

“Zorg dragen, het minste wat je (terug) kan doen”

Ervaringen van familieleden
van mensen ouder dan 50 jaar met kanker
en van Turkse of noordwest Afrikaanse origine



Gids voor zorgverleners

Ineke van Eechoud, Em. Prof. dr. Mieke Grypdonck,
Em. Prof. dr. Johan Leman, Patricia Fruyt, Prof. dr. Myriam Deveugele,
Prof. dr. Nele Van Den Noortgate en Prof. dr. Sofie Verhaeghe

“Zorg dragen, het minste wat je (terug) kan doen”

Ervaringen van familieleden
van mensen ouder dan 50 jaar met kanker
en van Turkse of noordwest Afrikaanse origine

Gids voor zorgverleners



Ineke van Eechoud, Em. Prof. dr. Mieke Grypdonck,
Em. Prof. dr. Johan Leman, Patricia Fruyt, Prof. dr. Myriam Deveugele,
Prof. dr. Nele Van Den Noortgate en Prof. dr. Sofie Verhaeghe

INHOUD

Dankwoord.....	4
Inleiding.....	5
Achtergrond.....	5
Methode.....	6
Indeling gids.....	8
1. Kenmerken van de gezinnen.....	9
2. Centrale concepten.....	10
2.1. Familieaangelegenheid.....	10
2.2. Betekenis van zorg dragen.....	11
2.2.1 Morele betekenis van zorg dragen.....	11
2.2.2 De invulling van het zorg dragen.....	14
3. Mentaal steunen & vertalen	
⇨ Afwegen van openheid over de ziekte.....	20
3.1. Mentaal steunen.....	21
3.2. Vertalen.....	21
3.3. Afwegen van openheid over de ziekte.....	22
3.3.1 Redenen voor geen (volledige) openheid over de ziekte.....	22
3.3.2 Redenen voor volledige openheid over de ziekte.....	25
3.3.3 Invloed van zorgverstrekkers.....	27
4. Opvattingen over en ervaringen met de professionele zorg.....	30
4.1. Opvattingen over het gebruik van de professionele zorg.....	30
4.2. Ervaringen met de professionele zorg.....	32
4.2.1 Zaken waar veel belang aan wordt gehecht.....	32
4.2.2 Aandachtspunten voor de professionele zorg.....	33
5. Conclusies en aanbevelingen.....	36
Referenties.....	38

DANKWOORD

Wij willen allereerst de familieleden hartelijk bedanken die bereid waren hun ervaringen met ons te delen. Hun verhalen vormen de basis van deze gids.

Tevens danken wij de zes experts die hun kennis wilden delen naar aanleiding van de (eerste) bevindingen van ons onderzoek.

- Prof. dr. Philip Hermans, KU Leuven
- Ahmed Aissaoui, natuurgeneeskundig therapeut en zijn collega-psycholoog
- Dr. Erkan Toguslu, KU Leuven
- Mevr. Zeynep Göktepe, consultant Integratiedienst Stad Gent

En de andere experts die anoniem wensten te blijven:

- Een imam van Marokkaanse origine
- Een Turkse intercultureel bemiddelaar

De overige leden van de werkgroep Katrien Eeckhaut en professor Dirk Avonts danken wij voor hun inbreng en feedback tijdens het onderzoek. Tevens danken wij hen en alle andere mensen die hebben geholpen bij het rekruteren van participanten. Zonder deze hulp hadden wij geen familieleden kunnen spreken.

Deze gids kwam tot stand door een samenwerkingsverband tussen de Universiteit Gent, de Katholieke Universiteit Leuven en het Universitair Ziekenhuis Gent:

Ineke van Eechoud, psychosociaal werker en cultureel antropologe, Afdeling Verplegingswetenschap en Vroedkunde, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, UGent.

Mieke Grypdonck, emeritus hoogleraar, Afdeling Verplegingswetenschap en Vroedkunde, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, UGent.

Johan Leman, emeritus hoogleraar sociale en culturele antropologie, Faculteit Sociale Wetenschappen, KU Leuven.

Patricia Fruyt, diensthoofd Sociale Dienst en Interculturele Bemiddeling, UZ Gent.

Myriam Deveugele, professor communicatie in de gezondheidszorg, Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, UGent.

Nele Van Den Noortgate, geriater, diensthoofd Geriatrie, UZ Gent; professor Geriatrie, Vakgroep Inwendige Ziekten, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, UGent.

Sofie Verhaeghe, professor, Afdeling Verplegingswetenschap en Vroedkunde, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, UGent.

Project gerealiseerd met de steun van Kom op tegen Kanker, de campagne van de Vlaamse Liga tegen Kanker VZW

September 2013

Achtergrond

De vergrijzing in Vlaanderen neemt toe en een steeds groter percentage van de ouderen zijn afkomstig uit landen buiten Europa. Er wordt wel eens gesproken van 'gekleurde vergrijzing'. Aangezien ziekte en zorgafhankelijkheid toeneemt met de leeftijd, zal de zorgsector de komende jaren steeds meer te maken krijgen met zorgvragers met een andere etnisch-culturele en/of religieuze achtergrond. De ziekte kanker komt ook relatief meer voor op oudere leeftijd, waardoor de aansluiting met oudere patiënten en familieleden van niet-Europese origine ook voor de oncologische zorg in Vlaanderen een uitdaging is en steeds meer zal worden.

Deze gids gaat specifiek over (familieleden van) oudere volwassen mensen van Turkse of noordwest Afrikaanse origine. Zij behoren tot de twee grootste groepen ouderen van etnisch-culturele minderheden in Vlaanderen (Lodewijckx, 2004, p. 11) en delen veelal dezelfde migratiegeschiedenis doordat veel van hen als 'gastarbeiders' naar West-Europa zijn gekomen in de jaren '60 en '70 van de vorige eeuw.

Het is bekend dat familieleden een belangrijke rol hebben in de zorg. Specifiek ten aanzien van de familieleden van de bovengenoemde groepen, bestond onder meer bij de sociale dienst van het UZ Gent de nood aan kennis om ook aan deze groepen zorg op maat te kunnen bieden. Er werd opgemerkt dat volwassen kinderen proberen te voldoen aan de wens van hun ouder om zorg voor hen te dragen, maar dat dit moeilijk te combineren is met hun leven in de Belgische samenleving, onder meer door de combinatie met werk. Een verschil in omgaan met culturele tradities in verband met zorg tussen eerste- en tweedegeratiemigranten blijkt ook uit de literatuur (De Kock, 2001; Talloen, 2007; de Valk, et al., 2008; Yerden, 2013).

Voor een goede aansluiting van de zorg is het van belang om inzicht te hebben in de ervaring en de beleving van de zorgvragers. Met deze gids beogen wij een dergelijk inzicht te geven met betrekking tot de ervaring en beleving van familieleden van oudere volwassen mensen met kanker van Turkse of noordwest Afrikaanse origine. Voor een gids over de zorg aan etnisch-culturele minderheden in bredere zin, verwijzen wij graag naar "Allochtonen en kanker, een gids voor hulpverleners van de Vlaamse Liga tegen Kanker" (2007).

Met betrekking tot de opvatting van cultuur sluiten wij, net als de gids van de VLK, aan bij het hedendaagse antropologische onderzoek, dat cultuur beschouwt als:

"Een dynamisch, creatief proces op groepsniveau dat betekenis geeft aan het lichaam, aan de sociale omgeving en aan de manier waarop mensen in de wereld staan (met religie, waarden en normen, enzovoort)." (VLK, 2007, p. 4).

In de antropologie zien we twee veelbesproken opvattingen van het cultuurbegrip. Een eerste opvatting, in de medische sector veel gebruikt (vgl. Bartels, 2004; Kleinman & Benson, 2006), gaat uit van cultuur als een statisch, homogeen, afgebakend geheel welke gerelateerd is aan een groep en een territorium. Volgens deze opvatting kan je

cultuur als buitenstaander objectief waarnemen. Culturele competentie wordt dan ook veelal opgevat als een reeks "do's en don'ts" waarin staat wat men wel en niet moet doen bij de zorg aan een patiënt met een specifieke etnische achtergrond (Kleinman & Benson, 2006). Hoewel goed bedoeld, leidt een dergelijke opvatting van cultuur tot gevaarlijke stereotypering (Kleinman & Benson, 2006). Met betrekking tot de hulpverlening wordt cultuur vanuit deze opvatting dan ook beperkt tot het gezichtspunt van de hulpverlener over de cliënt. De cliënt wordt daardoor als 'de ander' beschouwd, terwijl de hulpverleningsrelatie zelf buiten beschouwing blijft (Bartels, 2004, vgl. Oude Breuil, 2005; Kleinman & Benson, 2006). Dit staat ook beschreven in de gids "Allochtonen en kanker" van de Vlaamse Liga tegen Kanker:

"Al te lang hebben we gedacht dat de allochtoon met een koffer vol cultuur op consultatie komt en dat de zorgverlener geen cultuur zou hebben." (VLK, 2007, p.5)

Door de opkomst van etnische studies en de begrippen 'eticiteit' en 'identiteit' is vanaf de jaren zeventig in de antropologie de opvatting veranderd in de richting van een meer dynamisch cultuurconcept (Bartels, 2004, p. 121; vgl. Eriksen 2002; Baumann, 2002; etc.). Binnen deze tweede opvatting wordt er juist wel rekening gehouden met de dynamiek van culturen, dus dat culturen aan verandering en verschuiving onderhevig zijn (Benhabib, 2002). Individuen construeren hun eigen verhalen over hun toebehoren tot de groep, waardoor er juist sprake is van veel diversiteit binnen een cultuur (Benhabid, 2002). Het inzicht dat cultuur ook een menselijk product is en dus dat menselijk gedrag ook cultuurproductie is, is essentieel voor interculturele hulpverlening (Bartels, 2004). Ook dat is beschreven in de gids van de VLK:

"Een echte ontmoeting met de 'allochtoon' kan alleen wanneer de autochtone zorgverlener door het interculturele contact ook zijn eigen culturele identiteit in vraag gaat stellen, zich een aantal zaken 'herinnert', 'thuiskomt' en de eigen vooroordelen onderkent. De manier waarop allochtonen naar ons zorgsysteem kijken, biedt ons als het ware een blik in een spiegel en leert ons dat het zorgsysteem ook cultureel is bepaald. In die zin leidt de ontmoeting met allochtonen ook tot een bewustwording van onze culturele eigenheid binnen de dagelijkse context van zorgverstrekking." (VLK, 2007, p. 5)

Methode

Deze gids is het resultaat van een kwalitatief onderzoek geïnspireerd door de principes van de grounded theory. Er zijn daarvoor 32 familieleden uitgebreid geïnterviewd over hun ervaring en beleving ten aanzien van de zorg voor hun ziek familielid. De meeste van hen zijn volwassen kinderen. Daarnaast zijn zes echtgenote(n)/(s) geïnterviewd en drie schoondochters. De kenmerken van de familieleden en de patiënten staan weergegeven in de tabel hieronder. Hoewel werd gezocht naar familieleden van mensen met kanker of een ernstige hematologische aandoening (met verhoogd risico op leukemie), zijn ook drie familieleden geïnterviewd van een patiënt die was overleden aan ernstig nierfalen.

Kenmerken participanten

Familieleden van patiënten van 50 jaar en ouder (N=32 van 27 patiënten)

Kenmerken	n
Geslacht familielid	
Man	10
Vrouw	22
Geslacht patiënt	
Man	16
Vrouw	16
Diagnose patiënt	
Oncologisch	26
Hematologische aandoening (verhoogd risico op leukemie).....	3
Ernstig nierfalen (overleden).....	3
Patiënt overleden op moment van deelname onderzoek	10
Verwantschap	
Echtgenoot	2
Echtgenote.....	4
Dochter	15
Zoon.....	8
Schoondochter	3
Leeftijd familielid	
21-30	11
31-40	13
41-50	3
51-60	2
61-70	3
Leeftijd patiënt (gem. 64 jr)	
51-60	15
61-70	8
71-80	7
> 80	2
Geboorteland patiënt	
Marokko	16
Turkije	12
Tunesië.....	2
Algerije.....	2
Land van herkomst familielid	
Marokko	18
Turkije	11
Macedonië	1
België - Polen	1
België	1

De familieleden werden gerekruteerd via de volgende locaties en kanalen in Vlaanderen:

- Diensten oncologie van één universitair ziekenhuis en drie perifere ziekenhuizen
- Huisartsen in Antwerpen, Oost- en West-Vlaanderen
- Een thuisverplegingsdienst in Oost-Vlaanderen
- Vlaamse Liga tegen Kanker
- Via netwerk en familieleden die reeds hadden deelgenomen

De interviews werden op band opgenomen en woordelijk uitgetypt. Hoewel de inzet van professionele sociaal tolken was voorzien, is maar één familielid geïnterviewd met behulp van een tolk. Dataverzameling en data-analyse werden met elkaar afgewisseld in een cyclisch proces. Om op zorgvuldige wijze de betekenis van de interviews na te gaan, werden deze gelezen en gezamenlijk bediscussieerd door mensen uit verschillende disciplines. Door constante vergelijking van fragmenten tussen en binnen de interviews, werden centrale concepten geïdentificeerd. Tevens werden alle interviews gecodeerd in het softwareprogramma Nvivo 10, zodat de grote hoeveelheid aan gegevens kon worden geordend en gestructureerd.

