogelijkheden in de behandeling van kanker en men ook waardering had voor de sociale en zorgvoorzieningen in Nederland, hadden sommigen de indruk dat ze minder goede zorg kregen dan Nederlanders of dat er in het verleden fouten waren

gemaakt. Twijfels over de deskundigheid en inzet van Nederlandse medici werd vaak gevoed door verhalen van andere migranten, die de Nederlandse zorg vergeleken met de mogelijkheden in de herkomstlanden of andere landen in Europa.

Hij is in Istanbul echt naar een grote professor geweest. En toen zeiden ze: waarom heb je van je long een stukje laten halen? Dat verergert het nog meer. Als je dat niet had gedaan, konden we nog een behandeling doen (zoon Turkse mannelijke patiënt).

Soms was er sprake van een moeizame verhouding tussen de familie en de thuiszorgorganisatie, omdat de zorg kwalitatief niet beantwoordde aan de verwachtingen. Andere families waren blij met de verpleegtechnische vernuftigheid en de coördinerende capaciteiten die hun thuiszorgmedewerker te bieden had. Vaak hing de tevredenheid over de zorg samen met het deskundigheidsniveau van de ingezette medewerker.

Sommige families kregen zorg van een of meer gespecialiseerde goed opgeleide verpleegkundigen, anderen kregen zorg van verzorgenden of verpleegkundigen die minder kennis en ervaring hadden met oncologische palliatieve zorg. Dan was er bijvoorbeeld gezocht naar een thuiszorgorganisatie met medewerkers uit de eigen cultuur, die echter geen palliatieve zorgexpertise in huis bleken te hebben.

Ik had een thuiszorgbureautje ingeschakeld, dat gerund wordt door een Turkse mevrouw, maar ja er kwam een oudere Nederlandse verzorgende en zij was om zo te zeggen niet zo 'n succes (huisarts van een Turkse patiënt).

De inzet van een technisch en sociaal bekwame verpleegkundige kon ertoe leiden dat een brommende oude man zich ontpopte tot een dankbare patiënt en dat families zich openstelden voor externe zorgverleners. Dan ontstonden er soms persoonlijke banden tot tevredenheid van patiënt, familie en zorgverlener.

Je kunt wel als verpleegkundige vanuit je opleidingstraject bedenken hoe het moet, maar in de praktijk gaat het anders, je bent een onderdeel van hun systeem, je moet beginnen bij hun werkwijze en langzaamaan krijg je gewoon meer grip op de situatie. Ik begon met bedden opmaken, maar mocht hem op het laatst ook scheren, ik werd toegelaten in hun systeem (wijkverpleegkundige van Marokkaanse patiënt).

4.6.3 Zorg door (veelal vrouwelijke) familieleden

Vanzelfsprekend was dat vrouwen vooral door vrouwen worden verzorgd: zo werden twee nog jonge getrouwde vrouwen (de één Turks, de ander Marokkaans) door hun moeder verzorgd. De Turkse moeder kwam daarvoor uit Turkije over, de Marokkaanse moeder woonde in hetzelfde dorp in Nederland. Vrouwen van middelbare leeftijd kregen soms hulp van (schoon)zussen, oudere vrouwen werden vooral door hun dochters verzorgd. Echtgenoten, broers en zoons hadden

meestal maar een beperkte rol bij de persoonlijke verzorging van hun vrouw, zus of moeder, zij het dat er in sommige gezinnen wel een beroep op hen werd gedaan. Zo hielpen de broers van een jonge Marokkaanse patiënte actief mee in haar verzorging en verzorgde een oudere man jarenlang zijn vrouw, omdat er verder geen familie in huis was. Soms wilden de zonen wel een bijdrage leveren, maar wilde de patiënte dat zelf liever niet omdat ze zich alleen onder vrouwen ‘bloot wilde geven’.

Als het een oudere vrouw is, dan willen ze dat er een vrouw komt. Want hoe ziek je ook bent, je mag geen man aan je bed hebben. En andersom ook (zusje van een jonge Marokkaanse patiënte).

Zieke mannen werden in eerste instantie door de echtgenote verzorgd, soms door een dochter of kleindochter, een enkele keer door de echtgenoot en dochter samen. Een jonge alleenstaande patiënt werd door zijn broers verzorgd, een oudere gescheiden man, door zijn ex.

Volgens mij had hij ook zonen, maar die waren voor ons als verpleging buiten beeld (wijkverpleegkundige Turkse patiënt).

Volgens de vrouwelijke familieleden waren de broers/zonen/vaders niet zo betrokken bij de lichamelijke verzorging, omdat ze de ziekte van hun familielid ‘anders’ verwerkten en meer ‘op zich zelf waren’

En haar man, wat was zijn rol?

Ja , achteraf gezien heeft hij niet veel voor haar betekend. Hij ging er een beetje apart mee om, een beetje afstandelijk; het komt wel goed en ze wordt wel weer beter”. “En jouw broers?” “Mijn broers waren niet echt in de picture op dat moment. Die hebben zo hun eigen dingen, het waren meer mijn zussen en ik die haar verzorgden”(zus van Marokkaanse patiënte).

Enkele huisartsen merkten op dat sommige mannen en zonen na het overlijden psychische problemen hadden gehad, alsof ze zich niet gerealiseerd hadden dat hun geliefde zou komen te overlijden. Ze waren blijkbaar geen afscheidsfase doorgegaan en ‘verdronken’ nu in rouwgevoelens.

Ik ben daar ontzettend mee bezig geweest, met het gestagneerde rouwproces van zijn zoon. Toen zijn vader was overleden, sliep die zoon heel slecht, hij had problemen met de werkgever in verband met langdurig verblijf in Turkije, de werkgever vond dat hij onrechtmatig in Turkije was gebleven. Ik heb georganiseerd dat hij legaal terug kon afgelopen zomer om naar het graf te kunnen gaan en op de plek te kunnen zijn en daar in gedachten met zijn vader te kunnen praten (huisarts Turkse patiënt).

Veel Turkse en Marokkaanse patiënten en naasten accepteerden wel dat er medische zorg werd geleverd door manlijke en vrouwelijke artsen. Maar men

vond het wel bezwaarlijk dat de zalen in Nederlandse ziekenhuizen tegenwoordig ‘gemengd’ zijn en dat men bij de thuiszorg niet altijd kon rekenen op zorg door een seksegenoot. Sommige familieleden hadden hun voorkeuren mogen uitspreken en waren boos dat daar geen rekening mee werd gehouden, anderen hadden hun bezwaren ‘ingeslikt’, maar begrepen niet dat de Nederlandse zorgverlening op dit punt geen rekening wilde houden met hun - volgens hen voor iedereen toch wel bekende - opvattingen.

4.6.4 Kuisheid bij de lichamelijke verzorging

Veel Turkse en Marokkaanse naasten beklemtoonden dat kuisheid en het vermijden van schaamtevolle situaties voor hen belangrijk waren. Men wilde zich liever niet ‘bloot geven’ aan vreemden, zeker niet aan zorgverleners van de andere sekse. Men was bovendien bang dat de inzet van vreemden in de zorg thuis aanleiding zou geven tot roddel en achterklap in de eigen gemeenschap.

Men wilde liever geen wijkverpleegkundige, omdat men bang was voor roddel, roddel, roddel. Toen hun heel duidelijk gemaakt was dat het mensen waren die van buiten G. kwamen, was het probleem opeens een stuk minder groot. Via de thuiszorg hier is een Marokkaanse uit R ingehuurd, die berber en Arabisch sprak (huisarts van Marokkaanse mannelijke patiënt)

Verschillende verpleegkundigen beschreven hoe een voorzichtig begin met technisch verpleegkundige ondersteuning langzaam kon leiden tot acceptatie van professionele inzet bij de lichamelijke verzorging. Verpleegkundigen waren zich er soms van bewust dat zijzelf erg weinig schaamte (meer) hadden: het verschil in preuts en minder preuts zijn hing volgens hen niet alleen samen met het verschil tussen de Turkse, Marokkaanse of Nederlandse achtergrond, maar ook met het verschil tussen mensen die al lang in de zorg werken en daardoor gewend zijn aan ‘lijfwerk’ en mensen die buiten die wereld staan.

Ik had wel in de gaten dat mevrouw helemaal bedekt wilde worden, met haar lange nachthemd. Dat moest echt tot aan haar voeten. Kuis was ze. Daar zijn wij soms wat vrij in. Als je in de zorg zit, dan wordt je wel eens te vrij als je niet oppast” (verpleegkundige van Marokkaanse patiënte).

4.6.5 Eten blijven geven tot op het laatst

Veel familieleden vonden het moeilijk te accepteren dat hun patiënt niet meer wilde eten. Dat het afvallen een gevolg kan zijn van de ziekte of van medicijnen werd wel aangehoord, maar niet echt geaccepteerd. Men probeerde de patiënt zoveel mogelijk te laten eten, haalde daartoe graag versterkende drankjes in huis. Nederlandse zorgverleners hadden daar soms moeite mee: hoe konden ze de patiënt en familie uitleggen dat het lichaam de voeding niet meer kon opnemen?

De artsen vonden dat mijn vader rust moest hebben. Terwijl mijn moeder juist blij was met al het bezoek. Hoe moest ik dat aan mijn moeder vertellen? Ma je hoeft hem niet meer te wassen. Je hoeft hem ook niet meer te eten te geven, want je geeft hem verkeerd te eten? Maar de arts zei: stel je voor dat hij erin gaat stikken,

dat is veel erger dan. Nou dan legde ik haar dat uit (dochter van een Marokkaanse patiënt).

Naasten hoopten vaak tot aan het laatste moment op een wonder en bleven daarom erop aandringen dat de patiënt zou eten en uit bed zou komen.

Ze zegt nu steeds 'laat me maar'. Dan laat ik haar, maar ik had graag gewild dat iemand mij kon helpen daarin. Dat gewoon haar uit bed te krijgen. Dat ze weer een beetje kan lopen, ze ziet ook helemaal niets, behalve de vier muren van haar kamer(dochter van een Marokkaanse patiënte).

4.6.6 Geen levensverkortende of suf makende medicatie

Enkele familieleden gaven aan dat ze vreesden dat de voorgeschreven medicijnen de dood van hun geliefde zou hebben bespoedigd.

Ik kreeg direct na het overlijden van mijn vader op het journaal te horen, dat die pillen alleen maar helpen om sneller in het graf te komen. Daar werd ik bang van: wat hebben we gedaan? (dochter van een Marokkaanse patiënt)

Anderen gaven aan dat de zieke lang niet alle medicijnen innam, omdat hij bang dat die hem/haar suf zullen maken.

