

Interculturele palliatieve zorg

Vraaggericht en individueel



**Achtergrondinformatie, adviezen en tips voor
zorgondernemers, managers en zorgverleners**

Het project 'Verantwoorde interculturele palliatieve zorg' is een inventarisatie naar succesvolle praktijkvoorbeelden van zorg aan ernstig zieke allochtonen. Nabestaanden, zorgverleners en managers (44 deelnemers uit tien zorgorganisaties; verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg) hebben aan deze studie deelgenomen en stellen hun expertise en ervaringen beschikbaar aan de branche. Het project is uitgevoerd in opdracht van ActiZ met subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport uit het Plan van aanpak Palliatieve Zorg.

actiz
organisatie van zorgondernemers

Inhoud

1. Inleiding	2
1.1 Studie naar succesfactoren	3
1.2 Leeswijzer	4
1.3 Respondenten	5
2. Ervaringen uit recent onderzoek	6
Thema's die relevant zijn voor de zorg aan ernstig zieke allochtonen	
2.1 Toegankelijkheid	7
2.2 Bespreekbaarheid van de ziekte	7
2.3 Contact met de familie	9
2.4 Communicatie en sensitiviteit	10
2.5 Uitvoering van de zorg	11
3. Ervaringen uit de praktijk	13
Op zoek naar waardevolle en succesvolle elementen in de zorg aan ernstige zieke (allochtone) cliënten	
3.1 Ronde Tafelgesprek met nabestaanden	14
3.2 Gesprekken met medewerkers	18
3.3 Wat vinden managers?	24
3.4 Sleutelfiguren en deskundigen	29
3.5 Samenvatting	32
4. Aan de slag	33
Tips en adviezen uit de praktijk	
4.1 Adviezen aan organisaties	34
4.2 Tips voor medewerkers	35
5. Achter de schermen	36
Verantwoording, aanpak en toelichting op de resultaten	
5.1 Van literatuurstudie naar gesprekken	37
5.2. Toelichting op de uitkomsten	38
6. Bibliografie	40
7. Verder lezen	44

1. Inleiding



Steeds meer zorgvragers hebben een allochtone achtergrond. Binnen enkele jaren zullen 'niet westerse senioren' een aanzienlijk deel van de zorgmarkt vormen. Verwacht wordt dat in 2050 bijna 30% van de Nederlandse bevolking uit allochtonen bestaat. Gecombineerd met de dubbele vergrijzing zullen daarnaast chronische - en terminale ziekten vaker voorkomen. De verwachting is dan ook dat de behoefte aan palliatieve zorg – en zeker ook aan interculturele palliatieve zorg - sterk zal toe nemen.

Veel zorgorganisaties richten zich op zorgverlening aan deze nieuwe Nederlanders. Onder meer door verantwoorde interculturele palliatieve zorg te bieden. Om zorgorganisaties hierbij te ondersteunen startte ActiZ, met financiële steun van VWS, het project 'Verantwoorde interculturele palliatieve zorg'.

Palliatieve zorg is Verantwoorde zorg in de palliatieve fase

Verantwoorde zorg is zorg waarbij de cliënt centraal staat en de regie over zijn eigen leven kan voeren. Het betreft 'brede' zorg die zich richt op de kwaliteit van het leven op het terrein van lichamelijk en mentaal welbevinden, woon- en leefomstandigheden en sociale participatie. Palliatieve zorg – binnen Verpleeg- & Verzorgingshuizen en Thuiszorg - is een bijzonder intensief onderdeel van Verantwoorde zorg. Het omvat alle zorg aan cliënten (en diens naasten) met een levensbedreigende ziekte, waarvan genezing niet meer mogelijk is. Doel van de zorg is de cliënt een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te bieden.

Directe aanleiding voor het project zijn de uitkomsten van recent onderzoek. Deze onderzoeksresultaten tonen aan dat er nog geen koppeling is gelegd tussen interculturele zorg en palliatieve zorg. Tegelijkertijd wordt geconstateerd dat specifieke aandacht voor palliatieve zorg aan nieuwe Nederlanders en ondersteuning van zorgverleners noodzakelijk is. Deze uitkomsten vormden mede de aanzet tot initiatieven om de palliatieve zorg aan nieuwe Nederlanders te verbeteren. Een overzicht van concrete en toepasbare succesfactoren (werkzame bestanddelen) waarmee zorginstellingen actief aan de slag kunnen gaan, ontbreekt echter nog. Het project heeft als doel om hier een eerste aanzet voor te geven.

1.1 Studie naar succesfactoren

Wat zijn punten van aandacht bij het bieden van interculturele palliatieve

zorg? Welke voorwaarden en factoren dragen bij aan een succesvolle aanpak en wat zijn de belangrijkste bevindingen van zorgondernemers die op dit terrein al succesvolle stappen hebben gezet? Om u als zorgondernemer te ondersteunen is ActiZ een project gestart met als doel praktijkvoorbeelden van een succesvolle aanpak, tips en adviezen te inventariseren. Daartoe zijn managers en medewerkers van zorgorganisaties – Thuiszorg en Verpleeg- & Verzorgingshuizen (V&V huizen)- geïnterviewd die reeds stappen hebben gezet in de interculturele zorgverlening. Ook is gesproken met deskundigen en sleutelfiguren uit de multiculturele zorgverlening. Een ronde tafelbijeenkomst waarin Surinaamse, Marokkaanse en autochtone Nederlanders hun ervaringen met de zorg aan ernstig zieke en stervende familieleden met elkaar delen, maakt de inventarisatie compleet.

Interculturele palliatieve zorg: vraaggericht en individueel

Interculturele palliatieve zorg

'Interculturele palliatieve zorg bestaat eigenlijk niet. Het is niets meer en minder dan verantwoorde palliatieve zorg binnen een omgeving waarvoor diversiteit kenmerkend is.'

(Els Ruys, adviseur ouderenzorg)

De gesprekken leveren een schat aan informatie op en leidt tot een belangrijke boodschap: interculturele palliatieve zorg is in essentie vraaggerichte zorg in een cultuurgevoelige organisatie.

Managers en medewerkers van zorgorganisaties die ervaring hebben met interculturele zorg komen tot de conclusie dat het kan: zorgverlening die uitgaat van de diversiteit in de Nederlandse samenleving en aansluit bij wensen die voortkomen uit levensbeschouwingen, leefstijlen en culturele achtergronden. Voor interculturele palliatieve zorg zien zij tal van mogelijkheden. De wijze waarop zij hier invulling aan geven verschilt per organisatie.

1.2 Leeswijzer

Deze brochure wil u, met adviezen en tips, inspireren om in uw eigen organisatie vorm te geven aan interculturele palliatieve zorg.

De brochure is als volgt opgebouwd:

- In het tweede hoofdstuk vindt u een kort overzicht van de reeds verworven inzichten op het terrein van de interculturele palliatieve zorg. De basis hiervoor is een korte literatuurstudie.
- Nabestaanden, medewerkers en managers van zorgorganisaties en sleutelfiguren benoemen in de gevoerde gesprekken tal van belangrijke elementen voor interculturele palliatieve zorg. Deze staan beschreven in het derde hoofdstuk.
- Hoe kunt u als zorgorganisatie aan de slag met interculturele palliatieve zorg? Tips en aanbevelingen van collega zorgondernemers vindt u in hoofdstuk 4.
- In hoofdstuk 5 krijgt u een kijkje achter de schermen. In dit hoofdstuk krijgt u informatie over de aanpak en een toelichting op de resultaten.
- Overzichten van gebruikte literatuur en geïnterviewden vindt u in hoofdstuk 6.
- In hoofdstuk 7 tenslotte treft u tips om verder te lezen.



1.3 Respondenten

Meer dan tien organisaties hebben tijd vrijgemaakt om hun kennis omtrent Interculturele (palliatieve) zorg te delen met collega-organisaties. ActiZ dankt alle managers, medewerkers, deskundigen en nabestaanden hartelijk voor hun openheid, inzet en tijd.

Op de foto's onderaan de pagina's staan de medewerkers en nabestaanden die hebben meegewerkt aan de inventarisatie. Een aantal van hen

staan afgebeeld met een zelfgekozen voorwerp dat iets vertelt over hun eigen specifieke (culturele) achtergrond of levensbeschouwing. Het delen van de overeenkomsten en verschillen in cultuur, religie, en levensbeschouwing, wensen en behoeften vormde de start van de groepsgesprekken over interculturele palliatieve zorg. Andere medewerkers staan afgebeeld met een kijker onder het motto "hoe beter je kijkt, hoe meer je ziet..."

Producten van project Interculturele Palliatieve Zorg

Behalve in deze brochure, heeft het project Interculturele

Palliatieve Zorg geresulteerd in:

- Folder 'Interculturele palliatieve zorg: vraaggericht en individueel'.
- Uitgewerkte interviews met managers, sleutelfiguren en zorgverleners.

Deze vindt u op het ledengedeelte van www.actiz.nl en www.actizkleurrijkezorg.nl

Daar treft u ook het verslag van het Ronde Tafelgesprek met nabestaanden.



2. Ervaringen uit recent onderzoek



De multiculturele samenleving stelt nieuwe eisen aan zorgorganisaties. Zij hebben steeds meer te maken met een divers samengesteld cliëntenbestand: verschillend in levensbeschouwing, culturele achtergrond, opvoeding, religie, milieu en opleiding. Deze diversiteit is direct van invloed op wensen en behoeften ten aanzien van de zorgverlening. Recent onderzoek naar de zorgverlening aan allochtonen toont aan dat het van belang is dat zorgorganisaties 'cultuursensitief' zijn en oog hebben voor uiteenlopende culturele wensen en individuele behoeften. Daarbij beschrijven de onderzoekers een aantal algemene thema's die van invloed zijn op de zorg aan ernstige zieke allochtonen. Welke dat zijn, leest u in dit hoofdstuk.

Thema's die relevant zijn voor de zorg aan ernstige zieke allochtonen

Onderzoekers van ondermeer Nivel, Pharos, NIZW en Landelijk Steunpunt VPTZ constateren dat de huidige koppeling tussen palliatieve zorg en interculturele zorg onvoldoende is. Zij signaleren dat specifieke aandacht voor de palliatieve zorg aan allochtonen noodzakelijk is. Zij benoemen in hun onderzoeken een aantal thema's die relevant zijn bij de zorg aan ernstig zieke en stervende allochtonen. In dit hoofdstuk staan een aantal thema's beschreven die belangrijk zijn bij de ontwikkeling van interculturele palliatieve zorg. Per thema worden kort de belangrijkste inzichten vermeld en de belangrijkste aanbevelingen uit de onderzoeken gepresenteerd. Een overzicht van de gebruikte literatuur vindt u in hoofdstuk 6. In hoofdstuk 3 van deze brochure kunt u lezen hoe collega-zorgorganisaties succesvolle stappen hebben gezet om met deze thema's aan de slag te gaan.

2.1 Toegankelijkheid

Antillianen, Turken, Surinamers en Marokkanen maken minder gebruik van zorgvoorzieningen als thuiszorg, verpleeghuiszorg en het persoonsgebonden budget dan autochtone zorgvragers. We noemen hier een aantal oorzaken.

Onbekendheid en beperkte voorlichting
Allochtonen zijn over het algemeen minder bekend met de Nederlandse

zorgvoorzieningen en de bijbehorende financiële regelingen. Door taal- en communicatieproblemen tussen medewerkers en cliënten wordt dit nog eens versterkt. Hierdoor ontvangen allochtonen bijvoorbeeld tijdens gesprekken rondom de indicatiestelling minder informatie dan gewenst.

Wederzijdse beelden en opvattingen

Het geringe aantal allochtonen dat gebruik maakt van zorgvoorzieningen heeft ook te maken met wederzijdse beelden en opvattingen. Zo hebben allochtonen mede door hun onbekendheid daarmee, een negatief beeld van verpleeg- en verzorgingshuizen. Dit heeft niet alleen te maken met de aard van de voorziening, maar ook met de verwachting/verplichting dat de opvang hoort te gebeuren door en in de familie.

'Zo kan het inschakelen van thuiszorg worden gezien als een teken dat men niet goed voor zijn/haar familie zorgt.' (Nivel, pag. 37, nr. 7)

Bij zorgmedewerkers en artsen signaleren de onderzoekers de aanname dat de gemeenschap in eigen kring de cliënt zal verzorgen.

