



# JWS

Johannes Wier Stichting  
voor gezondheidszorg  
en mensenrechten

## Symposium Johannes Wier Stichting, maandag 27 november 2023 'Waardigheid en diversiteit in de zorg tijdens de laatste levensfase'

Verslag door Lisette Valk (JWS)

Maandagmiddag 27 november. Het druiligere weer heeft de deelnemers er niet van weerhouden om naar het Amnesty-gebouw aan de Keizersgracht te trekken. Het symposium, georganiseerd door de Johannes Wier Stichting (JWS), zal die middag een podium bieden aan diverse sprekers die affiniteit hebben met ouderen met een migratieachtergrond in de laatste levensfase.

De deelnemers hebben op enigerlei wijze te maken met deze doelgroep: als professional, mantelzorger, beleidsmaker, wetenschapper of adviseur in de zorg.



**Alies Struijs**, dagvoorzitter, ethicus en voorzitter van de Johannes Wier Stichting, trapt af en gaat in op het thema van het symposium: *'Waardigheid en diversiteit in zorg laatste levensfase'*. Ze haalt de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens aan en memoreert dat het op 10 december 2023 75 jaar geleden is dat deze is aangenomen in de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties. Ook Artikel 1 van de Grondwet (*'Allen die zich in Nederland bevinden worden in gelijke gevallen gelijk behandeld'*) vormt een belangrijke basis voor het werk van JWS en is goed zichtbaar op een spandoek dat zich boven de ingang van het Amnesty-gebouw bevindt. JWS maakt zich verder sterk voor *'het bevorderen en beschermen van het recht op gezondheid, met bijzondere aandacht voor mensen in kwetsbare posities in zorg en welzijn.'*

Alies heeft het over menswaardige zorg en hoe mensen zelf 'waardigheid' zien, een thema waar de werkgroep Ouderen van JWS zich al langer mee bezighoudt en ook na dit symposium mee doorgaat. Focus ligt hierbij vooral op ouderen met een migratieachtergrond die zelfstandig in de wijk wonen. En net zo belangrijk: het gaat ook om hun mantelzorgers. Zij nemen immers de zorg voor deze ouderen op zich.

Het zou fijn zijn als deelnemers dankzij dit symposium handvatten kunnen krijgen in relatie tot het begrip 'waardigheid' in de laatste levensfase. Op die manier kan waardigheid worden behouden en worden versterkt.

## Presentatie 1: *Diversiteit: zorg voor ouderen met een migratieachtergrond*

**Dr. Nina Conkova**, als sociaal wetenschapper werkzaam bij de Leyden Academy on Vitality and Ageing, houdt een vlammend betoog over zorg en welzijn van ouderen met een migratieachtergrond. In het bijzonder heeft ze hierbij aandacht voor thema's als cultuursensitieve zorg, verpleeghuiszorg en de rol van mantelzorgers in relatie tot zorgverleners.

'Iedereen heeft recht op goede kwalitatieve zorg, maar wat is dan goede zorg?,' vraagt Nina het publiek. De kern hierbij is dat het aandachtig is en relationele zorg betreft, waarbij mensen zich gezien voelen en zich thuis voelen.

Er is sprake van een stijging van het aantal ouderen met een migratieachtergrond dat in de toekomst een beroep zal doen op de formele (professionele) zorg. Deze stijging (tot 2032) valt vooral te verklaren doordat het aantal ouderen stijgt en niet zozeer doordat de kans om gebruik te (moeten) maken van formele zorg zal stijgen.

Binnen de groep ouderen met een migratieachtergrond kent het aandeel 75-plus de snelste groei. Ook de diversiteit binnen de groep ouderen met een migratieachtergrond neemt toe: oudere migranten komen uit meer dan 250 herkomstregio's. Een groot deel zal in 2050 niet-westerse migranten betreffen. Opvallend hierbij is dat niet-westerse migranten vaak op jongere leeftijd te kampen krijgen met gezondheidsproblemen en dat ze zich op jongere leeftijd ouder voelen.