Paracetamol moest hij nemen, of Tramadol als hij pijn had. Maar die nam hij heel weinig in, want daar werd hij zo suf van. Hij nam nooit alles, dus als hij er zes mocht dan nam hij er vier.. Een echte medicijnslikker was hij niet (Echtgenote van een Marokkaanse patiënt).

In drie cases hebben dochters zich actief teweer gesteld tegen het toedienen van pijnstillers en slaapmiddelen vlak voor het levenseinde, omdat ze wilden dat hun geliefde helder zou zijn bij het sterven. Niet alleen om afscheid te kunnen nemen van familie maar ook om helder te verschijnen voor Allah.

Een Marokkaanse patiënte had een ernstig delier, waardoor de artsen zich genoodzaakt voelden om daarvoor medicijnen te gebruiken. De dochters wilden dat eerst niet. In overleg is besloten dat mevrouw 's nachts wel medicatie kreeg, zodat ze aan voldoende rust kwam.

Een andere Marokkaanse vrouw braakte voortdurend, ze had heel veel pijn, doorligwonden en koorts, maar haar dochter durfde haar de voorgeschreven pijnstillers niet te geven, uit angst dat haar broers dat niet goed zouden vinden. De huisarts en verpleegkundigen hadden er moeite mee hun patiënte zo te zien lijden, maar accepteerden de situatie omdat de patiënte het zelf zo wilde.

In een derde casus vonden de dochters dat hun Marokkaanse vader geen pijnstillers mocht krijgen. De huisarts wilde er wel rekening mee houden, maar heeft zich op een gegeven moment beroepen op zijn plicht als arts om patiënten niet te laten lijden en toen doorgezet dat de patiënt wel iets kreeg. Daar had de familie toen wel vrede mee.

4.6.7 Veel ziekenbezoek

Zorgverleners waren soms verbolgen over het vele bezoek, omdat het de rust verstoortte die de patiënt volgens hen nodig had. Naasten gaven aan dat bezoek mogelijk wel vermoeiend was voor de zieke, en hen veel werk opleverde, maar zij waardeerden het ook. Het bezoek liet zo zien dat men respect had voor de zieke. Ze zorgden ook voor afleiding en vertier. Vaak werd alle familie opgetrommeld om afscheid te nemen.

Als ik mocht kiezen dan heb ik liever dat ze heel vaak over de vloer komen (dochter van een Marokkaanse patiënte).

Mijn vader die had...even kijken vier broers en drie zussen. Die wonen allemaal verspreid over Europa: Zwitserland, Oostenrijk, Duitsland, noem maar op. Mijn vader heeft gezegd van bel ze allemaal, laat ze allemaal komen, ik wil ze zien. Hij wist dat hij zou overlijden, dat had de dokter hem gezegd (zoon van een Turkse patiënt).

Soms kwamen er mensen op bezoek die de patiënt niet persoonlijk kenden, maar ziekenbezoek als hun religieuze plicht zagen. Zij hadden dan via de moskee gehoord dat de patiënt in het ziekenhuis lag. In sommige cases onderkenden naasten dat bezoek storend kan zijn voor de patiënt, voor zijn medepatiënten of voor de zorgverleners en waren ze blij dat de zorgverleners bewaakten dat er niet teveel bezoekers tegelijk kwamen. In andere cases werden de verwachtingen wederzijds niet uitgesproken en was ‘bezoek’ een onderwerp dat bij alle betrokkenen leidde tot gevoelens van wrevel en onbegrip.

4.6.8 Rituelen en gebruiken na het sterven

Direct na het overlijden kregen de familie het heel druk: men moest de schouw afwachten, maar was eigenlijk ook al bezig met het regelen van de begrafenis: de patiënt moet ritueel gewassen worden, volgens de islamitische regels. Dus er moesten afspraken worden gemaakt met rituele wassers (mannen voor mannen, vrouwen voor vrouwen). In Marokko en Turkije worden mensen direct (liefst dezelfde dag nog) begraven, dus de familieleden wilden alles met grote spoed regelen. Er moest vervoer geregeld worden naar de wassingsruimte, naar de moskee en naar het vliegveld, de vliegreis moest worden geboekt, de nauw betrokkenen moesten geldige paspoorten hebben enzovoort. Veelal werd de organisatie van deze zaken overgelaten aan begrafenisondernemers die zich gespecialiseerd hadden in deze overzeese begrafenis. De familie wilde dan ook niet meer in de buurt van de overledene blijven. Soms mochten de vrouwen het lichaam niet meer zien, sommige de mannen wilden hun vrouw in die positie niet meer te zien etc. In Turkije en Marokko worden mensen zo snel mogelijk begraven.

Verschillende huisartsen en verpleegkundigen werden overrompeld door de snelheid waarmee de begrafenisondernemer of familie de overledene van hen had overgenomen. Ze hadden periode van intense samenwerking liever minder abrupt

afgebroken. Bovendien konden ze geen nazorggesprekken plannen omdat de naasten direct naar het herkomstland waren afgereisd en het niet duidelijk was wanneer ze zouden terugkeren. Naasten gaven aan het jammer te vinden dat ze na het overlijden en hun terugkeer in Nederland niets meer van de zorgverleners hadden gehoord. Wanneer een zorgverlener wel belde, - voor of na het vertrek naar het herkomstland - werd dat zeer gewaardeerd.

Ze heeft me na het overlijden wel gebeld. Dat vind ik trouwens ook wel heel belangrijk dat artsen na het overlijden wel contact opnemen. Van het ziekenhuis heb ik allerlei kaarten gekregen, ook echt van artsen waarvan ik het niet verwachtte. Weet je dat heb je echt nodig, dat ze aan je denken en dat je dat laat merken (zus van Marokkaanse patiënt).

4.6.9 Financiële beperkingen

Goede zorg kost geld. In de gesprekken werd duidelijk dat sommige wensen ten aanzien van de zorg vanwege beperkte financiële middelen niet konden worden gerealiseerd. Terwijl sommige naasten honderduit vertelden wat eigenlijk wenselijk zou zijn, wilden anderen niet praten over de onvervulde wensen. Zo wilden veel patiënten graag nog een reis maken naar het herkomstland, maar alleen de meer kapitaalkrachtige families konden dat bekostigen. Sommige patiënten gaven aan dat ze bepaalde kosten moeilijk konden opbrengen (parkeergeld bij het ziekenhuis, bijdrage voor thuiszorg) of vreesden in de schulden te raken (bij een opname in een hospice). Anderen gaven aan dat al hun spaargeld verdwenen was, dat ze in de min stonden of dat ze schulden hadden moeten maken. De meer kapitaalkrachtigen beklemden dat geld in hun geval geen probleem was.

Ze leven van een minimum inkomen nu hij is teruggefallen op de WAO. Dat heeft natuurlijk nogal wat financiële gevolgen gehad. En dan de kosten: thuiszorg moet je voor betalen, hulpmiddelen moet je voor betalen. Er is weinig, ja, hoe moet ik het zeggen, begeleiding bij geweest, van jongens, hoe komt die man aan zijn spullen? Alleen de rekeningen, als het niet op tijd betaald wordt, dan krijgt hij daar de herinneringen van, en that's it!. Goed ik kan niet in zijn portemonnee kijken, maar veel is het niet. Straks kan hij ook de thuiszorg niet meer betalen. Op een gegeven moment moet hij ergens op bezuinigen, want mijn vrouw moet eten, en zijn kleine jongen moet ook eten, moet ook naar school, die heeft ook kleren nodig. Als het beetje wat hij te besteden heeft dan ook nog allemaal opgemaakt moet worden aan medische kosten, dat is toch triest (zwager van Marokkaanse patiënt).

Veel patiënten en naasten voelden zich onzeker door het gebrek aan overzicht over de financiële verplichtingen. De begrafenis kosten waren veelal verzekerd, daar had men minder zorgen om. Wanneer men zich minimaal verzekerd had, gingen er maar weinig personen mee naar de laatste rustplaats van de overledene in het herkomstland. Maar in de fase daarvoor werden er vaak ook kosten gemaakt die niet te voorzien waren. Angst voor schulden belemmerde sommige families

een beroep te doen op professionele zorg. Maar deze bezwaren konden vaak niet goed besproken worden, vanwege gevoelens van schaamte bij de naasten en een gebrekkige kennis van financiële ondersteuningsmogelijkheden bij de zorgverleners.

5 Conclusies en overwegingen

5.1 Conclusies

Dit onderzoek naar communicatie en besluitvorming bij 33 Turkse en Marokkaanse patiënten met een ongeneeslijke vorm van kanker, laat zien dat gezamenlijke besluitvorming en communicatie bij deze patiënten niet vanzelfsprekend is.

De perspectieven op communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg van betrokken zorgverleners en familie verschillen. Maar de betrokkenen delen de behoefte zelf gezien en gehoord te worden en elkaar te begrijpen in het belang van de patiënt.

Elkaar begrijpen wordt belemmerd door (ver)taalproblemen. Deze worden zelden opgelost door een formele tolk in te schakelen. Vaker wordt gebruik gemaakt van de inzet van een naaste als informele tolk. De communicatie verloopt dan vooral goed als de zorgverlener niet alleen aandacht heeft voor de patiënt, maar ook expliciet voor de naaste. Ook het bewust gebruik maken van non-verbaal contact en het zorgen voor voldoende afstemming tussen zorgverleners kunnen belangrijk zijn om onderlinge communicatie te verbeteren.

Patiënten, naasten en zorgverleners hebben vaak andere opvattingen over ‘gepaste communicatie’. Niet alleen is er weerstand tegen een te directe informatieverschaffing. Ook op andere terreinen wensen naasten invloed op de gespreksagenda. De voorkeur van veel Nederlandse zorgverleners om besluiten te nemen in nauwe samenspraak met de patiënt als autonoom individu, botst met het principe van heteronomie van de familie. Veel direct betrokken naasten voelen zich de vertegenwoordiger van de familie en wensen meer ruimte in de samenspraak met zorgverleners dan hun vergund wordt.

De directheid waarmee veel zorgverleners met de patiënt de diagnose ‘kanker’ of de prognose ‘ongeneeslijk’ willen bespreken, wordt door veel Turkse en Marokkaanse naasten niet gewaardeerd. Zij willen dat de patiënt hoop op genezing houdt en vinden de Nederlandse openheid ‘bot’. Sommige (ervaren) zorgverleners houden wel rekening met deze weerstanden. Zij peilen vooraf wat de patiënt weten wil, of hebben gesprekken met meerdere naasten om de informatie gedoseerd over te brengen. Anderen leggen uitgebreid uit waarom het informeren van de patiënt volgens hen goed is voor alle betrokkenen en voor de verdere begeleiding.