2.2 Bespreekbaarheid van de ziekte

In een aantal culturen is het een dilemma om over de (terminale) ziekte, prognose en het ziektever-



Vergroten van de toegankelijkheid

Onderzoekers doen de volgende aanbevelingen aan zorgmanagers

Tip 1: Geef duidelijke informatie over voorzieningen en de bijbehorende financiële regelingen, ondermeer door verwijzers/voorlichters uit de eigen doelgroep of in eigen taal.

Tip 2: Koester tussenpersonen die werkzaam zijn in de gezondheidszorg: ' Families met tussenpersonen die werken in de gezondheidszorg of de voorlichting daarover, maken opvallend meer gebruik van de mogelijkheden van de thuiszorg. Sommige respondenten zijn door hun zorgactiviteiten jegens hun terminale familielid nu een tussenpersoon voor andere Marokkaanse gezinnen geworden. De rol van tussenpersonen behelst vaak meer dan het verschaffen van de benodigde informatie: ze geven vaak doorslaggevende adviezen of nemen de bemiddeling op zich om de gewenste zorg te verkrijgen.' (Nivel, pag.38, nr. 7)

Tip 3: Bouw aan contacten en samenwerking met de doelgroepen en stimuleer in samenspraak met migrantenorganisaties gesprekken in de eigen gemeenschap over ziekte, zorg en voorzieningen om meer begrip en ruimte te creëren voor verschillende meningen.

loop te praten. Lang niet iedereen wil openlijk en rechtstreeks over de ziekte en de naderende dood spreken. In het land van herkomst is het vaak juist belangrijk om de zieke bij het alledaagse leven te betrekken en zo hoop te geven. Allochtonen hebben vaak moeite met de 'slechtnieuwsgesprekken' van de artsen in Nederland.

Openheid of indirect informeren?

Er is sprake van spanning tussen het westerse directe gesprek (waarin recht op duidelijkheid een grote rol speelt) en indirect informeren van de ziekte aan cliënt en naasten. Of mensen een slechte diagnose of een prognose willen horen of verwachten wordt beïnvloed door hun culturele en religieuze achtergrond. Zo kan voor veel migranten het 'vertellen van de

waarheid' worden gezien als bedreigend en onverantwoord.

'In onze cultuur kun je niet alles in één keer zeggen, dat moet stap voor stap. Dingen die je zelf niet belangrijk vindt om te weten of niet goed vindt voor haar om te weten, haar gevoel kwetsen... dan zeg je het ook niet of op een andere manier, een lichte manier. Later komt de klap, maar niet in een keer.' (respondent uit onderzoek Pharos, pag. 26, nr. 8)

Spanning tussen culturele wensen en professioneel handelen

Hulpverleners komen soms in de knel met eigen waarden en normen en hun professionele handelen. Zij vinden het vaak lastig om te achterhalen wat de cliënt wil en geraken soms in conflict:

'In onze cultuur kun je niet alles in een keer zeggen, dat moet stap voor stap'

hoe verhoudt zich de 'plicht tot eerlijkheid' tot het ontzien van de cliënt?

'Er ontstaan situaties waarin hulpverleners niet weten of zij de cliënt en zijn naasten wel of niet moeten inlichten. De omgang met de cliënt wordt discussie.' (Pharos, pag. 28, nr. 8)

2.3 Contact met de familie

Een ander thema dat relevant is voor de zorgverlening aan ernstig zieke allochtonen is het contact met de familie. Familie en gemeenschap spelen een grote rol bij de verzorging van ernstige zieke allochtone cliënten. Zo is de familie/gemeenschap een belangrijke factor bij het wel of niet gebruik (willen)

maken van de professionele zorg. Het is voor zorgorganisaties belangrijk zich er bewust van te zijn dat er een spanning kan bestaan tussen de wens om door de familie verzorgd te worden en de reële mogelijkheden daartoe. Onderzoekresultaten schetsen het beeld dat de informele zorg veelal wordt uitgevoerd door één mantelzorgster, met mogelijk overbelasting als gevolg. Zorg aan allochtone cliënten zou zich - aldus de onderzoekers - meer dan nu het geval is dienen te richten op de ondersteuning van de mantelzorg. De inzet van vrijwilligers in de zorg is een alternatief dat goed aansluit bij bijvoorbeeld de islamitische opvattingen over zorg en naastenliefde.

Vergemakkelijken van bespreekbaarheid:

Onderzoekers geven de volgende tips aan managers en medewerkers

Tip 1: 'Wie geeft de boodschap en hoe? Het is belangrijk om de tijd te nemen, respect te tonen en empathie te tonen. En: "Het werd zeer op prijs gesteld dat de boodschap overgebracht werd door de arts, niet door zijn assistent.'
(Nivel, pag. 31, nr. 7)

*Tip 2: Stimuleer het gebruik van tolken (formeel en informeel).
Tast met behulp van een tolk af wat de cliënt wil weten.*

Tip 3: Word creatief en vaardig in indirect taalgebruik. Vertel slecht nieuws op indirecte wijze. 'Zij had nog een zoon die in Koerdistan woonde. De dokter zei tegen haar dat zij hem moest gaan zien. Die dokter had denk ik wel door dat zij niet lang meer te leven zou hebben.' (Respondent, Pharos, pag. 28, nr. 8)

Tip 4: Overleg ook met de familieleden over het wel of niet volledig informeren van de cliënt waar het de diagnose en levensverwachting betreft.

In veel niet-westerse culturen zijn ziekte en sterven omgeven met tal van sociale activiteiten

'Het doen van vrijwilligerswerk sluit goed aan bij 'fi sebillillah'. Een begrip dat in de Islam in hoog aanzien staat. Het staat voor de sociaal-religieuze plicht om hulp in te bieden aan de medemens. Hiervoor zal men in het hiernamaals beloond worden.' (VPTZ, pag. 31, nr.29)

In veel niet-westerse culturen zijn ziekte en sterven omgeven met veel sociale activiteiten. Zo is het in veel culturen een sociale plicht om zieken te bezoeken en afscheid te nemen. Dit betekent dat zorgorganisaties rekening dienen te houden met veel familiebezoek en een grote betrokkenheid van de familie.

2.4 Communicatie en sensitiviteit

Onderzoekers constateren een communicatieprobleem tussen cliënten en medewerkers in de zorg. Dit heeft te maken met zowel een taalbarrière als uiteenlopende culturele en religieuze rituelen en gewoonten.

Taal en communicatie

Zowel door cliënten als hulpverleners wordt de taalbarrière als een groot probleem ervaren. Het Nivel constateert dat taal- en communicatieproblemen door hulpverleners als het belangrijkste knelpunt in de zorgverlening aan allochtonen worden gezien.

Beter contact met de familie

Onderzoekers geven de volgende tips aan managers en medewerkers

Tip 1: Handel proactief: creëer in verpleeghuizen mogelijkheden voor intensief familiebezoek en maak hier tijdig afspraken over.

Tip 2: Zoek naar creatieve oplossingen om familiezorg zodanig te ondersteunen dat deze reëel is en blijft. Bijvoorbeeld door het aanbieden van andere diensten, zoals een ruime inzet van de advies- en voorlichtingsfunctie of door de inzet van vrijwilligers .

Tip 3: Creëer in de professionele zorg ruimte voor het eigen handelen van de familie. Neem niet alles over.

Tip 4: Weet wie je binnen de familie benadert als aanspreekpunt: Meestal is dit een echtgenoot, broer of zoon. Luister ook naar degene die de mantelzorg geeft. Dit is vaak iemand die dicht bij de cliënt staat, en vaak vrouw. En neem deze op een ander moment even apart.



'Door de taalbarrière veranderen allochtone cliënten ongewild in zorgproblemen. Goede wil loopt soms stuk op communicatieproblemen. Hierdoor verlopen bepaalde handelingen en processen minder goed. Zorg-medewerkers hebben het gevoel dat zij hierdoor geen optimale zorg kunnen leveren. Dit geeft een gevoel van machteloosheid. Het niet kunnen bieden van troost of een betekenisvol of opbeurend gesprek.' (Nivel, pag. 56, nr. 7)

Culturele en religieuze rituelen en gewoonten

Rondom ziekte en sterfte zijn culturele en religieuze rituelen en gewoonten belangrijk. Deze helpen cliënten en familie verdriet en pijn te accepteren. Het verlies van een dierbare vormt bijna altijd aanleiding om na te denken over levensvragen. Is de rouwende religieus, dan gebeurt dit vanuit religieus perspectief. 'Het is in een pluriforme samenleving belangrijk dat een ieder met behulp van

eigen rituelen en gewoonten greep krijgt op het pijnlijke en soms chaotische karakter van verlies.' (Pluriform Nederland, pag. 13, nr. 15)

Onderzoekers constateren dat het belangrijk is dat Nederlandse verpleeghuizen rekening houden met rituelen en gewoontes en daarbij oog hebben voor uiteenlopende culturele behoeften en wensen. En voor zover die aandacht er wel is, houden (ziekenhuizen en) verpleeghuizen slechts beperkt rekening met uiteenlopende culturele rituelen en gewoonten.

2.5 Uitvoering van de zorg

Kwaliteit van de zorg

Bovengenoemde thema's die relevant zijn voor de kwaliteit van de zorg. Hulpverleners doen er, ondanks complexe zorgsituaties en communicatieproblemen, alles aan om aan wensen en behoeften van de cliënt te voldoen. Zo blijkt ondermeer uit onderzoek van Pharos.

Communicatie en sensitiviteit

Onderzoekers doen aanbevelingen aan managers en medewerkers

Tip 1: Stimuleer aandacht en ruimte voor culturele en religieuze rituelen en gewoonten.

Tip 2: Ga uit van de eigenheid van de cliënt en diens familie. Ga er niet zonder meer van uit dat iemand met een bepaalde culturele achtergrond het wel zus of zo zal willen.

Tip 3: Stimuleer divers personeelsbeleid en leer van medewerkers uit diverse culturen.

Tip 4: Communicatie is niet alleen praten, maar ook luisteren en kijken. Ondersteun medewerkers en managers in interculturele communicatie.



Uit het onderzoek van het Nivel blijkt dat thuiszorgmedewerkers desondanks in twee van de drie zorgsituaties niet tevreden zijn over de geboden kwaliteit. De tevredenheid van cliënten scoort in het onderzoek iets beter.

Behoeftte aan toegepaste vormen van zorgverlening

Om ernstige zieke allochtonen te bereiken en de zorg te kunnen bieden die zij nodig hebben is inzicht in de

wensen van de allochtone doelgroep noodzakelijk, aldus de onderzoekers. Uit onderzoek ontstaat het volgende beeld:

- Er is behoefte aan een vaste contactpersoon: maatjeszorg.
- Cliënten die thuis verzorgd worden hebben in eerste instantie behoefte aan advies, hulpmiddelen en technische ondersteuning.
- Er is behoefte aan praktische ondersteuning van de mantelzorg.

Uitvoering van de zorg

Onderzoekers geven tips aan managers en medewerkers

Tip 1: Investeer in een goede afstemming en vertrouwensband tussen professionele zorg en familie­zorg.

Tip 2: Stel zorgdoelen bij en bied op creatieve wijze diensten aan. Zo kan de indicatie 'Advies en voorlichting/instructie thuis' ingang zijn tot de reguliere zorg.

Tip 3: Stimuleer medewerkers om in te spelen op culturele achtergronden. Dat kan door het bieden van scholing en ondersteuning.

Goede wil loopt soms stuk op communicatieproblemen

3. Ervaringen uit de praktijk



Belangrijke aspecten van Interculturele Palliatieve zorg

Hoe slagen zorgorganisaties er in de praktijk in een passend en succesvol antwoord te vinden op thema's als bereikbaarheid, communicatie en uiteenlopende culturele en religieuze gewoontes en rituelen, zoals beschreven in hoofdstuk 2? Wat zijn daarbij belangrijke elementen?

Om antwoord op deze vragen te kunnen geven, zijn talrijke inspirerende (groeps)gesprekken gevoerd met managers, medewerkers, nabestaanden deskundigen en sleutelfiguren. Deze gesprekken leverden een schat aan informatie op over wat belangrijk is in de zorg aan ernstig zieke en stervende mensen met uiteenlopende culturele, religieuze en levensbeschouwelijke achtergronden.