Zorgbehoevendheid treedt in de volle breedte op bij ouderen met een migratieachtergrond: zorg in het verpleeghuis neemt toe, mantelzorg (pgb), maar vooral ook de vraag naar thuiszorg stijgt. Dit is, gezien het huidige politieke beleid waarbij thuis wonen wordt gestimuleerd, geen verrassend patroon. De enorme groei van de zorgvraag thuis vraagt echter bepaalde aanpassingen in het zorgsysteem om zo de goede thuiszorg bij ouderen met een migratieachtergrond mogelijk te kunnen maken.

Hoewel deze zorgbehoevende groep groeit in aantal, valt er te constateren dat er barrières zijn die de toegang tot formele zorg belemmeren. Dit komt door gebrek aan kennis, door negatieve beeldvorming, wantrouwen, het kostenaspect (inclusief eigen bijdrage), taal- en communicatieproblemen (vooral onder Turkse en Marokkaanse Nederlanders), schaamte en trots, verwachtingen van kinderen die informele zorg verlenen en de mate van aansluiting van vraag op aanbod.

Nina stipt aan dat er in Nederland drie hoofdstromen te onderscheiden zijn waarop zorg voor mensen met een migratieachtergrond kan worden aangevlogen.

Bij *cultuurspecifieke* zorg gaat het om groepsdenken en om 'doelgroepen'. Bij *cultuursensitieve* zorg gaat het om migratiedenken en bij *divers-sensitieve* zorg staat het individuele 'mensdenken' met de complexe identiteit van de patiënt centraal.

Deze groepen staan tegenover 'persoonsgerichte' zorg. Voor mensen met een migratieachtergrond is persoonsgerichte zorgverlening zoals nu uitgevoerd in de praktijk vaak niet voldoende. Dit komt bijvoorbeeld doordat diverse aspecten van de sociale context bij migranten veel belangrijker kunnen zijn dan voor iemand in Nederland zónder migratieachtergrond.



Er wordt in de presentatie veel aandacht besteed aan *cultuursensitieve* zorg, waarbij gekeken wordt naar de uitgangspunten van cultuur en religie. Hierbij wordt rekening gehouden met tradities en rituelen, met taal, (eet)gewoontes en met de rol van familie en maatschappij.

Bij deze wijze van zorgverlening gaat het om het ontwikkelen van interculturele competenties, waarbij een open houding en nieuwsgierigheid naar de ander centraal staan. Men dient zich hierbij bewust te zijn van het eigen referentiekader en ook wordt er een appèl gedaan op improvisatievermogen, reflectieve en communicatieve vaardigheden van de zorgverlener. Cultuursensitief werken kost tijd: er wordt geluisterd naar mensen en er wordt gewerkt aan de driehoek patiënt/ mantelzorger/ hulpverlener. Hierbij is het goed dat men zich realiseert dat 'de oudere migrant' niet bestaat.

Continu inspelen op en aanpassen aan de individuele mens is dus noodzakelijk, waarbij de communicatie simpel, begrijpelijk en sensitief dient te zijn. En ook het bewustzijn dient te worden vergroot over de mogelijkheid om tolken en sleutelfiguren in te zetten.

Specifiek heeft Nina het nog over dilemma's rondom het levenseinde, over het voeren van een slecht-nieuws-gesprek en over familiale waarden en normen: de familie is betrokken en beslist (vaak meer dan bij mensen zonder migratieachtergrond) mee. Het collectivistische familiedenken heeft ook invloed op de communicatie, het doorbehandelen, het al dan niet gebruiken van morfine en het nemen van ruimte voor traditioneel afscheid.