Sommige (vermogende) Turkse families gaan op zoek naar gespecialiseerde zorg in eigen land. Bij Marokkaanse families lijkt dat minder voor te komen,

waarschijnlijk omdat de in kanker gespecialiseerde ziekenhuizen in Rabat en Casa Blanca ver weg liggen van de herkomstregio's in Marokko. De meesten beseffen echter dat er in Nederland meer zorg voorhanden is. Men heeft - vanuit het blijvende streven naar genezing - hoge verwachtingen van de specialistische zorg in ziekenhuizen, in tegenstelling tot de vaak lagere verwachtingen richting huisarts en thuiszorg.

De ideeën van veel Turkse en Marokkaanse naasten over 'goede zorg', komen in verschillende opzichten niet overeen met de onder zorgverleners gangbare opvattingen. De naasten wensen curatieve zorg (en voeding) tot aan het levenseinde, kuisheid bij de lichamelijke verzorging, en vlak voor het einde geen medicatie die de patiënt suf maakt, opdat hij helder sterft op het door God gegeven uur.

5.2 Overwegingen

Wij hebben bij dit onderzoek geen Nederlandse patiënten betrokken, maar krijgen de indruk dat de verschillen tussen Nederlandse patiënten enerzijds en Turkse en Marokkaanse patiënten en naasten anderzijds gradueel zijn. Nederlandse patiënten en naasten kunnen ook problemen hebben met het medische jargon of de gespreksagenda van de zorgverleners. En hoewel Nederlanders het primaat van de besluitvorming mogelijk eerder bij het individu dan bij het collectief leggen, hebben familieleden vaak veel invloed op de keuzen van de patiënt. Het openlijk spreken over diagnose en prognose is een verworvenheid die Nederlandse ouderen zich van vroeger niet herinneren: toen was het spreken over 'K' of over de zorg bij het levenseinde ook niet vanzelfsprekend. Tenslotte is het benutten van zorgmogelijkheden over de grens een nieuwe ontwikkeling die ook voor Nederlanders steeds meer binnen bereik komt.

Toch lijkt de complexiteit van de communicatie en besluitvorming met Turkse en Marokkaanse patiënten van een andere orde dan die met Nederlandse patiënten. Er is sprake van een accumulatie van (mogelijke) problemen: enerzijds de taalbarrière, het moeten overleggen via (informele) tolken, ergo het hanteren van groepsgeprekken en anderzijds het kunnen omgaan met specifieke soms conflicterende opvattingen over 'gepaste communicatie' en over 'goede zorg' aan het levenseinde.

Dit soort problemen doet zich waarschijnlijk ook voor in andere sectoren van de gezondheidszorg. Maar als de zorg gericht is op genezing overstemmen medische belangen veel persoonlijke en sociale behoeften van de patiënt en zijn familie. Juist omdat zorgverleners in de palliatieve zorg zoveel mogelijk willen aansluiten bij de persoonlijke behoeften van de patiënt en naasten, wordt duidelijk hoezeer deze mede bepaald worden door hun culturele achtergrond.

Cultuursensitieve zorg leveren is een uitdaging die veel van de bij dit onderzoek

betrokken zorgverleners graag wilden aangaan. Daarmee is het in deze publicatie geschetste beeld mogelijk enigszins vertekend. Zorgverleners die zo'n uitdaging liever vermijden zullen waarschijnlijk niet hebben willen meedoen aan dit kwalitatieve onderzoek. Wij verwachten echter dat zij de gepresenteerde problemen ook tegenkomen, wellicht in nog heviger mate.

Uit ons onderzoek blijkt dat sommige zorgverleners, patiënten en naasten erin slagen elkaar de hand te reiken en te komen tot gezamenlijke besluitvorming. In andere gevallen nemen zorgverleners of juist naasten het roer over en is er sprake van –geaccepteerde – eenzijdige besluitvorming. De grootste problemen doen zich voor als zorgverleners en naasten elkaars opvattingen en beslissingen gaan bestrijden of elkaar juist geheel ontwijken. Enkele voorbeelden uit dit onderzoek getuigen daarvan en bevestigen daarmee het beeld dat Yerden eerder geschetst heeft over problemen in de zorg van ernstig zieke Turkse ouderen (Yerden, 2000 en 2003).

Tegelijkertijd laat dit onderzoek zien dat er in de Turkse en Marokkaanse families ontwikkelingen gaande zijn. Het idee dat Turkse en Marokkaanse patiënten vooral door manlijke familieleden naar de buitenwereld toe worden vertegenwoordigd en door schoondochters moeten worden verzorgd (Yerden 2000 en 2003; De Graaff en Francke, 2003) gaat in de praktijk steeds minder op. Momenteel lijkt niet alleen de uitvoerende zorg, maar ook de ondersteuning van de ernstig zieke bij het gebruik van de Nederlandse zorg steeds meer in handen te liggen van Turkse en Marokkaanse vrouwen en dochters, zoals dat vaak ook het geval is in Nederlandse families. Bovendien zijn er de afgelopen jaren verschillende initiatieven van de grond gekomen binnen de Turkse en Marokkaanse gemeenschappen en binnen Nederlandse ondersteuningsorganisaties om de zorg aan het levenseinde bespreekbaar te maken en de gezamenlijke besluitvorming daarover te bevorderen². Dit onderzoek hoopt daartoe ook bij te dragen.

² Te denken valt aan de initiatieven van de NPTZ, van de stichting Allochtonen en Kanker en de Stichting Mammarosa. Bovendien hebben ACTIZ, STING, en NIGZ op dit terrein ondersteunende projecten opgezet voor verpleegkundigen, verzorgenden, voorlichters-in-eigen-taal-en-cultuur en allochtone zorgconsulenten.

Literatuur

- Bevelander P, Veenman J. Variation in perspective: The employment success of ethnic minority males in the Netherlands, 1988-2002. *International Migration* 2004, 42:35-64.
- Boevink G, Duchenne-van den Berg W, Stegerhoek R. *Gesprekken zonder grenzen. Communiceren met patiënten van Turkse, Marokkaanse, Surinaamse en Antilliaanse afkomst*. NIGZ, Woerden, 2001.
- Buiting HM, Rietjens JAC, Onwuteaka-Philipsen BD, Van der Maas PJ, Van Delden JJM, Van der Heide A. A comparison of physicians' end-of-life decision making for non-western migrants and Dutch natives in the Netherlands. *The European Journal of Public Health*, 2008, 18, nr 6 pp 681-687.
- Brink Y van den. Diversity in care values and expressions among Turkish family caregivers and dutch community nurses in the Netherlands. *Journal of Transcultural Nursing* 2003,14:146-154.
- Coppoolse K. *Ziektebeleving van chronisch zieken van Marokkaanse afkomst en morele dilemma's in de zorgverlening*. Proefschrift. Tijdstroom, Utrecht, 2006.
- Devillé W, Verheij RA, Bakker DH de. *Herijking stedelijke achterstandgebieden 2003: verdeling van extra middelen aan huisartsen*. NIVEL, Utrecht, 2003.
- Francke AL. *Palliative Care for terminally ill patients in the Netherlands, Dutch Government Policy, International Publication Series Health, Welfare and Sport no 16*, Ministry of Health, Welfare and Sport, The Hague, 2003.
- Graaff FM de, Francke AL. Home care for terminally ill Turks and Moroccans and their families in the Netherlands: carers' experiences and factors influencing ease of access and use of services. *International Journal of Nursing Studies* 2003, 40:797-905.
- Graaff FM de, Hasselt TJ van, Francke AL. *Thuiszorg voor terminale Turkse en Marokkaanse patiënten. Ervaringen en opvattingen van naasten en professionals*, NIVEL, Utrecht, 2005.
- Graaff FM de, Francke AL. Zorg voor Turkse en Marokkaanse ouderen in Nederland, een literatuurstudie naar zorgbehoeften en zorggebruik, *Verpleegkunde* 2002, 13:131-139.

- Harmsen JAM. *When cultures meet in medical practice: improvement in intercultural communication evaluated: Rotterdam intercultural communication in medical setting*. Proefschrift EUR, Rotterdam 2003.
- Key I. Aantallen allochtonen volgens verschillende definities. *Maandstatistiek van de Bevolking* 2000; 48 (5): 14-17
- Koppenol-van Hooijdonk M van, Boxtel R, Delawi I, Teunissen S. De bespreekbaarheid van ziekte bij een naderende dood bij niet –westerse patiënten, *Nederlands tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, 2002a.
- Koppenol-van Hooijdonk M van, Boxtel R, Karagül A. De zorg voor moslimpatiënten, *Tijdschrift voor ziekenverpleging*, 2002b:52-58.
- Niekerk M van. *De Tijd zal spreken, Antilliaanse en Turkse ouderen in Nederland*. Spinhuis, Amsterdam, 1991.
- Onwuteaka-Philipsen BD, Albers G, Cartwright C, Williams G, Faisst K, Mortier F, Nilstun T, Norup M, Van der heide A, Miccinesi G. Wat bespreken artsen met hun patiënten in de terminale fase? Een crossnationale vergelijking. *Palliatieve zorg*, 2008(1).
- Robbe R. *Spreken en luisteren. Serie Taal & Didactiek*. Houten: Wolters-Noordhoff Basisonderwijs, 1999.
- Schellingerhout R (red): *Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen*, Sociaal Cultureel Planbureau, Den Haag, 2003.
- Stronks K, Ravelli ACJ, Reijneveld SA. Immigrants in the Netherlands; Equal access for equal needs? *J. Epidemiol. Community Health* 2001, 55:701-707.
- Uiters E, Devillé WLJM, Foets M, Groenewegen PP. Use of health care services by ethnic minorities in the Netherlands: do patterns differ? *The European Journal of Public Health* 2006,16:388-393.
- Uiters E, Devillé WLJM, Foets M, Spreeuwenberg P, Groenewegen PP. The use of primary medical care by migrant groups: a systematic review. In: *Primary health care use among ethnic minorities in the Netherlands, a comparative study*, Erasmus University, Rotterdam, 2007.
- Werkgroep Allochtonen & Kanker van de signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding. *Allochtonen en kanker, Sociaal-culturele en epidemiologische aspecten*, KWF Kankerbestrijding, Amsterdam 2006.
- Wersch S. *Ik reken op mijn kinderen; onderzoek onder Marokkaanse ouderen vanaf 50 jaar. Bospolder-Tussendijken*, Project Migranten en gezondheid, Rotterdam, 1993.

Yerden I. *Zorgen over zorg; traditie, verwantschapsrelaties, migratie en verzorging van Turkse ouderen in Nederland*. Het Spinhuis, Amsterdam, 2000.

Yerden I. *Blijf je in de buurt? Woonsituatie, mantelzorg en professionele zorg bij zorgafhankelijke en bedlegerige Turkse ouderen*. Aksant, Amsterdam, 2003.