Om beter zicht te krijgen op de specifieke thema's en de mogelijke interpretaties, zijn bijkomend zes deskundigen geïnterviewd: een imam, twee academische experts, een natuurgenezer, een Turkse intercultureel bemiddelaar en een consultant van een integratiedienst (zie ook: dankwoord).

Indeling gids

Zoals reeds aangegeven beogen wij met deze gids inzicht te geven in de ervaring en beleving van familieleden van oudere volwassen mensen van Turkse of noordwest Afrikaanse origine met kanker. Het is belangrijk dat de lezer zich bewust is van de specifieke context, namelijk het zorg dragen voor een (ouder) familielid met kanker. Kanker is een ernstige ziekte waarbij de kans reëel is dat de patiënt overlijdt. Sterker dan bij minder levensbedreigende ziektes of bij algemene ouderdomsklachten, kan deze periode voor familieleden aanvoelen als een laatste kans om iets te doen voor de patiënt.

In het eerste hoofdstuk wordt kort een schets gegeven van de belangrijkste kenmerken van de families. Vervolgens worden in hoofdstuk 2 de centrale concepten beschreven die naar voren komen uit de analyses van de interviews. In hoofdstuk 3 wordt getoond op welke wijze het opnemen van verschillende zorgtaken invloed heeft op openheid over ziekte, diagnose en prognose. Als laatste worden in hoofdstuk 4 de opvattingen van familieleden over de inzet van professionele zorg beschreven, een aantal veel voorkomende ervaringen en enkele aandachtspunten. De beschreven bevindingen in deze gids worden geïllustreerd door middel van citaten uit de interviews, deze citaten worden in aparte kaders weergegeven. Om de anonimiteit van de familieleden te waarborgen zijn sommige gegevens weggelaten uit de citaten. Voor de eenduidigheid gebruiken wij steeds de mannelijke vorm voor de patiënt en zijn familielid, maar uiteraard is deze gids toepasbaar voor beide geslachten.

1

KENMERKEN VAN DE GEZINNEN

Veel participanten komen uit grote gezinnen, met gemiddeld zes kinderen. In bijna alle families wonen minstens één of enkele van de kinderen dicht in de buurt van de ouder(s). De meeste ouders kwamen naar België als jong volwassene en de kinderen zijn meestal geboren in België of zijn als jonge kinderen gekomen. Enkele van de ouders zijn op latere leeftijd naar België gemigreerd, soms hebben hun kinderen hen naar België laten overkomen omwille van gezondheidsproblemen of zijn zij omwille daarvan gebleven na een bezoek.

Op één echtgenote na, wijzen alle familieleden tijdens de interviews op hun islamitisch-religieuze achtergrond. Dit loopt uiteen van sommige familieleden voor wie de islam een prominente rol heeft in hun leven tot anderen die aangeven dat zij nauwelijks bezig zijn met het geloof.

Zoals gezegd, hebben de meeste patiënten en hun echtgenoten een beperkte kennis van het Nederlands¹, terwijl de meeste kinderen het Nederlands goed beheersen.

1 Een aantal van de patiënten, van noordwest Afrikaanse origine, spreken wel Frans.

2

CENTRALE CONCEPTEN

De gesprekken met de familieleden over hun ervaring en beleving met de ziekte, hebben zicht gegeven op een aantal centrale concepten. Allereerst is naar voren gekomen dat kanker een familieaangelegenheid is. Binnen dat gegeven kaderen de andere concepten: de grote morele betekenis van het zorg dragen en de 'gidsende' rol die familieleden binnen de gezondheidszorg opnemen. We onderscheiden de morele betekenis van de concrete invulling die aan het zorg dragen wordt gegeven. Deze centrale concepten worden hieronder uitgewerkt.

2.1. Familieaangelegenheid

Uit de gesprekken met de familieleden valt in eerste instantie op dat de kanker een familieaangelegenheid is. De kankerdiagnose gaat de hele familie aan: de familie als geheel voelt zich verantwoordelijk dat er gebeurt wat nodig is en neemt een actieve rol op om te zorgen dat het daadwerkelijk wordt gerealiseerd. De patiënt is daarin niet altijd de voornaamste actor, maar de familie als geheel of een aantal familieleden. Soms handelen familieleden samen met de patiënt en in andere situaties is de patiënt niet actief betrokken.

Hieronder wordt een voorbeeld gegeven van een familie die handelde zonder actieve betrokkenheid van de vader.²

“ Een dochter van een 80-jarige man van Marokkaanse origine met darmkanker, vertelde dat ze samen met haar broers en zussen door haar moeder werd geïnformeerd over mogelijke gezondheidsproblemen van haar vader. Hij probeerde de problemen te verbergen. In tegenstelling tot de vader, geloofden de kinderen dat een medische behandeling mogelijk was. Omdat zij hem niet wilde verliezen, heeft de dochter samen met haar (schoon)broers en (schoon)zussen de vader naar het ziekenhuis “gesleurd”.

“Want we [kinderen en aangetrouwde kinderen] hebben hem gesleurd naar het ziekenhuis want hij verstaat dat niet en hij kent dat niet, en hij wil dat niet weten en ook niet van dokters. Niet over die ziekte [kanker] hè. Hij had het al moeilijk om te gaan, hij zou liever gewoon thuis blijven sterven. Van ziekenhuizen moet hij niks hebben. Hij kent dat niet, hij wil daar niet gaan.”
(Dochter - man van Marokkaanse origine)

Een volgend voorbeeld waarin de kinderen meer samen met de patiënt handelen, volgt hieronder.

² In sommige citaten zijn kleine correcties aangebracht om de leesbaarheid te vergroten, maar zonder dat de betekenis wijzigde.

“ Een dochter van een 73-jarige man van Marokkaanse origine met prostaat­kanker legt de wijze waarop behandelings­beslissingen werden genomen als volgt uit:

“We hebben daarover overlegd hé [behandelings­mogelijkheden]. We zijn een familie. We zijn.. Hij heeft acht kinderen, nog zeven. En die hebben daar allemaal wel hun zegje in gehad. [...] En er is niemand die zijn vader te vroeg wil laten gaan, dus... Dus iedereen heeft daar wel al over nagedacht en over mee beslist. Of het nuttig was of niet. En tegelijk ook wel hem wat vrijheid gelaten om zijn keuze bewust te maken.”

(Dochter - man van Marokkaanse origine)

”

2.2. Betekenis van zorg dragen

2.2.1 Morele betekenis van zorg dragen

Zorg dragen heeft voor alle familieleden een **grote morele betekenis**, in het bijzonder wanneer het over de zorg voor een ouder gaat. De gesprekken met de familieleden tonen dat ze zowel **interne** als **externe motivaties** hebben om goed te zorgen voor de patiënt. Ze lijken de norm van het zorg dragen te hebben geïnternaliseerd en deze norm tegelijkertijd in stand te houden en uit te dragen. Zo benoemen familieleden aan de ene kant dat ze in ‘hun hart voelen’ dat zorg dragen het juiste is om te doen en aan de andere kant dat het iets is wat je ‘hoort’ te doen of ‘moet’ doen. De volwassen kinderen benoemen vaak dat zorg dragen voor een ouder die gediagnosticeerd is met kanker het minste is dat je kan doen, aangezien *“zij jou ter wereld hebben gebracht en voor jou hebben gezorgd”*.

“Ze hebben ook voor ons gezorgd dus moet ge de zorg terugdoen, allee ja. Zo denken wij daarover [...] uw ouder, ze hebben voor u gezorgd. Als zij zorg nodig hebben, moet gij voor hen zorgen. Dat is zo gewoon.”

(Schoondochter - man van Marokkaanse origine)

”

“‘t Zijn mijn ouders nog altijd. Ik ga niet zeggen van ge hebt mij groot gebracht en het is genoeg geweest.”

(Zoon - vrouw van Turkse origine)

”

Sommige familieleden geven aan dat zorg dragen voor je moeder een nog grotere morele waarde heeft dan zorg dragen voor je vader, aangezien zij degene is die je *“negen maanden heeft gedragen”*.

“Dochter: “Dat is mijn moeder hè, ik ben haar dochter. Als ik het niet ga doen, als wij het niet gaan doen, ge kunt die moeilijk, allee dat is ja. Ik bedoel zij heeft jaren voor u gezorgd. En bij ons is dat zo, uw moeder, uw vader, dat zijn de belangrijkste mensen in uw leven. Ik denk bij iedereen hé, maar bij ons in ons geloof is het zo als gij, gij moet goed zijn voor uw ouders. Je moet goed zijn tegen iedereen hé, maar zeker tegen uw ouders.”

Interviewer: “Zeker bij uw ouders?”

Dochter: “Zeker voor uw moeder.”

Interviewer: “Ja ja, zeker voor je moeder dan?”

Dochter: “Ja, want ze zeggen dat ook bij ons, weet ge? Uw ma heeft u negen maanden gedragen, het maakt niet uit wat dat gij ooit gedaan hebt, ge gaat dat nooit kunnen teruggeven. Een moeder bij ons, dat is een heel belangrijke waarde in onze familie.”

(Dochter - vrouw van Marokkaanse origine)

”

De meeste familieleden kaderen de morele ‘plicht’ van het zorg dragen binnen het **islamitisch geloof** en/of **‘hun’ cultuur** en soms wordt het gezien als een **vanzelfsprekend gegeven**. Bovendien benoemen veel van de familieleden een verschil in de wijze waarop ‘zij’ omgaan met de zorg voor oudere en/of zieke familieleden en de wijze waarop mensen van Belgische origine dit doen.

“Islamitisch gezien moet je zorgen voor je vader hè of voor je moeder. [...] Ik vond dat mijn plicht als moslim om dat toch zeker te vervullen.”

(Zoon - man van Marokkaanse origine - na overlijden)

”

“Bij ons in, allee in de Turkse familie, ik denk in de Tunesische en de Marokkaanse ook, als er bijvoorbeeld één persoon in de familie ziek is, moeten we elkaar allemaal helpen. Het is niet dat je er afstand moet van houden.”

(Schoondochter - vrouw van Turkse origine)

”

“Ik zit ook zo met een ingebakken ... naar zorg toe naar ouders. Dat zit ingebakken bij ons, dat we soms niet begrijpen van “alé, waarom vinden zij [zorgverstrekkers] dat nu zo speciaal dat wij dat doen?” En dan ga je stilstaan van ah ja, maar wacht een keer, hier [in België] is dat niet zo. Bejaardentehuizen bij ons bestaan niet.”

(Dochter - vrouw van Marokkaanse origine - na overlijden)

”

“Uw ouders hebben altijd zo neig voor u gezorgd en op het moment dat zij uw zorg nodig hebben, dan dump je ze. Daar kan ik niet echt goed tegen. En ik weet dat dat hier zo, ja, bij de Belgen zo de gewoonte is van, ja, ze zijn oud en versleten, we stoppen ze in een rusthuis. Maar ik vind dat echt erg, ik vind dat zielig. Ik vind dat triestig [...] En ik denk dat dat ook wel aan onze cultuur ligt [...] de zorg hé naar uw ouders toe, dat is heel belangrijk, respecteer uw ouders. Maar enorm. En in de islam is dat wel, eer uw moeder en uw vader. Dat is bij het christendom ook wel hè maar ja, bij de moslims is dat nog altijd iets sterker toch wel. Vooral uw moeder, uw moeder is heilig.”
(Dochter - vrouw van Marokkaanse origine)

Hoewel het zorg dragen voor de patiënt veelal wordt ervaren als een zware taak, beschrijven veel familieleden een gevoel van **voldoening** en/of **gemoedsrust** aangezien op goede wijze zorg dragen gezien wordt als ‘het juiste’ om te doen.

