

'Het jeukt, maar ik weet niet waar ik moet krabben'

In gesprek met Salima El Ayachi

Salima El Ayachi (46) kwam kort na haar geboorte naar Europa. Ze groeide op in Antwerpen en woont sinds 25 jaar in Nederland. Ze is afgestudeerd als geestelijk verzorger, maar heeft ook een achtergrond als maatschappelijk werker. Sinds twee jaar is zij werkzaam in het Amsterdam UMC (locatie VUmc) en is tevens als islamitisch geestelijk verzorger in de eerste lijn verbonden aan Zin in Utrecht, een centrum voor levensvragen.

Eric Bras

TOEN IK DRIE JAAR GELEDEN van start ging bij Zin in Utrecht, waren er sporadisch vragen of verzoeken; ik had misschien één of twee gesprekken per week. Sinds de subsidieregeling van VWS is dat sterk veranderd. Er wordt steeds vaker gevraagd naar islamitische geestelijke verzorging, vanuit ziekenhuizen, door huisartsen en hulpverleningsinstanties, maar ook door individuen. Op dit moment ben

ik er ruim een dag per week mee bezig. We werken als zzp'ers voor de centra voor levensvragen, iets wat verplicht is in de subsidieregeling. Bij die centra kunnen consulten geplaatst worden, wanneer het gaat om mensen die palliatief of 50-plus zijn, waarna een geestelijk verzorger aan die vraag gekoppeld wordt. Om aan patiënten gekoppeld te kunnen worden, zit ik ook in teams van Palliatieve Thuiszorg (PaTz) en ben ik werkzaam als wijk-geestelijk verzorger, samen met een humanistische collega. We proberen op de hoogte te zijn van wat er in die wijken gebeurt en daarbij betrokken te raken. De term "wijk-geestelijk verzorger" is gekozen om de verbondenheid met de wijk tot uiting te brengen. Ikzelf werk voor de wijk Vleuten-De Meern in het Utrechtse Leidsche Rijn, waar we vanuit de subsidie ook tijd kunnen besteden aan contacten met de wijkpartners, naast individuele begeleiding en het geven van trainingen aan professionals. Het opzetten van een netwerk in de wijk is dus ook een van mijn taken.

Concreet betekent dit dat we, om geestelijke verzorging in beeld te brengen, aansluiting zoeken bij de PaTz-teams in de gezondheidscentra en met de kerken, de moskee en welzijns- en thuiszorgorganisaties. Een



Salima El Ayachi

goed voorbeeld van ons netwerk zijn de sociale makelaars die, sinds het opheffen van de buurthuizen, de sociale activiteiten aanjagen. We sluiten dus aan bij bestaande structuren. Met al deze mensen houden wij contact, waardoor er meer vraag naar geestelijk verzorging ontstaat. In principe werken we voor iedereen en stemmen we goed met elkaar af wie het beste past bij welke vraag. In mijn geval heb ik uiteraard een extra voor islamitische patiënten of patiënten met een migratieachtergrond.'

Doelgroep

'Ik heb contact met een heel brede groep, bijvoorbeeld jonge vrouwen die kanker hebben overleefd en zitten met verliesverwerking. Verlies en rouwverwerking in het algemeen, verlies van een dierbare. Ouderen die te maken hebben met dementie of die palliatief of terminaal zijn. Jonge ouders

die een kind verloren hebben. Heel veel thematiek dus rond rouw en verlies. Als er echt praktische vragen zijn, zoals het oplossen van eenzaamheid, dan ben ik eerder geneigd door te verwijzen naar een andere partij. Veel verzoeken om informatie of training komen ook van professionals, over palliatief beleid en over diversiteit. Het gaat dan meestal om huisartsen en de PaTz-groepen, om thuiszorgmedewerkers. Veel vragen gaan over de invulling van het palliatief traject. Thema's als de kwaliteit van leven en doorgaan of stoppen met een behandeling, komen wel bovendrijven, maar ze stagneren door de verschillende perspectieven. Artsen kijken met westerse ogen naar menswaardigheid, kwaliteit van leven of afronding en weten dan niet hoe ze die thema's bij patiënten met een migratieachtergrond kunnen invullen.'