De gesprekken leiden tot een verrassend heldere en eenduidige conclusie. Alle geïnterviewden geven dezelfde boodschap maar ieder vanuit het eigen perspectief: Interculturele palliatieve zorg bestaat eigenlijk niet. In essentie is deze zorg op te vatten als individuele, vraaggerichte zorg in een cultuurgevoelige organisatie. Zorg die logisch voortvloeit uit de visie op verantwoorde en vraaggerichte zorg.

In dit hoofdstuk vindt u een uitgebreide beschrijving van de waardevolle elementen in de interculturele palliatieve zorg. Een hoofdstuk boordevol praktijkvoorbeelden, citaten van collega's

en herkenbare situaties.

Allereerst kunt u de resultaten van het ronde Tafelgesprek met de nabestaanden lezen.

Vervolgens die van de groepsgesprekken met medewerkers en de uitkomst van de gesprekken met managers.

Zowel medewerkers als managers zijn werkzaam bij zorgorganisaties die reeds stappen hebben gezet op het gebied van interculturele palliatieve zorgverlening.

Het hoofdstuk vervolgt met bevindingen uit gesprekken die zijn gevoerd met deskundigen en sleutelfiguren. Tenslotte sluit het hoofdstuk af met een korte samenvatting.

Gesprekken met nabestaanden

3.1 Ronde Tafelgesprek met nabestaanden

Het Ronde Tafelgesprek tussen tien nabestaanden met uiteenlopende religieuze, levensbeschouwelijke en culturele achtergronden maakt één ding goed duidelijk: de dagelijkse werkelijkheid is zeer gedifferentieerd en beantwoordt niet aan het stereotiepe beeld dat vaak van allochtone bevolkingsgroepen geschetst wordt. Wie oprecht geïnteresseerd is in de ander, vanuit een open houding communiceert en openstaat voor wat de ander

bedoelt, ziet een persoon en geen cultuur: 'de ander' is niet wezenlijk anders dan jij.

3.1.1 Behoeftes en wensen

Tien nabestaanden delen hun ervaringen met palliatieve zorg. Dit betreft soms zeer intieme ervaringen met het ziekteproces en het sterven van een dierbare. Ondanks de verschillen in afkomst en levensovertuiging blijken die ervaringen grotendeels overeen te komen. De herkenning is groot. Een Surinaamse Rotterdamse, een



Amsterdamse moslima, een 'strengere' christen en een Haagse humaniste delen dezelfde emoties als het de zorg aan hun ernstig zieke familielid betreft. Nabestaanden hebben, hoe verschillend ook in culturele achtergrond, vergelijkbare behoeftes en wensen. Van zorgverleners - en hun organisatie - vragen zij inlevingsvermogen en begrip voor het verdriet dat ze willen uiten. Daarnaast vragen zij ruimte en begrip voor eigen handelen. Tijdens de bijeenkomst zijn talrijke universele (door alle betrokkenen gedeelde) thema's geïnventariseerd die van belang zijn bij (interculturele) palliatieve zorg. Een aantal van deze thema's vindt u hieronder terug.

Aandacht voor verlies van zelfstandigheid en daarmee waardigheid van de cliënt

De nabestaanden hebben veelal te maken gehad met een langdurig ziekbed van hun naasten. Dit ging meestal gepaard met het verlies van zelfstandigheid en daarmee ook van waardigheid van de cliënt. Er was daardoor opstandigheid, boosheid en verdriet.

'Mijn vader heeft een intensief ziekbed gehad, en kon zich in de laatste fase niet meer zelf verzorgen. Hij veranderde van een trotse, zelfstandige Arabier in iemand die afhankelijk werd van anderen. Hij was moslim en wilde vijf keer per dag bidden. Dat kon op

een gegeven moment niet meer op de wijze waarop mijn vader dat altijd deed en dat voelde voor hem als zwakte. Nou is de islam niet streng, maar mijn vader vond dit heel erg. Hij verloor zijn trots. Hij werd steeds afhankelijker van ons. Hij sprak er niet direct over, maar ik voelde dat heel sterk aan. Ik vond het frustrerend dat ik hem hiermee niet kon helpen en voelde mij machteloos dat ik zijn pijn niet kon verzachten.' (Asmaé Choukat, nabestaande)

'Mijn vader was vroeger zo'n stoere man. De 'hekkenspringer' noemde ze hem in het dorp, omdat hij altijd met de melkflessen over de hekken heen sprong. Ik vond dat moeilijk om te zien, die grote stoere man, die daar dan zo ziek ligt. Mijn ouders vonden het heel erg om hun waardigheid te verliezen. Zo zag ik hem bijvoorbeeld een keer in de tillift. Ik begroette hem maar merkte aan alles dat ik dat eigenlijk niet had mogen zien, dat ik net te vroeg de kamer in was gekomen.' (Janie Kleinjan, nabestaande)

Het ondersteunt cliënten en familie indien zorgverleners zich proberen in te leven wat deze bovenstaande situaties voor de cliënt en zijn omgeving betekenen.

Ruimte voor verdriet: het besef dat een naaste niet meer te genezen is

Dat is pijnlijk, moeilijk en emotioneel. Het is dan belangrijk dat er ruimte is

Situaties waarin de nabestaanden hun verdriet hebben kunnen delen met medewerkers noemen zij als zeer waardevol

voor het verdriet. De situaties waarin de nabestaanden hun verdriet hebben kunnen delen met medewerkers noemen zij als zeer waardevol.

Ruimte voor rituelen en persoonlijke wensen

Het is belangrijk dat er ruimte is voor rituelen en het kunnen beleven van de ziekte en het sterven in de eigen cultuur. Juist in de palliatieve zorg zijn deze rituelen van groot belang. Zij kunnen tot grote steun zijn in deze laatste levensfase. De wijze waarop de nabestaanden hieraan vorm hebben gegeven is zeer divers. Belangrijk vonden zij het om zelf te kunnen handelen en een eigen (culturele) omgeving te kunnen creëren in een verpleeghuis, verzorgingshuis of thuissituatie. Natuurlijk zijn er cultuurbepaalde verschillen bij rituelen waarmee het stervensproces omgeven is. Maar bij nabestaanden leeft een universele behoefte aan ruimte om die eigen rituelen vorm te kunnen geven. Zorgorganisaties zouden hen juist daarin tegemoet kunnen komen en respect kunnen tonen voor hun religie en levensbeschouwing.

'De artsen deden het voorstel om te stoppen met alle medicijnen. Wij moesten gezamenlijk een beslissing nemen. Mijn familie was nog niet toe aan een dergelijke zware beslissing. Zij vonden ook dat de arts hierover niet mag beslissen. We hebben toen heel veel gezamenlijke gesprekken gevoerd. Ik had thuis dag en nacht

een kaarsje branden, in mijn tempeltje. Dat heeft mij de kracht gegeven de familie bij elkaar te houden. We hebben de laatste dagen elke dag met zijn allen gebeden op de kamer bij mijn vader. Daar hebben we ook de ruimte voor gekregen en de tijd.' (Chietra Koesal, nabestaande)

'Toen duidelijk werd dat mijn moeder erg ziek was, hebben we alle mogelijkheden bekeken en naar mogelijkheden gezocht voor (particuliere) thuiszorg. Zo kon mijn moeder in haar eigen omgeving blijven. Er ontstond een hele nauwe band met de medewerkers van de thuiszorg. Na het overlijden hebben we met zijn allen een fles champagne gedronken, precies zoals mijn moeder het had gewild. Het beroep van thuiszorgmedewerker wordt op zo'n manier veel waardiger.' (Wouter Navis, nabestaande)

'Mijn tante is dit voorjaar overleden. De rituele wassing was belangrijk voor haar en de familie. De mogelijkheid was er om dat zelf te doen en dat heeft voor mijn tante veel betekend. De hele familie was bij haar en kon bij elkaar zijn.' (Souraya Adarghal, Health Care Organisation)

'Mijn ouders en schoonmoeder zijn overleden in de Koningshof, een huis waar veel ruimte is voor de christelijke waarden en normen. Ik heb het als een belangrijke



Ga in gesprek, communicatie is cruciaal

meerwaarde ervaren dat er in de Koningshof een collectief bewustzijn was, dat aansloot bij wat voor mijn ouders belangrijk was. Bijvoorbeeld dat een verzorgende vraagt: zullen wij even samen een stukje uit de bijbel lezen ... of een psalm zingen. Ik denk dat dat in een ander huis niet zo vanzelfsprekend gevraagd wordt. Ik was daar heel dankbaar voor, het gaat ook om die kleine dingen zoals een pastoraal werker die elke dag even langs komt. '(Janie Kleinjan, nabestaande)

*Eindigheid van het leven:
wie heeft de regie?*

Er kunnen verschillende verwachtingen bestaan over de eindigheid van het leven. Religie en levensbeschouwing staan soms tegenover de Nederlandse nuchterheid. Wie heeft de regie en wie bepaalt wat? Binnen de familie ligt die vraag gevoelig en dat leidt tot discussie. De deelnemers aan het Ronde Tafelgesprek vinden het in ieder geval belangrijk dat de cliënt en zijn familie bepalen wie de regie heeft.

'Mijn schoonfamilie komt uit Irak en Koeweit. Naar aanleiding van de

diagnose van mijn schoonmoeder van zeventig met een hersenbloeding zei de zorgverlener: ' We hoeven toch zeker niet meer zoveel te doen, en we begrijpen haar zoon ook niet' . Ik zei toen: dat is uw probleem, er is er maar één die dat bepaalt en dat is Allah. Je moet uitgaan van de achtergrond van iemand. Maar dat werd toen helemaal niet begrepen. Daar ben ik keer op keer tegenaan gelopen.'
(Jessica Zalmann, nabestaande)

3.1.2 Welke vaardigheden zijn nodig?

De deelnemers aan het Ronde Tafelgesprek spraken zich duidelijk uit over wat zij goede zorg vinden. Professionals dienen te beschikken over empathie, moeten écht aandacht geven en proactief handelen. Bijvoorbeeld door actief de zorgbehoefte te achterhalen, te reageren op signalen en zelf met suggesties te komen. Daarnaast dienen medewerkers zich te kunnen inleven en meeleven. En is het belangrijk om goed te blijven communiceren en creatief naar oplossingen te zoeken. Hiermee wordt voorkomen dat er twee werelden ontstaan die onvoldoende

**Juist in de palliatieve zorg zijn
eigen rituelen rondom het
stervensproces van groot belang**

op elkaar zijn aangesloten; die van de professionele zorg en die van de emoties en het verdriet.

'Ik noem dat medemenselijkheid: ingaan op de wensen en behoeften en heel sensitief zijn, dingen aanvoelen.'
(Thea Adlim, nabestaande)

'Mijn moeder lag in coma en kon elk moment overlijden. Wij waren in shock. Het verplegend personeel leek dat niet door te hebben en liet ons aan ons lot over. In de nacht kwam een broeder mijn vader halen om samen stiekem een sigaretje te roken. Dat heeft ons toen zo goed gedaan.'
(Patricia van Brink, nabestaande)

Gesprekken met medewerkers

3.2 Gesprekken met medewerkers

Drie boeiende groepsgesprekken met meer dan twintig medewerkers, werkzaam bij drie verschillende zorgorganisaties, leverden veel informatie op over hoe medewerkers aankijken tegen interculturele zorg. Opvallend in deze gesprekken was het enthousiasme waarmee medewerkers werken in een multiculturele zorgorganisatie.

'Ik vind het hier erg leuk! Dat komt zeker ook door de verscheidenheid in cultuur, religie en de feesten. De bewoners van Transvaal hebben uitgesproken karakters. Er is leven in de brouwerij en ze houden hier van pittig eten, ik mag dat wel.'
(Debora, facilitair medewerkster, verzorgingshuis Transvaal)

'Ik voel mij hier thuis. In een ander huis krijg je al gauw een stempel-

tje. Je kunt zeggen dat iedereen hier eigenlijk een stempeltje heeft. Daarin zijn we dan juist weer allemaal gelijk!'
(Nils Burnett, evv-er Woonzorgcentrum Jonker Frans)

De gesprekken maakten duidelijk dat medewerkers interculturele zorg als hele gewone zorg beschouwen. Zij hebben een centrale boodschap aan hun (startende) collega's: houd oog voor verschillen.