“Ik denk dat we psychisch haar heel erg gesteund hebben en dat ze emotioneel heel erg tevreden was over ons. Dat heeft mij wel goed gedaan dat ik dat toch kunnen verwezenlijken heb. [...] Dat ik toch iets heb kunnen [...] het recht van moeders is bij ons onbetaalbaar. En ik vind toch dat ik haar een beetje heb, alé, wat dat ze allemaal voor mij gedaan heeft, toch iets kunnen doen heb dat voor haar wat betekende en waarover dat ze tevreden was.”
(Zoon - vrouw van Turkse origine - na overlijden)

“Dochter: “Ik ben ook blij dat ze die hulp heeft toegelaten.”
Interviewer: “Die hulp van jullie of?”
Dochter: “Van ons, ja.”
Interviewer: “En wat maakt dat u daar blij om bent?”
Dochter: “Dat was voor ons ook een manier om er voor haar te zijn. Zij is er altijd voor ons geweest ... en wij hebben nu iets kunnen terug doen. [huilt]”
(Dochter - vrouw van Marokkaanse origine - na overlijden)

“We hebben hem niet in de steek gelaten, we verzorgen toch elkaar samen. Mijn pa en ma, wij voelen ons goed als wij onze kop op ons bed leggen, op ons kussen, wij slapen, wij kunnen toch slapen. Sommige mensen helpen hun ouders niet, ik vraag mij af: “Kunnen die mensen slapen?””
(Dochter - man van Turkse origine)

Sommige familieleden verwijzen ook naar een mogelijk voordeel voor henzelf, namelijk dat zij door zelf goed zorg te dragen, (hopen) dat wanneer nodig er ook voor hen zal worden gezorgd.

“Het geeft een goed gevoel in de zin dat ik iemand kan helpen. En men weet nooit, als ik dan die hulp nodig heb, dat die er ook zal zijn.”
(Echtgenote - man van Marokkaanse origine - met behulp van een sociaal tolk)

“Dochter: “Het enige wat ik kan doen is voor haar goed zorgen, altijd beleefd zijn en respectvol, en ik hoop dat mijn kinderen ook zo tegen mij gaan zijn.”
Interviewer: “Zoals jij tegen je moeder bent?”

Dochter: “Ja, want Allah, God heeft ons dat ook opgeschreven dat ge respect moet hebben voor je ouders. Als je respect wil, moet je eerst respect geven aan uw ouders. En uw kinderen gaan u dat teruggeven. Insha’Allah, ik hoop het.”

(Dochter - vrouw van Turkse origine)

”

Eén interview wijkt af van het algemene patroon waarin het zorg dragen, met name voor een zieke ouder, een grote morele betekenis heeft. Dit familielid is een echtgenote van een man van noordwest Afrikaanse origine. Ze is de enige participant die zelf van Belgische origine is en ze is tevens het enige familielid dat expliciet aangeeft dat zij en haar echtgenoot niet religieus zijn. Ze is zelf de voornaamste verzorger voor haar man en hun twee kinderen nemen een kleine rol in de zorg op. Ze vindt dit logisch aangezien ze zelfstandig wonen en ‘hun eigen leven hebben’. Ze vertelt dat haar man daarentegen, beïnvloed door zijn noordwest Afrikaanse mentaliteit, liever zou willen dat hun kinderen meer aandacht aan hem zouden besteden, maar dat hij ze natuurlijk niet kan verplichten.

Een aantal interviews laat zien dat het gevoel zorg te moeten dragen bij familieleden kan verminderen wanneer er sprake is van een (zeer) slechte relatie tussen de patiënt en het familielid, maar dat niet noodzakelijk zo is. We zien dit het sterkst bij een schoondochter die een reeks van slechte ervaringen heeft gehad met haar schoonvader. Ondanks dat ze grote morele betekenis hecht aan het zorg dragen voor oudere mensen, ‘kiest’ ze om een beperkte rol op te nemen in de zorg voor haar schoonvader.

Meer algemeen, tonen de ervaringen van de familieleden dat dezelfde zorgtaken minder zwaar wegen wanneer er sprake is van een liefdevolle relatie in vergelijking met familieleden die geen liefdevolle relatie met de patiënt ervaren.

2.2.2 De invulling van het zorg dragen

In de meeste situaties voelen familieleden er zich voor verantwoordelijk dat alle noden van de patiënt aandacht krijgen. Er wordt zowel op **emotioneel** als op **praktisch** gebied zorg gegeven. Zorgtaken zijn onder meer fysieke en huishoudelijke zorg, contactpersoon en/of vertaler zijn, ‘er zijn’ voor de patiënt, zoeken naar (alternatieve) geneeswijzen en het bieden van mentale en financiële ondersteuning.

‘Gidsen’ door de Belgische gezondheidszorg

Het zorg dragen van familieleden voor oudere volwassen patiënten van Turkse of noordwest Afrikaanse origine wordt gekenmerkt door het leiden en/of wegwijs maken van de patiënt door de Belgische gezondheidszorg. (Volwassen) kinderen nemen vaak deze ‘gidsende’ rol op. De familieleden zetten hun kennis, hun tijd en hun materiële middelen in om ervoor te zorgen dat het zieke familielid de goede behandeling en de zorg krijgt die hij nodig heeft. Zij fungeren veelal als een verbinding tussen de patiënt en het Belgische zorgsysteem. Een zorgsysteem waar zij vaak meer mee vertrouwd zijn en waarin zij vaak beter hun weg vinden, omdat ze opgegroeid zijn in Vlaanderen met het Nederlands als taal.

Zoals vermeld aan het begin van dit hoofdstuk, handelen familieleden soms eerder samen met de patiënt terwijl in andere situaties de patiënt niet actief betrokken is. We zien dat verschil eveneens in de wijze waarop familieleden de patiënt 'gidsen'. Het ene familielid 'gidst' eerder op een leidende manier, waarbij hij de zaken overneemt. Andere familieleden 'gidsen' eerder op een manier waarbij ze de patiënt wegwijs maken en daarmee de zelfredzaamheid van de patiënt vergroten.

“Hij vertrouwt op zijn kinderen. Die het goed met hem voor hebben. En daar moet hij het mee doen. Daar heeft hij het mee moeten doen. Zijn hele leven. Ehm, alé, zijn hele leven lang is misschien wat overdreven, maar toch. Aangezien hij niet kan lezen en kan schrijven, is dat het enige wat hij heeft.”
(Dochter - man van Marokkaanse origine)

“Ik ben hier geboren, ik heb mijn rijbewijs, ik ken de taal. [...] Mijn mama, die hangt van mij af eigenlijk. Ik ga met haar mee, ik maak de afspraken, ik spreek met de dokters, ik ga naar spoed, weet ge. [...] Ik had al een paar keer gezegd van mama, trek een beetje uw plan want ik werk nu niet, ik ben met loopbaanonderbreking. Stel je voor dat ik had gewerkt. Gij moet uw plan een beetje zelf kunnen trekken, weet ge. Stel je voor dat ik er eens niet kan zijn of zo. Als ik eens ziek moest zijn of ik weet niet wat, je weet niet wat er gaat gebeuren hé.”
(Dochter - vrouw van Turkse origine)

Verdeling van zorgtaken

Het geheel van de zorgtaken wordt vaak gecoördineerd door één of enkele van de kinderen. Ze voelen er zich zowel voor verantwoordelijk dat er aan alle noden van de patiënt aandacht wordt besteed als voor de organisatie van de zorg. Andere familieleden nemen eerder een uitvoerende rol op door zelf de zorg te bieden aan de patiënt.

De rol die een familielid opneemt wordt over het algemeen verklaard door de situatie waarin een familielid zich bevindt en niet door de positie van het familielid binnen het gezin. Dit houdt in dat veel familieleden een zorgtaak opnemen ofwel omdat zij daar het meest voor geschikt zijn of omdat zij in de goede omstandigheden verkeren om de zorgtaken uit te voeren. De zorgtaken worden dus over het algemeen vrij **pragmatisch verdeeld**.

Zoals hierboven beschreven in de paragraaf over 'gidsen', is een familielid het **meest geschikt** voor een bepaalde zorgtaak indien hij het best bekend is met de gezondheidszorg en/of het best Nederlands beheerst.

“Interviewer: “En wat is de reden dat één van hun twee [twee dochters van de vijf kinderen] dan meegaat [bij consultaties met de arts]?”
Echtgenote: “Awel omdat zij het gemakkelijkste, hoe zou ik moeten zeggen? Ze zitten in de stiel, ze zitten in de verpleegkunde. Ze gaan gemakkelijker iets verstaan als ze woorden van een behandeling of 't een of 't ander gebruiken.”
(Echtgenote - man van Algerijnse origine)

Of een familielid in **goede omstandigheden** verkeert om een zorgtaak uit te voeren, hangt af van: werk (deeltijds of voltijds), een eigen gezin, de woonafstand en de eigen gezondheid. De familieleden noemen deze omstandigheden ook als legitimeringen, voor zichzelf of voor andere familieleden, om zorgtaken niet (altijd) of minder intensief op te nemen. Wanneer één familielid een zorgtaak niet opneemt, doet een andere het.

“Voor documenten [in orde te brengen] is het één persoon en dan hebt ge nog de andere [taken], brengen naar het ziekenhuis, dat doet altijd mijn zus of ik. Ook altijd zij of ik, omdat wij twee het dichtste bij hun thuis zijn. Die andere woont in *** [andere stad], dan die andere heeft nog kleinere kinderen, de andere zus werkt enzovoort, dus dat gaat niet. Dus wij verdelen dat zo een beetje.”

(Dochter - man van Marokkaanse origine)

”

Interviewer: “En wat was voor jou de belangrijkste reden om te zeggen “ik ga dit doen [zorg dragen voor haar moeder]?” [...]”
Dochter: “Gewoon omdat ik gewoon praktisch gezien het gemakkelijkste... Ik woonde thuis. En ik had ook het meeste tijd gewoon. Ik had geen kinderen, ik had geen gezin. Dus voor mij ging dat gewoon praktisch wel.”

(Dochter - vrouw van Marokkaanse origine - na overlijden)

”

“Ik was altijd bij haar. Maar 's avonds was ik weg altijd naar mijn huis, ik had ook drie kinderen, mijn man moest gaan werken en al. Ik moest ook thuis zijn hé. En daar blijven dan mijn broers en al. Bij mijn papa en mijn mama.”
(Dochter - vrouw van Turkse origine - na overlijden)

De interviews laten zien dat familieleden die zorg dragen voor een zieke (schoon)ouder, naast de zorg voor een jong gezin en werk, spanning ervaren tussen de verschillende rollen die zij vervullen. We zien dit vooral wanneer de zorg maar onder weinig familieleden verdeeld kan worden en/of wanneer de patiënt (deels) in het land van herkomst verblijft terwijl de kinderen hier wonen. Bij sommigen heeft dit geleid tot psychische overbelasting en/of (grote) consequenties op het werk.

“Een voorbeeld daarvan is een dochter wiens moeder bij haar inwoont tijdens de behandeling voor borstkanker. Normaal gezien woont haar moeder in Turkije aangezien haar ouders zijn geremigreerd. Ook haar broer en zus zijn naar Turkije verhuisd, waardoor zij er in de zorg voor haar moeder nagenoeg alleen voor staat. Hoewel ze met grote overtuiging de zorg voor haar moeder opneemt, ervaart zij het als een groot gemis en een zware belasting dat ze het niet kan delen met haar broer en zus.”

”

“ Een ander voorbeeld is een zoon van een vrouw die voor haar behandeling naar Turkije is gegaan en daar tot haar overlijden in een kliniek opgenomen is geweest. De zoon wilde bij haar blijven tot aan haar overlijden, maar is moeten terugkeren voor zijn werk. Omdat hij enkele dagen te laat is teruggekeerd, is zijn contract niet verlengd en raakte hij (tijdelijk) werkloos. ”

Anders dan de hierboven beschreven pragmatische verdeling van zorgtaken, bepaalt voor de **intieme zorg** de **familiale verhouding** sterk wie de meest geschikte persoon is. Met intieme zorg bedoelen we vooral fysieke verzorging omtrent persoonlijke hygiëne, zoals wassen, helpen bij het toilet en het verversen van incontinentiemateriaal. Maar daarnaast gaat het ook over vertalen of helpen bij communicatie tussen patiënt en zorgverstrekkers over zaken gerelateerd aan seksualiteit.