ZonMw: *Programma Palliatieve Zorg 2006-2009*, aangeboden aan VWS mei 2006, Den Haag.

BIJLAGE I

Cases te gebruiken bij (bij)scholingen en trainingen

De verhalen van patiënten, families en zorgverleners laten zien dat besluitvorming een proces is waarin alle betrokkenen bij elke keuze al dan niet onbewust bepaalde opvattingen en verwachtingen koesteren over de geleverde of de te leveren zorg. Sommige daarvan worden elkaar gecommuniceerd, andere niet. Daardoor worden bepaalde besluiten gezamenlijk genomen en andere niet.

De volgende cases zijn direct gebaseerd op gegevens uit het gepresenteerde onderzoek. De cases kunnen gebruikt worden voor (bij)scholingen en trainingen op het terrein van interculturele (palliatieve) zorg. De cases geven zicht op de complexiteit van de besluitvormingsprocessen in de palliatieve zorg bij mensen met een andere culturele achtergrond dan die van de zorgverleners.

Casus: de heer C mag naar huis

De heer C. is moe, hij heeft de afgelopen twee jaar twee operaties ondergaan. Eerst is een tumor achter zijn longen verwijderd. De operatie is geslaagd, alleen heeft hij sindsdien continu pijn aan zijn bovenarm. Komt van de bestraling. Een jaar is hij thuis geweest. Dat leverde veel trammelant op: zijn zoon en zijn vrouw konden er niet tegen als meneer thuis de hele tijd rondhangt. Nu meneer weer in het ziekenhuis ligt, is zijn dochter ingesprongen. Hoewel ze een man heeft en twee kleine kinderen moet verzorgen, komt ze iedere dag naar het ziekenhuis en tolkt voor hem bij alle gesprekken met de specialist. En dat was nodig, want de eerste operatie aan zijn buik, uitgevoerd in het oude ziekenhuis, was niet geslaagd.. Gelukkig is hij weer terug in dit nieuwe ziekenhuis, hier is het goed.

Mevrouw C. voelt zich verlaten. Jaren heeft ze voor haar man en kinderen gezorgd, haar huisje was altijd piekfijn in orde en ze heeft een vaste functie in de moskee: ze helpt met het afleggen van moslima's. Dat kan ze als geen ander. Maar haar man gaat zelden meer naar de moskee, hij is ziek. Hij heeft in drie ziekenhuizen gelegen. Haar dochter regelt alles, want zij spreekt beter Nederlands. Ze is eraan gewend geraakt dat haar man en haar dochter het samen regelen, zij staat daarbuiten. Ze is druk in de moskee en thuis, ze poetst graag en kookt nu dus alleen voor haar zoon. Het is maar beter dat haar man nu in het ziekenhuis woont, want vader en zoon dat ging al jaren niet samen.

Zoon C. is bang dat zijn vader dood gaat. Bij Allah, dat is toch nog veel te vroeg? Hij was zo'n sterke man. Zou het komen door de operatie van twee jaar geleden? Is het de schuld van die artsen in het andere ziekenhuis, die de buik hebben opengelegd en is toen de kanker verspreid in de buikholtte?. Hij wordt al boos als hij eraan denkt. Die artsen hier mogen dan wel mooie spullen hebben, maar zijn vader verlossen van de kanker kunnen ze niet. Intussen vraagt zijn zus hem steeds

weer om hulp: dan moet hij weer rijden naar het ziekenhuis, of mee naar Marokko terwijl hij constant ruzie met zijn vader heeft. Hij concentreert zich voorlopig maar op zijn werk en dat is nodig ook, want als hij niet oppast, staat zijn baan op de tocht. Dat heeft prioriteit nu.

Dochter C. spreekt snel, alsof ze zo de tijd kan inhalen. Want ze heeft veel te doen. Sinds haar vader zo ziek is, ziet ze pas dat haar man haar niet steunt. Ze wil van hem scheiden. Ook kan ze niet op haar broer rekenen. Ze is veel in het ziekenhuis, ze tolkt voor haar vader, regelt het vervoer. Maar vorige week heeft een nieuwe zuster haar verteld dat haar vader 'weg moet'. Naar huis. Naar huis? Dat kunnen haar moeder en broer niet aan. En haar vader ook niet. Waarom zou je zo'n doodzieke man nog verkassen? Haar moeder is akkoord gegaan met het idee van een hospice. Ze is daar gaan kijken. Het is een huis in de binnenstad met allemaal mensen die dood gaan. Ze is er niet blij mee, het is erg ver weg en ze konden niet beloven dat vader geen varkensvlees kreeg.

Transferverpleegkundige Tineke spreekt bedachtzaam: ze kent de voorgeschiedenis niet, maar is door de verpleging in het ziekenhuis ingeschakeld om de nazorg voor de heer C op zich te nemen. Ze heeft C gevraagd wat hij wilde. Hij wilde niet naar huis. Volgens dochter C had haar moeder smetvrees. Dus is ze naar alternatieven gaan zoeken; er zijn meerdere opties. Een verpleeghuis hier in de wijk, of het hospice in het centrum. Tineke heeft met beide contact gehad en een afspraak gemaakt zodat dochter C met haar moeder kon gaan kijken. Maar C vond het niets, ze wilde dat er halal gekookt werd. Maar die eis heeft ze in het ziekenhuis toch ook niet gesteld? Ze voelde dat ze met mevrouw C en haar dochter niet op een lijn zat en heeft de maatschappelijk werkster gevraagd om een keer met hen te overleggen.

Maatschappelijk werkster Mirjam kent de heer C nauwelijks, ze is even zijn kamer binnengewipt, maar eigenlijk is hij niet goed aanspreekbaar meer. Daarom heeft ze op verzoek van Tineke een gesprek met mevrouw C. geregeld. Die kwam met haar zoon. Ze hebben gezegd dat een verpleeghuis of hospice prima was. Mirjam was daar verbaasd over. Is dat echt wat ze wilden? Doorvragen had geen zin, het wekte wrevel op. Toen heeft ze ook met dochter C gesproken. De dochter gaf aan dat haar vader niet naar huis kon zolang haar broer in huis was. Wat konden ze anders dan de voorstellen van Tineke accepteren? Mirjam heeft haar op het hart gedrukt echt te kijken wat ze wil en wat haar vader wil. Want uit ervaring weet ze dat die laatste dagen kostbaar zijn en dat het spijtig is je vader of moeder alleen sterft in een vreemde omgeving. Het was een goed gesprek, waarin zij en dochter C elkaar geraakt hadden omdat ze niet alleen over oplossingen hadden gesproken maar ook over hun twijfels en angsten.

Oncoloog Otto is tevreden. Waarom? Omdat de patiënt tevreden was. Patient C. was een interessante man, hij had een interessante tumor, die om een complexe behandeling vroeg en dat kon in zijn ziekenhuis. Alleen de buikoperatie is in ziekenhuis A uitgevoerd, die zijn daar beter in geëquipeerd. Misschien beseft de

familie dat niet, omdat de tumor in de buik niet geheel verwijderd kon worden en er daarna weer uitzaaiingen kwamen. Dus toen C de voorkeur uitsprak voor zijn ziekenhuis, heeft hij dat geaccepteerd; hij heeft een heel verleden met die man, dus daar maak je ruimte voor. Maar het was al snel duidelijk dat C ongeneeslijk was. Gelukkig is er nu een transferverpleegkundige in huis. Die precies weet welke zorgvoorzieningen er zijn in de wijk van meneer C. Dus die zal dat goed geregeld hebben.

Casus: De zorg rond Moeder Khadouzi

Deze casus wordt als rollenspel gepresenteerd ten behoeve van het gebruik in workshops. De ervaringen van de verschillende zorgverleners, familieleden en patiënt zijn in de ik-vorm geformuleerd, omdat dit bij gebruik in een rollenspel de inleving van de workshopdeelnemer in de desbetreffende rol verhoogt.

2000

1. Khadouzi, patiënte

Ik weet dat er iets veranderd is, er is iets veranderd in mijn lichaam. Ik voel dat het niet goed is. Ik ben met mijn dochter naar de huisarts gegaan. Die heeft me naar het ziekenhuis gestuurd. Mannen zijn met een apparaatje van onder naar binnen gegaan en hebben mijn buik bekeken. Ze zeggen dat alles goed is, moet ik hen geloven?

2. Laila, dochter

De huisarts zei dat mijn moeder spastische darmen heeft. Ze moet meer vezels eten en goed drinken. Ik begrijp het niet goed want ze drinkt altijd al veel water en eet heel gezond. Maar ja, we zijn nu al drie keer naar het ziekenhuis gegaan en daar hebben ze met een slangetje via de anus gekeken wat ze had en het was niets.

2003

1. Khadouzi, patiënte

Dus toch. Ik wist het, ik heb al twee jaar pijn. De artsen konden het niet vinden, maar ik voelde het. Vanmorgen ben ik flauw gevallen. Gelukkig was mijn zoon Mohamed thuis. Hij heeft Laila gebeld. Haar zoon heeft diabetes en valt ook wel eens weg. Zij weet veel van de Nederlandse ziekenhuizen. Ze heeft me meegenomen naar het ziekenhuis en deze keer hebben ze niet een apparaatje in mij gestopt, maar ze hebben mij in een groot apparaat gestopt en foto's gemaakt en nu heb ik de ernstige ziekte, ik was er al bang voor. Daar is mijn man aan gestorven. Ze gaan me deze week nog opereren.

2. Laila, dochter

Het was een medische fout, zoals ze in het Nederlands zeggen. De verkeerde diagnose gesteld. Het waren geen spastische darmen. Deze keer belde mijn broer mij op mijn werk. Gelukkig is hij altijd overdag thuis bij mijn moeder. Ik legde mijn collega uit wat er aan de hand was en toen vroeg ze: heb je wel eens aan de

vrouwelijke organen gedacht? Ik zal die uitdrukking nooit vergeten!. Ik ben met Moeder naar de huisarts gegaan, een vervanger was er. Die zag dat mijn Moeders buik opgezet was, dat haar navel uitpuilde.

Ze zei: je moet naar het ziekenhuis. We kwamen bij een arts van de EHBO die ons nog van de vorige keren kende en hij zei: niet weer hè? Maar toen hij terug kwam naar me in de wachtkamer, nadat er een scan was gemaakt van de buik van mijn moeder, wist hij niet waar hij moest kijken: Hij zei: je moeder heeft een gezwel in de buik. We zullen haar opnemen en opereren.