Binnen culturele groepen bestaat een zekere homogeniteit, maar de verscheidenheid is er niet minder om. Niet alle Friezen heten Douwe. Evenmin is er een blauwdruk voor de omgang met Antillianen, Surinamers of Marokkanen. Zorgverleners die denken dat alle Marokkanen halal eten volgen de gangbare beeldvorming en kunnen de plank behoorlijk misslaan. 'Ga in gesprek en blijf communiceren', benadrukken medewerkers van zorgorganisaties.



3.2.1 Belangrijke elementen in de zorg aan ernstige zieke (allochtone) mensen

Medewerkers verschillen in hun opvatting over hoe de zorg aan ernstig zieke mensen er uit moet zien, nauwelijks van de zorgvragers. Uit de gesprekken met de medewerkers kwamen de volgende elementen naar voren:

Stel vragen en maak duidelijke afspraken

Communicatie met de cliënt en de familie van de cliënt wordt door alle betrokkenen als een zeer belangrijk punt gezien. Zorg dat je weet wat de cliënt wil en maak hierover duidelijke afspraken. Medewerkers zien hierbij nauwelijks specifieke culturele knelpunten. Zij stellen vragen, zijn nieuwsgierig, tonen respect en maken indien nodig gebruik van tolken of collega's -met eenzelfde culturele achtergrond als de cliënt- om achter de wensen van de cliënt te komen.

'Interculturalisatie is voor mij een spiegel. Als de communicatie met allochtone mensen niet loopt, dan vraag ik me echt af hoe de communicatie verloopt met autochtone mensen.

Hoe kun je nou vraaggericht werken, als je geen vragen kunt of durft te stellen! Omgaan met tolken en tolkentelefoon zou een verplicht

onderdeel in de opleiding en deskundigheidsbevordering moeten zijn.'
(Ine Bertens, wijkverpleegkundige interculturele zorg, Thebe)

'Wij gaan echt het gesprek aan met onze bewoners, of iemand nou islamitisch, hindoestaans of katholiek is. Het is belangrijk om tijdig wensen te inventariseren en duidelijke afspraken te maken met de mantelzorg. Mijn ervaring is dat als je hier de tijd voor uittrekt en de vragen met respect stelt, met uitleg waarom je ze stelt ook de meeste confronterende vragen bijvoorbeeld over reanimatie gesteld kunnen worden.' (Anja Mercey-Reijkerkerk, manager intramuraal, Woonzorgcentrum Jonker Frans)

'Men zegt vaak dat het moeilijk is om met Surinaamse ouderen over ziekte, dood en sterven te praten. Mij valt het juist op dat zij vaak heel helder voor ogen hebben hoe dit proces dient te verlopen. Het biedt houvast, een mooi gegeven waar je met zijn allen naar streeft, naar toe probeert te werken.' (Raksha Ramdjanamsingh, manager extramuraal, Woonzorgcentrum Jonker Frans)

Werken aan een vertrouwde en veilige omgeving

Om (allochtone) cliënten en hun familie goed bij te kunnen staan, zetten medewerkers zich in om een

**Interculturele zorg
is heel gewone zorg**



veilige en vertrouwde omgeving te creëren. Met oog voor de individuele wensen en behoeften van de cliënt.

'Dit is het huis van onze bewoners. Wij moeten er alles aan doen dat de bewoners in een rustige, veilige en vertrouwde omgeving op een eigen manier en met hun naasten deze laatste levensfase zo goed mogelijk kunnen doorbrengen.' (Nils Burnett, Evv-er, Woonzorgcentrum Jonker Frans)

Geef persoonlijke aandacht

Onlosmakelijk verbonden met het thuisgevoel noemen de medewerkers het contact met hun cliënten en het bieden van intimiteit. Dit betekent bijvoorbeeld ook iemand niet alleen laten in de terminale fase.

'Je moet er gewoon zijn, een hand vasthouden, een arm om iemand heen slaan.' (Idjesca Pedro, verzorgende Health Care Organisation, Thuiszorg)

'Ik heb voor een terminaal zieke mevrouw gezorgd. Haar familie was er nog niet. Zij vroeg me haar niet alleen te laten. Mijn dienst was eigenlijk over, maar ik dacht: 'Natuurlijk ga ik nu niet weg of vraag ik een collega om in te vallen'. Die mevrouw kent mij nu, die voelt zich veilig bij mij. Ik ben toen bij haar gaan zitten en heb haar hand vastgepakt en

gewacht op de familie. Toen de familie kwam, heb ik hen eerst als gastvrouw ontvangen, te drinken gegeven en hen op hun gemak gesteld. Toen ben ik weggegaan.' (Joyceline, verzorgende, Health Care Organisation, Thuiszorg)

Sta open voor verhalen en ervaringen

Openstaan voor verhalen van cliënten, juist in deze fase in hun leven, vinden medewerkers erg belangrijk. Niet zozeer om de behoefte van de cliënt te signaleren, maar om ruimte te bieden om hun verhaal te kunnen vertellen. Sommige medewerkers benadrukken het belang om allochtone cliënten met respect en aandacht te stimuleren om te praten over onderwerpen, ook als er een taboe op rust. Zij weten uit ervaring of vanuit de eigen cultuur hoezeer dit cliënten kan opluchten.

'Ik heb een ernstig zieke oom verzorgd. Hij wilde elke dag praten, over alles wat hij had meegemaakt. Hij vond het fijn om over zijn verleden te praten. Ik ging elke avond bij hem zitten. Ik bood een luisterend oor, uit respect voor zijn wens, maar ook omdat ik graag naar zijn verhalen wilde luisteren. Soms moest ik hem stimuleren om door te praten, sommige dingen waren taboe. In onze cultuur zijn we vaak niet zo openhartig, maar het lukt wel op om iets te uiten. Ik denk dat het belangrijk is dat wij daarvoor



de tijd nemen en met respect mensen stimuleren te vertellen wat er nog op hun hart ligt.’ (Jacqueline, verzorgende, Health Care Organisation, Thuiszorg)

Ruimte voor rituelen, gewoontes en eigen handelen familie

Evenals nabestaanden zien ook medewerkers het belang van rituelen en gewoontes in de palliatieve fase. Familie krijgt over het algemeen veel ruimte om zelf te kunnen handelen. Medewerkers vinden dat heel belangrijk. Soms stuiten zij daarbij op grenzen van de instelling. Zo is bijvoorbeeld een open vuur niet mogelijk, of het branden van kaarsen. Beide elementen zijn belangrijk bij Hindoestaanse rituelen. Medewerkers betreuren dat het niet mogelijk is en gaan vervolgens op zoek naar creatieve oplossingen.

‘Het is heel vervelend als we niet tegemoet kunnen komen aan de wensen van de cliënt of de familie waardoor rituelen niet bij ons kunnen worden uitgevoerd. Op last van de brandweer is het branden van kaarsjes zonder toezicht bij de cliënten verboden. Wij maken dan afspraken met de familie dat er wel kaarsjes mogen branden als zij op bezoek zijn. Of onze medewerkers beloven de cliënt thuis voor hen een kaarsje te branden. Dit wordt erg op prijs gesteld.’ (Carin Goezinnen, zorgmanager unit palliatieve zorg, Verpleeghuis Slotervaart)

Ondanks het feit dat medewerkers benadrukken dat het draait om individuele zorg vinden zij enige kennis van de diverse rituelen en gewoonten belangrijk. Het helpt hen het belang ervan te zien en te begrijpen. Sommige medewerkers zien voor zichzelf ook wel een taak weggelegd.

‘Het is belangrijk om oog te hebben voor religieuze aspecten. Bijvoorbeeld het toedienen van heilig water. Veel kinderen en kleinkinderen van migranten weten ook niet meer alle religieuze gewoontes en plichten. Als verzorgende kun je daar de familie op wijzen. De geestelijk verzorgende heeft hier ook een belangrijke rol in.’ (Ursula Ganpat, Ouderenconsulente, Woonzorgcentrum Transvaal)

Proactief inspelen op de rol van de familie

Ziekte en sterfte zijn in niet-westerse culturen sociale aangelegenheden. De medewerkers zijn geheel ingespeeld op het vele familiebezoek waar zij in hun werk mee te maken krijgen. Door duidelijke afspraken te maken en een contactpersoon in de familie aan te stellen, levert dit nauwelijks problemen op. De proactieve houding van medewerkers speelt hierbij een belangrijke rol. Er wordt gezocht naar creatieve oplossingen om de cliënt en zijn familie de gelegenheid te geven afscheid te nemen, zonder dat andere cliënten hier overlast van ondervinden.

**Blijf vragen
naar wensen**



'Je weet dat er veel bezoek gaat komen, daar houden we dan rekening mee. Dan zoeken we een geschikte omgeving waar de familie en de cliënt op hun manier afscheid kunnen nemen. Soms betekent dat, dat een terminale cliënt een paar keer van de kamer wordt gehaald en in een lege ruimte tijdelijk samen met de familie kan zijn. Dat is niet ideaal, maar de familie is vaak al heel blij dat wij begrijpen dat zij graag samen willen zijn.' (Raksha Ramdjanamsingh, manager extramurale zorg, Woonzorgcentrum Jonker Frans)

Pas de catering aan

Diverse medewerkers benadrukken het belang van voedsel en voedselbereiding. Zijn de maaltijden in een 'gewoon' verpleeghuis al heel belangrijk, in multiculturele huizen spelen voedsel en speciale maaltijden een nog veel belangrijkere rol. Zorgvuldig omgaan met wensen rondom eten en drinken schept vertrouwen.

'In de keukens bestaat een splitsing tussen een halal- en een Nederlandse keuken. Het eten is erg belangrijk in huis. Vanwege mijn achtergrond weet ik hoe belangrijk het is om het eten goed te scheiden. Geen sauzen mengen en opletten dat een lepel van de kok die Nederlands kookt niet terecht komt in het halal voedsel. Soms zie ik dat gebeuren en vertel ik de anderen hoe belangrijk dit is.' (Shaida Mohan, facilitair medewerkster Woonzorgcentrum Transvaal)

Ook hier is het belangrijk om in individuen te blijven denken en geen culturele normen op te leggen. Het is te gemakzuchtig om vanuit de culturele of religieuze achtergrond van cliënten hun wensen over eten en drinken in te vullen. Blijf vragen naar die wensen. 'Als een hindoe erwtensoep met rundvlees wil, dan krijgt hij dat natuurlijk.'

Begrip voor verschillen

Medewerkers willen de wensen van hun cliënten respecteren, ook als sommige vragen van allochtone cliënten botsen met hun eigen waarden en normen.

De ander kunnen begrijpen, ook als je het niet met elkaar eens bent.

Dat is kenmerkend voor hun houding.

'Soms botst de wens van een allochtone zorgvrager met jouw waarden en normen. Daar kun je alleen maar van leren. Op zo'n moment is het belangrijk dat je niets uit de weg gaat en je eigen beelden ter discussie stelt. Als zorgverlener moet je in gesprek gaan, naar wensen vragen omtrent maaltijden, religie en omgangsvormen. Je wilt toch immers rekening houden met je bewoners! Ik ben het helemaal eens met Mevrouw Borst (voormalig minister van VWS) die zei 'Gewoon als het kan, anders als het moet.' (Ine Bertens, wijkverpleegkundige migrantenzorg, Thebe, thuiszorg)



'Je respecteert iemand in diens geloofsovertuiging. Je respecteert het wanneer iemand geen medicijnen wil. Soms schakelen we een collega in die dezelfde taal spreekt als de bewoner of doen we een beroep op de familie om de bewoner er toe te bewegen. Lukt dat niet, dan laten we het hierbij.' (Ankie Yedema, zorgcoördinator, Woonzorgcentrum Transvaal)

'Wat ik soms lastig vind, is de omgang met de familie. Als pa of ma ziek is, zie je ineens alle familieleden langskomen en als het goed gaat dan komt er helemaal niemand. Ik weet dat dit niet betekent dat de familieleden minder om de bewoners geven, maar toch vind ik het soms moeilijk om te zien.' (Ursula Ganpat, ouderenconsulente, Woonzorgcentrum Transvaal)

3.2.2 Vaardigheden interculturele palliatieve zorg

Welke vaardigheden zijn nodig om interculturele palliatieve zorg te verlenen?

Drie vaardigheden vallen direct op: creativiteit, flexibiliteit en humor.

Medewerkers zijn vaardig in het vinden van oplossingen en worden gestimuleerd buiten hun grenzen te denken en te handelen. Daarbij zijn zij gewend aan onverwachte en niet alledaagse gebeurtenissen en wordt hier met opvallend veel humor op gereageerd.

