

STERVENSBEGELEIDING BIJ MIGRANTEN IN NEDERLAND

Tot het uiterste



DIAGNOSIS UITGEVERS

Dit is een ingekort hoofdstuk uit het boek *De dokter en de dood*. In dat boek beschrijven artsen aan de hand van een casus hun ervaringen met de dood. Huisarts Maria van den Muijsenbergh zoomt in op de sterfensbegeleiding bij autochtonen.

Casus

Anna is 60 jaar. Tien jaar geleden is zij samen met haar man gevlucht uit Armenië; haar enige zoon is vermoord. Ook na haarkomst in Nederland heeft ze veel narigheid meegemaakt: zij en haar man kregen geen verblijfsvergunning, en haar man werd al snel chronisch ziek en rolstoelgebonden. Zij was altijd de sterke vrouw die voor haar man zorgde, samen met een indrukwekkend netwerk van landgenoten die zich over hen ontfermden. Hoewel ze beperkt Nederlands spreekt, weet ze zich aardig duidelijk te maken. Ze maakt een slimme indruk.

Bij toeval wordt bij Anna een longtumor ontdekt. Ondanks herhaald aandringen van de huisarts en van landgenoten, weigert ze beslist een bronchoscoopie of operatie. Als het kanker is, valt er toch niets tegen te doen. De huisarts denkt dat ze geen nadere diagnostiek wil omdat ze niet wil stilstaan bij de mogelijkheid dat haar man zonder haar verder moet. Anna reageert echter niet

op voorzichtige vragen van de huisarts in die richting – het blijft onduidelijk of de vragen niet goed worden vertaald (Anna wil geen andere tolk dan een jong Armeens meisje dat zij vertrouwt) of dat Anna hier echt niet over wil spreken.

Ruim twee jaar blijft de tumor stabiel, maar dan groeit hij ineens snel en zaait uit naar de andere long. Nu wil ze wel naar het ziekenhuis, maar de longarts ziet geen curatieve mogelijkheden meer. Hij stelt palliatieve chemotherapie voor. Anna wil graag een second opinion van artsen uit haar eigen land. De huisarts vraagt een dvd met de beelden van de CT-scan op en een landgenoot neemt deze mee naar een befaamde longarts in Yerevan. Bij terugkomst meldt deze landgenoot aan Anna dat de Armeense arts ervan overtuigd is dat zij goed wordt behandeld in Nederland en dat het met de behandeling helemaal goed zal komen. In zijn brief aan de huisarts meldt hij dat ook hij van mening is dat er geen curatieve opties zijn.

Helaas slaat de chemotherapie niet aan. Anna vermagert, krijgt pijn door botmetastasen en is toenemend benauwd. Toch wil ze

len wanneer hij de landgenoten regelmatig informeert over haar toestand.

Op een zondagochtend is Anna te zwak om uit bed te komen. Ze eet al een paar dagen erg weinig. De huisarts had de dag tevoren geprobeerd uit te leggen dat haar lichaam weinig voedsel aan kan nu het zo zwak is. De omgeving vindt dat Anna een infuus moet krijgen. Er volgt een lang gesprek, want de huisarts vindt een infuus persoonlijk een medisch niet zinvolle en wel belastende ingreep. Maar als Anna bij herhaling aangeeft dat ook zij zelf echt een infuus wil, stemt de huisarts erin toe. Hij belooft maandagochtend meteen de thuiszorg te bellen. Maandagochtend wordt de huisarts echter opnieuw gebeld: het gaat helemaal niet goed met Anna. Bij aankomst is zij overleden. Wanneer de huisarts dit vertelt aan haar echtgenoot, stort deze zich huilend op zijn vrouw. Ook het Armeense meisje dat altijd tolkte, werpt zich luid schreiend op het bed en kan met moeite gekalmeerd worden. De klok wordt stilgezet, de spiegels in huis omgedraaid en de landgenoten druppelen binnen om de begrafenis te regelen.

De klok wordt stilgezet, de spiegels in huis omgedraaid

niet stoppen met de behandeling, al meent de huisarts enige opluchting te zien als hij meedeelt dat de specialist geen medicijnen meer voor haar heeft en dat ze niet meer terug naar het ziekenhuis hoeft. De (dure) poeders die een landgenoot uit Amerika laat overkomen neemt zij wel trouw in. Ze slaapt slecht en is toenemend angstig, maar wil hier pas na lang aandringen van huisarts en omgeving iets voor innemen. Morfine wijst ze resoluut af – daar maken ze in Nederland oude mensen mee dood. Praten over angsten of over het naderende sterven lukt niet. Bevriende landgenoten drukken de huisarts op het hart niet rechtstreeks met Anna of haar man over het naderende sterven te spreken, om hen niet alle hoop te ontnemen. Ook vragen zij de huisarts om de man van Anna te zeggen dat zijn gezondheid het niet toelaat om te reizen. Eigenlijk zou Anna namelijk in Armenië moeten worden begraven – maar daar is geen geld voor. De huisarts voldoet aan dit verzoek, hij meent in lijn met de wens van Anna te hande-