*Deze presentatie werd afgesloten met een aantal leerpunten:*

Het hebben van een onbevangen houding in de communicatie is essentieel, met hierbij genoeg ruimte voor luisteren in plaats van spreken. Het is belangrijk dat zorgverleners zich bewust zijn van de mogelijkheid om een geestelijk verzorger in te schakelen als hier behoefte aan bestaat (voor de patiënt, maar ook voor de familie en ter ondersteuning van het behandelteam). Cultuursensitief werken kost tijd voor gesprek en vraagt om het creëren van ruimte en om het maken van duidelijk beleid.

Het Vertaalboekje van de Leyden Academy kan helpen bij het verlenen van zorg aan mensen met een migratieachtergrond, evenals de infographic van *Pharos* over cultuursensitief werken bij palliatieve zorg. *Movisie* en *Zorg voor Beter* bieden trainingen aan.

Nina sluit af met de opmerking dat er nu veel vluchtelingen zijn met trauma's en dat dit een wezenlijk andere zorgaanpak vergt dan migranten voorheen.

## Presentatie 2: De betekenis van waardigheid in de palliatieve zorgfase



**Dr. Xanthe de Voogd**, docent medische ethiek met expertise op het gebied van diversiteit en palliatieve zorg (Amsterdam UMC, locatie AMC), heeft het over het begrip waardigheid en wat dit betekent voor ouderen die in de wijk en in verpleeghuizen wonen in de palliatieve zorgfase.

Ze geeft een presentatie die gebaseerd is op promotieonderzoek en waarbij interviews zijn afgenomen met families uit de Marokkaanse, Surinaamse en Turkse gemeenschap.

Hoe kan waardigheid worden behouden en versterkt en wat is daarvoor nodig?

Ze spreekt over waardigheid en diversiteit in de laatste levensfase en citeert cliënten en patiënten die benoemen wat voor hen belangrijk is in relatie tot het begrip 'waardigheid'. De nadruk ligt hierbij op persoonlijke waardigheid: het gaat om waardig voelen, over hoe je betekenis geeft aan je leven en wat een waardige laatste fase is.

Hoewel 'waardigheid' centraal staat in deze voordracht, laat dit begrip zich lastig definiëren; 'onwaardigheid' is een stuk makkelijker te omschrijven. We weten alleen vaak wel wat waardigheid betekent als er iets wezenlijk menselijks op het spel staat.

Xanthe geeft aan wat belangrijk is voor waardigheid van de patiënt en zijn of haar naasten. Met behulp van interviews, focusgroepen, observaties of vragenlijsten werden patiënten en naasten van Marokkaanse, Surinaamse en Turkse herkomst geïncludeerd in het onderzoek, alsook zorgverleners en andere hulpverleners.

Waardigheid wordt voor veel patiënten in het onderzoek religieus ingevuld. Dit komt van de liefde van God/Allah en daarbij zijn overgave, hoop en rituelen van belang. Xanthe gaat in op de rol van naasten. Zij hebben drie belangrijke rollen voor de waardigheid van de patiënt: zij verzorgen (deels) de cliënt of patiënt, zij houden samen hoop met de cliënt of patiënt en zij helpen om de wensen van de zieke te vertegenwoordigen. Naast de wil of norm om voor elkaar te zorgen, zijn er ook andere redenen waarom er pas laat professionele zorg wordt ingeschakeld. Bij overname van zorg moet er aandacht zijn voor de wijze waarop naasten de mooie en nabije aspecten van het voor elkaar zorgen voort kunnen zetten.

Ook dilemma's passeren de revue, bijvoorbeeld de casus waarin de dochter van een moeder in het verpleeghuis aangeeft dat ze het niet eens is met wat de arts steeds opnieuw blijft voorstellen en waarbij zij het gevoel heeft dat haar vertegenwoordiging niet serieus wordt genomen: 'De arts zegt: 'Morfine, morfine, en stop de medicatie, stop de sondevoeding. (...) Maar, wij hebben al meerdere keren 'nee' gezegd. (...) Neem je me niet serieus als wettelijk vertegenwoordiger? We hebben niet zomaar iets gekozen. We hebben er samen over nagedacht, als een familie.'