Grenzen en tijd

‘Mijn rol is dan aandacht te vragen voor de invloed van cultuur, voor verschillen in communicatiestijl tussen professional en patiënt en diens netwerk. Zo’n verschil in stijlen speelt bijvoorbeeld bij het “informed consent”. De arts is vanuit de wet verplicht de patiënt te informeren en hem of haar toestemming te vragen. Daartegenover staat de familie die vanuit liefde of goede zorg bijvoorbeeld zegt: “Wij willen niet dat onze vader te horen krijgt dat hij palliatief of terminaal is.” Een arts zegt dan vaak: “Dat is voor mijzelf niet ethisch te verantwoorden.” Mijn rol is dan te bevragen wat

Wat is goed hulpverlenerschap op dit moment bij deze patiënt?

maakt dat het informed consent er op dit moment doorgedrukt moet worden. Anderszinds is er bij de andere partij ook een ethische grens, met het gevoel: “Wij krijgen het niet voor elkaar om tegen onze vader te zeggen dat hij spoedig zal overlijden.” Want dan ontstaat er misschien het gevoel dat hij niets meer waard is, niet meer geliefd is, wordt afgedankt, en dat er niet meer voor hem gezorgd zal worden. Hoe zorgen wij ervoor dat beide partijen aan hun ethische grens vast kunnen houden? Overleg over het tijdstip kan helpen om tot een gezamenlijk streven te komen. Wanneer stel ik de patiënt op de hoogte van zijn perspectief? De arts is weliswaar verplicht te informeren, maar kan met de familie ook een afspraak maken over het tijdstip. In het ideale geval geven de partijen elkaar de ruimte. Ik noem dat het judo-effect: soms moet je meebewegen om mensen toch mee te krijgen.

Huisartsen zeggen nogal eens dat ze invullen willen geven aan het palliatieve traject, maar niet weten met wie ze moeten spre-

ken of onderhandelen. Ze praten bijvoorbeeld in eerste instantie met een dochter van de patiënt, maar als het er echt op aan komt verschijnt er dan opeens een andere contactpersoon, zoals een broer van de patiënt of nog iemand anders. Ik probeer daar handvatten voor aan te reiken, zoals: probeer bij het begin van het contact uit te vinden hoe de familiestructuur er uitziet. Wie speelt een belangrijke rol? Wie is er altijd stil aanwezig? Betrek die partijen er ook bij. Als het spannend wordt, zie je bij families met een migratieachtergrond vaak andere familieleden met een heel duidelijke mening opduiken; daar moet je als arts op inspelen.

Wat ik in deze situatie aanreik, wordt herkend: iedereen die in de palliatieve zorg werkt, doet dat uit betrokkenheid. Artsen of andere medische professionals stralen uit: het jeukt, het schuurt, maar ik weet niet waar ik moet krabben. Er wordt gemoreld aan de kaders waar ze jarenlang op hebben vertrouwd. Er ontstaan dan vragen als: “Heb ik wel genoeg tijd? En wat als er iets gebeurt, ben ik dan aansprakelijk?” Ik roep professionals in dit verband vaak op te kijken naar hun eigen waarden: “Wat vind je belangrijk en hoe breng je dat te sprake? Wat versta je onder kwaliteit van leven? En wat is de zin van dit leven op dit moment?” Voor een westers iemand kan dat zijn: “Ik wil niet bedlegerig zijn, iets kunnen doen, hobby’s kunnen uitoefenen, naar buiten kunnen gaan.” Terwijl een patiënt met een islamitische achtergrond kan zeggen: “Ook al ben ik bedlegerig, voor mij is kwaliteit van leven dat ik elke dag mijn daden van aanbidding kan doen.” Dus wat is goed hulpverlenerschap dan, op dit moment en bij deze patiënt?

