

Waardigheid en diversiteit in de laatste levensfase

Xanthe de Voogd

Docent Medische Ethiek

e: x.devoogd@amsterdamumc.nl



Stichting Gezondheid
Allochtonen Nederland



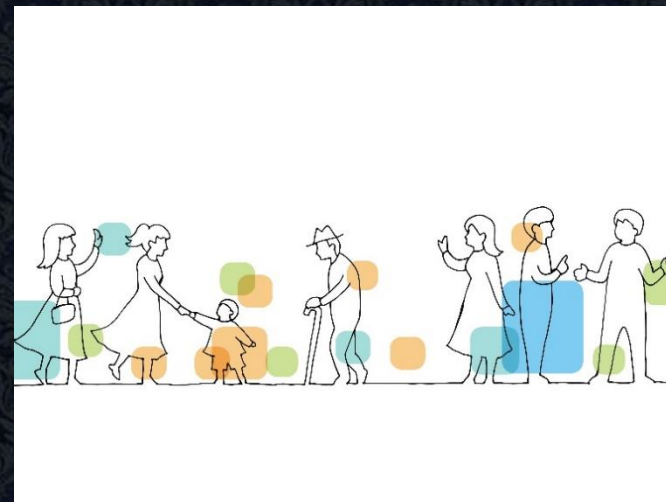
Amsterdam UMC
Universitair Medische Centra

NOOM
Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten

“Hij komt net terug van het ziekenhuis en nu gaat hij weer daarheen. Wat voor kwaliteit van leven heeft hij nog? Hij kan niet zelf eten en heeft sondevoeding, is rolstoelafhankelijk en kan moeilijk communiceren. Wat heeft hij nog?”

Citaat beschrijft een dilemma van een arts

Wat is waardigheid?



Wat is belangrijk voor waardigheid van de patiënt en zijn/haar naasten: Methoden

Hoe? Interviews, focusgroepen, observaties, vragenlijsten

Wie?

- **Patiënten & naasten** van **Marokkaanse, Surinaamse** en **Turkse** herkomst [**32 families**],
- **Zorgverleners** en andere hulpverleners [**55 zorg- en hulpverleners**],
- Deelnemers **voorlichting** van Marokkaanse, Surinaamse en Turkse herkomst [**136 deelnemers**]

Samenwerking met de doelgroep:

- Consultatie **sleutelfiguren**
- **Twee-talige** interviewers
- **Samenwerking** bij **opzet** & **uitvoering** voorlichtingsbijeenkomsten

Wat is belangrijk voor waardigheid van de patiënt en zijn/haar naasten?

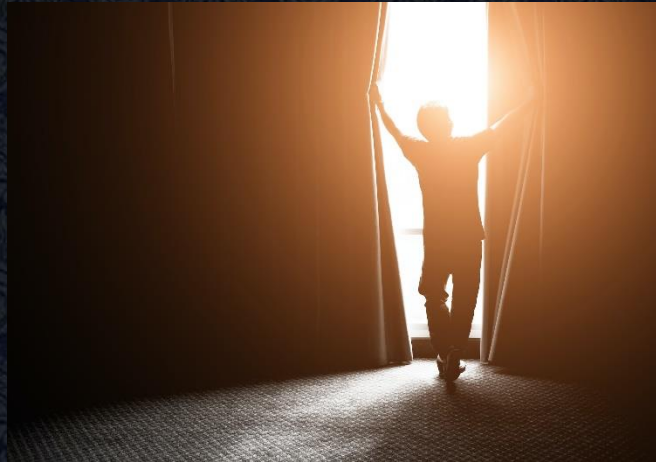


De rol van naasten

Samen hoop behouden



*Thuis verzorgd
worden door naasten*



*Wensen van patiënt
representeren*

Citaat over de mooie en waardevolle aspecten van (volledig) voor elkaar zorgen.



Context: Er zijn meerdere redenen waarom men liever geen externe zorg wil (in een verpleeghuis) zoals het ontbreken van persoonlijke zorg en cultuursensitiviteit, en taalbarrières. Toewerken naar cultuursensitief samen zorgen (formeel en informeel).