De medewerkers stelden het onderstaande lijstje van gewenste vaardigheden samen:

- Houd rekening met waarden en normen
- Bied vertrouwen
- Toon respect
- Zorg voor goede communicatie
- Wees alert op religieuze aspecten
- Neem een open houding aan: stel vragen
- Wees betrokken
- Heb het vermogen om goed te observeren en te signaleren
- Wees flexibel en creatief
- Reageer met humor op onverwachte situaties

Vaardigheden interculturele palliatieve zorg

Een open houding, het stellen van vragen en het aangaan van de dialoog is van wezenlijk belang. Deze vaardigheden zijn niet alleen nodig om interculturele zorg te bieden, maar voor het verlenen van goede (verantwoorde) zorg in het algemeen. Om vraaggericht te kunnen werken, is het altijd nodig om het contact aan te gaan en je te verdiepen in de cultuur, achtergrond, religie en levensbeschouwing van de ander om zo aan de individuele wensen van alle cliënten (autochtoon en allochtoon) tegemoet te kunnen komen.



Gesprekken met managers

3.3 Wat vinden managers?

3.3.1 Visie

Managers van zorgorganisaties die met succes interculturele palliatieve zorg bieden, zien deze zorg als vanzelfsprekend voortvloeien uit hun visie op zorg. Die visie typeren ze als 'zorg op maat' of 'vraaggerichte zorg'. Palliatieve zorg voor allochtone cliënten is dus niet wezenlijk anders dan die voor autochtone cliënten. Het is goed inzoomen op de wensen en behoeften van de cliënt.

'Wat iemand belangrijk vindt, wordt misschien wel bepaald door diens culturele of religieuze achtergrond. Vanuit de organisatie gedacht, is dat minder van belang. Het gaat er vooral om dat wij aan die wensen en behoeftes tegemoet kunnen komen'. (Marjon Bal, manager Health Care Organisation, thuiszorg)

Managers benadrukken twee specifieke thema's in de zorg voor allochtone cliënten:

- Ziekte en sterven nemen in de meeste allochtone gemeenschappen een bijzondere plek in. Het zijn processen met een zeer grote impact die niet alleen de cliënt en zijn familie, maar de hele gemeenschap

raken. Geef mensen de ruimte om te doen, wat zij vinden dat ze moeten doen.

- De positie van allochtone ouderen is bijzonder. Kenmerkend zijn de 'andere geschiedenis' (eerste generatie migranten) en de vaak slechte economische en sociale positie. Het is belangrijk om hier in de zorg rekening mee te houden.

3.3.2 Voorwaarden scheppen voor interculturele palliatieve zorg

Wat vinden managers belangrijk in de zorg aan ernstige zieke en stervende (allochtone) cliënten? Hun opvattingen komen deels overeen met wat is opgetekend uit de gesprekken met medewerkers. Evenals medewerkers zijn managers van mening dat een open houding, het stellen van vragen en het aangaan van de dialoog van wezenlijk belang zijn.

Enige kennis van de culturele achtergrond van cliënten is nodig, maar de waarde daarvan moet niet overdreven worden, vinden managers. 'Niet bang zijn, maar gewoon beginnen' en 'Open staan voor die ander en zien wat er gebeurt'.

Om, in vergelijking met de vorige paragraaf, herhalingen te voorkomen ligt in deze paragraaf de focus op voorwaarden

De ander kunnen begrijpen, ook als je het niet met elkaar eens bent, is heel belangrijk

die zorgorganisaties kunnen en moeten scheppen om goede zorgverlening mogelijk te maken. Overigens vindt u op het ledengedeelte van www.actiz.nl en op www.actizkleurrijkezorg.nl de integrale verslagen van een aantal gesprekken die met managers gevoerd zijn.

Ruimte bieden

Interculturele palliatieve zorg vraagt om ruimte bieden, ruimte aan de eigen wensen van cliënten, ruimte aan medewerkers om aan de wensen tegemoet te komen en ruimte om buiten de kaders te treden, om in gesprek met cliënt en familie op zoek te gaan naar oplossingen voor niet alledaagse situaties.

'Biedt ruimte en ga flexibel om met wensen van die ander. Wij Nederlanders zijn zo van de regels en de protocollen, ik ook. Het is de kunst om tussen de regels door te kijken en vooral dat te horen wat niet uitgesproken wordt.' (Lucia Baboelal, locatiemanager Woonzorgcentrum Jonker Frans)

- a. Ruimte voor rituelen en gewoontes
Rituelen en gewoontes zijn in de palliatieve fase van groot belang. Managers spelen, net als de medewerkers, hierop in en proberen zoveel mogelijk rekening te houden met uiteenlopende rituelen en gewoontes. Door het inrichten van een multifunctionele gebedsruimte of het maken van afspraken met de brandweer

over het gebruik van open vuur. Of door familie en de gemeenschap zoveel mogelijk speelruimte te geven. Of door het ondersteunen en stimuleren van een positieve, creatieve attitude van medewerkers.

'Een man, een moslim, was overleden. Ik had dienst en wilde de familie condoleren. Er was een hoop drukte op de gang. Familie en leden van de gemeenschap droegen het lichaam van de overledene over de gang, op weg naar de badkamer voor een rituele wassing. Mijn eerste gedachte was dat je overleden mensen niet zomaar mee kunt sjuwen door het huis en dat die badkamer helemaal niet geschikt was voor zo'n ritueel. Ik heb even diep adem gehaald en het toen laten gebeuren. De ruimte die wij op dat moment aan de familie hebben geboden, sprak zich positief rond in de hele gemeenschap.' (Lucia Baboelal, locatiemanager, Woonzorgcentrum Jonker Frans)

- b. Ruimte voor onverwachte en niet alledaagse gebeurtenissen

Kenmerkend voor de organisaties is de flexibele en creatieve werkwijze. Er is ruimte voor onverwachte en niet alledaagse gebeurtenissen. De hele organisatiestructuur is hier op ingesteld.

'Het 'witte denken' moet verdwijnen. Het bieden van multiculturele zorg vraagt om een andere kijk: creatief,

Het is de kunst om tussen de regels door te kijken

pragmatisch, flexibel. Je moet niet zo gestrest zijn, maar dingen over je heen kunnen laten komen en ter plekke improviseren. Daar moet je je organisatie op inrichten. Dat vraagt om een flexibele organisatie, om de juiste mensen op de juiste plek en een speciale manier van leidinggeven.' (Frits Rijsemus, locatiemanager, Woonzorgcentrum Transvaal)

'Surinaamse mensen hebben vaak een ander begrip van tijd. Dat speelt mee in de zorgverlening. Cliënten willen graag dat je wat langer blijft. Surinaamse verzorgenden vinden het moeilijk om toch op tijd weg te gaan. Best een probleem, want we hebben nog andere cliënten. Als je dat weet speel hier dan op in. Plan flexibiliteit: plan een uur, terwijl er eigenlijk 1,5 geïndiceerd is en voer dit ook in het werkrooster van die dag in.' (Marjon Bal, manager Health Care Organisation, Thuiszorg)

- *c. Ruimte aan medewerkers om flexibel en creatief in te kunnen gaan op de vragen van cliënten*
Managers vinden het belangrijk dat hun medewerkers flexibel en creatief inspringen op de wensen en behoeften van de cliënten. Zij bieden medewerkers ruimte en vertrouwen om in gesprek te gaan en samen met de cliënt en de familie oplossingen te zoeken voor niet alledaagse wensen en behoeften.

'Onze medewerkers leveren ook vaak iets extra's. Blijven soms uit zichzelf wat langer bij de cliënt of signaleren een klus die niet geïndiceerd is, en die ze dan wel even oppakken.

Ik waardeer deze houding van mijn medewerkers. Daaruit spreekt dat zij hart hebben voor de cliënten. Moet ik dan zeggen, dat mag je niet doen?' (Fatima Malki, regiodirecteur Avicen, thuiszorg)

- *d. Ruimte aan familie en de gemeenschap van de cliënt*

De familie en de gemeenschap spelen vaak een belangrijke rol in de verzorging van de allochtone cliënt. Managers vinden het belangrijk dat het eigen handelen van de cliënt centraal staat en dat de familie daarbij de ruimte krijgt om die zorg en aandacht aan hun dierbare te geven die gewenst wordt. De organisatie moet hierin ondersteunend zijn. Dit biedt vertrouwen en veiligheid aan cliënt en familie.

'Als een cliënt aangeeft niet door ons gewassen te willen worden, zie ik dat een of twee dagen aan. Daarna ga ik in gesprek en probeer tot een oplossing te komen. Soms geeft de cliënt er de voorkeur aan gewassen te willen worden door de zoon. Dat kan hier. Wij regelen dan iets met de dag- en/of avonddienst en geven instructie aan de zoon. Die aanpak biedt veiligheid en vertrouwen. Negen van de tien keer vraagt een cliënt na



een paar weken of wij de wasbeurten weer willen overnemen.’ (Carin Goezinnen, zorgmanager palliatieve zorg, verpleeghuis Slotervaart)

Bieden van duidelijkheid, heldere afspraken en grenzen

Minstens zo belangrijk als het bieden van ruimte, vinden managers het bieden van duidelijkheid en het aangeven van heldere grenzen. De dialoog hierover aangaan is zeer belangrijk. Door het uitspreken van wensen en verwachtingen ontstaat er meer begrip en meer duidelijkheid. Het helpt misverstanden te voorkomen. Een aantal managers wijst er op dat juist deze dialoog bij allochtone cliënten -ondermeer uit angst voor communicatieproblemen- nog al eens uit de weg wordt gegaan. Deze houding versterkt de communicatieproblemen juist.

‘Duidelijkheid is zeer belangrijk bij het contact met de familie. Je moet helder zijn over de zorg- en dienstverlening, verwachtingen uitspreken en elkaar hierop aanspreken.’ (Frits Rijsemus, Locatiemanager Woonzorgcentrum Transvaal)

‘Met migranten wordt veel minder overleg gevoerd. Waarschijnlijk vanuit de veronderstelling dat ze het toch niet begrijpen en wel iets binnen de familie regelen. Maar het is juist van groot belang om goed te overleg-

gen, vooral vanwege de verschillen in waarden en opvattingen. Een voorbeeld. Mijn moeder kreeg een injectie thuis. Er werd nauwelijks iets uitgelegd. Mijn broer was er hierdoor van overtuigd dat mijn moeder actieve eutanاسie kreeg. Maar het ging om pijnbestrijding. Dit heeft veel strijd, conflicten en onbegrip opgeleverd.’ (Fatima Malki, Regiodirecteur Avicen)

Laagdrempeligheid

Managers benadrukken het keer op keer: laagdrempelige activiteiten en ‘uitstraling’ zijn noodzakelijk om allochtone cliënten te bereiken. Zij hebben in de loop der jaren vele creatieve oplossingen gevonden om die laagdrempeligheid van hun organisatie te vergroten. Overigens is de ervaring van de meeste managers dat bij een succesvolle ‘interculturele’ stap de daarop volgende stappen steeds makkelijker verlopen.

‘Wij bieden dingen aan die mensen uitnodigen over een drempel heen te stappen. Vaak spreken we niet eens over zorg. Dan zeggen we, kom gewoon eens een kopje koffie drinken. Zo geven wij ook Nederlandse les en organiseren we bijeenkomsten over diabetes, zorgverzekeringen en energieverbruik. Verder is het belangrijk om je ruimte open te stellen voor zelforganisaties. Laat bijvoorbeeld eens per week je restaurant gebruiken door mensen die dan samen



kunnen koken. Cliënten die je anders nooit of veel moeilijker bereikt krijg je op die manier via de achterdeur binnen.’ (Frits Rijsemus, locatiemanager woonzorgcentrum Transvaal)

‘Bij een doorverwijzing ga ik vaak in het ziekenhuis al kennismaken met de cliënt en zijn familie. Of we hebben vooraf telefonisch contact. Mensen kunnen mij altijd bellen met de meest gekke vragen. Dat biedt vertrouwen en veiligheid.’ (Carin Goezinnen, zorgmanager unit palliatieve zorg, Verpleeghuis Slotervaart)

Gemixt personeelsbestand.