In het geval van een mannelijke patiënt wordt de echtgenote ervaren als de meest geschikte persoon. Vervolgens een zoon, maar dat kan ervaren worden als emotioneel moeilijk of ongepast. Een dochter lijkt het opnemen van intieme zorgtaken voor de vader als het meest ongepast te ervaren, maar soms wordt het wel gedaan als niemand anders het kan doen.

Wanneer het intieme zorg betreft voor een vrouwelijke patiënt, wordt door de participanten een dochter of de echtgenoot als de meest geschikte persoon gezien. Sommige zonen helpen hun moeder met persoonlijke hygiëne, maar ervaren dit als emotioneel belastend.³

“ Interviewer: *“Ja, en welke zaken neem jij inderdaad op, wat is jouw rol zeg maar in de zorg voor je schoonvader?”*

Schoondochter: *“Meegaan naar de dokter, medicijnen uitleggen.. dat is alles eigenlijk..”*

Interviewer: *“Vooral het contact met de zorgverstrekkers.”*

Schoondochter: *“Ja, maar zo echt de verzorging niet, dat is zijn vrouw.”*

Interviewer: *“Ja de fysieke zorg voor hem.”*

Schoondochter: *“Ja, dat is zijn vrouw ja.”*

(Schoondochter - man van Marokkaanse origine)

”

“ *“Gelijk voor haar te wassen helpt haar man.”*
(Schoondochter - vrouw van Turkse origine)

”

³ De drie schoondochters die deelnamen aan de studie, hebben geen rol opgenomen in de intieme zorg voor hun schoonmoeder of schoonvader.

“Dochter: “Maar de dokter, als ik met mijn pa naar de dokter ga, ik ga niet. Mijn broer gaat. Ik heb nog twee broers en dan naar de dokter gaat hij met mijn broer. Met mijn ma ga ik wel. Met mijn pa is het met mijn broer. [...] Met mijn pa naar de wc gaan, maar als mijn broer zit in de kamer dan ga ik liever niet.”

Interviewer: “Dan gaat uw broer?”

Dochter: “Ja. In onze godsdienst is dat zo eigenlijk, maar ja als het dan achteraf, mijn broer is er niet dan ga ik wel. Maar als mijn broer er is, dan ga ik niet. Het is te zien [...] en liever meisjes met de mama.”

Interviewer: “Voor de moeder, ja ja.”

Dochter: “Ja zo. Meestal is het zo, bij de Turkse cultuur is het zo. Als ik bijvoorbeeld geen broer had gehad [...], dan moest ik alle twee [moeder en vader] een bad geven. [...] Mijn vader heb ik nooit een bad gegeven [...] mijn broer geeft hem, geeft mijn papa zijn bad. [...] Mijn broer doet dat. Hij geeft zijn bad altijd. Om de twee dagen.”

Interviewer: “Om de twee dagen ja. En als het uw broer niet zou lukken, zou u het dan doen?”

Dochter: “Ja we hebben het gedaan of, want euh ik heb wel zijn onderbroek aangehouden en achteraf zeg ik, doe een keer zelf beneden en dan heb ik het terug gezegd. Maar constant bloot niet, bij mijn broer is hij constant bloot hé. Ik heb wel wc gedaan, maar niet onder. Want mijn broer is maandag, verleden week maandag is hij van Mekka gekomen. [...] Ja en twee weken, achttien dagen was hij weg mijn broer en ondertussen heb ik mijn vader gewassen.”

(Dochter - man van Turkse origine, moeder is tevens zorgbehoevend)

”

“Ik wou die wel wassen, maar dan bijvoorbeeld gewoon de bovenkant. Maar niet de onderkant.”

(Dochter - man van Marokkaanse origine)

”

Samenvattend kunnen we zeggen dat kanker een familieaangelegenheid is voor familieleden van Turkse of noordwest Afrikaanse origine en dat zorg dragen voor hen allen een grote morele betekenis en waarde heeft. In de meeste situaties voelen familieleden er zich voor verantwoordelijk dat alle noden van de patiënt aandacht krijgen. Ten aanzien van de gezondheidszorg wordt het zorg dragen gekenmerkt door het opnemen van een ‘gidsende’ rol. De verdeling van de zorgtaken tussen familieleden gebeurt veelal op pragmatische wijze. Zorg wordt opgenomen door diegene die het meest geschikt is en wiens situatie zich er het best toe leent. Met betrekking tot intieme zorgtaken daarentegen zien we dat de verdeling sterk bepaald wordt door familiale (man-vrouw) verhoudingen. Voor alle zorgtaken geldt dat als het ene familielid een zorgtaak niet opneemt, de volgende het doet.

Implicatie voor de zorgpraktijk

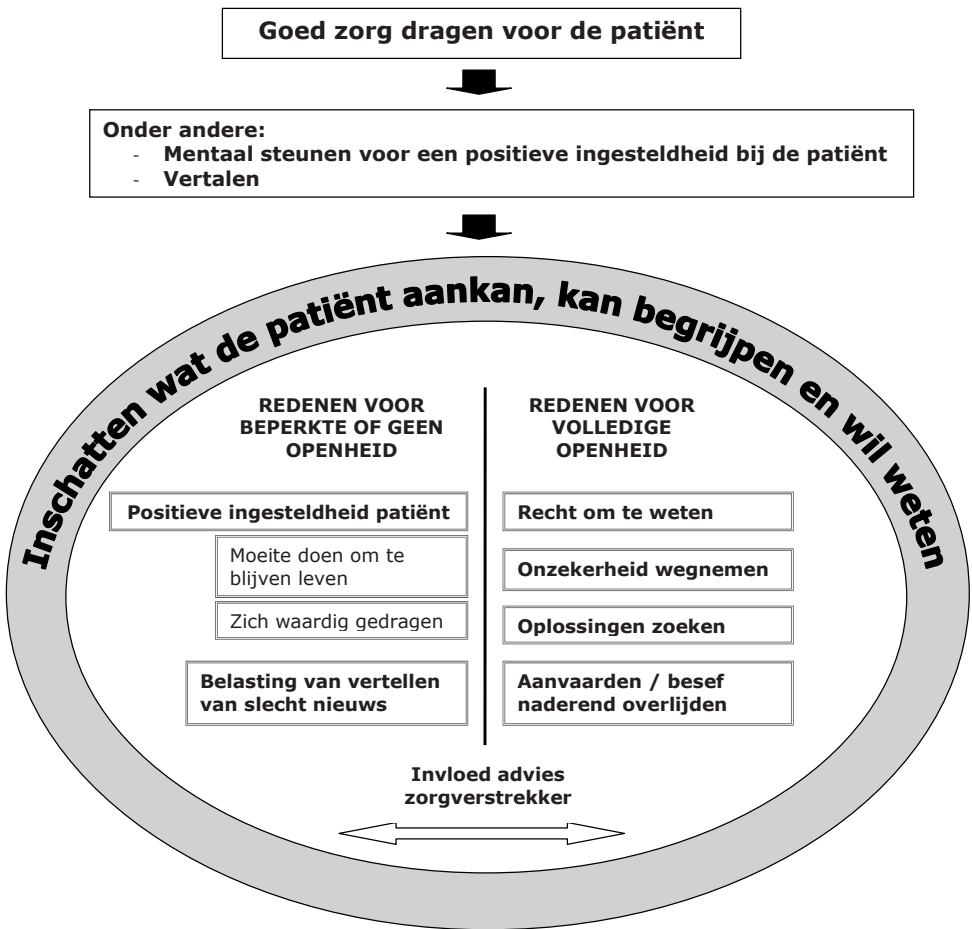
Het inzicht dat in dit hoofdstuk is gegeven in de grote morele betekenis van het zorg dragen en de wijze waarop daar invulling aan wordt gegeven, kan zorgverstrekkers helpen bij een goede aansluiting met de familieleden. Het ervaren van een grote verantwoordelijkheid en het opnemen van een 'gidsende' rol ten aanzien van de gezondheidszorg is kenmerkend voor het zorg dragen. Over het algemeen worden zorgtaken vaak op pragmatische wijze verdeeld tussen de familieleden. Intieme zorgtaken worden echter sterk bepaald door familiale verhoudingen en het moeten doorbreken van deze verdeling kan als zeer belastend en ongepast worden ervaren. Het is als zorgverstrekker belangrijk zich deze zaken te realiseren.

3

MENTAAL STEUNEN & VERTALEN

↳ AFWEGEN VAN OPENHEID OVER DE ZIEKTE

In dit hoofdstuk wordt beschreven op welke wijze het opnemen van een rol als vertaler gecombineerd met het mentaal willen steunen van de patiënt, invloed heeft op de doorstroom van (medische) informatie van het familielid naar de patiënt. Dit proces is schematisch weergegeven in figuur 1 en wordt in de volgende paragrafen verder beschreven.



Figuur 1. Proces van afwegen van openheid over de ziekte

3.1. Mentaal steunen

Vanuit het idee goed zorg te willen dragen voor het zieke familielid, vinden veel familieleden het hun taak om de patiënt mentaal te steunen en op die manier bij te dragen aan een positieve ingesteldheid. Een positieve ingesteldheid heeft voor sommige familieleden eerder een psychologische betekenis. Zij vrezen dat de patiënt niet meer zal doen wat nodig is om in leven te blijven wanneer hij hoop verliest. Sommigen kunnen niet onder ogen zien dat ze hun dierbare zullen verliezen en willen daarom dat hij alles doet wat het leven kan verlengen. Anderen kaderen een positieve ingesteldheid eerder binnen religieuze zingeving. Volgens hen heeft een patiënt een positieve ingesteldheid nodig om zich 'waardig' te gedragen en zo overgave te tonen aan God of aan het lot dat voor hen beschikt. In plaats van 'waardig gedragen' spreken familieleden ook van 'rust', 'dankbaarheid', 'acceptatie' en 'geduld'. Enkele familieleden uiten expliciet dat de patiënt vergeven kan worden van zijn zonden als hij overgave en dankbaarheid toont ten aanzien van het lot dat God beschikt.

Om bij te dragen aan een positieve ingesteldheid acht een deel van de familieleden het nodig om niet of in beperkte mate open te zijn naar de patiënt over de diagnose, prognose en behandeling.

3.2. Vertalen

De doorstroom van (medische) informatie van zorgverstrekkers naar de patiënt ligt vaak in handen van familieleden, omdat zij in de meeste situaties de rol van vertaler en/of contactpersoon opnemen. Slechts enkele familieleden geven aan dat er gesprekken hebben plaatsgevonden met behulp van een professionele tolk of intercultureel bemiddelaar. We zien uiteenlopende voorkeuren over het 'oplossen' van het taalprobleem. Sommige familieleden vinden dat zij best vertalen als familielid. Anderen geven er de voorkeur aan dat er een tolk of intercultureel bemiddelaar wordt ingezet of willen het liefst een zorgverstrekker die dezelfde taal spreekt. Het vertalen wordt ook verschillend beleefd. Sommige familieleden vinden het evident om die rol op te nemen terwijl anderen expliciet uiten hoe belastend het voor hen is of was. Met betrekking tot diagnose, prognose en slechtnieuwsgesprekken weegt de afweging wat wel en niet aan de patiënt te vertellen soms erg zwaar. Concreet houdt deze rol namelijk vaak in dat je als volwassen kind tegen je ouder moet zeggen dat hij een levensbedreigende ziekte heeft.

Veelal zijn het (volwassen) kinderen die de rol van vertaler en/of contactpersoon opnemen. Zoals gezegd, beheersen zij het Nederlands vaak goed, terwijl de meeste patiënten en hun echtgenoten beperkt Nederlands spreken. In sommige situaties blijft de rol van familieleden vooral beperkt tot het vertalen tussen de patiënt en zorgverstrekkers, terwijl in andere gevallen de communicatie nagenoeg alleen tussen zorgverstrekkers en familieleden plaatsheeft. Ook hier zien we de 'gidsende' rol terug en het verschil tussen familieleden die de patiënt vooral wegwijs maken en anderen die eerder een leidende rol opnemen.

3.3. Afwegen van openheid over de ziekte

Uit de interviews komt naar voren dat de familieleden zeer uiteenlopende ideeën hebben over wat zij wel en niet vertellen aan de patiënt over de ziekte, van verzwijgen (en verdraaien) van al het slechte nieuws tot alles meedelen. In hoeverre familieleden informatie aan de patiënt meedelen, wordt beïnvloed door de **inschatting** die zij maken van wat de patiënt **aankan, kan begrijpen** en wat hij **wil weten** over de ziekte. Redenen voor familieleden om de draagkracht van de patiënt laag in te schatten, zijn een hoge leeftijd, een kwetsbare persoonlijkheid en veel belastende gebeurtenissen hebben meegemaakt. Sommige kinderen geven aan dat de zieke ouder een andere opvatting heeft over kanker, doordat ze niet weten dat het behandelbaar is en dat ze de mogelijkheden van de Belgische gezondheidszorg niet kennen en mogelijk niet kunnen begrijpen.