Citaat over moeder die in verpleeghuis zit, maar eigenlijk zorg wilde krijgen van haar kinderen.

Citaat waarbij het behouden van hoop mooi wordt geïllustreerd, maar dat men tegelijkertijd ook weet dat de situatie ernstig is.



Hoop en realisme gaan samen.

'Bijvoorbeeld dokter Spil weet dat m'n moeder dood gaat. Ze zegt het tegen haar op mooie manieren. Ze zegt: 'Ja mevrouw Amrani, wij hebben ons best gedaan.. Maar toch, iedereen heeft zijn dossier. Bijvoorbeeld het dossier is zwart, je kan het niet verbeteren. Je gaat, maar dat zegt niets. Er zijn ook mensen die gezond zijn en toch overlijden.' Ze zegt tegen haar 'Ik ben hiernaast, en mijn hart kan ook stilstaan. Dus ze zegt, iedereen gaat dood. Niet alleen jij gaat dood, ik ga lang leven, ik ben gezond etc. 'Iemand die gezond is kan onder de fiets of onder de bus komen en dood gaan.' Dit is een goede manier om degene die dood gaat minder hard te klappen..' (dochter van patiënt)

Citaat waarbij familie (van patiënt die niet meer aanspreekbaar is) zorgvuldig een keuze heeft gemaakt om geen morfine te gebruiken, maar een zorgverlener herhaaldelijk blijft aandringen wel morfine te gebruiken. [representatie wordt in twijfel getrokken]



Hoe proberen zorgverleners de waardigheid van de patiënt te behouden?

Doorgaan met behandelingen \leftrightarrow kwaliteit van leven / medisch zinloos

Helder blijven \leftrightarrow pijn bestrijden

Hoop behouden \leftrightarrow direct communiceren

Patiënt als gesprekspartner \leftrightarrow patiënt-familie als gesprekspartner

→ Waardigheid is **persoonlijk**

- Besluitvorming & spreken over zorg in de laatste fase

Hoe zorgverleners verbinding maken

- **Open vragen** naar waarom iets belangrijk is en daarover meedenken:
 - Pijnbestrijding: Helder blijven en toch iets doen aan de pijn. 'Ik begrijp de angst om niet helder te blijven. We kunnen ook een klein beetje geven zodat de pijn ook niet zorgt voor minder helderheid'
- Met **bedekte termen praten** en deze **termen afstemmen met familie**.
 - 'We hebben alles gedaan wat we konden, het is niet meer in onze handen' ipv medisch zinloos
- **Vragen of iemand meer wil weten** over de situatie: 'U bent behoorlijk ziek, wilt u daar meer over weten?'
- Praten over de laatste fase is een **proces, niet alles hoeft in het begin op tafel gelegd** te worden. Bespreek met patiënt en familie hoe beslissingen te maken.

Wat wil iemand zeggen?

‘Oudere mensen zeggen af en toe van ‘Nou voor mij is het klaar.’, maar dan bedoelt hij of zij niet stoppen [met behandelingen]. Dat zeggen ze ook vaak tegen mij: ‘Mijn kinderen zijn groot en ik heb ook kleinkinderen en die zijn ook groot. Hoe lang moet ik nog blijven? Ik heb alles gehad. Alles wat ik nu nog langer blijf, dat is gewoon extra.’ Iemand met bepaalde normen denkt misschien dat hij zegt ‘Nou klaar, is klaar [met leven].’ Die woorden worden te letterlijk genomen, want ze zeggen ‘Ik ben er klaar voor.’

Wat is nodig voor behoud van waardigheid?

Culturele competentie

- Morele sensitiviteit
- Gelijkwaardigheid & verschillen zien (open naar vragen)
- Naasten als volwaardig (gespreks-)partners

→Verbinding en tot een middenweg komen

- *Begeleiding, afstemming en discrete communicatie
- *Communicatie die past bij religieus wereldbeeld
- *Familie & patiënt bij elkaar houden
- *Betrekken van collega's en geestelijke verzorgers

Waardigheid en diversiteit in de laatste levensfase

Xanthe de Voogd

Docent Medische Ethiek

e: x.devoogd@amsterdamumc.nl