Welke eisen stellen de managers aan hun medewerkers? Sommige managers zijn ervan overtuigd dat alleen door categoriaal werken kwaliteit van zorg geboden kan worden.

te hebben over religieuze zaken; over kennis te beschikken over de geschiedenis, positie en problematiek van deze oudere groep migranten. Dat kun je het beste bereiken met medewerkers die dezelfde culturele achtergrond delen.’ (Fatima Malki, Regiodirecteur, Avicen)

Andere managers zijn van mening dat juist een divers samengesteld personeelsbestand van belang is om invulling te kunnen geven aan interculturele zorg. Medewerkers leren van elkaar door ervaringen en kennis uit te wisselen. Zij wijzen er op dat ook lang niet alle cliënten geholpen willen worden door medewerkers met een zelfde culturele achtergrond en vice versa. Wel benadrukken zij de noodzaak om medewerkers in dienst te hebben die afkomstig zijn uit dezelfde culturele groep als de cliënten die zij het huis willen ‘binnenhalen’.

Niet bang zijn maar gewoon beginnen

‘Wij bieden zorg aan een specifieke doelgroep: de oudere generatie Turkse en Marokkaanse mensen. Ik ben van mening dat de kwaliteit van de zorg wordt vergroot door: communicatie in de eigen taal; te beschikken over de benodigde kennis over gewoonten en rituelen; kennis

‘Zo hebben wij hier één Chinese medewerkster. Waanzinnig belangrijk voor ons nu we ons ook richten op de Chinese gemeenschap. We hebben haar bijna vastgebonden om te voorkomen dat ze weg zou gaan.’ (Lucia Babaoelal, locatiemanager Woonzorgcentrum Jonker Frans)

Door het uitspreken van wensen en verwachtingen ontstaat er meer begrip en meer duidelijkheid

3.3.3 Ondersteunen van de medewerkers

Interculturele zorg vraagt veel van medewerkers, zo stellen de managers. Het vereist inlevingsvermogen, een open houding en in staat zijn om de dialoog aan te gaan.

Verder vraagt het een flexibele, creatieve houding. Managers vinden het belangrijk om hun medewerkers te ondersteunen. De wijze waarop zij dit doen verschilt per organisatie.

'Wij hebben een speciale cursus ontwikkeld (spiritueel specialist) voor medewerkers waarin spiritualiteit, levensbeschouwelijke en religieuze rituelen en gewoontes met elkaar besproken worden. Deze cursus is

opgezet voor medewerkers die hier iets meer mee willen. Met deze bagage kunnen de medewerkers helpen de zorg beter vorm te geven.' (Raksha Ramdjanamsingh, manager extramuraal zorg, Woonzorgcentrum Jonker Frans)

*'Wij leren hier op de afdeling gaandeweg. De bijeenkomsten met het multiculturele team zijn erg belangrijk. We leren van elkaar, soms nodigen we een familielid van een cliënt uit. Of we praten met elkaar over iets wat we gelezen hebben, of aan de hand van een foto uit het boek van Marrie Bot.'*¹ (Carin Goezinnen, zorgmanager unit palliatieve zorg, Verpleeghuis Slotervaart)

Gesprekken met sleutelfiguren en deskundigen

3.4 Sleutelfiguren en deskundigen

Wat vinden sleutelfiguren en deskundigen op het terrein van interculturele zorg belangrijk in de zorg aan ernstig zieke en stervende allochtonen en hun familie? Er is gesproken met twee (ex) pioniers uit de praktijk en beleidsmedewerkers op dit terrein. Ook de des-

kundige leden van de klankbordgroep is naar hun mening gevraagd. In deze paragraaf een korte samenvatting. De interviews met Els Ruys en Nies van Grondelle bevatten veel tips en adviezen voor de dagelijkse praktijk. Deze kunt u lezen op het ledengedeelte van www.actiz.nl en www.actizkleurrijke.zorg.nl

1. Voor meer informatie over het boek van Marie Bot, zie hoofdstuk 6

Lang niet alle cliënten willen geholpen worden door medewerkers met een zelfde culturele achtergrond en vice versa

3.4.1 Visie

De visie van deskundigen en sleutelfiguren sluit naadloos aan bij die van de nabestaanden, managers en medewerkers in de zorg. Interculturele zorg is in hun ogen het leveren van maatwerk. Het gaat om individuele en vraaggerichte zorg in een multiculturele omgeving. 'Kijk naar de cliënt en probeer hem zoveel mogelijk tegemoet te komen'.

Er is sprake van een paradox. Goed beschouwd, vinden deskundigen, zou interculturele palliatieve zorg eigenlijk helemaal niet moeten bestaan. Maar zij realiseren zich ook dat het op dit moment wel degelijk belangrijk is om zorgorganisaties te stimuleren 'oog en oor' te ontwikkelen voor culturele, levensbeschouwelijke en religieuze diversiteit. Om die reden is extra aandacht voor interculturele palliatieve zorg (tijdelijk) hard nodig.

3.4.2 Sleutel ligt in het creëren van dialoog

Deskundigen zijn van mening dat de sleutel ligt in het creëren van een dialoog. Ga in gesprek en doorbreek wederzijdse beelden, zo bevelen zij zorgorganisaties aan. Het is belangrijk om - met respect en met helderheid over eigen waarden en normen - elkaar te begrijpen en samen te zoeken naar een oplossing.

'In het project "Het gesprek aangaan" hebben wij gemerkt dat mensen van

allochtone afkomst uiteindelijk graag met anderen over die laatste levensfase willen praten. Velen vinden het een opluchting en verrijking om over dit gevoelige onderwerp van gedachten te kunnen wisselen. Ze voelen zich gezien en gehoord. Ze zijn blij om hierover te kunnen praten binnen hun gemeenschap en met autochtone mensen waar ze normaal geen contact mee hebben.' (VPTZ, pag. 7, nr.29)

3.4.3 Attitude van zorgmedewerkers van groot belang

De deskundigen onderstrepen het belang van een goede attitude van zorgmedewerkers.

'De gebruiksaanwijzing ben je zelf. Het gaat om de interactie tussen twee mensen, die kan steeds wisselen. Wees of wordt bewust onbekwaam: Je moet je bewust worden van het proces, dat je niet alles hoeft te weten. Zet je zelf in als instrument en creëer een gevoel van gelijkwaardigheid.' (Jan Booi, adviseur interculturalisatie en managementvraagstukken)

'Een goede attitude is heel belangrijk. Je kunt nooit alles weten, maar voorkom dat je onherstelbare fouten maakt in deze fase van iemands leven. Je kunt het nooit overdoen! Juist in deze fase ligt het extra gevoelig. Wees voorzichtig en stel vragen. Je kunt fouten maken, maar



het gaat er om of je werkt vanuit de juiste intentie.

In de thuiszorg kom je als hulpverlener binnen in iemands leefsfeer, dat maakt dat je al vanzelf meer rekening houdt met iemands wensen, gewoonten en rituelen. In een instituut zoals het verpleeghuis is dat anders en lijkt het moeilijker om aan wensen tegemoet te komen. Wees daar alert op'. (Els Ruys, adviseur ouderenzorg)

3.4.4 Ondersteunen van medewerkers is essentieel

Het ondersteunen van medewerkers is essentieel. Deskundigen en sleutelfiguren zien hiervoor allerlei mogelijkheden. Bijvoorbeeld teamoverleg, themabijeenkomsten, training on the job, scholing op gebied van interculturele communicatie, de ontwikkeling van concrete werkinstrumenten als dvd's. Het bieden van mogelijkheden tot zelfreflectie, bijvoorbeeld in de vorm van supervisie en intercollegiaal overleg, vinden zij zeer belangrijk.

'Rondom de uitvoering van palliatieve zorg, zeker bij allochtonen en vluchtelingen kunnen zich allerlei ethische dilemma's afspelen. De (on)bespreekbaarheid van de ziekte, het niet willen innemen van medicijnen, het lijden vergelijken met traumatische ervaringen van familieleden en daarom niet geholpen willen worden etc. Het is belangrijk verzorgenden hierin te ondersteunen. Bijvoorbeeld

in de vorm van supervisie of intercollegiale ondersteuning. Het is belangrijk dat er een gezamenlijke afronding plaatsvindt na het overlijden van de cliënt. Als team gezamenlijk terugkijken. Had dit anders gekund? Was dit een situatie die wij zo hebben moeten accepteren? Zonder het gevoel over te houden ergens schuldig aan te zijn. Sta ook stil bij wat je wel hebt kunnen bieden.' (Nies van Grondelle, methodieontwikkeling, Pharos)

3.4.5 Belangrijke rol voor management en bestuur

Bij de ontwikkeling van interculturele palliatieve zorg zien deskundigen een belangrijke rol weggelegd voor bestuur en management van zorgorganisaties. Managers en bestuurders kunnen een duidelijke voorbeeldfunctie vervullen in de organisatie. Zij zijn in staat het thema te verankeren in het beleid van de organisatie - waarmee het structureel aandacht krijgt - en de noodzakelijke voorwaarden te scheppen om aan de slag te gaan met interculturele palliatieve zorg.

Bestuurders van zorgorganisaties die reeds succesvolle stappen hebben gezet op dit terrein zouden tevens een rol kunnen vervullen bij het inspireren en enthousiasmeren van collega-bestuurders.

'Interculturele zorg is leuk en uitdagend. Belangrijk en noodzakelijk.

Ondersteunen van medewerkers is essentieel

En op de langere termijn financieel aantrekkelijk. Het zou goed zijn als bestuurders van organisaties- die reeds succesvolle stappen hebben gezet- het belang van het thema

onderstrepen en hun collega- bestuurders stimuleren met het thema aan de slag te gaan.'
(Klankbordgroep interculturele palliatieve zorg)

Samenvatting

3.5 Samenvatting

Nabestaanden, managers, medewerkers en deskundigen hebben zich uitgesproken over wat zij belangrijk vinden in de zorg aan ernstig zieke en stervende (allochtone) cliënten. Het is verheugend om te constateren dat zorgvragers en zorggevers het grotendeels eens zijn.

Tal van gesprekken zijn gevoerd met mensen met een uiteenlopende culturele, religieuze of levensbeschouwelijke achtergrond. Zij werken in de thuiszorg of in het verpleeghuis, als manager of als medewerker. Uit al die gesprekken komt een centrale boodschap naar voren:

Denk niet in culturen, maar in individuen. Cliënten en familie, hoe divers ook, hebben universele wensen en behoeften. Koester de overeenkomsten en heb oog voor de verschillen, zeggen de geïnterviewden. Dit vraagt van zorgorganisaties vraaggerichte en individuele zorg in een cultuursensitieve organisatie, waarin ruimte is voor rituelen en gewoontes en het eigen handelen van

cliënt en zijn/haar familie. Het tot stand brengen van de dialoog en een creatieve, flexibele en laagdrempelige organisatiestructuur zijn daarbij belangrijke aandachtspunten. Er wordt veel waarde gehecht aan de attitude en vaardigheden van medewerkers. Empathie, respect, open houding, flexibiliteit en proactief kunnen handelen.

De geïnterviewde managers onderzoeken welke aanpassingen nodig zijn om de dienstverlening voor allochtonen toegankelijker te maken. Managers onderstrepen daarbij het belang van een creatieve en flexibele houding. Het ondersteunen van medewerkers noemen zij een essentiële voorwaarde voor verantwoorde interculturele palliatieve zorg.

Hoe kunt u als zorgorganisatie aan de slag met interculturele palliatieve zorg? In het afgelopen hoofdstuk heeft u al vele tips en praktijkvoorbeelden van collega- zorgondernemers kunnen lezen. Een samenvatting hiervan vindt u in het volgende hoofdstuk.



4. Aan de slag



In de zorg voor allochtone cliënten worden zorgorganisaties regelmatig geconfronteerd met niet-alledaagse zaken en dilemma's, waaraan de organisatie niet gewend is.

Managers die al ervaring hebben opgedaan met interculturele zorgverlening, geven aan dat het belangrijk is om een lerende organisatie te creëren. Niet-alledaagse situaties bieden bij uitstek de kans om als organisatie samen met de cliënt en diens familie in gesprek te gaan en gezamenlijk oplossingen te zoeken.

In dit hoofdstuk tips en aanbevelingen voor zorgorganisaties, rechtstreeks uit de praktijk.