Individueel gesprek

‘Een voorbeeld van een individueel begeleiding is een patiënt naar wie ik werd doorverwezen door een ziekenhuis: een alleenstaande jonge vrouw met nog jonge kinderen. Een van die kinderen nam contact met mij op, waarna ik op huisbezoek

ging. Enerzijds wist zij dat ze in de palliatieve fase terechtgekomen was, anderzijds had ze nog hoop op genezing; het kon nog goed komen. Ze zat heel erg met het moeten achterlaten van de kinderen. Het thema “loslaten” was eigenlijk onbespreekbaar. Normaliter praat ik met patiënten over hun voorstelling van de dood – wat staat je te wachten, wat is je godsbeeld? – maar met haar ging dat niet. Daarom vroeg ik wat haar kracht zou kunnen geven; dat bleek koranrecitatie te zijn. Daarbij kwam zij echt tot rust. 's Nacht kon ze niet slapen, omdat ze bang was dat ze in haar slaap zou overlijden. Bij het reciteren vond ze rust, ze leefde ervan op en gaf terug dat ze er veel uithaalde. Dat maakte indruk op mij, omdat ik het thema “afroeden” op een heel andere manier in beeld moest brengen. Had ik er toch doorheen moeten breken? Voor mij was dit een moment waarop ik kon zeggen: “Ik laat mijn manier van bespreken los en kijk naar wat jij wilt.” Ik wil hiermee zeggen dat ik als moslim óók moet zoeken naar de juiste vorm. Bij de jongere generatie moslims heb je bijvoorbeeld vaak een ander register nodig dan bij de ouderen. Een buitenstaander zal misschien denken: jij bent moslim, dus jij doet dat wel even en dan is het opgelost. De islamitische geestelijk verzorger van nu zit – naast de rituelen – veel meer op het spoor van begeleiding, gesprekken en het levensverhaal.’

De toekomst

‘Het vak is voor mij juist het contact maken op menselijk niveau: echt contact, authenticiteit. De eerste generatie migranten komt nu in de laatste fase van hun leven en ik zie dat ook zij worstelen met vragen rond levensende en chronisch ziek-zijn. Maar ze

kampen ook met het gevoel ontheemd te zijn. Die vraagstukken komen op in een samenleving die heel snel verandert en waarin het niet meer zo duidelijk is hoe je mensen in die vragen kunt bijstaan. Daarom vind ik de eerste lijn zo belangrijk: die biedt mogelijkheden en is van belang om kwetsbare mensen op te vangen. Geestelijke verzorging draait wat mij betreft altijd om kwetsbaarheid, om geestelijke nood. De vraag naar islamitische geestelijke verzorging is groter dan de beschikbaarheid, terwijl we steeds ons uiterste best moeten doen om bij professionals in beeld te komen. Daar ligt nog steeds een uitdaging.

Het vak zou wat mij betreft steviger neergezet kunnen worden

Het vak zou wat mij betreft steviger neergezet kunnen worden, maar de vraag is hoe je dat kunt doen. Als iemand kwetsbaar wordt door ziekte, wordt hij of zij opgelapt en naar huis gestuurd. De vraag zou dan moeten zijn: hoe ziet het er thuis uit, kan iemand verder? De geestelijke begeleiding die hier in het ziekenhuis wordt uitgezet, zou – als dat gewenst is – voortgezet moeten worden als de patiënt over de drempel van het ziekenhuis stapt. Ik schakel in veel gevallen de centra voor levensvragen in, die zorgen voor toegevoegde waarde.’

Drs. E.J. Bras is geestelijk verzorger bij Amsterdam UMC en redactielid van dit tijdschrift. E-mail: e.bras@amsterdamumc.nl.