3.3.1 Redenen voor geen (volledige) openheid over de ziekte

Rekening houdend met de draagkracht van de patiënt en zijn nood aan informatie, wegen veel familieleden af in welke mate zij open zijn over de diagnose, prognose en behandeling. Een meerderheid van de familieleden kiest ervoor om de patiënt niet van alles op de hoogte te brengen. Dit loopt uiteen van een uiterste situatie waarin een zoon zijn moeder doet geloven dat zij enkel onder behandeling is voor suikerziekte, terwijl zij behandeld wordt voor kwaadaardige levertumoren. Meestal betreft het echter minder vergaand verzwijgen van een deel van de informatie. Zoals een dochter die wel aan haar moeder vertelt dat ze 'die slechte ziekte' heeft, maar niet vertelt wat haar prognose is en hoeveel uitzaaiingen ze precies heeft.

Deze familieleden zijn van mening dat een **positieve ingesteldheid** bij de patiënt maar behouden kan blijven als hij niet of maar in beperkte mate op de hoogte is van de diagnose, prognose of behandeling. Zoals hierboven aangegeven, wordt een positieve ingesteldheid bij de patiënt volgens sommige familieleden nodig geacht om de behandeling voort te blijven zetten, dus om **moeite te doen om in leven te blijven**. Voor anderen om ervoor te zorgen dat de patiënt zich **waardig blijft gedragen** en zo zijn overgave toont ten aanzien van het lot door God bepaald. Familieleden hebben verschillende redenen om te willen dat de patiënt de behandeling voortzet. Ten eerste spreken familieleden de hoop uit dat de patiënt 'langer bij hen zal kunnen blijven' door het voortzetten van de behandeling. Anderzijds wordt door enkele familieleden aangegeven dat het van groot belang is dat de patiënt 'fysiek goed blijft' omdat anders de zorg te zwaar wordt. Enkele familieleden duiden het belang van het voortzetten van de behandeling vanuit hun islamitisch geloof, namelijk dat de patiënt het aan God verplicht is om alles te doen om te genezen.

Naast het willen voorkomen dat de patiënt zijn positieve ingesteldheid verliest, hebben de interviews ook laten zien dat sommige familieleden de patiënt niet de (volledige) ernst van de ziekte overbrengen omwille van de **emotionele belasting van het vertellen**.

Het voorgaande valt uiteraard niet los te koppelen van de mate waarin de familieleden zelf de ziekte en de (slechte) prognose onder ogen kunnen zien, de hoop die zij zelf proberen te behouden, de mate waarin ze los kunnen laten of de nood die zij hebben aan controle. De patiënt niet confronteren met de ernst van de ziekte kan het voor het familielid gemakkelijker maken om met de situatie om te gaan.

“ Zoon: “Hij mocht weten dat hij ziek was, maar hij mocht niet weten dat hij stervende is.”

Interviewer: “Nee. Wat maakt dat voor u zo belangrijk dat hij dat niet wist?”

Zoon: “Ja. Dat ging ..., dan ging hem zich heel droevig voelen ... Hij ging niet op zijn gemak zijn de laatste dagen.”

(Zoon - man van Marokkaanse origine)

”

“ Wij hebben ook de taak om te zorgen dat die boodschap zo goed mogelijk overkomt. Want de dokters zijn niet altijd de beste communicatieve mensen. Dus eigenlijk maken we het ook makkelijker voor hen [ouders]. Want je kan soms dingen weglaten, niet zeggen. Bijvoorbeeld, in mijn geval, ik zei tegen haar van “kijk, die chemo, alles ligt in handen van God. De dokter is God niet.”

(Dochter - vrouw van Marokkaanse origine - na overlijden)

”

“ Onderstaand citaat is van een dochter van een vader van Marokkaanse origine waarbij zij samen met haar broers en zussen hebben beslist om hun vader niet op de hoogte te brengen van zijn diagnose darmkanker.

Interviewer: “Want wie hebben dan beslist om te zeggen van we gaan het niet vertellen?”

Dochter: “Eigenlijk allemaal. Alle broers en zusters. [...] Allemaal gelijk. Dat is raar he? We zijn met acht, vier jongens, vier meisjes, allemaal gelijk. En de oudste is zesenvijftig en de jongste is achtendertig, en allemaal gelijk van “nee nee we gaan hem dat niet zeggen, die verstaat dat toch niet en die gaat dat niet verstaan, en die gaat paniker en je weet die moet niks van ziekenhuizen hebben, het is al moeilijk genoeg, het is al goed dat hij is willen gaan, we hebben hem al kunnen brengen [naar het ziekenhuis]”. Dus zo ja.”

[...]

Interviewer: “Maar je moeder wist wel van de situatie?”

Dochter: “Ja en die vond dat ook ok, dat hij dat niet hoeft te weten.”

(Dochter - man van Marokkaanse origine)

”

“ Het onderstaande citaat laat de afweging van een dochter zien over openheid van ziekte naar haar moeder. De dochter is in principe van mening dat een patiënt het recht heeft om op de hoogte te zijn van de diagnose, maar ze schat in dat haar moeder daar juist geen nood aan heeft. Nu haar moeder overleden is, zegt ze blij te zijn dat ze de diagnose niet heeft meegedeeld, omdat ze denkt dat haar moeder daardoor meer levensvreugde heeft gehad en haar moeder heeft haar ziekte waardig gedragen. Ze geeft aan dat “als je je ziekte waardig draagt en toch God dankbaar blijft”, dat “uw zonden” worden gewist.

Dochter: “Het besef dat je iemand gaat verliezen doet pijn hé ... Maar ja, dat heeft ons wel toch een beetje gesterkt. Het feit dat we, ja ... dat ze haar ziekte ook zo waardig heeft gedragen. Ze heeft eigenlijk, dat is misschien wel belangrijk, ze heeft nooit de uitgesproken diagnose gehoord.”

Interviewer: “Zij heeft nooit de uitgesproken diagnose gehoord?”

Dochter: "Nee, nee. Dus euh.. Zoals ik u vertelde ze had een primaire ***tumor met uitzaaiingen in *** en ***. Dat heeft zij nooit op die manier gehoord. Waarom niet? Ehm, ze wist dat ze ongeneeslijk ziek was, maar ze wou dat niet horen. Ze heeft ja, kanker is ook zo een negatief beladen woord." [...]

Dochter: "Ik had het daar in het begin lastig mee [dat haar moeder de diagnose niet kende]. Omdat ik zelf zo niet ben, omdat ik van het principe ben, alé, ge moet weten wat dat er in uw lichaam gebeurt, alé, ge hebt daar recht op, alé, ge moet het toch weten. Eigenlijk vooral ik zou dat willen weten. Euhm, want ik ben op een punt gekomen, ik was eens op een punt gekomen om eens echt door te praten met mijn moeder. Bij haar voorlaatste ziekenhuisopname was ze heel angstig. Ehm, ik ben dan onmiddellijk, omdat ik daar zelf werk ben ik altijd onmiddellijk ter plaatse. En dan dat beeld van die angstige moeder, had ik zoiets van en nu gaan we eens door praten. Alé, niet op dat moment, want dan was het een acute situatie. En dan heb ik dat met mijn zussen besproken. Ik vergeet dat beeld niet van mijn moeder in dat ziekenhuisbed en in die brancard. Die was zo angstig. En eigenlijk zou ik daar toch met haar eens willen over door praten. En mijn zussen hebben dat ook gerespecteerd van kijk als jij dat gevoel hebt, alé, als jij dat wilt doen, dan... Maar dan het acute ze kreeg dan ineens Medrol intraveneus, die druk. En dan hernam zich het oude stramien. En heb ik het dan toch niet gedaan."

Interviewer: "Ok."

Dochter: "Omdat ik ben beginnen nadenken, alé, ik stond op het punt, want het was op een moment dat we echt alleen waren in het ziekenhuis, dat ik haar er echt over wou aanspreken, en dan heb ik zitten nadenken van is dit nu waaraan moeder behoefte aan heeft? Of is dit waar jij behoefte aan hebt? En dan ben ik beginnen twifelen op dat moment. En dan heb ik het niet gedaan. En dan heb ik er met mijn zussen over gesproken. En dat bevestigde dan weer mijn gevoel, mijn eerste gevoel, dat ons moeder daar geen nood aan heeft. Wij zouden daar nood aan hebben, maar moeder niet. Dan heb ik het niet gedaan. En ik heb er eigenlijk geen spijt van. Omdat ik van in het begin als eerste op de hoogte was van haar diagnose had ik zoiets van ons moeder moest dat, moet dat weten, hé. Maar omdat we met zoveel zijn, hadden we eerst een overleg gepland en ik was eigenlijk samen met mijn jongste zus. Wij waren de enigste dat daar voorstander van waren. En dan volgden er nog twee. En dan zaten we zo fifty-fifty bijna, weet ge?"

Interviewer: "Ja, ja."

Dochter: "En dan zijn we echt beginnen nadenken van kijk, heeft ons moeder daar nood aan? Wie is ons moeder? En dan zijn we echt zo beginnen praten. En dan had ik zoiets van nee, we moeten dat niet doen. Maar dan weer een acuut moment, de angst in haar ogen. Dan kwam dat gevoel weer [om haar wel van haar ziekte op de hoogte te stellen]..."

Interviewer: "Om toch... Ja ja."

Dochter: "Maar uiteindelijk bleek dat mijn eigen gevoel te zijn. En door haar, doordat ze zich herpakte en gewoon terug in haar ehm, ja in haar gewoon doen te hervallen ben ik toch blij dat ik het niet gedaan heb. Want ze heeft toch nog heel veel levensvreugde gehad."

Interviewer: "Ja ja ja. Ja."

Dochter: "Dat ze waarschijnlijk gezien haar persoonlijkheid niet zou gehad hebben..."

Interviewer: "Als zij beter op de hoogte was of meer inhoudelijk wist..."

Dochter: "Ja, ja, ja."

(Dochter - vrouw van Marokkaanse origine - overleden)



3.3.2 Redenen voor volledige openheid over de ziekte

Hoewel het streven naar een positieve ingesteldheid voor sommige familieleden maakt dat zij niet (volledig) open zijn over de ernst van de ziekte, zien we ook familieleden die het evenzeer als hun taak zien zorg te dragen voor een positieve ingesteldheid maar wel van mening zijn dat de patiënt op de hoogte hoort te zijn.

Ongeveer een derde van de geïnterviewde familieleden vindt dat de patiënt wel volledig op de hoogte moet worden gesteld. Zij geven daarvoor als reden dat de patiënt het **recht heeft om te weten** of zichzelf het recht niet hebben om te verzwijgen of te liegen en dat daarmee **onzekerheid** bij de patiënt wordt **weggenomen**. Familieleden die inschatten dat de medische behandeling mogelijks geen genezing meer kan bieden, benoemen het **zoeken naar oplossingen**, zoals alternatieve behandelingen en het **aanvaarden of besef van het naderend overlijden** ook als reden voor openheid. Besef of aanvaarden van de mogelijkheid dat het levenseinde nadert, maakt het mogelijk om de dood voor te bereiden, onder meer door afscheid te nemen, het geven en vragen van vergeving en het regelen van zaken.

De meeste van deze familieleden proberen de patiënt op andere manieren mentaal te steunen om bij te dragen aan de positieve ingesteldheid. Het geloof dat het uiteindelijk aan God is om te beslissen over leven of dood, kan ruimte bieden voor het behouden van een positieve ingesteldheid. Dit kan eveneens door vertrouwen in de medische zorg of door het zoeken naar alternatieve behandelingsmogelijkheden.

Uit de verhalen van deze familieleden blijkt dat er binnen hun gezin vaak mensen zijn die een andere mening hebben en niet willen dat de patiënt volledig op de hoogte wordt gebracht van de ziekte.