Bij interculturele palliatieve zorg is het belangrijk om 'niet in culturen, maar in individuen te denken'. Verder zullen organisaties, bij het bieden van verantwoorde palliatieve zorg, cultuursensitief moeten zijn. Deze cultuursensitiviteit heeft onder meer betrekking op het bewustzijn dat cultuur van invloed is op individuele wensen van cliënten en op de constatering dat, hoe verschillende mensen ook zijn, er een aantal universele thema's spelen in de palliatieve fase. Bijvoorbeeld afscheid, rituelen, verdriet en waardigheid. Overigens gaat het bij cultuursensitiviteit niet alleen over allochtone culturen maar nadrukkelijk ook over autochtone culturen.

4.1 Adviezen aan organisaties

Stel altijd de individuele wens van de cliënt centraal en richt uw organisatie hier op in.

- Geef mensen de mogelijkheid hun eigen directe omgeving in te richten. Als mensen in een zo veel mogelijk op 'thuis' gerichte omgeving verblijven, voelen zij zich prettig en met respect bejegend.
- Bied ruimte voor rituelen en voor het, samen met de familie, uitoefenen daarvan. Rituelen zijn in de palliatieve fase, en met name in de terminale fase, heel belangrijk. Zowel cliënten als familieleden ontnemen er zingeving aan. Bepaalde afscheidsrituelen en gebruiken (zoals bijvoorbeeld de rituele wassing bij moslims)

nemen daarbinnen een prominente plaats in en helpen bij het rouwproces.

- Stimuleer en faciliteer goede informatievoorziening aan cliënten en familie. Persoonlijk contact en mondelinge informatieoverdracht zijn een voorwaarde voor het opbouwen en bestendigen van de vertrouwensrelatie. Schriftelijke informatie in de vorm van een brief, folder of brochure kan na het gesprek worden meegegeven en heeft louter een ondersteunende functie bij het persoonlijke gesprek.

Maak werk van interculturalisatie

- Streef naar inbedding en borging in het beleid van de organisatie. Zorg ervoor dat interculturalisatie niet wordt beperkt tot een tijdelijk project. Maak het een vast onderdeel van het beleid.
- Zorg voor een vast aanspreekpunt in de organisatie. Waak er echter voor dat alle kennis geconcentreerd wordt bij één en dezelfde persoon.
- Biedt ruimte voor reflectie, overleg en scholing. Deskundigheidsbevordering en stilstaan bij het waarom van gedrag/houding dragen bij aan het veranderingsproces dat leidt tot een interculturele organisatie.
- Ondersteun medewerkers bij het vinden van de balans tussen eigen

**Stel altijd de individuele wens van de cliënt
centraal en richt uw organisatie hier op in**

waarden en normen en die van hun cliënten. Leer van elkaar middels intervisie en supervisie.

- Bevorder interactie, geef ruimte aan het interculturalisatieproces. Stel als doel dat culturele diversiteit wordt gezien als een meerwaarde. Geef duurzaam kleur aan de organisatie.
- Streef naar een culturele mix in het personeelsbestand. Met allochtone medewerkers op alle organisatieniveaus.

4.2 Tips voor medewerkers ²

Wees bereid de eigen achtergrond onder de loep te nemen: Wat zijn jouw waarden en normen? Welke vanzelfsprekendheden en gedragingen vloeien daar voor jou uit? Ben je bereid te reflecteren op je eigen opvattingen en houding? Het antwoord op deze vragen: vertrouw op je intuïtie, ga ervan uit dat jij voldoende

deskundigheid en sensitiviteit in huis hebt om de situatie goed in te kunnen schatten.

- Wees creatief en nieuwsgierig, met een open houding.
- Ben je bewust van eigen waarden en normen.
- Neem de tijd, werk aan vertrouwen.
- Onderhoud goed contact met de familie van de cliënt.
- Heb aandacht voor lichamelijk contact en intimiteit.
- Stel individuele wensen centraal: lievelingsmuziek draaien, iets lekkers klaarmaken.
- Geef familie de ruimte om eigen rituelen uit te voeren.
- Laat iemand niet alleen, probeer een gevoel van geborgenheid te geven.
- Bespreek met de cliënt (en zijn familie) hoe hij/zij het hebben wil.

2. Deze tips en aanbevelingen zijn ook terug te vinden in de folder 'interculturele palliatieve zorg.'



5. Achter de schermen: verantwoording, aanpak en toelichting op de resultaten



Op zoek naar inspiratie, tips en succes

Bestudering van de meest recente onderzoeksrapporten en artikelen over interculturele (palliatieve) zorg maakt duidelijk dat de huidige koppeling tussen palliatieve zorg en interculturele zorg onvoldoende is. Onderzoekers signaleren dat zorgorganisaties 'cultuursensitiever' zouden moeten zijn en dat specifieke aandacht voor palliatieve zorg aan allochtonen noodzakelijk is.

Om zorgorganisaties daarbij te ondersteunen is het projectteam bij de uitvoering van haar opdracht op zoek gegaan naar waardevolle en succesvolle elementen in de interculturele palliatieve zorg. Bewust geen nieuw wetenschappelijk onderzoek, maar een zoektocht in de praktijk. We zochten naar inspiratie, tips en succes. In de voorafgaande hoofdstukken heeft u kunnen lezen wat die zoektocht heeft opgeleverd. Maar op welke manier is informatie verzameld en wat vormde de basis voor de vragenlijsten die tijdens de gesprekken gebruikt zijn?

5.1 Van literatuurstudie naar gesprekken met succesvolle zorgondernemers

Onderzoekers van ondermeer Nivel, Pharos, NIZW en VPTZ benoemen een aantal thema's die relevant zijn voor de zorg aan ernstig zieke en stervende allochtonen. Tevens geven zij inzicht in factoren die mogelijk belemmerend werken in de zorg aan allochtone cliënten.

Op basis van die thema's en mogelijke relevante knel- en aandachtspunten in de interculturele palliatieve zorg heeft het projectteam een interviewschema samengesteld.

Met behulp van dit schema zijn gesprekken gevoerd met medewerkers en managers die reeds actief zijn op het terrein van interculturele (palliatieve) zorg. Herkennen zij de door onderzoekers benoemde knel- en/of aandachtspunten? Welke oplossingen hebben zij hiervoor gevonden? Wat zijn belangrijke succesfactoren? Het projectteam is in gesprek gegaan met managers, medewerkers, deskundigen en sleutelfiguren op basis van onderstaande aanpak.

a. Managers

De managers zijn geïnterviewd aan de hand van een themalijst gebaseerd op een literatuurstudie.

b. Medewerkers

De groepsinterviews met medewerkers waren multidisciplinair en multicultureel van opzet. Belangrijke elementen in de gespreksvoering:

- Erkenning voor en waardering van aanwezige deskundigheid en ervaring.
- Gebruik van humor.
- Inzet van creatieve werkvormen (zoals het werken met voorwerpen, rapportcijfers en de moderatiemethode.)³
- Creëren van een open, veilige sfeer.

c. Deskundigen en sleutelfiguren

Om informatie te verzamelen bij sleutelfiguren en deskundigen op het terrein van interculturele (palliatieve) zorg zijn open gesprekken - met behulp van een themalijst - gevoerd.

5.2 Nabestaanden

Om te voorkomen dat er per specifieke bevolkingsgroep een 'blauwdruk' samen wordt gesteld waarin de aandacht is gericht op culturen in plaats van personen, is gekozen voor een intercultureel groeps gesprek: een Ronde Tafelgesprek met nabestaanden. Deze is op een speciale manier voorbereid en uitgevoerd. Belangrijke elementen in de gekozen aanpak:

3. Met behulp van de moderatiemethode kunnen deelnemers aan een overleg makkelijk hun mening geven. Het is een communicatiemethode die snel en zonder omwegen tot resultaat leidt. Iedereen kan meedenken en meebeslissen, ook als je er tegenop ziet om je mening in een grote groep te geven. Zie voor meer informatie www.neuland.nl of de gids "kennis ligt op de werkvloer" te bestellen via www.sting.nl



- *Samenstelling van de groep*
Verschillend en toch gelijk.
Er is gezocht naar deelnemers die sterk van elkaar verschillen in afkomst, levensbeschouwing, cultuur en opvoeding. Tegelijkertijd hebben de deelnemers een grote overeenkomst: Ze zijn ervaringsdeskundigen, nabestaanden door het verlies van dierbare en/of familielid.
- *Bereidheid de ander te ontmoeten*
Alle deelnemers waren bereid hun verhaal te delen en te luisteren naar anderen. Ook die leden van het projectteam die ervaring hadden als nabestaande hebben als zodanig actief deelgenomen aan de bijeenkomst. Hun rol als onderzoekers is toen even tussen haakjes geplaatst. Het gesprek is geleid door een speciaal daartoe aangetrokken voorzitter met veel ervaring in het voeren van dergelijke gesprekken.
- *Creëren van een veilige persoonlijke sfeer*
De deelnemers zijn allen via via geworven en op een persoonlijke manier uitgenodigd. De bijeenkomst zelf is gehouden in een persoonlijke omgeving
Gastvrijheid, veiligheid, vertrouwen en humor waren hierbij hele belangrijke aspecten.
- *De tijd nemen*
Uitnodigende werkvormen en aandacht voor het persoonlijke.

5.3 Uitkomsten

De inventarisatie levert een positief beeld op. Diversiteit in culturele achtergrond, religie en levensbeschouwing belemmeren zorgorganisaties niet om aan cliënten verantwoorde palliatieve zorg te leveren. Integendeel, de geïnterviewde managers en medewerkers zijn van mening dat de diversiteit in het cliëntenbestand hen uitdaagt en stimuleert echt met de cliënt en zijn/haar familie in gesprek te gaan en zo voortdurend te werken aan de kwaliteit van een vraaggerichte en individuele zorgverlening. De positieve praktijkvoorbeelden staan enigszins haaks op de resultaten uit recent (wetenschappelijk) onderzoek naar belemmeringen in de (palliatieve) zorg aan allochtonen. Hierbij is het belangrijk te benadrukken dat het projectteam bewust op zoek is gegaan naar succesverhalen. Niet met de bedoeling om algemene, landelijk geldende, uitspraken te doen of de uit onderzoek gebleken belemmeringen tegen te spreken. Wij willen zorgorganisaties juist ondersteunen in de ontwikkeling van interculturele palliatieve zorg door te beschrijven hoe zorgorganisaties er in slagen een antwoord te vinden op nieuwe ontwikkelingen in de zorg. ActiZ is verheugd veel positieve voorbeelden gevonden te hebben. Dit geeft aan dat het thema interculturele palliatieve zorg leeft bij zorgorganisaties.

Managers en medewerkers zijn van mening dat de diversiteit in het cliëntenbestand hen uitdaagt en stimuleert

Tenslotte dient vermeld te worden dat de methoden die het projectteam voor haar inventarisatie ten aanzien van werkzame bestanddelen voor verantwoorde interculturele zorg heeft gehanteerd, tegelijkertijd een proces op gang brachten van reflectie en dialoog. Dat proces vergroot de gevoeligheid voor culturele overeenkomsten en verschillen. En levert daarmee een directe bijdrage aan het vergroten van cultuursensitiviteit.

5.4 Klankbordgroep en projectteam

Het project 'Verantwoorde interculturele palliatieve zorg' is uitgevoerd door een projectteam, begeleid en bijgestaan door een klankbordgroep. Graag stellen wij de leden van klankbordgroep en het projectteam aan u voor.

Klankbordgroep

Bestaande uit:

- Mw. Fuusje de Graaff, Mutant
- Mw. Paulien den Bode, Sting
- Mw. Yonne Heijgele, NOOM

Projectteam

Het project is uitgevoerd door Patricia van den Brink (Bureau Kwiek) en Thea Adlim (Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg), in opdracht van ActiZ.

Projectleiders

Rohina Raghoebier, senior beleidsmedewerker team cliënt, kwaliteit, innovatie (ActiZ)

Marie Josée Smits, senior beleidsmedewerker team cliënt, kwaliteit, innovatie (ActiZ)



6. Bibliografie



In dit hoofdstuk vindt u overzichten van gebruikte literatuur en geïnterviewden.