3. Mohamed, zoon

Ik ben getrouwd. Met mijn achternichtje. Ik kende haar niet goed, want we wonen al jaren in Nederland. In de laatste zomervakantie hebben we elkaar gezien en zij wilde wel. Mijn moeder kent haar moeder. Mijn moeder wilde vooral dat ik zou trouwen. Ze wil niet dat ik alleen zou blijven als zij er niet meer is. Ik werk in de horeca en dat is een ongeregeld leven, met veel wisselende contacten. Mijn moeder wil meer vastigheid voor mij. Het is goed. Yamina is een mooie vrouw. Ze kan goed koken en ze kan zo ook voor mijn moeder zorgen. Want Moeder houdt zich sterk, maar ze is eigenlijk heel erg ziek.

2008

4. Yamina, schoondochter

Al zes jaar woon ik bij haar, ik heb geen eigen huis, geen eigen gezin. Mijn zoontje loopt net zo vaak haar kamer in als de mijne. Ik zeg hem steeds: 'Raak haar niet aan!', 'Neem geen koekjes van haar aan!'. Want die infectie stinkt zo vreselijk. Ik ben bang dat het besmettelijk is. Daarom wil ik ook niets te maken hebben met haar verzorging. Stel je voor dat ik het ook krijg, zo'n infectie van onder. Waarom gaat ze niet naar het ziekenhuis? De laatste keer dat ze daar was, had ik eindelijk de ruimte om met mijn zoontje te spelen, het rook weer lekker in huis. Maar Laila wil dat niet. Die bepaalt wat er gebeurt hier in huis, niet mijn man! Nou laat haar dan maar voor haar moeder zorgen.

1. Khadouj, patiënte

Eindelijk hebben ze iets gevonden om die stank te verdrijven. Ik liet me de laatste tijd al niet meer in de woonkamer zien, ik bleef op mijn eigen kamer. De dokter heeft me in contact gebracht met Gerda. Die heeft me uitgelegd dat er wel zalfjes zijn om de infectie in mijn buik in te dammen. Ze is met een apparaatje heel voorzichtig van onder naar binnen gegaan om de binnenkant in te zalven en het werkt echt. Maar het moet wel steeds opnieuw. Dus naast Gerda is ook Wil gekomen. Ik wil Wil niet. Dan maar om de dag stank. Bij Gerda voel ik me een mens, die vraagt hoe het gaat en helpt me om dat in het Nederlands te zeggen. Dan kan ik mijn buik ontspannen en het apparaatje verdragen. Wil zegt niets, kijkt me eigenlijk ook niet aan. Ze behandelt mijn buik alsof ik een machine ben. Wil wil alles zo snel mogelijk. En juist dan kan ik mijn buik niet ontspannen. Het is goed, de ene dag ben ik in de woonkamer, de andere dag in bed. Zo is het goed.

5. Olga, wondspecialiste van de thuiszorg

Sinds november is zij in zorg gekomen via de oncologieverpleegkundige van het ziekenhuis. Ze is in het eindstadium van ovarium carcinoom. In augustus is er een ernstige bloeding geweest, de tumor in het kleine bekken nam toe, er is sprake van necrose. Ze had last van incontinentie, van geurproblemen vaginaal.

De eerste keren dat ik kwam, was haar dochter Laila er ook. Die had vrij genomen om te tolken. Mevrouw kon goed aangeven waar ze last van had: Laila stimuleert haar om precies te vertellen wat haar dwars zit. Mevrouw weet dat ze kanker heeft en dood gaat. Maar haar zoon en schoondochter weten het niet en hopen op een medisch wonder. Haar zoon wil wel helpen bij de verzorging, maar zij wil dat niet. Haar schoondochter is meestal wel thuis. Die laat me binnen, maar gaat niet mee naar het kamertje van mevrouw. Ik spreek haar nauwelijks, omdat ze geen Nederlands kan en ver weg van de zieke blijft.

Ik heb mevrouw en Laila, haar dochter, uitgelegd hoe het daar werkt in die buik. We wilden namelijk eerst Rosex gel proberen. Die zou ze zelf op een tampon in kunnen brengen. Wat bleek? Mevrouw had nog nooit een tampon gebruikt en durfde het ook niet, ze was bang dat die naar binnen zou verdwijnen. Dus toen hebben we besloten te gaan spoelen met metronidazol en dat hielp. Een week later zat ze weer binnen bij haar familie. Later heb ik hen eens uitgelegd hoe het eruit ziet daar binnen in die buik, want ze kreeg een fistel tussen het rectum en de vagina. Ik gebruik dan de tekeningen van een firma die zelfkatheterisatie producten levert. Daarop staan alle organen in mooie kleuren. Volgens mij hebben ze nu wel door dat thuiszorg een aanvulling is op hun familiezorg. Want dat wilden ze graag, dat de gewone zorg door de familie gebeurde. Maar ze accepteren nu ook dat de wijkverpleegkundigen hen komen assisteren.

6. Gerda, wijkverpleegkundige

Ik ben blij met het vertrouwen dat Khadouzi en Laila in mij hebben. Via Olga onze wondspecialiste ben ik hier gekomen. Onze oncologieverpleegkundige die hier ook wel komt heeft geprobeerd meer zorg in te zetten, dat lijkt wel nodig, hulp bij het douchen en zo, maar dat heeft de familie afgeslagen. In het begin had de familie nogal wat bezwaren tegen vreemde gezichten, mevrouw wilde alleen Olga en mij. Dus ik kom er zo vaak mogelijk. Eerst was het alleen voor de wondverzorging, nu ook de eerste ochtendhulp, hulp bij wasbeurt en in de middag. Dan kan ik meteen de bloedsuikers prikken. Laila is zo leergierig, die wil alles leren, of het nou prikken of verschonen betreft, alles. Omdat ik niet fulltime werk, zijn er in principe vier collega's ingeroosterd bij deze familie. Maar mevrouw heeft na drie keer gezegd dat ze Wil en Janna niet wil. Het zijn allebei prima verpleegkundigen, maar misschien wat afstandelijk of gejaagd. Ik zie in Mevrouw net mijn eigen moeder, die ook aan baarmoederhalskanker gestorven is. Dat heb ik ook gewoon met hen besproken, ik weet wat het is. Ik heb echt een band met hen en met dat zoontje ook. Hij mag de kamer niet in, maar elke keer als ik klaar ben lees ik hem een verhaaltje voor. Dat is toch ook niks zo'n kind op zo'n flatje, die aldoor stil moet zijn.

7. Alma, huisarts

Mevrouw Khadouzi? Ik ken haar vanaf het moment dat ik de praktijk overnam, dus vanaf 2003. Ze is toen geopereerd, chemokuren enzo, liep bij de internist. Daarom heb ik het niet in detail gevolgd, ik belde wel eens naar Laila om op de hoogte te blijven. Sinds de zomer is ze uitbehandeld. Gelukkig komt de thuiszorg daar. Ik heb de afspraak dat ik er geregeld samen met hen ben. We hebben ook twee keer met Laila, de oncologisch verpleegkundige, de wondverpleegkundige en de beide wijkverpleegkundigen die daar geregeld komen in het gebouw van de thuiszorg een overleg gehad. Gewoon om na te gaan wat de wensen zijn, hoe mevrouw en Laila het laatste stuk zien, hoe het gaat met de pijn, slapen, eten, drinken alles. Mevrouw is niet bang voor de dood, maar wel voor onze behandeling: ze wil zo lang mogelijk leven en geen medicijnen krijgen die haar suf maken. Dat maakt het wel moeilijk, we kunnen eigenlijk niet preventief werken. We moeten echt reactief werken.

Zoals nu, mevrouw heeft een doorligplek daar hebben we wel gaasjes voor, maar zij wil dat eigenlijk niet. En ze spuugt constant. Ik zou wel bloed willen laten prikken om de oorzaak daarvan te achterhalen. Maar die zoon zegt dan dat het tijd wordt dat ze een infuus krijgt of sondevoeding. Waarschijnlijk heeft hij het daarover al gehad met de rest van de familie en dringt die erop aan. Hij zegt dan zo met een harde stem: 'het wordt nu wel eens tijd!'. Dan merk ik ergernis van hem naar ons en van mij naar hem. Ik wil haar juist rust geven, laat die maag maar even tot rust komen. Gelukkig wilde Laila ook geen sonde, want haar moeder heeft genoeg van slangetjes. Ik zal kijken of ze een infuus kan krijgen om haar vocht op pijl te houden.

2009

1. Khadouzi, patiënte

Mohamed, ik kan het je niet meer zeggen, ik heb gewoon geen stem meer. Maar ik wil niet meer drinken, ik kan het niet meer verdragen. Zet de beker daar maar neer. Oh daar komt weer een golf, ik kan het spugen niet stoppen, ik kan de pijn niet stoppen, ik kan niet....Oh ontspannen, ontspannen wil ik, ook dat kan ik niet. Allah, Allah, ik kom, ik kom spoedig. Ik ga dit aardse verlaten, zoals mijn man indertijd en mijn zus en moeder. Ik hoor de bel, dat zal Gerda zijn. Fijn, die zorgt voor schoon beddengoed, ik voel haar kracht als ze me beurt om het vuile laken weg te trekken.

2. Zoon Mohamed

Ze gaat achteruit, elke dag magerder. Ik doe wat ik kan. Ik ben bij haar blijven wonen, ik ben haar oudste zoon. Ik ben geen heilige. Gerda vroeg dat laatst: of mijn moeder naar Mekka was geweest. Mijn vader wel, zij niet, ik heb haar daarheen niet begeleid. Ik zou eerst mijn leven moeten beteren, niet meer drinken, niet meer boos uitvallen naar Yamina. Mijn vrouw begrijpt me niet, ze wil verhuizen, een eigen huis. Maar ik kan mijn moeder toch niet alleen laten? Ik houd van haar, ik breng haar steeds alles en verschoon de emmers, want ze geeft over. Mijn zus komt hier veel, die verzorgt haar goed, maar Moeder moet meer eten en drinken. Waarom geven ze haar geen sondevoeding?

6. Zuster Gerda

Ze is met de laatste fase van haar leven bezig. Vanmorgen heb ik haar nog wel aangetroffen. Heel moe, rode kleur, helaas weer vervuild. Ze heeft op haar rechterheup een doorligplek. Ze is eigenlijk op. Ze spuugt. Wat ze eerst vaginaal had komt en nu ook van boven uit, bloed met vlieders en helaas wil ze geen mondverzorging, geen water, geen ijsblokje, geen citroenstokje, ze wil alleen maar liggen. En dan komt die zoon met die Yakult, moeder moet Yakult hebben. Ze schudt 'nee' maar hij is zeker een half uur bezig geweest dat moeder Yakult moest. Ze wil ook geen pijnbestrijding. Ik vind dat moeilijk, want je zou haar zo graag pijnvrij willen hebben, zodat ze haar laatste uren fijn door kan komen. Ik kan me voorstellen dat het geloof hen zegt dat je helder voor Allah moet verschijnen als je dood bent, maar ik zie haar zo lijden, transpirerend met haar rode koontjes in dat bed. Ze heeft de Oxycodone alleen ingenomen toen ze van de pijn verging, en toen het hielp is ze er weer mee gestopt. Het is niet bespreekbaar.