Een dochter die erop wijst dat haar vader wil weten wat er aan de hand is en aangeeft dat zijzelf, in tegenstelling tot haar moeder, van mening is dat ze het recht niet heeft om de informatie over zijn ziekte te verzwijgen, verwoordt dit als volgt:

"Ja ik weet sowieso dat hij altijd alles wil weten. Ik merk dat ook [...] Als ge ziek zijt wilt ge gewoon alles weten. Dus ik denk ook niet dat het leuk is om niks te weten, dus. [...] wij hebben het recht niet om nee, zulke dingen achter allee, om zulke dingen te verzwijgen. Ik bedoel ik heb ook alles... Want mijn moeder ook in het begin van "ja dat gaan we niet zeggen". Ik zeg van nee sorry, ik bedoel, wij hebben het recht daarvoor niet, wij hebben het recht niet om zulke dingen te verzwijgen. Dat gaat om zijn leven en hij moet wel alles weten. [...] Dus ik zeg gewoon alles. Ok, hoe hard het soms ook, allee het is ook hard he. Maar ja, het moet gezegd worden he."

(Dochter - man van Tunesische origine)



“ Het belang van het kennen van de slechte prognose om afscheid te kunnen nemen en “orde op zaken” te kunnen stellen, beschrijft een dochter van een Marokkaanse man als volgt:

Interviewer: *“En wat was in de hele periode het belangrijkste voor jou, in die ziekteperiode? Wat was er belangrijk?”*

Dochter: *“Awel dat hij toch, dat hij het wist [dat de ziekte ongeneeslijk was]. En dat hij zo mogelijk afscheid kon nemen van mensen. Dat vond ik het belangrijkste. Allee mijn broers vonden dat niet belangrijk, maar ik vind als mijn tijd gekomen is en ge weet het op voorhand, dan wil je toch orde op zaken stellen. Zo zag ik het. Mijn broers vonden dat niet en dat vond ik jammer.”*

(Dochter - man van Marokkaanse origine)

”

“ Een zoon wiens moeder de rol van vertaler opneemt voor de vader, geeft aan dat hij het goed vindt dat zijn vader volledig op de hoogte is van zijn diagnose omdat het onzekerheid wegneemt. Tegelijkertijd probeert hij zijn vader beter te doen voelen door hem “gerust te stellen”:

Zoon: *“Hij weet van de hele situatie. Hij weet wat hij heeft, hij weet wat de gevolgen er van zijn, dat het een redelijk agressieve tumor is, dus dat weet hij allemaal.”*

Interviewer: *“Ja, ja, ja. Hoe vind je dat? Dat hij daar allemaal van op de hoogte is?”*

Zoon: *“Ja, ik vind dat goed omdat, dan kan hij zijn situatie beter inschatten. Want als ge altijd in het onzekere blijft, dat is ook niet plezant, denk ik.”[...]*

Zoon: *“Ik vind het gewoon plezant om er voor hem te zijn. Het geeft mij ook hoop en dat maakt mij gewoon blij. Omdat ik dan het gevoel heb dat ik dan help en dat ik hem dan ook gelukkiger maak en zo op dat moment. En voor hem heb een beetje de last wegnemen, dus. Daar ben ik wel blij om.”*

Interviewer: *“Ja, ja, ja. En welke last probeer je dan van hem een beetje weg te nemen?”*

Zoon: *“Gewoon zorgen dat hij geen zorgen moet hebben en zo. Ik probeer hem ook gerust te stellen van de dokters, die weten wat ze doen. En het komt allemaal in orde, ge moet er geen schrik voor hebben. En dan, meestal voelt hem zich daarna wel stukken beter.”*

Interviewer: *“Ja, ja, ja.”*

Zoon: *“Soms wel. Want hij weet ook niet wat hij altijd moet doen en zo, wat de dokters van plan zijn. Want hij verstaat niet zo goed wat ze uitleggen tegen hem. Dan probeer ik dat gewoon uit te leggen en dan snapt hij dat en dan voelt hij zich op zijn gemak.”*

Interviewer: *“Oké, ja. Dus je legt hem ook wel dingen uit die voor hem nog niet duidelijk zijn ...”*

Zoon: *“Ja. Ik leg dan uit wat de dokters gaan doen, wat de dokters van plan zijn, wat ze hebben gezegd en zo. Dan voelt hij zich altijd wel beter.”*

Interviewer: *“Ja. Ja, ja, ja. Want ik begrijp, dat is voor jou eigenlijk belangrijk dat hij zich wat op zijn gemak voelt en zich rustig voelt.”*

Zoon: *“Ja.”*

Interviewer: *“Ja, ja. En je gaf eerder aan, want dat is eigenlijk ... dat je zegt, het kan.., dat hij ook hoop blijft houden.”*

Zoon: *“Ja.”*

Interviewer: *“Ja. Hoe zal het zijn als hij geen hoop heeft? Wat zou er dan ... Ik begrijp nu dat hij hoop blijft houden. Kan je me uitleggen wat het zou betekenen als hij minder hoop heeft of ... ?”*

Zoon: *“Ja, dat hij dan gewoon zelfs misschien wil stoppen met de behandeling. Ik denk dat hij dat wel zou doen. Want hij heeft ook gevraagd: “Heeft dat eigenlijk wel nut, heeft het eigenlijk wel nut om dat allemaal te doen?” en zo “En is er eigenlijk wel kans op genezing?” Ik heb dan gezegd: “Wel ja, er is kans op genezing.” En dan heeft hij wel hoop.”*

(Zoon - man van Marokkaanse origine)



Bovenstaande laat zien dat zowel bij de redenen voor openheid over ziekte als voor beperkte openheid door familieleden religieuze argumenten worden aangehaald. Het belang van overgave tonen aan God en de verplichting om alles te doen om te genezen, worden benoemd als redenen voor geen of beperkte openheid over de ziekte. Bij redenen voor volledige openheid over ziekte wordt het belang aangegeven van het aanvaarden van de naderende dood en de mogelijkheid die dat geeft voor het vragen en geven van vergeving.

3.3.3 Invloed van zorgverstrekkers

Uit de verhalen van sommige familieleden valt op te maken dat hun ‘keuze’ voor openheid over de ziekte beïnvloed is door het advies van een arts. Een dochter geeft aan dat haar broers en zij mede op advies van de arts hebben gekozen om hun vader niet op de hoogte te brengen van zijn longkankerdiagnose. In de andere situaties zien we dat het advies van de arts eerder heeft geleid tot (meer) openheid over de ziekte. Bij deze familieleden valt het op dat zij de arts beschrijven als iemand die dezelfde zorgwaarde nastreeft als zijzelf. Bijvoorbeeld onderstaand citaat van een dochter die, tegen de opvatting van haar (vader) in, het advies krijgt van de dokters om de moeder te vertellen dat zij een (stamcel)transplantatie krijgt. Zij geven aan dat haar moeder anders “echt bang” zal zijn. De dochter die juist wilde voorkomen dat haar moeder angstig wordt, neemt dit van de artsen aan. Ze gelooft dat zij vanuit hun ervaring wel beter zullen weten hoe je ervoor zorgt dat iemand minder schrik zal hebben.

Bij een familielid dat boos is over de manier waarop zaken (met de patiënt) zijn gecommuniceerd, zien we dat de betreffende zorgverstrekker geen aansluiting had gevonden bij de zorgwaarde van het familielid.

“ Volgend citaat komt uit een interview met een dochter van een vrouw met de hematologische aandoening myelodysplastisch syndroom. Het beschrijft het advies van de arts met betrekking tot het informeren van de patiënt over de (stamcel)transplantatie die ze gaat krijgen en de invloed die dit heeft gehad:

Dochter: *“We zeiden altijd, alleen mijn vader zei “we gaan niets zeggen tegen haar”. Ook over de transplantatie want de dokters hadden gezegd, anders gaat ze echt bang zijn wat dat we gaan doen. Ze gaat onder de scanner, MR, ik weet niet zulke dingen gingen ze doen, want dan gaat ze nog meer schrik hebben dus de beste oplossing is dat we gewoon tegen haar zeggen van, alleen wat dat ze heeft, wat dat we gaan doen, dan gaat ze meer gerust zijn. En we hebben dan gewoon, alleen haar uitgelegd maar ze gelooft ons niet. We hebben daar een tolk tussen gestoken.”*

Interviewer: *“Ja, tussen de arts en je moeder?”*

Dochter: *“Ja, ja, ja, ja.”*

Interviewer: *“En met welk doel?”*

Dochter: *“Alleen misschien, maar tolken moeten de waarheid zeggen he, het is van dat eigenlijk. Want tegen, alleen ons geloofde ze niet. Ze dacht efkes dat we iets euh, verstopten van haar. Maar toen de, ja daar is ze wat gerustgesteld.”*

Interviewer: *“Ja ok. En hoe was het voor jou om daar eerlijk over te zijn, omdat je zegt van mijn vader wilde eigenlijk niet dat we het zouden vertellen over de transplantatie?”*

Dochter: *“Maar ja ik heb daarna gezegd tegen de dokter, mijn vader wil sowieso dat doen, maar de dokter heeft mij alleen van die betere informatie gegeven van hoe ze dat gaan doen en al. Ze heeft gezegd, zij gaat nog meer schrik hebben. Alleen ze gaat dan ook niet goed zijn. Ik heb daarna zo efkes zitten denken van ja, de dokters hebben gelijk. Want zij weten beter alleen, hoe dat het met haar is, hoe dat het in haar gedachten is, we kunnen dat niet zien want ze zitten elke dag daar tussenin. Ze zien zo veel patiënten dus we dachten efkes ja, de dokter zal meer beter weten dan ons.”*

(Dochter - vrouw van Turkse origine)

”

In dit hoofdstuk is inzicht gegeven in het proces waarbij familieleden openheid over de ziekte afwegen. Vanuit de waarde die familieleden toekennen aan het goed zorg dragen voor de patiënt, ondersteunen zij de patiënt zowel op emotioneel als op praktisch gebied. De combinatie van het mentaal willen steunen van de patiënt, om bij te dragen aan een positieve ingesteldheid, met het opnemen van een rol als vertaler, maakt dat een meerderheid van de familieleden de patiënt niet (volledig) op de hoogte stelt van zijn ziekte, diagnose en prognose. We zien dat familieleden een inschatting maken van wat de patiënt aankan, kan begrijpen en wil weten. Op basis van die inschatting wegen familieleden af in hoeverre zij de informatie aan de patiënt doorgeven. Redenen voor geen of weinig openheid zijn het behouden van een positieve ingesteldheid en de belasting van het vertellen. Het recht om te weten, wegnemen van onzekerheid, oplossingen zoeken en aanvaarden van het naderende levenseinde, zijn redenen voor familieleden om juist wel volledig open te zijn naar de patiënt over de ernst van zijn ziekte.

Implicatie voor de zorgpraktijk

Als zorgverstreker is het belangrijk zich te realiseren dat veel familieleden die de rol van vertaler opnemen, op basis van hun inschatting van de patiënt, een afweging maken over de mate van openheid over de diagnose, prognose en behandeling.

Aan familieleden de rol van vertaler geven, kan sommigen enerzijds een gevoel van controle geven: zij hebben de dingen meer in de hand. Maar het kan hen ook voor een bijna onvervulbare opdracht stellen: aan de persoon van wie je zielsveel houdt zijn doodvonnis meedelen. Wat het beste is om te doen, zal in iedere situatie afgewogen moeten worden. Hoe beter de hulpverlener inzicht heeft in wat de situatie voor de betrokkenen betekent, hoe ze erop reageren en hoe ze zich erin staande weten te houden, hoe beter de afweging kan gebeuren. De beslissing al of niet een tolk in te schakelen heeft verstrekkende gevolgen en moet niet op pragmatische gronden genomen worden. Daarom moet de tolkdienst ook laagdrempelig beschikbaar zijn.

4

OPVATTINGEN OVER EN ERVARINGEN MET DE PROFESSIONELE ZORG

In dit hoofdstuk geven we een globale beschrijving van de ervaringen van de familieleden met de professionele zorg en zorgverstrekkers. Tevens worden een aantal aandachtspunten gegeven over de zorg aan deze doelgroep. Eerst zal worden beschreven hoe familieleden aankijken tegen het gebruik van professionele zorg.

4.1. Opvattingen over het gebruik van de professionele zorg

Over het algemeen geven familieleden de voorkeur aan het zelf opnemen van zorgtaken waartoe ze zichzelf in staat achten. Voor zorgtaken waarvan ze denken ze zelf niet goed te kunnen uitvoeren, doen zij vaak liever een beroep op professionele zorg. De concrete ideeën van familieleden over de wijze waarop de zorg georganiseerd moet zijn en welke professionele zorg gewenst is, lopen echter zeer uiteen. Bijvoorbeeld met betrekking tot het gebruik maken van ziekenvervoer van en naar het ziekenhuis. Een dochter vertelt tijdens het interview dat een beroep doen op deze service iets is dat niemand "bij hen" zal doen en zij zelf ook niet zou "kunnen" doen. Daarentegen benoemen twee andere familieleden expliciet hoe goed ze deze service vinden en hoe blij het de patiënt maakte.