Zorgverleners proberen de waardigheid van de patiënt te behouden, waarbij ze zich veelal geplaatst zien voor tegenstrijdigheden. Denk aan:

- *Het doorgaan met behandelen versus behoud van kwaliteit van leven*
- *Het helder blijven van de patiënt versus het bestrijden van pijn*
- *Het houden van hoop versus direct communiceren*
- *De patiënt als gesprekspartner versus de patiënt-familie als gesprekspartner.*

De eerste twee dilemma's zijn niet nieuw in de palliatieve zorg. Zorgverleners geven aan dat ze de dilemma's lastig vinden, maar dat het met name gaat over hoe zij er mee om kunnen aan. Ze vinden waardigheid namelijk persoonlijk en willen voornamelijk doen wat de patiënt graag zou willen. Dat zij hierover niet altijd op directe wijze met de patiënt kunnen communiceren en dat familie nauw betrokken is bij beslissingen, wordt daarom als lastig ervaren.

Het is dus belangrijk dat we kijken naar h<sup>ó</sup>e we de besluitvorming laten plaatsvinden en h<sup>ó</sup>e we spreken over zorg in de laatste fase, waarbij naasten gezien worden als volwaardige gesprekspartners. Het voor elkaar zorgen (door mantelzorgers) draagt vaak juist bij aan het gevoel van waardigheid; zij willen ook wat het beste is voor de patiënt.

Weinig persoonsgerichte zorg, waarbij medewerkers de taal niet spreken, kan zorgen voor een gevoel van eenzaamheid bij de patiënt. Wat hierbij helpt is het maken van verbinding door het stellen van open vragen en het vervolgens meedenken met de patiënt vanuit het perspectief van de patiënt en familie (bijvoorbeeld helder willen blijven én op indirecte wijze spreken over de laatste fase en sterven).

- Bij pijnbestrijding kan de arts bijvoorbeeld aangeven: 'Ik begrijp de angst om niet helder te blijven. We kunnen ook een klein beetje (morphine) geven zodat de pijn ook niet zorgt voor minder helderheid.'
- Het kan ook helpen om in bedekte termen te praten en deze af te stemmen met de familie: 'We hebben alles gedaan wat we konden, het is niet meer in onze handen', waarmee je aansluit bij een religieus referentiekader op leven en dood, in plaats van het bezigen van de term 'medisch zinloos'.
- Ook is het soms goed om te peilen of iemand meer wil weten over de situatie: 'U bent behoorlijk ziek, wilt u daar meer over weten?'

Xanthe geeft aan dat het praten over de laatste fase een proces is, waar niet alles in het begin op tafel gelegd hoeft te worden. Voor alles is een moment. Er wordt in Nederland heel direct over het levenseinde gesproken, ook vergeleken met bijvoorbeeld Zuid-Europese landen. Voor patiënten met een migratieachtergrond is in de laatste levensfase een nieuw soort zorg nodig, waarbij begeleiding centraal staat.

Verskil in uitleg van bepaalde uitdrukkingen kan communicatie tussen zorgverleners, patiënt en familie ook vertroebelen. Denk bijvoorbeeld aan de frase: 'Nou, voor mij is het klaar'. Dit kan heel goed aanduiden dat de patiënt de tijd dat hij of zij nog leeft, ziet als 'bonustijd', maar niet zozeer dat hij of zij niet meer wil leven.

Voor behoud van waardigheid is morele sensitiviteit noodzakelijk, alsook gelijkwaardigheid en het zien van de verschillen (en hier open naar vragen, dus zonder aannames), waarbij tot slot ook de naasten als volwaardige gesprekspartners moeten worden gezien. Op die manier kan er verbinding tussen de zorgprofessional en patiënt/familie tot stand komen en kan er tot wederzijds begrip en compromis gekomen worden. Het is dus belangrijk om een combinatie van persoonsgerichte en cultuursensitieve zorg toe te passen.



