

EEN WAARDIGE LAATSTE LEVENSFASE VOOR NIET-WESTERSE PATIËNTEN EN HUN NAASTEN

SAMENVATTING RESULTATEN

Dit is een samenvatting van de belangrijkste onderzoeksbevindingen van het project *Waardigheid in de laatste levensfase van niet-westerse patiënten en hun naasten* onder het ZonMw-programma *Palliantie. Meer dan zorg*.



In dit project is samengewerkt met Het Netwerk van Organisaties voor Oudere Migranten (NOOM) en Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN).



Deze samenvatting is geschreven door Xanthe de Voogd en dr. Jeanine Suurmond. Prof. Bregje Onwuteaka-Philipsen was de projectleider van dit project.

Een waardige laatste levensfase voor niet-westerse patiënten en hun naasten.

Waardigheid is een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg. Eerder onderzoek wijst uit dat waardigheid van patiënten in de palliatieve fase kan worden aangetast door verandering van het lichaam, achteruitgang, pijn en verlies van onafhankelijkheid. Waardigheid bij patiënten bestaat uit een intrinsieke beoordeling van zichzelf, maar ook een beoordeling van zichzelf in relatie tot anderen. Waardigheid wordt vaak ingevuld in termen van behoud van autonomie, zelfsturing, niet tot last willen zijn tot anderen en het behouden van een sociale rol. Het is de vraag of dit ook geldt voor patiënten met een migratieachtergrond. Onderzoek in China laat zien dat waardigheid in de palliatieve fase ook ingevuld kan worden als het streven naar spirituele vrede en het verdiepen van sociale relaties. Persoonlijke waardigheid is daarom mogelijk cultureel gevormd. De vraag wat waardigheid voor migranten van Turkse, Marokkaanse en Surinaamse herkomst en hun naasten betekent stond daarom centraal in ons onderzoek. Een ander onderdeel van ons onderzoek was het verkrijgen van inzicht in waardigheid van de naaste die het meest betrokken is bij de zorg voor de patiënt. We weten namelijk uit onderzoek dat het voor migranten ouderen vaak belangrijk is verzorgd te worden door familie. We interviewden 23 patiënten in de laatste levensfase, 21 naasten en 8 sleutelfiguren. De interviews zijn thematisch geanalyseerd.

De meeste patiënten waren gelovig: islamitisch, hindoeïstisch of lid van de evangelische broedergemeenschap. De meeste naasten van Turkse en Marokkaanse herkomst waren ook gelovig; de meeste naasten van Surinaamse herkomst waren niet gelovig.

De interviews lieten zien dat afhankelijk worden van anderen, en verder verlies van autonomie en achteruitgang, moeilijk was voor alle patiënten. Toch beïnvloedde dit voor veel patiënten niet hun waardigheid. Wat belangrijker was voor waardigheid was de overgave aan God of Allah, het uitvoeren van religieuze regels of rituelen en het verzorgd of geassisteerd worden door familie. Belangrijk voor persoonlijke waardigheid is niet alleen hoe een patiënt naar zichzelf kijkt, maar ook hoe hij/zij zichzelf waardeert in relatie met anderen. Bijvoorbeeld, het overgeven aan Allah kon belangrijk zijn voor de waardigheid van een patiënt zelf, maar kon ook vorm krijgen in de relatie met anderen. Bekenden uit de gemeenschap kunnen langs komen bij de patiënt om diens gebeden te horen. Hiermee is de patiënt van betekenis voor anderen, worden de gebeden erkend, en de waardigheid van de patiënt versterkt. Er waren verschillen tussen de etnische groepen. Voor Surinaamse patiënten was behoud van autonomie belangrijk voor hun waardigheid. Voor Turkse en Marokkaanse patiënten speelde het geloof een grotere rol bij het betekenisvol zijn voor bekenden in de gemeenschap als onderdeel van waardigheid. De overgave aan Allah was voor sommigen ook een voorschrift waaraan men graag voldeed om zich waardig te voelen.

Voor de waardigheid van naasten was goede zorg verlenen aan de patiënt en het behouden van waardigheid van de patiënt belangrijk. Voor veel naasten betekende dit dat zij deze zorg graag zelf geven, mogelijk met hulp van andere familieleden. Wanneer dit niet lukte, vonden zij het lastig deze zorg over te geven aan professionals of hun zieke familielid naar het verpleeghuis te brengen. Wanneer naasten de zorg hadden overgegeven aan professionals, betekende dit vaak dat het belangrijk was voor hun waardigheid om op te komen voor goede zorg en waardigheid van hun zieke familielid. Ze komen op voor zorg die belangrijk is voor waardigheid van de patiënt, zoals aandacht, persoonlijke verzorging of persoonlijke wensen. Hoewel naasten het verzorgen soms zwaar vonden,

deed dit geen afbreuk aan hun eigen waardigheid: het kunnen geven van goede zorg aan de patiënt was belangrijker voor hun waardigheid. Andere aspecten die belangrijk konden zijn voor waardigheid van de naasten waren dankbaarheid voor de zorg door patiënt, of dat de patiënt niet klaagt. Daarnaast vonden sommige naasten het belangrijk zelf niet boos te worden op de patiënt voor behoud van waardigheid of niet te klagen over de situatie in het algemeen.

Zorgprofessionals kunnen waardigheid van patiënten ondersteunen door ruimte te geven aan religieuze praktijken in de laatste fase. Daarnaast kan waardigheid versterkt worden door respect voor lichamelijke integriteit (het afdekken van naakte lichaamsdelen), hygiëne (ook in verband met religieuze voorschriften), aandacht en persoonlijk contact met de patiënt, en op een indirecte manier en met bedekte termen het eind van het leven bespreken met de patiënt. Naasten kunnen het best ondersteund worden door goede informatievoorziening over zorg, ondersteuning bij het opbouwen van bekwaamheid in zorgtaken, en waar gepast samen met hen te kijken of er andere familieleden zijn die samen de zorg mee op kunnen pakken. Er zijn verschillen tussen de etnische groepen, maar ook binnen de groepen. De bevindingen zullen daarom niet voor waar moeten worden aangenomen voor alle patiënten; het is belangrijk te onderzoeken, samen met patiënt en naasten, wat er voor hen van belang is voor waardigheid.

Verschilt waardigheid van patiënten met een Turkse, Marokkaans of Surinaamse afkomst met die van, van origine, Nederlandse patiënten? Ja, deze verschilt, maar er zijn ook veel overeenkomsten. Ook voor Nederlandse patiënten is goed contact met anderen en het gevoel er toe te doen belangrijk voor waardigheid, tevens als goede zorg en een relatie met zorgverleners. Wel wordt binnen de onderzochte groepen in onze studie waardigheid vaker ingevuld als spirituele waardigheid (een goede relatie met God), verzorgd worden en samenzijn met familie, in plaats van in termen als autonomie en zelfbeschikking. Autonomie wordt dan ingevuld als relationele autonomie: autonomie wordt behouden en versterkt door de relaties met anderen.