

**Verslag van de Themabijeenkomst
Diversiteit in pijnbeleving en pijnbestrijding
27 januari 2011**

Organisatie:

PGO Support

Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten (NOOM)

Stichting Allochtonen en Kanker (SAK)

Welkom door voorzitter Freddy May (coördinator van NOOM)

Vorig jaar in januari vond een eerste ontmoeting plaats tussen patiëntenorganisaties en migrantenorganisaties. Twee werelden ontmoetten elkaar. Dat riep veel vragen op, en soms ook wel emoties. Hoe dan ook: het werd een interessant gesprek. Uit het aantal deelnemers en uit de evaluatie bleek dat het onderwerp van diversiteit leeft.

Als vervolg is het plan gemaakt om in 2011 drie inhoudelijke bijeenkomsten te organiseren over diversiteit. Vanavond staat diversiteit in pijnbeleving en pijnbestrijding centraal. Later dit jaar volgen bijeenkomsten over dementie en over terminale zorg.

Mahesh Bharatsing: pijnbeleving en pijnbestrijding in het hindoeïsme

De eerste presentatie werd verzorgd door Mahesh Bharatsing, pandit (hindoe priester). Voor het omgaan met pijn en pijnbestrijding vanuit hindoeïsme is het begrip karma doorslaggevend. Karma betekent dat alles wat we doen, denken of zeggen bij ons terugkomt. Een goede daad heeft gunstige gevolgen en een slechte daad leidt onherroepelijk tot slechte en onplezierige gevolgen. Een hindoe mag in principe alles doen om in leven te blijven en pijn te bestrijden. Echter omdat meeste hindoes vegetariërs zijn is het innemen van pijnbestrijders die dierlijke ingrediënten bevatten niet aan te bevelen. Vaak zullen de hindoes liever kiezen om een beetje pijn te lijden, dan de medicijnen met dierlijke producten in te nemen. De opvatting is niet dat pijn louterend is, maar dat het doorstaan van de pijn een mens iets beters kan opleveren, nu of in een volgend leven. Euthanasie, hulp bij zelfdoding en een zelfgekozen levenseinde zijn binnen het hindoeïsme niet toegestaan.

Mehmet Resit Uygun: pijnbeleving en pijnbestrijding in de islam

De tweede presentator was Mehmet Resit Uygun, een imam. Hij gaf een schets van pijnbeleving en pijnbestrijding onder de moslims. Voorop staat dat pijn onaangenaam is en de dagelijkse gang van zaken verstoort. Daarom dient pijn zo snel mogelijk weggenomen te worden. Als je bijvoorbeeld tijdens de Ramadan pijn ervaart, dan stop je met het vasten. Toch dient pijn beschouwd te worden als een gift van Allah omdat het een waarschuwingssignaal is en een beschermingsmechanisme. Veel moslims hebben een specifieke visie op de kwaliteit van het leven. De kwaliteit van leven beperkt zich niet tot hier en nu, maar heeft ook betrekking op het leven na de dood. Grote waarde wordt gegeven aan de overgangsfase tussen leven en dood. Een moslim dient bij voorkeur in zijn laatste

momenten goed te communiceren met zijn naasten en bij volle bewustzijn te overlijden. Daarom wordt palliatieve sedatie vermeden. Hulpverleners doen er goed aan om de kalmerende middelen niet in al te grote dosering toe te dienen. Bij euthanasie wordt onderscheid gemaakt tussen actieve en passieve euthanasie. Actieve euthanasie (door een ingreep van de arts) is niet toegestaan. Passieve euthanasie (stoppen met kunstmatig in leven te houden) is wel toegestaan. Soms zien wij dat het uitschakelen van de apparaten bij de intensive care op hevig verzet van de familie stuit. In dit soort gevallen is het aan te bevelen een imam in te schakelen. Verder mag bij een ziekte medicatie met alcohol gedronken worden als dit de kans op de genezing vergroot.

Zie bijlage voor een uitgebreide tekst van de inleiding.

Frits Winter: actuele ontwikkelingen rond pijnbestrijding

In de presentatie van Frits Winter, psycholoog en deskundige op het gebied van pijn- en stress management, stonden de laatste ontwikkelingen rondom zelfmanagement en pijnbestrijding centraal. Pijnbeleving is in sterke mate afhankelijk van hoe mensen leven. Veel mensen, met name ouderen, ervaren pijn omdat bij hen het evenwicht tussen ontspanning en beweging verstoord is. Rust en druk-zijn moeten elkaar afwisselen. Overbelasting is niet goed, maar onderbelasting kan ook zeer negatieve gevolgen hebben.