### Presentatie 3: De film *'De laatste dagen van Mouchtar'*.



Op aangrijpende wijze geeft deze documentaire uit 2022 het verhaal weer van Mouchtar, waarbij ook de huisarts en de mantelzorgers van de patiënt worden gevolgd.

Thema's als geloof en hoop passeren de revue, maar ook: het slechtnieuwsgesprek en de rol van de huisarts in een dergelijke situatie. De relatie tussen het ziekenhuis en de huisarts komt ook aan bod en verder wordt ingezoomd op het onbegrip over opname in een hospice en de inzet van de Spoeddienst Huisartsenzorg.

Na afloop van de film gaat **Saïda Aoulad Baktit** in gesprek met het publiek over religieuze en culturele diversiteit in de palliatieve zorg. Zij is islamitisch geestelijk verzorger in het Radboud UMC en trainer interculturele zorg.

'Elk mens heeft rechten, ook in de zorg. Een illegale patiënt bestaat niet,' aldus Saïda.

Mouchtar leed aan keelkanker en had nooit zorg gezocht omdat hij illegaal in Nederland woonde. Hij wist zich gelukkig wel omringd door mantelzorgers, vrijwilligers vanuit de moskee. Zijn wens was echter om zijn vrouw en kinderen nog te zien in Marokko, voordat hij ging sterven.

'Iedereen gun ik een waardig sterven,' geeft Saïda aan.

In de documentaire was de rode draad in het verhaal vooral doordrenkt met chaos.

De patiënt werd vanuit het ziekenhuis verplaatst naar het hospice, ver weg van Nijmegen, waar hij woonde. Er vond bovendien geen directe communicatie plaats over zijn emoties (angst om te stikken).

Het levenseindegesprek werd steeds opnieuw gestart. Ergens wisten patiënt en mantelzorgers wel van het naderend einde, hoewel voor een voorzichtige aanpak van communicatie werd gekozen. Vanuit het hospice ging Mouchtar toch weer naar huis, alwaar de situatie verslechterde en de dienstdoende huisarts arriveerde. Te midden van een chaotisch tafereel met veel lawaai, mensen, huilende kinderen en spullen inventariseert de arts de medicatie en kijkt hij wat hij kan doen. Intussen boeken de mantelzorgers een reis naar Marokko, zodat Mouchtar afscheid kan nemen van zijn familie. Hij krijgt vervolgens een delier en gaat toch weer terug naar het ziekenhuis in Nijmegen, waar hij overlijdt.

In de discussie met de aanwezigen wordt meermalen opgemerkt dat ondanks de chaos en het ontbreken van een duidelijke lijn in behandelbeleid, er toch veel liefde te zien valt rondom de patiënt. Er is geen thuiszorg geregeld wanneer de Mouchtar thuis arriveert en de mantelzorgers zijn niet bekend met het toedienen van de medicatie.

Saïda vertelt nog dat instanties al eerder bezig waren om hem naar Marokko te laten gaan. De huisarts en de geestelijk verzorger hadden dit in gang gezet, toen een plotselinge achteruitgang optrad van Mouchtars gezondheid. Via de IND duurde de procedure tot terugkeer naar Marokko echter (te) lang.

Het feit dat de patiënt net voor het weekend uit het ziekenhuis werd ontslagen, toen naar een hospice ging, toen naar huis en toen weer naar het ziekenhuis (met tussenkomst van de ambulance en de dienstdoende huisarts) heeft voor onnodig veel onrust en maatschappelijke kosten gezorgd, aldus Saïda.