7. Huisarts Alma

Bewonderenswaardig vind ik die vrouw, ze lijdt enorm, maar klaagt vrijwel niet. Ik ben benieuwd hoe de laatste dagen zullen zijn. Want ze heeft heel veel pijn en de zorg in die laatste dagen is altijd heel belastend. Vaak draait het dan toch uit op een ziekenhuisopname. Er is afgesproken dat de thuiszorg ook avondzorg zal leveren, maar het moet klikken hè? En veel zaken zijn niet bespreekbaar. Laila had haar broers gevraagd of hun paspoorten in orde waren. Toen is de hele familie over haar heen gevallen: wat een onzin ze gingen nog lang niet naar Marokko! Men ontkent de situatie. Laila durft haar moeder sindsdien ook geen morfine meer te geven, ze ziet wel dat het de pijn verlicht, maar ze is bang dat de familie het niet goed keurt. Ik heb het voorgeschreven maar je kunt het gebruik daarvan niet afdwingen.

2. Laila

De huisarts is er vanaf oktober bij betrokken en ik moet zeggen ze geeft veel steun, ze komt heel vaak. Ik hoef maar te bellen en ze regelt de dingen. Ze heeft me zelfs haar privénummer gegeven. Dat vind ik heel bijzonder. Ik voel echt warmte bij haar. Zij heeft de thuiszorg geregeld. Ze hadden er vier mensen opgezet, maar twee daarvan deden het spoelen een beetje onhandig. Als die kwamen was het een beetje lopende band werk. Mijn moeder heeft hen zelf weggestuurd, ik was daar niet bij. Maar die andere twee deden het echt met veel liefde, die wilde mijn moeder wel graag. Gerda en Olga zijn niet alleen handig, het zijn ook fijne mensen.

Je vroeg wat Nederlandse zorgverleners op dit gebied zouden moeten leren? Ik huil ervan, ik moet huilen om die vraag. We moeten patiënten zoals mijn moeder serieus nemen. Ik heb mijn moeder niet geloofd, tot drie keer toe, toen ze zei dat er wat aan de hand was. Ik heb de dokters geloofd, die zeiden dat er niets was. Maar mijn moeder had gelijk! Dat is mijn frustratie, dat we toen niet hebben doorgevraagd.

BIJLAGE II

Bespreking van de resultaten in bijeenkomsten met Turkse en Marokkaanse belanghebbenden

1. Opzet en voorbereiding van de bijeenkomsten

Doel van de bijeenkomsten

De conclusies uit het onderzoek zijn doorgesproken in een aantal bijeenkomsten met belanghebbenden uit de Turkse en Marokkaanse gemeenschappen. Doel van de bijeenkomsten was ten eerste de verspreiding van de onderzoeksuitkomsten binnen die gemeenschappen, en ten tweede samen met hen aanbevelingen formuleren om de interculturele communicatie en besluitvorming in de palliatieve fase te optimaliseren.

De voorbereiding: materialen en werving

De onderzoeksbevindingen zijn daartoe verwerkt in een korte film en in discussiekaarten met tekeningen van keuzemogelijkheden. De film laat een interview zien met een Nederlandse vrouw, die zelf borstkanker heeft gehad en voor haar vader heeft gezorgd die overleden is aan kanker. Zij beantwoordt vragen over hoe er in Nederland tegen kanker wordt aangekeken en hoe Nederlandse zorgverleners graag samen met de patiënt besluiten wil over behandelingen en zorg in de fase dat genezen niet meer mogelijk is. Er is gekozen om deze Nederlandse vrouw te interviewen en op film op te nemen, in plaats van een Turkse of Marokkaanse persoon omdat het voor de Turkse en Marokkaanse deelnemers gemakkelijker is om hun opvattingen, ervaringen en kennis in te brengen naar aanleiding van een casus over een Nederlandse familie, dan een casus van een Turkse of Marokkaanse familie: men voelt zich niet zelf geportretteerd.

De tekeningen vormen een aanvulling op de film, maar kunnen ook apart gebruikt worden, bijvoorbeeld wanneer er geen gebruik gemaakt kan worden van afspeelapparatuur.

Bij de filmfragmenten en illustraties zijn vragen geformuleerd om de discussie te leiden. Deze vragen sluiten aan bij de belangrijkste onderzoeksbevindingen (zie Blok 1 en Blok 2)

De werving van belanghebbenden verliep vooral via reeds bestaande groepen of organisaties. Zo zijn er bijeenkomsten georganiseerd voor Turkse en Marokkaanse patiënten en hun familieleden die bekend zijn bij de stichting Mammarosa, voor de allochtone vrijwilligers die actief zijn voor de stichting Allochtonen en Kanker, voor de voorlichters eigen taal en cultuur en allochtone zorgconsulenten die getraind zijn door het NIGZ (Nederlands Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie) en voor de Turkse en Marokkaanse projectleiders van VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg)

Daarnaast is getracht naasten of nabestaanden van patiënten te werven via ouderenvoorzieningen, Gemeentelijke Gezondheids Diensten, Integrale Kanker Centra, gezondheidscentra en moskeeën. Vaak bleek dat de bij hen bekende Turkse en Marokkaanse naasten niet in het openbaar wilden spreken over hun zorgverlening aan hun 'ernstig zieke' familielid. Door de bijeenkomst te presenteren als voorlichting over kanker en de Nederlandse zorgvoorzieningen op dat gebied, bleek het soms wel mogelijk om patiënten of hun naasten aan het woord te laten. Tijdens die bijeenkomsten bleken namelijk veel naasten wel te durven bekennen dat zij ervaring hadden met de zorg voor ongeneeslijk zieke patiënten. In de bijeenkomsten die waren aangekondigd als voorlichting namen dus ook 'nieuwsgierigen' deel, die geen directe ervaringen hadden met kanker of de verzorging van kankerpatiënten. Overigens bleek het moeilijk om mannen te interesseren voor een focusgroepgesprek. Slechts 30 mannen zijn bereikt, tegen ruim 170 vrouwen.

Blok 1 Inhoud van de werkmaterialen

Film: Vader had kanker

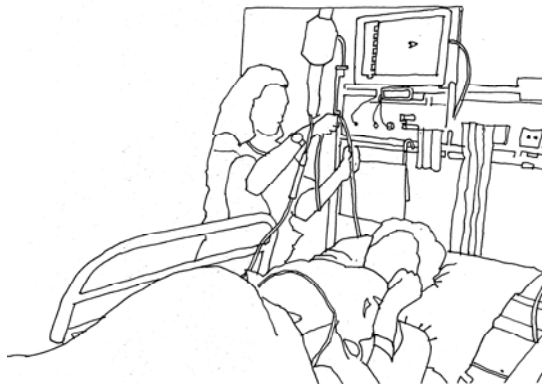
De dochter van een Nederlandse kankerpatiënt wordt bevraagd over de palliatieve zorg bij zijn ziekbed.

1. Introductie van het onderwerp: palliatieve zorg.
Wil/kan je onderscheid maken tussen palliatieve zorg en curatieve zorg?
2. Bespreken van het ongeneeslijk ziek zijn
Kan je zeggen dat iemand ongeneeslijk is? Wil je dat weten, hoe wil je dat met de arts bespreken?
3. Plannen in de laatste fase
Wat wil de patiënt nog graag? Wat wil de familie? Hoe bereidt je je voor op de zorg?
4. De zorg in de laatste uren
Hoe weeg je de wensen af: goede pijnbestrijding, goed afscheid, helder voor God verschijnen.....

Tekeningen (zie ook Blok 2)

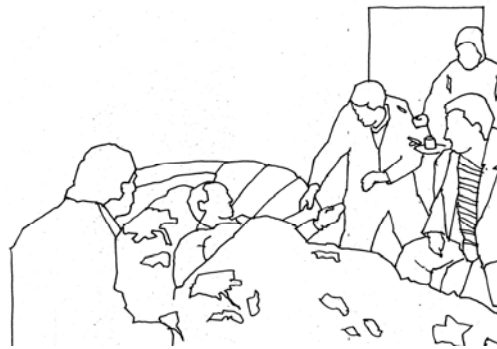
5. Thuis of in het ziekenhuis?
Sterf je liever in een ziekenhuis met alle medische mogelijkheden of liever thuis met alle sociale mogelijkheden? En hoe bespreek je dat met de familie en met artsen?
6. Wie praat met wie?
Praat de patiënt met de dokter of is zijn naaste de vertegenwoordiger van de familie?
7. De rollen van de naaste
Hoe combineer je de verschillende belangen van patiënt en informele tolk: hoe tolk te zijn als je ook je eigen verdriet en belangen hebt?

Blok 2 Illustraties



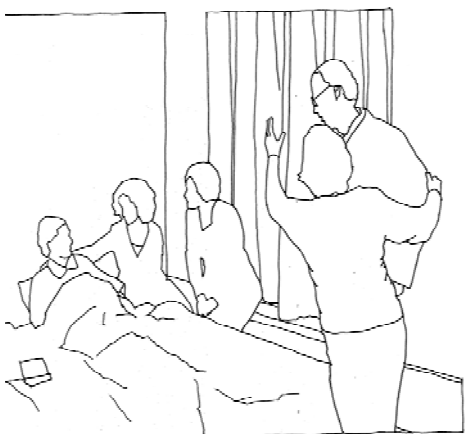
5. Thuis of in het ziekenhuis?

Sterf je liever in een ziekenhuis met alle medische mogelijkheden of liever thuis met alle sociale mogelijkheden? En hoe bespreek je dat met de familie en met artsen?



6. Wie praat met wie?.

Praat de patiënt met de dokter of is zijn naaste de vertegenwoordiger van de familie?



7. De rollen van de naaste

Hoe combineer je de verschillende belangen van patiënt en informele tolk: hoe tolk te zijn als je ook je eigen verdriet en belangen hebt?

2. De uitvoering en verwerking van de bijeenkomsten

De bijeenkomsten

In totaal zijn er 18 bijeenkomsten gehouden, waarin circa 200 Turkse en Marokkaanse patiënten, naasten of anderszins belangstellenden zijn bereikt. Enkele deelnemers hebben twee bijeenkomsten bezocht. De meeste bijeenkomsten duurden twee uur. In Blok 3 zijn de gegevens over de aantallen deelnemers, de samenwerkingsverbanden en de locaties waar de bijeenkomsten plaats vonden overzichtelijk gepresenteerd.