Sterven in den vreemde

Ongeveer 20 procent van de Nederlandse bevolking is migrant, van wie iets meer dan de helft geboren is buiten Europa, Noord-Amerika, Australië of Japan – de zogenaamde niet-westerse migranten.¹ De grootste groepen zijn Turken, Marokkanen, Antillianen en Surinamers. Onder de vluchtelingen zijn veel Afghanen, Somaliërs, Irakezen en Oost-Europeanen. Bijna 250.000 niet-westerse migranten zijn ouder dan 55 jaar, en in 2050 zullen dat er zo'n 520.000 zijn. Oudere migranten hebben vaak geen of weinig onderwijs gevolgd en zij hebben vaak problemen met de Nederlandse taal.

In de casus valt een aantal zaken op die bij veel migranten anders verlopen dan bij de meeste patiënten van Nederlandse komaf:

- moeizame communicatie door de taalbarrière en de wens niet te spreken of geïnformeerd te worden over het aanstaande sterven,
- de grote rol van familie, waarbij familie niet beperkt is tot bloedverwanten,
- de wens om zo lang mogelijk door te gaan met behandeling, en
- rituelen rond het sterven, begrafenis en rouw.

Taalbarrière

Een taalbarrière belemmert het wederzijdse begrip ernstig en leidt dan ook tot slechtere zorg.² De inzet van een professionele tolk lijkt voor de hand te liggen en heeft een bewezen positieve

DE DOKTER EN DE DOOD

In *De dokter en de dood* dat op 10 december verschijnt bij uitgeverij Diagnosis, behandelen 32 vakgenoten hoofdbrekende thema's, als: Hoe ga je om met een terminale patiënt die hoop houdt? En: Waar ligt de grens tussen goed behandelen en te lang doorbehandelen?

Naar aanleiding van het verschijnen van dit boek verzorgt Medisch Contact in de namiddag van 12 februari in Utrecht (Media Plaza Jaarbeurs) het geaccrediteerde evenement 'De dokter en de dood'. Zeven auteurs, onder wie Bert Keizer, Mariska Koster en Suzanne van de Vathorst delen hun ervaringen. Alle evenementdeelnemers ontvangen het boek. Voor meer informatie ga naar medischcontactlive.nl.

Donderdag 12 februari 2015
15.30 - 20.30 uur
Mediaplaza Jaarbeurs Utrecht

EVENT
+
BOEK

De dokter en de dood
Over artsen en stervende patiënten

Aanmelden via medischcontactlive.nl

invloed op de uitkomsten van zorg.³ Toch gebeurt dit zelden in Nederland, zeker sinds de vergoeding voor tolkendiensten in 2012 is afgeschaft. Niet alleen financiële redenen spelen een rol: artsen zijn daarnaast bang voor het tijdsbeslag en twijfelen er vaak aan of de vertaling wel correct is, terwijl veel patiënten liever een vertrouwd persoon laten tolken.⁴ Het nadeel van familieleden als tolk is dat zij teveel persoonlijk betrokken kunnen zijn. Ook de patiënt zelf zal terughoudender zijn met antwoorden waarvoor hij zich schaamt, of waarmee hij zijn familie verdriet denkt te doen. Een professionele tolk wordt meestal geaccepteerd door de patiënt en de familie als de arts duidelijk maakt dat hij de wensen van de familie in acht zal nemen en de prognose niet onverhoeds zal bespreken.⁵

De meeste migranten komen uit een collectivistische cultuur

Veel oudere niet-westerse migranten zijn laagopgeleid. Dit betekent dat de communicatie daarop aangepast moet zijn.^{6,7} Bovendien hebben zij soms opvattingen die strijdig zijn met hedendaagse medische inzichten. Enkele voorbeelden hiervan zijn dat kanker besmettelijk is, dat snijden in kanker uit den boze is, en dat morfine wordt gebruikt om het sterven te versnellen.

Altijd hoop geven

De in Nederland gebruikelijke wijze van communiceren stuit veel migranten tegen de borst. Het onverholven vertellen van een slechte prognose zal, naar zij vrezen, de patiënt alle hoop ontnemen en leiden tot een sneller sterven.⁸ Vaak wil de familie daarom dat de arts de diagnose en prognose aan hen vertelt en niet aan de patiënt. Artsen in Nederland vinden dit meestal lastig, omdat ze in de knoop komen met hun beroepsgeheim en vrezen de patiënt tekort te doen door te beperkte informatie te geven. Wanneer artsen geen rekening houden met de wensen van patiënt en familie, beschadigt dit evenwel onherroepelijk de arts-patiëntrelatie en dus de zorg.