“Dochter: *“Ge gaat die niet alleen laten gaan. Ik bedoel die mens heeft al kanker, die moet dat al kunnen opvatten, laat staan die alleen daarnaar toe te [laten] gaan en daar alleen te moeten zitten en niet weten van wat doen ze? Wat gebeurt er? En nu, ja, kent ze de routine ondertussen wel al maar ik heb daar geen problemen mee. Ik bedoel ik moet ook wel altijd zien met mijn werk. Ik moet weten van ok dan heeft ze chemo, dan zorg ik dat ik thuis ben want ge kunt die laten ophalen door de mutualiteiten of zo. Maar dat doet ge niet.”*

Interviewer: *“Nee?”*

Dochter: *“Nee om, allee, dat is niet grof bedoeld maar bij ons wordt dat niet gedaan.”*

Interviewer: *“Nee nee.”*

Dochter: *“Als [mijn moeder] een taxi wil pakken om naar weet ik waar te gaan, dat maakt mij allemaal niet uit. Maar dit heeft te maken van zij moet ja een behandeling ondergaan en die is slecht en ge gaat gij die niet laten oppikken door weet ik wie, en afzetten en terug oppikken, en gij weet niet... En ik gaan werken? Ik zou het niet kunnen.”*

(Dochter - vrouw van Marokkaanse origine)



“Ik vond dat heel goed georganiseerd, dat vond ik echt wel... Daar was hij enorm tevreden over en voor hem was dat zo van ooooooh, kijk een keer wat dat ze voor mij doen zo. Echt zo. In waarde. Hij was echt zo, dat vond hij wel knap dat, ja uiteindelijk is dat een vrijwilliger hé.”
(Dochter - vrouw van Marokkaanse origine)

Een ander voorbeeld waaruit de verschillende opvattingen van de familieleden over het gebruik van professionele zorg naar voren komen, is de opname van de patiënt op een palliatieve afdeling. Twee familieleden hadden besloten (één in overleg met de patiënt en één zonder betrokkenheid van de patiënt) om de patiënt te laten opnemen op een palliatieve eenheid. Beide familieleden hebben zeer positieve ervaringen met de zorg die daar wordt gegeven.

“Maar op de palliatieve afdeling vind ik het heel positief. Hoe dat die mensen geëngageerd zijn, hoe dat ze eigenlijk echt ervoor zorgen dat ze echt een sfeer creëren waar dat je echt kunt afscheid nemen van jouw geliefde en al.”
(Dochter - vrouw van Marokkaanse origine - na overlijden)

Enkele andere familieleden hebben na een rondleiding op een palliatieve eenheid beslist om geen gebruik te maken van deze zorg, omdat zij (of de patiënt) wilden dat de patiënt in de thuisomgeving en in de nabijheid van familie kon overlijden. Een zoon, zijn moeder en zus uiten expliciet dat het laten opnemen van hun vader/echtgenoot op deze afdeling, niet in overeenstemming is met hun opvatting van goed zorg dragen.

“Zoon: “Wij hebben dat [opname op palliatieve eenheid] niet gewild.”
Echtgenote: “Ik zeg [...] Mijn man, ik, thuis kijken zeg.”
Interviewer: “U wilde, u wilde dat hij thuis was?”
Dochter: “Ja wij wilden dat.”
Interviewer: “En waarom wilden jullie dat graag? Wat was de reden om dat?”
Zoon: “Ja, dat is... Dat past niet bij ons, dat is, ale ja, dat past niet bij ons.”
Dochter: “Voor onze islam, is dat.”
Echtgenote: “Islam.”
Zoon: “Dat is ook voor onze godsdienst en, euh, als eerbetoon aan uw ouders, of aan wie dat het is. Ale ja, dat kan niet. Dat is onmogelijk.”
Interviewer: “En wat. Kan je wat meer uitleggen wat dan precies niet kan? Dat?”
Zoon: “Euh. Ja, euh, als ge kinderen hebt, bij ons is zo systeem, cultuur. Als ge kinderen hebt, uw kinderen moeten voor u zorgen. In uw slechte tijden. En als ge dat niet doet, dat is ook slecht. Alé ja, dat is slecht voorbeeld voor de maatschappij ook. Dat is zoiets bij ons, ja, dat mag niet. Dat mag niet. Ge moet voor uw ouders zorgen.”
Echtgenote: “Ja.”
Dochter: “Tot aan de dood.”
Zoon: “Zij hebben voor u gezorgd. Zij hebben voor u gezorgd, he, tot nu toe bijvoorbeeld. En nu is het aan u de beurt.”
(Zoon, echtgenote en dochter - man van Turkse origine - na overlijden)

Wanneer we alle vormen van professionele zorg in België bij elkaar nemen, blijkt dat iedere vorm door sommige familieleden als passend wordt beschouwd binnen de zorgwaarden. Een opname in een woon- en zorgcentrum lijkt het meest vergaand te worden ervaren, maar is voor enkele kinderen aanvaardbaar (of zelfs wenselijk) mits deze voorziening aangepast wordt aan het geloof, de taal en de cultuur van hun ouder.

Een aantal familieleden beschrijven een verschil tussen hun eigen opvatting over de inzet van professionele zorgverstrekkers en de opvatting van hun ouders. Een voorbeeld daarvan zijn familieleden die liever een professionele huishoudster willen in plaats van zelf te helpen met het huishouden voor de zieke. Tevens geven sommige familieleden aan dat zij meer zorgtaken opnemen dan dat zij van hun eigen kinderen zouden verwachten. Zij schrijven dit toe aan hun bekendheid met het Belgische gezondheidszorgsysteem en hun vermogen om zelf met zorgverstrekkers te communiceren. In zekere zin kunnen we zeggen dat de volwassen kinderen (de tweedegeneratiemigranten) die nu een 'gidsende' rol opnemen voor hun zorgbehoevende ouders (de eerstegeneratiemigranten), (later) zelf niet door hun kinderen 'gegidst' hoeven te worden.

4.2. Ervaringen met de professionele zorg

Globaal genomen geven familieleden aan vrij positief te zijn over het Belgische zorgsysteem en de oncologische zorg in het bijzonder. Sommige familieleden zeggen dat zij zich realiseren dat de gezondheidszorg in België tot een van de beste van de wereld behoort. Ze vergelijken dus met andere landen en soms ook met hun land van herkomst. Met name familieleden die een Marokkaanse achtergrond hebben, geven aan dat de gezondheidszorg in hun vaderland slechter is dan in België. Voor mensen van Turkse origine ligt dat wat anders, want sommigen van hen zeggen dat de gezondheidszorg daar de laatste jaren sterk is verbeterd en soms wordt er ook voor gekozen om de patiënt daar te laten behandelen.

Het voorgaande neemt niet weg dat bijna ieder familielid wel zijn eigen specifieke positieve en negatieve ervaringen met de zorg en zorgverstrekkers heeft. Omdat deze ervaringen zeer uiteenlopend en soms zeer specifiek zijn, benoemen we hieronder vooral de veel genoemde zaken.

4.2.1 Zaken waar veel belang aan wordt gehecht

In heel algemene zin wordt door sommige familieleden aangegeven dat het voor hen het belangrijkste is dat zorgverstrekkers hun **best doen** en dat er wordt gedaan wat ze kunnen doen. In dat verlengde wordt ook **altijd klaar staan** en **goede zorgen bieden** voor de patiënt (en familie) genoemd.

Correcte en volledige informatievoorziening over de ziekte is een ander aspect waar veel belang aan wordt gehecht. Dit wordt zowel aangegeven door familieleden die vinden dat er te weinig informatie werd overgebracht, als door familieleden die tevreden waren over het feit dat er volledige en correcte informatie werd gegeven. Meestal wordt het overbrengen van informatie naar de volwassen kinderen bedoeld, aangezien zij vaak een 'gidsende' rol opnemen en de patiënt niet altijd de voornaamste actor is. Sommige familieleden hechten er echter ook belang aan dat informatie direct met de patiënt wordt gecommuniceerd in zijn taal. Over de manier waarop slecht nieuws gecommuniceerd wordt, geven enkele familieleden aan dat dit op ongevoelige wijze is gebeurd en dat zij een gebrek aan steun hebben ervaren.

Met betrekking tot communicatie in het algemeen uiten veel familieleden hun waardering als zorgverstrekkers hun **best doen om te communiceren** met de patiënt ondanks dat hij de taal maar beperkt machtig is. In sommige gevallen door in het Frans te spreken, bij anderen door een woordenlijstje te maken. Ook aan **vriendelijkheid, op zijn gemak stellen** of **met hoop ondersteunen** wordt veel waarde gehecht. Dit kan in het verlengde worden gezien van het belang dat door familieleden wordt gehecht aan het ondersteunen van het behoud van een positieve ingesteldheid bij de patiënt.

Flexibiliteit van zorgverstrekkers, onder andere ten aanzien van **bezoekuren** en de momenten waarop **afspraken worden vastgelegd**, wordt erg gewaardeerd. Dit maakt het voor familieleden mogelijk om de 'gidsende' rol op te nemen, waaronder het vertalen en/of fungeren als contactpersoon voor zorgverstrekkers.

Een andere aspect van zorg waar een aantal familieleden het belang van naar voren brachten, is proper zijn en goed wassen. Uit hun verhalen blijkt dat **properheid** een belangrijke waarde heeft.

4.2.2 Aandachtspunten voor de professionele zorg

Aan de hand van de verhalen van de familieleden kunnen een aantal aandachtspunten voor de oncologische zorg en voor de zorgverstrekkers worden geformuleerd.

Een eerste belangrijk risico dat uit de interviews naar voren is gekomen, is het **aanreiken van minder zorg** als zorgverstrekker aan deze patiëntengroep en hun familieleden. Soms bestaat de indruk bij familieleden dat er **minder wordt langsgedaan aan het bed** van de patiënt dan bij 'autochtone' patiënten. Het gaat soms om relatief kleine zaken, zoals het aanbieden van koffie of thee en in andere gevallen om meer essentiële zaken zoals de tijd die voor de patiënt wordt genomen tijdens de dagelijkse ronde van artsen. Enkele familieleden wijzen ook op een **minder gevarieerd aanbod van eten**, doordat de patiënt enkel halalvlees eet en geen varkensvlees. Het aanbieden van **psychosociale zorg** lijkt soms ook **minder** te gebeuren. Meerdere familieleden geven aan dat zij een gebrek aan steun of 'warme' zorg van zorgverstrekkers hebben ervaren, vooral tijdens of kort na de diagnose. Een dochter van een Marokkaanse man die zelf in de gezondheidszorg werkt, wijst bijvoorbeeld op het gebrek aan psychosociale omkadering bij slechtnieuwsgesprekken. Zij beschrijft dit als volgt:

“*Het slechtnieuwsgesprek bijvoorbeeld. Hé de patiënt gaat slecht nieuws krijgen van zijn ziekte, dat ze iets gevonden hebben, bijvoorbeeld kanker. De dokter komt erbij, de hoofdverpleegster en de sociale dienst. Maar bij de Marokkanen? Neen. Familie mag ermee klappen, de dokter gaat mee met u en ge moogt het gaan uitleggen.*”

(Dochter - man van Marokkaanse origine)



In meer algemene zin, blijkt uit de verhalen van enkele familieleden dat zij het gevoel hebben **niet als volwaardig gezien** te worden. Dit gevoel lijkt te zijn gekaderd in eerdere ervaringen met discriminatie en vooroordelen. Bijvoorbeeld opmerkingen als *“Ah, u kent toch zeer goed Nederlands!”*, kunnen ervaren worden als neerbuigend voor iemand die in België is geboren en opgegroeid.

Een ander punt van aandacht is het risico van **(teveel) focus op culturele verschillen** en het **uitgaan van stereotypen**. De verhalen van sommige familieleden laten zien dat dit opdringerig kan overkomen en dat het kan bijdragen aan een gevoel van

stigmatisering. Juist wanneer zij verkeren in een situatie waarin het leven van een geliefd familielid bedreigd is, kan deze focus als ongepast en ongewenst worden ervaren. Het onderstaand citaat van een dochter van een Marokkaanse vrouw met een terminale diagnose, beschrijft dit zeer duidelijk aan de hand van een voorbeeld omtrent het wassen van haar moeder in het ziekenhuis.