Er wordt nog een discussie gevoerd over religieuze en culturele diversiteit in de palliatieve zorg, over het houden van hoop in de laatste levensfase tegen de kaders van het Nederlandse gezondheidszorgsysteem, over de rol van de huisarts en het belang van diens communicatie, over zorgplicht en zwijgplicht van mantelzorgers, over de inzet van de tolkentelefoon (ondanks het hebben van een gespreksleider in een mantelzorgsysteem kan dit toch zinvol zijn), over palliatieve sedatie (dit is geen euthanasie!) en het gebruik van morfine (dit is toegestaan volgens de islam).

Tot slot besluit Saïda: 'Let erop hoe je als ziekenhuis de familie naar huis stuurt: niet met een 'duw', maar 'met een arm om de schouder'. Het tempo mag in een ziekenhuis dan hoog liggen met het accent op protocollair werken, dit mag niet ten koste gaan van de patiënt!'

#### 4. Paneldiscussie over de rol en samenwerking van mantelzorgers/familie met zorgverleners met het oog op goede zorg voor de patiënt of cliënt in de palliatieve fase



**Hafida Amajoud**, sociaal ondernemer en vrijwilliger van JWS, leidt de discussie.

In deze discussie komen de volgende punten naar voren:

- Hoe zorgen we ervoor dat mantelzorgers worden gezien? Mantelzorgers moeten ook worden betrokken in het gesprek. En naasten hebben soms ook behoefte aan geestelijke ondersteuning;
- Protocollen geven niet altijd de beste zorg;
- De discussie over juist wel (en soms wordt door familie verzocht om heel hoge doseringen) of juist geen morfine/pijnbestrijding in de laatste fase komt regelmatig voor;
- Het onvermogen om te gaan met slecht nieuws (diagnose kanker) kan, als een kind wordt ingezet om te tolken, tot woede en agressie leiden en kan door de ouder op het kind worden geprojecteerd;
- Soms wordt een familielid dat optreedt als contactpersoon door andere familieleden onder druk gezet om bepaalde medicatie te verkrijgen. Wat is dan 'goed handelen', gezien vanuit de arts? (voorschrijven of juist niet voorschrijven?);
- De wijze waarop wordt gecommuniceerd is 'key'. Er wordt een casus gepresenteerd waarbij een kind van 2 jaar overlijdt aan meningitis. De arts legt gelijk de vraag bij familie neer of de organen kunnen worden gedoneerd. Dit landt verkeerd;
- Projecten waarbij 'diversiteit met inclusie' centraal staat kunnen zorgen voor verbinding en voor minder druk op de zorgverleners (Proeftuin in zorginstelling Laurens Delfshaven). Een taalbarrière hoeft hierbij geen daadwerkelijke barrière te vormen.



**Deelnemers aan de discussie, naast veel betrokken deelnemers uit het publiek:**

**Xanthe de Voogd**, docent medische ethiek met expertise op het gebied van diversiteit en palliatieve zorg (Amsterdam UMC, locatie AMC).

**Saïda Baktit**, islamitisch geestelijk verzorger in het RadboudUMC en trainer interculturele zorg.

**Amina Meziane**, eigenaar en oprichter van Zuster Mina, thuiszorgorganisatie en van het Zorgloket; vrijwilliger van JWS. Amina brengt casuïstiek uit eigen praktijk in.

**Habiba Chrifi-Hammoudi**, mantelzorgconsulent, Coördinator Alzheimer Theehuis (reizend) en AMWAHT(Alle Mantelzorgers Werken Aan Hun Toekomst). Ervaringsdeskundige van een vader en schoonmoeder met dementie. Habiba brengt casuïstiek vanuit het perspectief van de mantelzorg/familie in.

**Gülay Orhan**, werkzaam bij een adviesbureau voor toekomstbestendige zorg en zorgzaamheid. Eerste project is een meerjarige samenwerking met Laurens zorginstellingen in de regio Rotterdam, gericht op innovatief beleid, inclusie van de groeiende groep ouderen met een migratieachtergrond.