De meeste bijeenkomsten werden geleid door twee gespreksleiders. De onderzoekster (F. de Graaff) werd bijgestaan door personen die zelf veel verstand hebben van palliatieve zorg en/of van voorlichting aan migranten³. De bijeenkomsten duurden veelal twee uur, waarbij de onderzoeker eerst de onderzoeksbevindingen presenteerde. Daarna werd de film vertoond en de discussie over de bijbehorende vragen gevoerd. Een aantal keren waren er problemen met de apparatuur. Dan werden de vragen direct gesteld en kwamen de tekeningen uitgebreider aan bod.

In sommige groepen was het zinvol eerst uitleg te geven over de ziekte kanker en over de behandelingsmogelijkheden van de verschillende typen kanker in Nederland, mits de ziekte tijdig ontdekt wordt. Veel deelnemers wilden ook informatie over het vóórkomen van de ziekte kanker en de aard van het ziekteverloop. Voor zover mogelijk is op vragen ingegaan, gebruik makend van de site van Mammarosa en de deskundigheid van de gespreksleiders. Soms zijn vragenstellers verwezen naar de eigen huisarts, naar zorgconsulenten, Stichting Allochtonen en Kanker of Mammarosa.

De vormgeving van de bijeenkomsten was dus elke keer anders: afhankelijk van het publiek, de doelstelling van de mede-organiserende partij, de tijd en locatie en de technische mogelijkheden. Maar in alle bijeenkomsten waren de aanwezigen zeer belangstellend naar de resultaten van het onderzoek en vond men het belangrijk om met elkaar over de zorg en communicatie rond kanker en het levenseinde te spreken.

Analyse van de bevindingen

De gesprekken zijn op band opgenomen. Bovendien is er vaak een verslag gemaakt door de ondersteunende gespreksleider. Daarmee konden herkend worden welke uitspraken van welke respondenten afkomstig waren. In grote groepen kon dit onderscheid niet gemaakt worden op basis van de bandopname. Indien gewenst is het uitgetypte verslag teruggekoppeld naar de betrokken deelnemers. Dit was tien keer het geval.

³ Ondersteuning bij de gesprekken werd geleverd door Lide van der Vegt (Mammarosa), Fatma Alakay (NIGZ), Mehmet Uygun (SAK), Mirjam Koppenol-van Hooijdonk (Hopspice Demeter), Hacer Bircan (Hayatnin + St Leendert Vriel Enschede), Saida Baktit (UMC. Radboud), Maria van den Muijsenbergh (Pharos), Ans Kits (Ontmoetingsgroep Almere), Mariet van Rossum (GGD Gouda), Malika Majdoub.(Ondersteuning Marokkaanse mantelzorgers Utrecht) en Fatima Chairi (GGD Gouda en Vierstroom).

Uit de verslagen blijkt dat de deelnemers soms veel vragen hadden over de ziekte kanker, over mogelijke zorgvormen, en over hun specifieke ervaringen. Maar velen konden ook meer algemeen geldende uitspraken formuleren in antwoord op onze vraag naar advisering ter verbetering van de interculturele communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg. De persoonlijke verhalen en de meer algemene uitspraken zijn eerst kwalitatief geanalyseerd en volledig uitgeschreven. Onderwerpen die veel deelnemers hebben besproken en in meerdere groepen uitgebreid aan de orde zijn gekomen, betreffen: ‘de kijk op palliatieve zorg’, ‘het omgaan met slechte prognoses’ en ‘diversiteit onder patiënten, naasten en zorgverleners’ en ‘adviezen voor zorgverleners en losgenoten’. In die volgorde zijn de bevindingen van de focusgroep gesprekken dan ook samengevat en hieronder gepresenteerd.

Blok 3 Overzicht van de bijeenkomsten met Turkse en Marokkaanse belanghebbenden

Bereikte groepen	Totaal aantal deelnemers	Deelnemers met eigen ervaringen	Locatie
Marokkaanse vrouwen bijeen in St Moeder & Dochter,	19	15	Den Haag
Allochtone zorgconsulenten en VETCers bijeen in NIGZ	12	9	Landelijk (Woerden)
(Coördinatoren van) zorgconsulenten en VETCers bijeen in NIGZ	11	6	Landelijk (Woerden)
Turkse en Marokkaanse mannen en vrouwen die lid zijn van SAK	9	9	Landelijk (Noordwijkerhout)
Turkse en Marokkaanse mannen en vrouwen die lid zijn van SAK	9	9	Landelijk (Noordwijkerhout)
Turkse en Marokkaanse mannen en vrouwen die lid zijn van SAK	7	7	Landelijk (Noordwijkerhout)
Turkse vrouwen, bijeen in DAVET, de dagverzorging van Transvaal	4	4	Den Haag
Bestuurders van de Turkse en Marokkaanse vereniging in de Hudsonhof,	6	2	Amsterdam
Marokkaanse vrouwen bijeen in St Moeder & Dochter	18	14	Den Haag
Interculturele gespreksgroep van vrouwen	10	5	Almere

Turkse vrouwen, en een Turkse man en een Marokkaanse vrouw , actief betrokken bij de VPTZ	9	9	Enschede
Marokkaanse vrouwen, bijeen in de moskee	15	7	Leidschendam
Marokkaanse en Turkse vrouwen bijeen op school	16	7	Nijmegen
Marokkaanse zorgconsulenten bijeen bij de GGD	4	4	Gouda
Marokkaanse kankerpatiënten en naasten, bijeen op sitetoetsingsdag Mammarosa	.8	8	Den Haag
Marokkaanse en Turkse vrouwen bijeen op school	20	10	Nijmegen
Marokkaanse mannen bijeen in de moskee	13	3	Utrecht
Marokkaanse vrouwen in gezondheidscentrum	11		Gouda

3. De opmerkingen en aanwijzingen van Turkse en Marokkaanse belanghebbenden

Het begrip ‘palliatieve zorg’

Bij de introductie van het begrip palliatieve zorg bleek direct dat het concept voor alle deelnemers een beladen onderwerp vormde, zowel voor diegenen die het begrip kenden als diegenen die het niet kenden. Terwijl veel Nederlandse zorgverleners bij palliatieve zorg positieve associaties hebben, omdat er veel aandacht is voor de psychosociale en de zieke mens centraal staat in plaats van de ziekte, hadden de Turkse en Marokkaanse deelnemers eerder een afwerende reactie, omdat ze (net als de Turkse en Marokkaanse onderzoekspersonen) het blijven zoeken naar genezing belangrijk vinden.

Deelnemers bevestigden ook dat familie vaak niet wil dat de patiënt hoort, dat hij ‘opgegeven’ is. Verschillende deelnemers vertelden ook hoe het stoppen met de curatieve zorg in hun families had geleid tot spanningen, bijvoorbeeld omdat dat gepaard ging met ontslag uit het ziekenhuis, terwijl de familie graag wilde dat de patiënt daar verder verzorgd zou worden. Sommige deelnemers waren ervan overtuigd dat de artsen niet alles gedaan hadden voor hun zieke familielid, wat mogelijk was.

Het idee dat men een patiënt niet mag ‘opgeven’ werd verdedigd vanuit de gedachte dat men de patiënt de hoop niet mag ontnemen. Hoop doet leven. Daarnaast bleek het niet willen opgeven ook in het belang te zijn van de naasten

zelf: zij wilden voorkomen dat ze zich later schuldig zouden voelen omdat ze niet alles in het werk gezet zouden hebben om de patiënt te redden.

De verschillen in opvattingen tussen Turkse en Marokkaanse migranten en Nederlanders waren volgens de deelnemers aanzienlijk, maar ook gradueel, men vond dat de groepen veel van elkaar zouden kunnen leren. Bovendien benadrukten velen dat er binnen de eigen groep ook verschillende opvattingen zijn.

De argwaan van veel Turkse en Marokkaanse patiënten en naasten jegens de Nederlandse zorgverleners zou bovendien volgens de deelnemers ook voortkomen uit onervarenheid. Door de migratie hebben de in Nederland wonende Turken en Marokkanen weinig ervaring met het sterven van de oudere familieleden in eigen land. Sterven en stervensbegeleiding in Nederland is voor iedereen een nieuw verschijnsel. Als iemand dat een keer van nabij heeft meegemaakt, kan hij zich voor komende gevallen beter voorbereiden.

Het vertellen van de slechte prognose

Over de vraag ‘Kun je de patiënt vertellen dat hij niet meer beter wordt?’ is heftig gediscussieerd. Veel deelnemers vonden het praten over kanker al niet vanzelfsprekend, hoewel het nut van informatie over de diagnose – zolang er nog hoop is op genezing – wel werd erkend. Maar dat lag anders wanneer de kanker ongeneeslijk was.

Veelal vonden deelnemers die zelf geen directe ervaring hadden met palliatieve zorg voor een ziek familielid dat berichtgeving over het ongeneeslijk ziek zijn niet bevorderlijk zou zijn voor de gezondheid van de patiënt. Zij vonden ook dat niet alle naasten geïnformeerd hoefden te worden omdat het de sfeer in huis ‘zwaar’ zou maken. Sommigen van hen kenden echter wel patiënten die de informatie over diagnose en prognose wel hadden gewaardeerd, ze hadden daardoor op een rustige manier zaken kunnen afhandelen en afscheid kunnen nemen van geliefden. Het merendeel van de deelnemers die persoonlijk ervaring hadden met de palliatieve zorg voor een ziek familielid vonden juist dat het onbespreekbaar houden van de ongeneeslijkheid van de ziekte, de zorg niet ten goede was gekomen. Zorgconsulenten betreurden dat de onbespreekbaarheid van dit thema binnen bepaalde families hen verhinderd had voldoende professionele zorg te organiseren.

Op de vraag aan deelnemers of men berichten rond het ongeneeslijk zijn zelf zou willen weten, kwamen zeer verschillende reacties. In de ene groep was men overtuigd van het nut van open communicatie. In een andere groep wilden veel deelnemers liever niet op de hoogte worden gesteld. In een derde groep gingen voor- en tegenstanders van een open communicatie met elkaar in discussie over de voor- en nadelen.

- Er waren meerdere (en niet dezelfde) vrouwen die vertelden heel erg veel problemen te hebben gehad toen zij voor een familielid moesten zorgen met wie zij niet openlijk over de ziekte en het sterven spraken. Soms wisten zij niet of de patiënt het zelf wist, soms wist deze het waarschijnlijk wel, maar mochten ze ervan andere familieleden niet over spreken.

- Er waren enkele vrouwen die niet vonden dat deze zaken openlijk gezegd konden of mochten worden en die zeker niet zouden willen dat hun ouders of kinderen dit

zouden horen. Zelf zouden ze het echter wel willen weten, maar dat zouden ze dan toch niet aan hun kinderen vertellen (impressie van een deelnemende arts)

Artsen konden - volgens bepaalde deelnemers - vaak beter dan de naasten de rol van slecht-nieuws-brenger op zich moeten nemen. Maar zij dienden slecht nieuws dan wel te brengen met respect voor de zieke en naasten, want men had ervaren dat Nederlanders informatie vaak te hard, te snel en te direct brengen.