“ Dochter: “De nieuwsgierigheid naar cultuur toe. Dat alé, zo van dat is een andere cultuur, niet altijd negatief, maar met zoveel vooroordelen dat ge op dat moment niet nodig hebt. Maar ge zit emotioneel en mentaal met zoveel, met zo’n last dat je dat er eigenlijk niet bij kan hebben. [...] Op andere momenten is dat geen probleem, dan praat je over cultuur en dan vertel je wel. Maar op dat moment zit je in een situatie waar dat nu niet nodig is. [...] Iets dat ik nooit ga vergeten en dat ik zo mij in opjaagde. Dat was het feit ze moest gewassen worden, en ik bleef erbij. En op een bepaald moment komen ze zo met twee [verpleegkundigen] binnen. Dus voor haar te wassen. En ze beginnen zo te praten hé. Ja ja ja, je weet wel? En dan plotseling zegt ze zo van “er mogen zeker geen mannelijke verpleegkundigen haar wassen?” Ik dacht in mezelf nu alstublieft weer niet beginnen hé. En ik zeg tegen haar “ga jij haar niet wassen? Gaan jullie haar niet wassen misschien?” En zij “jawel.” Ik zo “wat is het probleem dan?” Want ze waren met twee vrouwen. “Ah ja nee, maar ik wou gewoon zo, omdat we hier gelijk veel zien en we horen dat vaak dat vrouwen dat niet graag hebben als er mannelijke verpleegkundigen...” Ik zeg tegen haar “kijk, ik ben hier geboren, ik ben een geïntegreerde Belgische, van Marokkaanse origine. En sorry, maar ik heb dat ook niet graag als een verpleger van onder mij wast.” En ik zeg ik heb Belgische vriendinnen en die gaan ook naar een vrouwelijke gynaecologe omdat ze dan meer op hun gemak zijn. Dat heeft daar nu een keer niets mee te maken, maar het feit dat zij een hoofddoek draagt of dat zij een moslim of een Marokkaanse of een Turkse is. Elke vrouw heeft toch liever dat een vrouw haar van onder wast. Ik was zodanig moe. En het was zo van “ah ja, maar ja, maar ja, het is goed hoor. Het is goed, ja het was gewoon een keer...” En dat was voor mij de druppel. Ook uit respect voor haar [haar moeder], ga alstublieft weer niet die kant op. Er is hier geen mannelijke verpleegkundige. Moest er nu één zijn dan kun je zeggen oké het is goed, of kan er iemand anders komen? Of...? Maar op dat moment is dat probleem er niet, dus waarom ga je er weer over gaan beginnen.”

Interviewer: “Dus eigenlijk het feit dat er een soort accent wordt gelegd op je culturele achtergrond irriteert je?”

Dochter: “Dat het soms niet nodig was.”

Interviewer: “Nee. En op dat moment was het niet nodig.”

Dochter: “Nee, helemaal niet. Dat ze nu in de palliatieve afdeling informatie gaan vragen van hoe gaan we dat naar psychologen toe, naar tolken toe. Dat is juist heel goed, dat je rekening houdt met de achtergrond van, maar op dat moment is de zorg de eerste, komt op de eerste plaats. En dan pas de achtergrond.”

(Dochter - vrouw van Marokkaanse origine)



Een volgend aandachtspunt is het aanbod van **godsdienstige bijstand** in ziekenhuizen en de vraag naar **aanpassing van zorg** (in woon- en zorgcentra) **aan de cultuur, het geloof en de taal**. Zoals beschreven aan het begin van deze gids, speelt religie in het leven van veel van de familieleden een rol en dit leek zeker ook het geval voor veel van de patiënten. Uit de verhalen van de familieleden bleek dat er in de ziekenhuizen weinig tot geen aanbod was van islamitisch-religieuze bijstand, zoals dat veelal wel het geval is voor mensen die het christelijk geloof belijden. Zeker in een dergelijke periode waarbij er sprake is van een levensbedreigende ziekte, zou voor sommigen een aanbod van islamitisch-religieuze bijstand en het voorzien van een islamitische gebedsruimte van grote waarde zijn.

Aanpassing van de zorg aan de taal, de cultuur en het geloof van de patiënten is door een aantal van de familieleden als voorwaarde genoemd voor een opname van de patiënt in een woon- en zorgcentrum (WZC). Hoewel er in de meeste gevallen geen sprake was van een opname in een WZC, werd dit in meer algemene zin wel door een aantal familieleden ter sprake gebracht. Zoals eerder beschreven, past voor de meeste familieleden een opname in een WZC niet binnen de zorgwaarden, maar voor enkele familieleden was dit wel een optie. Voor hen is het echter een voorwaarde dat de patiënt kan communiceren met de zorgverstrekkers en dat er rekening wordt gehouden met het geloof (het vieren van islamitische feestdagen; de ramadan; voorzien van halalvlees; voorzien van gebedsruimten). Tevens wordt gewezen op het belang van een groepsgevoel en (andere) kenmerken van de culturele achtergrond van de patiënten.

Een laatste punt van aandacht is het gebruik van **alternatieve geneeswijzen**. Op verschillende manieren is het **gebruik van kruiden en andere natuurproducten** naar voren gekomen tijdens de interviews met de familieleden. Naast 'reguliere' medische behandelingen, maken een deel van de patiënten gebruik van kruidentherapieën of andere alternatieve behandelingen. Deze producten worden veelal verkregen via kruidendokters in de landen van herkomst. Door de meeste familieleden wordt de 'reguliere' biomedische geneeskunde beschouwd als de eerste en beste mogelijkheid om te genezen van de oncologische aandoening. Soms wordt tegelijk met de medische behandeling gezocht naar (complementaire) alternatieve geneeswijzen, maar vooral wanneer de biomedische geneeskunde niks meer kan doen, wordt gezocht naar alternatieve geneeswijzen. De alternatieve geneeswijzen worden dus door de meeste familieleden als complementair beschouwd en niet als alternatief voor de 'reguliere' geneeskunde.

Een aantal van de familieleden hebben het gebruik van kruiden of natuurproducten besproken met de behandelende arts. Familieleden gaven aan dat daar zeer verschillend op werd gereageerd, van actief meedenken tot onverschilligheid en afkeuring. Meedenken leidt niet alleen tot het gevoel door de arts begrepen te worden, maar vermijdt ook dat gebruik van kruiden niet meer besproken wordt.

5

CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Kanker is voor familieleden van Turkse of noordwest Afrikaanse origine een familieaangelegenheid en zorg dragen heeft voor hen allen een grote morele betekenis en waarde. Ondanks deze gedeelde context hebben de familieleden zeer uiteenlopende ideeën over de wijze waarop ze de zorg dienen op te nemen en welke professionele zorg gewenst is. De gedeelde waarden voorspellen dus niet de praktische invulling van het zorg dragen en de (dagelijkse) zorgpraktijk. Afstemming van de professionele zorg op de specifieke opvattingen en behoeften van de familieleden is dus essentieel. Het kan daarbij zinvol zijn om als zorgverstrekker familieleden erkenning te geven voor de waarde die het zorg dragen voor hen heeft en van daaruit samen te zoeken naar een oplossing.

Zowel op praktisch als emotioneel vlak wordt door de familieleden zorg gegeven. In de meeste situaties voelen ze er zich voor verantwoordelijk dat aan alle noden van de patiënt aandacht wordt besteed. Ten aanzien van de gezondheidszorg, wordt het zorg dragen gekenmerkt door het opnemen van een 'gidsende' rol. Veelal fungeren de volwassen kinderen als een verbinding tussen de patiënt en het Belgische zorgsysteem. De familieleden zetten hun kennis, hun tijd en hun materiële middelen in om ervoor te zorgen dat het zieke familielid de goede behandeling en de zorg krijgt die hij nodig heeft. Het is van grote waarde zich dit als zorgverstrekker te realiseren.

Bij de verdeling van de zorg tussen de familieleden wordt veelal op pragmatische wijze te werk gegaan. Dat geldt niet voor zorgtaken die te maken hebben met intieme zorg. Deze taken worden eerder verdeeld op basis van familiale (man-vrouw) verhoudingen. Het moeten doorbreken van de familiale verdeling rond intieme zorgtaken kan door familieleden als zeer belastend en ongepast worden ervaren. Als zorgverstrekker is het belangrijk zich daar bewust van proberen te zijn.

Veel familieleden die de rol van vertaler opnemen maken mede op basis van hun inschatting van de patiënt, een afweging over de (volgens hen) gewenste openheid over de diagnose, prognose en behandeling. Ze passen hun boodschappen aan die inschatting aan. Sommige familieleden die gevraagd worden het slechte nieuws te 'vertalen' vonden dit een quasi onmogelijke opdracht. Anderen waren tevreden dat ze op deze manier konden bepalen wat de patiënt wel en niet te horen kreeg. Probeer daarom als zorgverstrekker vroegtijdig en met enige regelmaat in dialoog (met behulp van een professionele sociaal tolk of intercultureel bemiddelaar) met de patiënt en familielid/leden over wie de gewenste persoon/personen zijn om diagnose-, prognose- en behandelingsinformatie mee te bespreken. Een patiënt heeft immers het recht om geïnformeerd te worden over zijn gezondheidstoestand, maar hij heeft evengoed het recht om die informatie niet te vernemen (wet op patiëntenrechten, 2002).

Globaal genomen kunnen we zeggen dat zorg voor mensen met een andere etnisch-culturele achtergrond zorg moet zijn die **afgestemd** is op waarden, denkbeelden, doelen, verlangens van de individuele patiënt (en zijn familielid). Om dit te bereiken kan het helpend zijn om regelmatig aan de patiënt en (wanneer gepast) aan zijn familieleden te vragen wat voor hen het meeste van belang is ten aanzien van de ziekte en behandeling. Zorgverstrekkers kunnen deze essentiële informatie vervolgens gebruiken in het zorgtraject (Kleinman & Benson, 2006).

REFERENTIES

Bartels, E. (2004). Interculturele hulpverlening. In: Wolffers I, Van der Kwaak A, red. *Gezondheid en cultuur*. Amsterdam: VU Uitgeverij.

Bauman, G. (1999). *The Multicultural Riddle: Rethinking National, Ethnic, and Religious Identities*. New York: Routledge.

Benhabib, S. (2002). *The Claims of Culture. Equality and Diversity in the Global Era*. Princeton/Oxford: Princeton University Press; 2002.

De Kock E. (2001) *Sociale ondersteuning bij tweede generatie Turkse migranten in het ziekenhuis* [licentiaat scriptie]. Gent: Universiteit Gent.

de Valk, H.A. & Schans D. (2008). 'They ought to do this for their parents': perceptions of filial obligations among immigrant and Dutch older people. *Ageing and Society*, 28(01), 49-66.

Eriksen, T.H. (2002). *Ethnicity and Nationalism. Anthropological Perspectives*. Second Edition. London: Pluto Press.

Kleinman, A. & Benson, P. (2006). Anthropology in the Clinic: The Problem of Cultural Competency and How to Fix it. *Plos Medicine*, 3(10): e294. DOI: 101371/journal.pmed.0030294

Lodewijckx, E. (2007). Ouderen van vreemde herkomst in het Vlaamse Gewest: Origine, sociaal demografische kenmerken en samenstelling van hun huishouden. Studiedienst van de Vlaamse Regering. Opgehaald 5 februari, 2010, van <http://www4.vlaanderen.be/dar/svr/Publicaties/Publicaties/svr-studies/svr-rapport-2007-2.pdf>

Oude Breuil, B.C.M. (2005) *De raad voor de Kinderbescherming in een multiculturele samenleving* [proefschrift]. Den Haag: Boom Juridische Uitgevers.

Talloon, D. (2007) *Zorg voor allochtone ouderen*. Mechelen: Kluwer.

Vlaamse Liga tegen Kanker. (2007). Allochtonen en kanker: Gids voor hulpverleners. Vlaamse Liga tegen Kanker. Opgehaald 23 december, 2009, van http://www.tegenkanker.be/sites/vlk/files/VLK_allochtonen_en_kanker.pdf

Wet betreffende de rechten van de patiënt 22 augustus 2002. Belgische Staatsblad 26 september 2002. Opgehaald op 26 november, 2013, van <http://www.health.belgium.be>

Yerden, I. (2013). *Tradities in de knel: Zorgverwachtingen en zorgpraktijk bij Turkse ouderen en hun kinderen in Nederland* [proefschrift]. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam. Opgehaald 26 april, 2013, van <http://dare.uva.nl/document/481218>