De meeste migranten komen uit een collectivistische cultuur, waarin de familie en gemeenschap een belangrijke rol spelen in het dagelijks leven en bij alle belangrijke beslissingen, ook in de besluitvorming over een medische behandeling. Zeker als de patiënt zelf weinig Nederlands spreekt is vaak één (meestal mannelijk) familielid de woordvoerder, die zelf weer 'aangestuurd'

VAN MARS

Stel... je komt van Mars en brengt een bezoekje aan Nederland. De nacht na aankomst word je ziek. Je hebt een sepsische shock. Gelukkig word je snel naar de Eerste Hulp van het dichtstbijzijnde ziekenhuis gebracht. Er verschijnt een oranje kleurtje achter je naam, je bent immers hypotensief. De arts-assistent kijkt onzeker naar de piepende monitor. Niet zo gek, want dit is haar eerste nachtdienst. De verpleegkundige stelt voor om te gaan vullen, bloedkweken af te nemen en een katheter in te brengen. De assistent vindt het een goed idee. Ze gaat even overleggen over de antibiotica. Je ziet haar niet meer terug. De volgende dag verschijnt er een grijze internist aan je bed. 'Zo, dat gaat al een stuk beter, u kunt snel weer naar huis. U komt bij mij terug op de poli.' Op die poli wordt niets nieuws bedacht.

Weer terug op Mars doe je verslag van je bevindingen. Nederland heeft kwalitatief zeer goede medische zorg, maar één ding begrijp je niet. 'Waarom laten ze de minst ervaren dokters, juist de meest acute patiënten opvangen?' Op Mars hebben ze er geen goede verklaring voor. Ik eigenlijk ook niet.

Mijn eerste avonddienst begon destijds met een onbekend en onprettig geluid. 'Dat is nou het reanimatiesein', riep een verpleegkundige. Terugdenkend aan het begin van mijn opleiding weet ik zeker dat ik niet altijd de optimale zorg heb geleverd. Zelfs de beste telefonische achterwacht kan immers niet ruiken welke clues je gemist – en dus niet verteld – hebt, en of je wel de juiste prioriteiten stelt.

SEH-artsen kunnen de beginnende assistent niet volledig ondersteunen. Soms is acute pathologie te specialistisch of zijn er acute problemen op de afdeling. Idealiter zouden beginnende assistenten, ook 's nachts, een fysiek aanwezige achterwacht hebben. Idealiter...

Eva Vogel

aios interne geneeskunde

wordt door andere belangrijke familieleden. Om problemen met het beroepsgeheim te voorkomen kan een arts aan de patiënt vragen of hij een woordvoerder van de familie bij gesprekken wil hebben, en zo ja wie, en of de arts buiten de patiënt om met deze woordvoerder mag praten.

Familie en gemeenschap vinden het hun vanzelfsprekende plicht om voor de zieke te zorgen en vaak op bezoek te komen. Voor veel migranten is het bovendien belangrijk om voor hun overlijden ruzies of meningsverschillen bij te leggen. Daarom willen patiënt en naasten meestal bezoek niet afwijzen, zelfs niet als dit de patiënt erg vermoeit.

Bij vluchtelingen is er juist vaak een heel klein netwerk, zodat er eerder sprake is van eenzaamheid dan van te veel bezoek.

Helder sterven

Religie is voor de meeste migranten belangrijk. Zij zijn ervan overtuigd dat alleen God (Allah) beschikt over ziekte en het tijdstip van sterven. Voor de meesten betekent dit dat zij in hun laatste levensfase gericht zijn op zo lang mogelijk leven.¹³ Daarom willen ze vaak second opinions en levensverlengende ingrepen. Wanneer het moment van sterven daar is, is het voor de meeste migranten – en zeker voor moslims – belangrijk om helder van geest te zijn, om de laatste gebeden te kunnen opzeggen en helder voor God te verschijnen. Morfine wordt daarom gevreesd en verdient goede uitleg – zeker omdat sommige migranten bang zijn dat artsen in Nederland (te) makkelijk euthanasie toepassen. Palliatieve sedatie en euthanasie worden door de meeste migranten afgewezen.

Rituelen

Rond en na het overlijden spelen de religieuze en culturele achtergrond van een patiënt en diens naasten een heel belangrijke rol. Voor migranten in Nederland is het niet altijd eenvoudig om deze rituelen naar hun wens uit te voeren: niet overal zijn priesters van alle religies beschikbaar en vaak zijn er financiële of juridische belemmeringen.

Elke groepering heeft eigen regels en rituelen en binnen elke migrantengroep is bovendien natuurlijk sprake van individuele verschillen – niet elke Turkse patiënt is belijdend moslim. En tussen moslims bestaan grote verschillen. Daarom kunnen hulpverleners het beste vragen aan de betreffende patiënt en diens familie wat hun wensen en gebruiken zijn en wat zij van de arts verwachten. ■

web

Eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u in het dossier Levenseinde onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.