Verder had het apart benaderen van de zieke en de naasten de voorkeur, omdat zij als ze samen zijn, elkaar zouden willen sparen en daardoor elkaar zouden beletten de eigen zorgen en vragen te berde te brengen. Nederlandse zorgverleners zouden zeker kunnen bijdragen aan het beter bespreekbaar maken van het slechte nieuws binnen Turkse of Marokkaanse familie. Zij zouden zich dan wel moeten verdiepen in de onderlinge familieverhoudingen.

- De overheersende mening leek dat het wel goed is dat open over de diagnose kanker en over de prognose wordt gesproken, maar dat het de taak van de (huis)arts is dit aan zowel de patiënt als de familie, en dan apart van elkaar mee te delen. De belangrijke rol van de arts werd verschillende malen benadrukt: hij heeft het gezag en mag van de familie alles zeggen wat hij nodig vindt, als zij het maar niet hoeven te vertalen / vertellen aan hun zieke familielid en als de arts ook maar open met hen bespreekt wat zij en de patiënt (willen) weten.

- Er waren meerdere vrouwen die vertelden goede ervaringen te hebben met deze openheid door de huisarts bij een familielid die ten gevolge van kanker overleed (impressie van een deelnemende arts).

Verschillen tussen en binnen Turkse en Marokkaanse groepen

Deelnemers merkten op dat er veel verschillen waren tussen Turkse en Marokkaanse patiënten en binnen die groepen, afhankelijk van de geloofsrichting binnen de islam, de herkomst uit de stad of het platteland, de inbedding in Nederland etc.

Bovendien vond men dat er voor migranten van de eerste generatie meer rekening moest worden gehouden met weerstand tegen een openlijke bespreking van diagnose en prognose dan voor de tweede en derde generatie. Migrant uit de tweede generatie zouden een rol kunnen spelen in het doorbreken van taboes.

Daarnaast bleken er verschillende inzichten te bestaan over wie in de familie het beste benaderd kon worden als familievertegenwoordiger. Veel mannen die zich actief opstelden, bijvoorbeeld in de Stichting Allochtonen en Kanker vonden dat de informatie via mannen moest verlopen, omdat vrouwen emotioneler zouden reageren. De vrouwen vertelden juist aan dat de mannen in hun familie over deze zaken niet praatten en dus ook niet belast konden worden met het overbrengen van deze boodschappen. De mannen die via ouderenverenigingen en moskeeën werden benaderd, beaamden dat de zorg voor hun 'ernstig zieke familieleden' vooral een vrouwenaangelegenheid was.

Sommige deelnemers beklemtoonden dat de bespreekbaarheid niet alleen bepaald wordt door de patiënt en zijn naasten, maar ook door de kwaliteit van de relatie met hun zorgverlener(s). Men concludeerde dat delicate zaken met sommige

artsen wel bespreekbaar werden, mede door de vertrouwenwekkende manier waarop de betrokken arts hen informeerde en ondersteunde.

4. Aanbevelingen

Aanbevelingen voor zorgverleners

Pas nadat de deelnemers hun deels negatieve ervaringen hadden kunnen spuien kwam er ruimte voor het omzetten van die ervaringen in aanbevelingen voor zorgverleners. Men kon zich wel voorstellen dat palliatieve zorgverlening in een interculturele setting voor de zorgverleners ook niet altijd gemakkelijk is.

Welbeschouwd was er, zo stelden veel deelnemers een onbekendheid aan beide kanten: “Zorgverleners voelen dat wij onduidelijk zijn in onze wensen, maar wij kennen de mogelijkheden niet”.

Dus was het eerste advies om tijd in te ruimen, de patiënt serieus te nemen, voorlichting te geven en vragen te stellen.

- Zorgverleners zouden de tijd moeten nemen om gericht voorlichting te geven aan patiënt en naaste, maar ook om hen te bevragen over wensen en ervaringen. De informatieverschaffing zou parallel moeten lopen met de bevraging, om te zorgen dat patiënt en naasten zich niet overdonderd voelen.
- Zorgverleners zouden niet alleen met de patiënt, maar ook apart met de naasten moeten overleggen. Zorgverleners zouden meer moeten open staan voor de informatie die naasten (kunnen) aandragen. Ook als hun argumenten geen medische maar een sociaal-culturele of religieuze achtergrond hebben
- De taalbarrière zouden artsen moeten inperken door het gebruik van tolken of zorgconsulenten. De deelnemers kenden de bezwaren: het tolken kost tijd en organisatie en sommige tolken vertalen niet alles goed, maar in het belang van de patiënt zou men een intensiever gebruik toch aanbevelen.
- Professionele tolken en zorgconsulenten zouden beter opgeleid moeten worden om het jargon in de palliatieve zorg goed te kunnen vertalen, c.q. daar adequaat voorlichting over te kunnen geven.

Aanbevelingen aan andere belanghebbenden uit de gemeenschap

Tot slot hebben de deelnemers ook besproken wat ze zelf en andere personen uit hun gemeenschap zouden kunnen doen om de palliatieve zorg aan kankerpatiënten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond te verbeteren.

Er was veel (h)erkenning voor de moeilijke positie waarin naasten verkeerden.

Niet alleen omdat zij lange tijd heel zwaar zorgwerk verzetten, ook omdat ze zelf emotioneel getroffen worden en tegelijkertijd rekening moeten houden met de gevoelens van de patiënt.

Sommige deelnemers die zelf naaste waren (geweest) van een ongeneeslijke zieke, waren zeer te spreken over de steun die ze daarbij van zorgverleners en werkgevers hebben ondervonden. Zij onderkenden dat ze die steun nodig hadden gehad, omdat zij vanaf het moment dat de kanker was ontdekt, veel informatie hadden moeten verwerven en in goede doseringen aan de patiënt en andere betrokkenen hadden moeten doorgeven. De rol van de naaste vergde niet alleen

veel inzet en zorgtijd, maar ook kennis, taalvaardigheid en een gewenning aan de Nederlandse manier van praten en plannen. Daarbij kwam dat ze als naasten wel gewend waren om te tolken, maar heel vaak ook tijdsdruk hadden ervaren omdat communiceren met behulp van een tolk meer tijd kost dan een direct contact. Deelnemers die zelf zorgconsulent of naasten waren, gaven aan al doende een persoonlijke strategie ontwikkeld te hebben om de informatieoverdracht van de zorgverlener aan de patiënt goed te laten verlopen. Men weegt af, hoeveel vragen van en aan de patiënt gesteld kunnen worden, hoeveel informatie hij verwerken kan en doseert de informatie naar eigen inzicht. Sommigen onderkenden dat dit leerproces hen gehard heeft, ze zijn nu minder toegeeflijk naar artsen, maar ook strenger naar overbezorgde familieleden als deze nodeloos professionele hulp willen inroepen.

- Als een naaste serieus genomen wil worden, kan hij daartoe zelf een bijdrage leveren, door alleen bij serieuze hulpvragen een beroep te doen op de arts en **wanneer nodig dubbele tijd** aan te vragen.
- Op het moment dat een naaste ervaart **niet serieus genomen** te worden, zou hij dit duidelijk moeten zeggen, liefst op een **rustige**, indringende toon. Hij moet de zorgverlener niet aanvallen, maar **kenbaar maken** dat deze over zijn grenzen is heen gegaan.
- Sommige naasten adviseerden lotgenoten om tijdig een **familieberaad** te houden om onderlinge verwachtingen uit te spreken en afspraken te maken over deze taakverdeling. Zij baseerden dit advies op eigen ervaringen. Veelal hadden ze zelf ondervonden dat de besluitvorming rond het ziekbed moeilijk was omdat de familie niet op een lijn zat. Daarna hadden ze een familieberaad georganiseerd en vaak in overleg met de familie de leidende rol op zich genomen.
- Andere deelnemers gaven aan dat het goed is **niet vanzelfsprekend alle zorgtaken op je te nemen**. Misschien wil de patiënt dat wel, maar is het in feite beter als een relatieve buitenstaander bepaalde (communicatie)taken op zich neemt.

5. Conclusies

De groepsgesprekken met Turkse en Marokkaanse belanghebbenden bevestigen de onderzoeksresultaten. De deelnemers herkenden de problemen en benoemden daarnaast ook mogelijkheden om de geconstateerde belemmeringen aan te vatten. De groepsgesprekken versterkten de onderzoeksbevindingen op twee punten. Ten eerste werd duidelijk dat de palliatieve zorgverlening vooral in handen is van de vrouwen in de familie en dat zij in toenemende mate ook als vertegenwoordiger van de familie (willen) optreden in de contacten met Nederlandse zorgverleners.

Ten tweede werd duidelijk dat de zorgopvattingen in beweging zijn.

Respondenten die ervaring hebben met de palliatieve zorg voor een ziek familielid bleken meer open te staan voor de Nederlandse opvattingen. Ook al hadden zij

toen zij hun ernstig zieke patiënt verzorgden hem vooral willen beschermen tegen de te directe communicatieve stijl van Nederlandse zorgverleners, nu konden velen terugblikkend op hun ervaringen ook de negatieve kant van dat gedrag zien. Zij adviseerden zorgverleners toch om rechtstreeks bij de patiënt te peilen welke informatie deze wil krijgen omdat ze beseften dat patiënten en naasten elkaar willen sparen, maar dat deze houding kan resulteren in minder goede zorgverlening. Velen vonden dat zorgverleners een taak hebben de Turkse en Marokkaanse families te helpen om zich te bevrijden uit te beklemmende zelfzorgsituaties.

BIJLAGE III

De Begeleidingscommissie

De volgende personen vormden de begeleidingscommissie:

Richard Starmans, huisarts	Den Haag
Sytze van der Vegt, oncoloog	Utrecht
Namens V&VN palliatieve verpleegkunde: Paul Vogelaar, verpleegkundige	Nijmegen
Namens Agora: Wim Jansen, beleidsmedewerker	Bunnik
Namens Actiz: Marie José Smits, (in 2008) sr beleidsmedewerker Rohina Raghoebier (in 2009), programmaleider Veronique Tubee (in 2010), projectleider	Utrecht
Namens Vilans: Geraldine Visser, methodiekontwikkelaar	Utrecht
Namens NIGZ: F. Alakay, trainer	Woerden
Namens KWF kankerbestrijding: Cora Honing, stafmedewerker	Amsterdam
Namens Landelijk Steunpunt VPTZ: Thea Adlim, projectleider migranten	Bunnik
Namens Mammarosa: Lide van der Vegt, methodiekontwikkelaar`	Den Haag