Om het evenwicht te herstellen zijn de volgende factoren van belang :

- Veiligheid, rust en ontspanning
- Bewegen en goede lichamelijke conditie
- Het stellen en kunnen behalen van (psychische) doelen
- Goed geregelde thuissituatie en een rijk sociaal leven.

Veel pijnklachten hangen tegenwoordig samen met te weinig risico's, uitdagingen en fysiek bewegen. Ook sociaal isolement speelt daarbij een rol.

Zie bijlage voor de powerpointpresentatie.

Discussie

In de discussie lag de vraag op tafel wat de geboden kennis en inzichten betekenen voor het werk van de patiënten- en migrantenorganisaties.

Een deelnemster vertelt hoe zij zelf jaren geleden ook veel pijnklachten had. Op advies van de dokter is zij gaan sporten, is ze afgevallen en is ze actief geworden. Ze heeft nog steeds klachten, maar deze nemen nu een andere plaats in in haar leven. Ze vraagt zich of hoe hier vanuit de migrantengemeenschappen tegen aan wordt gekeken.

De taboes in de migrantengemeenschappen zijn nog steeds heel groot. Naar buiten treden is moeilijk, men schaamt zich en men houdt de klachten vaak liever voor zichzelf. In veel migrantengemeenschappen blijkt men geneigd te zijn de zieke die aan pijn lijdt juist te "verwennen" en te "sparen" in plaats van hem of haar tot beweging te stimuleren.

Een Surinaamse deelnemster vertelt uit eigen ervaring dat zwijgen en stiltes niet per se negatief hoeven te zijn. Stil zijn wordt anders beleefd en kan ook helpen bij de verwerking. Stiltes kunnen kracht geven. Altijd praten is een westerse benadering.

Geconstateerd wordt dat artsen opgeleid moeten worden om rekening te houden met de verschillende leefwerelden van patiënten en de diversiteit in bandering van ziekte en gezondheid.

Aandacht en tijd zijn misschien nog wel belangrijker bij pijnbestrijding dan optimaal medisch handelen. Frits Winter haalt een onderzoek aan uit Pittsburgh. Verpleegkundigen hebben drie maal per dag de hand vastgehouden van de patiënten. De mortaliteit ging sterk omlaag. Deze gedachte sluit naadloos aan bij de belevingswereld van veel migranten, waar tijd en aandacht voor zieken hoog in het vaandel staan.

Migrantenorganisaties hebben werk te doen:

- Taboes bespreekbaar maken (bijvoorbeeld kanker)
- Praten over ziekte en gezond leven
- Stimuleren van zelfmanagement
- Leren praten met de arts

Daar kunnen ze de ondersteuning van patiëntenorganisaties goed bij gebruiken, mits deze aansluiting kunnen maken op de 'andere' belevingswereld en wijze van communiceren.

De vraag is waar migranten lotgenoten zoeken. Tot dusver niet bij de patiëntenverenigingen, maar meer in eigen kring.

Patiëntenorganisaties hebben ook een taak om de artsen te wijzen op het belang om klachten van patiënten serieus te nemen en zich te verdiepen in de leefwereld van de patiënten, inclusief de allochtone patiënten. Dat is pas echt cliëntgerichte zorg.

Er wordt inmiddels al wel meer samengewerkt tussen patiënten- en migrantenorganisaties. Naar aanleiding van de bijeenkomst van vorig jaar hebben NOOM en vijf patiëntenorganisaties (Parkinson Vereniging, Hart- en Vaatgroep, Nierpatiënten Vereniging Nederland, Reumapatiëntenbond, Diabetes Vereniging Nederland) een plan ontwikkeld om passende vormen van dienstverlening voor oudere migranten met een chronische ziekte uit te testen. Hierin speelt ontmoeting een belangrijke rol. SAK werkt samen met de Prostaatkanker Vereniging aan voorlichting in moskeeën. De Stichting Interculturele Gezondheidszorg is een samenwerkingsproject met de Astma Vereniging begonnen.

Tot slot een mooie illustratie bij het idee dat ontmoeting mensen verder kan helpen, aangedragen door Mahesh Bharatsing. Zijn oma kwam te wonen in een verzorgingshuis met verder alleen maar Nederlandse bewoners. Dat was in het begin niet gemakkelijk, maar door de contacten met Nederlandse ouderen kreeg ze nieuwe inzichten. Na een jaar was ze veel moediger geworden.

De volgende bijeenkomsten over diversiteit zijn gepland op:

- 26 mei 2011: dementie
- 27 oktober 2011: terminale zorg.

Bijlagen

- Presentatie Mehmet Resit Uygun - Pijnbeleving en pijnbestrijding bij Moslims
- Presentatie Frits Winter – Wat is er met mij aan de hand?

Wim Kroon

Yvonne Heygele

Met dank aan Helena Kosec van Pharos, die het verslag van de inleidingen heeft geschreven.