6.1 Informatie uit interviews

Wij hebben gesproken met:

a. Managers en medewerkers

Woonzorgcentrum Transvaal, Den Haag

- Dhr. Frits Rijsemus, locatiemanager.
- Groepsgesprek met 4 medewerkers Transvaal:
Mw. Ankie Yedema, zorgcoördinator
Mw. Debora, facilitair medewerker
Mw. Shahida Mohan, facilitair medewerkster
Mw. Ursula Ganpat, ouderenconsulente

Health Care Organisation, thuiszorg Rotterdam

- Mw. Marjan Pol, manager & Dhr. Cyril Sidney, directeur
- Groepsgesprek met 11 medewerkers:
(verzorgenden, en verzorgenden in opleiding)
Idjesca, Joyceline, Souraya, Marjan, Cyril,
Jacqueline, Tatjana, Shela, Maria, Elisabeth en
Clarissa

Avicen, particuliere thuiszorgorganisatie

- Mw. Fatima Malki, regiodirecteur Amsterdam.

Woonzorgcentrum

Jonker Frans, Den Haag

- Mw. Lucia Baboelal, locatiemanager
- Groepsgesprek met 3 medewerkers:
Mw. Raksha Ramdjanamsingh,
manager extramuraal
Dhr. Nils Burnett, EVV-er
Mw. Anja Mercey-Reijerkerk, manager intramuraal

Thebe, thuiszorg Brabant

- Mw. Ine Bertens, Wijkverpleegkundige
multiculturele zorg

Cordaan, Amsterdam

- Dhr. Henk ter Heide, geestelijk verzorger
- Mw. Mariëtte van Bilderbeek,
beleidsmedewerker
- Mw. Carin Goezinnen, zorgmanager
palliatieve unit verpleeghuis Slotervaart

Cadenza Laurens/Antonius IJselmonde, palliatief centrum, Rotterdam.

- Dhr. Frans Baar, verpleeghuisarts en
oprichter Cadenza

b. Deskundigen

Jan Booij Advies

- Mw. Els Ruys adviseur (interculturele)
ouderenzorg
- Dhr. Jan Booij adviseur (adviseur interculturalisatie en managementvraagstukken)

Kenniscentrum wonen en welzijn

- Mw. Yvonne Witter, tevens adviseur
World Granny's

Pharos

- Mw. Nies van Grondelle,
methodiekontwikkelaar

c. Deelnemers

Ronde Tafelgesprek (nabestaanden)

1. Mw. Janie Kleinjan
 2. Mw. Chietra Koesal
 3. Mw. Jessica Zalmann
 4. Mw. Asmae Choukat
 5. Dhr. Wouter Navis
 6. Mw. Els Ruys
 7. Mw. Jacqueline Inderson
 8. Mw. Thea Adlim
 9. Mw. Patricia van den Brink
- Onder leiding van Dhr. Jan Booij

6.2 Gebruikte literatuur

1. Gaat u het gesprek aan?, VPTZ, 2008
2. Handboek Balans en Diversiteit, Sting/E-n-T, Sting 2007.
3. Iedereen is anders, mooi toch, Sting, 2008.
4. Servicemap stervensbegeleiding en rouw in de multiculturele samenleving (CDRom), Cos Rijnmond en Midden Holland, Rotterdam, 2007.
5. Stof in de wind, Krosbe Multi-Etnisch Centrum Rotterdam. Stichting Landelijke federatie van welzijnsorganisaties voor Surinamers, Utrecht, 1995.
6. Pacemaker in Global Health: Voorlichting en ondersteuning van allochtone patiënten met kanker, KWF kankerbestrijding, 2005.
7. Thuiszorg voor terminale Turkse en Marokkaanse patiënten: ervaringen en opvattingen van naasten en professionals, De Graaff, van Hasselt, Francke, Nivel, Utrecht, 2005.
8. Signaleringsrapport Palliatieve Zorg bij Vluchtelingen, Pharos, vrije universiteit Amsterdam, Utrecht 2007.
9. Kleur bekennen; verpleegkundige zorg aan moslims in de palliatieve fase van een ziekte, Gerdienke van Rinsum, VU medisch Centrum, Amsterdam, 2007.
10. Sterven en rouwen binnen levensbeschouwingen/religies, Agora, Landelijk ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg, Bunnik, 2008.
11. Palliatieve zorg aan moslimpatiënten; een vak apart? Afdeling ethiek, filosofie en geschiedenis van de geneeskunde van UMC st. Radboud in Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg, nummer 3, 7e jaargang, 2006.
12. SCK rapport allochtonen en kanker door werkgroep allochtonen en kanker signaleringscommissie kanker van KWF Kanker-bestrijding.
13. Kiezen voor interculturalisatie: the way of no return: Hoe interculturalisatie een kans kreeg en wat dit kan betekenen voor andere organisaties. Booij en van den Bergen, 2006.
14. Divers sterven, Een explorerend onderzoek naar palliatieve zorg in een verpleeghuis aan Turkse ouderen, Betke, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit , Rotterdam, 2005.
15. Sterven en rouw in multiculturele samenleving: verslag van een studiedag naar aanleiding van het 10-jarig bestaan van de stichting VTZ, Capelle aan de IJssel, 2007.
16. Een laatste groet, uitvaart en rouwrituelen in multicultureel Nederland, Marrie Bot, 1998.
17. Kern van verantwoorde zorg: verbeteren van kwaliteit van leven. Inzicht krijgen in de kwaliteit van leven van cliënten en de aspecten uit de organisatie die daarop van invloed zijn. ActiZ, 2008.
18. Communicatie als verpleegprobleem en ander artikelen, Bertens, in Tijdschrift voor verpleegkundigen, jaargang 1998-1999.
19. Het wereldgesprek: gesprek dat nooit stopt, verslag van studiedag georganiseerd door Aedes-ActiZ kenniscentrum Wonen- Zorg op 30 oktober 2008 in Den Haag te vinden op www.kcw.nl
20. Toespraak op de 'mantelzorgtop' , door Sadik Harchaoui, 10 november 2008.
21. Avicen lijkt gat in de markt; doelgerichte allochtone thuiszorg, Zorgmarkt nr. 6, december 2007. Te vinden op www.publitas.nl/zorgmarkt/december07.
22. Tips voor terminale thuiszorg voor Turkse en Marokkaanse ouderen, De Graaff en Francke, Nivel, Utrecht, 2002.

23. Voor je familie zorgen? Dat is gewoon zo. Mantelzorg bij allochtonen. Mantelzorg bij Antillianen, Surinamers, Marokkanen en Turken in Nederland, Yerden en Koutrik, Primo, Purmerend, juni 2007.
24. Interculturalisatie van de ouderenzorg, ActiZ, 2008.
25. Landelijk kader voor zorgprogrammering in de palliatieve zorg, Agora, Bunnik, mei 2006.
26. Is dit de wil van Allah? TV Uitzending van NMO. Te vinden op www.NMO.nl
27. Handleiding voor het implementeren van Salsa, een interculturele intervisie methode voor verzorgenden in de thuiszorgsituatie, De Graaff e.a., Utrecht, Stade advies, Nivel, 2004.
28. Communicatie in Hindoestaanse gezinnen: verslag van vier themamiddagen over taboes, Gajadin, Rotterdam 2006.
29. Publieksversie 'Gaat u het gesprek aan?', Eindrapportage van het diversiteitsproject 2006-2007 'Gaat u het gesprek aan' Uitgevoerd door het landelijk steunpunt VPTZ.

7. Verder lezen



**Wilt u na het lezen van deze brochure verder lezen?
In dit hoofdstuk geven we u een aantal tips en concrete
hulpmiddelen.**

7.1 Brochures en onderzoeken

- Op weg naar een interculturele ouderenzorg, een project van ActiZ 2007-2008. Te downloaden via: www.actizleden.nl
- Publieksversie 'Gaaf u het gesprek aan', eindrapportage van het diversiteitsproject 2006-2007 'Gaaf u het gesprek aan ...' uitgevoerd door het Landelijk Steunpunt VPTZ.
In dit project is in twee pilotregio's met allochtone groepen gesproken over zorg in de laatste levensfase. Op basis van deze gesprekken hebben de plaatselijke VPTZ-organisaties samen met de allochtone gemeenschappen proefprojecten opgestart om de zorg en het begrip voor stervenden van allochtone afkomst te verbeteren. Ook zijn diverse producten ontwikkeld, zoals een DVD en een folder, Te bestellen via www.vptz.nl.
- Iedereen is anders, mooi toch? Werken met het zorgleefplan in multiculturele organisaties, Sting, 2008. Te bestellen of te downloaden via www.sting.nl
- PaceMaker in Global Health (2005). Voorlichting & ondersteuning van allochtone patiënten met kanker. Rapportage van het vooronderzoek. Verkrijgbaar via KWF Kankerbestrijding, afdeling Voorlichting en Begeleiding. Te bestellen of te downloaden via www.KWF.nl
- Dieleman, K. (2007). Signaleringsrapport Palliatieve Zorg bij Vluchtelingen. Utrecht: Pharos; Amsterdam: Vrije Universiteit. Te downloaden via: www.pharos.nl

- Graaff, F. de & Francke, A.L. (2002). Tips voor terminale thuiszorg voor Turkse en Marokkaanse ouderen, aandachtspunten voor thuiszorgmedewerkers en vrijwilligers. Utrecht: Nivel. Te downloaden via: www.nivel.nl
- Verantwoorde zorg in de palliatieve fase; knelpunten, achterliggende oorzaken en oplossingen, ActiZ, 2009. Te downloaden via het ledengedeelte van www.actiz.nl

7.2 Beeld en fotomateriaal

- Een laatste groet: Uivaart- en rouwrituelen in multicultureel Nederland, Marie Bot i.s.m. Ef & Ef, Thorn 1998. Een indringend fotoboek.
- Documentaire: Is dit de wil van Allah? Uitzending te bekijken via www.nmo.nl
- DVD 'Terminaal ziek. Dilemma's in migrantengezinnen.', landelijk steunpunt VPTZ, 2007
Bestellen via [www.vptz.nl/publicaties en producten](http://www.vptz.nl/publicaties_en_producten)
- 'Meer kleur in de zorg' Een tweetal DVD-producties over leren en werken in interculturele ouderenzorg. Te bekijken of te bestellen via www.actizkleurrijkezorg.nl

7.3 Websites

- www.actiz.nl. Verslagen van interviews zijn te vinden op het ledengedeelte van www.actiz.nl
- www.actizkleurrijkezorg.nl. Kennis over diversiteit in praktijk en beleid voor professionals in de zorg
- www.vptz.nl. Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg.

- www.sting.nl Landelijke beroepsvereniging verzorging en zorgproducten
- www.netwerknoom.nl Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten
- www.mutant.nl Bureau voor kinderopvang, het onderwijs en de zorg, met speciale aandacht voor diversiteit.
- www.janbooij.nl Bureau voor management- en interculturalisatievraagstukken
- www.eniec.eu Internationaal netwerk voor interculturele ouderenzorg

Het project 'Verantwoorde interculturele palliatieve zorg' is uitgevoerd met subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport uit het Plan van aanpak Palliatieve Zorg.

Voor vragen kunt u contact opnemen met team Cliënt, kwaliteit en informatie van ActiZ : (030) 273 94 42

Colofon

Onderzoek

Patricia van den Brink, Bureau Kwiek, Utrecht

www.bureaukwiek.nl

Thea Adlim, landelijk Steunpunt VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg)

Tekst

Patricia van den Brink, Bureau Kwiek

Bijdragen van: Thea Adlim, landelijk Steunpunt VPTZ en Marie-Josée Smits, ActiZ

Eindredactie

Gerrit Jagt

Patricia van den Brink, Bureau Kwiek

Foto's

pag. 14, 19, 20, 22, 23, 37 en 39: Jan Booi; pag. 6, 10 (linkerfoto) en 33: afkomstig van de DVD 'Terminaal ziek-dilemma's in migrantengezinnen', Landelijk Steunpunt VPTZ; pag. 35: (rechterfoto) dagverzorging Jonker Frans; pag. 2, 27, 35 (linkerfoto) en 44: Frank Muller, www.zorginbeeld.nl; Overige foto's: Mladen Pikulic, www.mladenpikulic.nl

Vormgeving

Omslag: Cascade - visuele communicatie, Amsterdam

Binnenwerk: Beeldbuis Grafische Vormgeving, Utrecht

Publicatienummer: 09.010

Publicatiedatum: maart 2009

ActiZ

Oudlaan 4

3515 GA Utrecht

Postbus 8285

3503 RG Utrecht

Telefoon (030) 273 93 93

Fax (030) 273 97 87

Info@actiz.nl

www.Actiz.nl

© ActiZ, 2009 Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van ActiZ.



actiz
organisatie van zorgondernemers