

Postprint Version	1.0
Journal website	<a href="http://www.boomlemmatijdschriften.nl/tijdschrift/NTPZ/2012/2/NTPZ_1567-4282_2012_012_001_002">http://www.boomlemmatijdschriften.nl/tijdschrift/NTPZ/2012/2/NTPZ_1567-4282_2012_012_001_002</a>
Pubmed link	
DOI	

This is a NIVEL certified Post Print, more info at <http://www.nivel.eu>

## Palliatieve zorg voor mensen met een nietwesterse achtergrond: een handreiking met adviezen

ALEXANDER DE GRAEFF, PATRIEK MISTIAEN, FUUSJE DE GRAAFF, MARIA VAN DEN MUIJSENBERGH, WALTER DEVILLE, CILIA GALESLOOT, MAJDA LAMKADDEM, SJAAK VAN DER GEEST & ANNEKE FRANCKE\*

\* Dr. Alexander de Graaf is als internist-oncoloog verbonden aan het Universitair Medisch Centrum Utrecht en als hospice-arts aan Academisch Hospice Demeter in De Bilt. Dr. Patriek Mistiaen is verpleegkundige en verplegingswetenschapper en senior onderzoeker bij NIVEL. Dr. Fuusje de Graaf is trainer en onderzoeker ter bevordering van diversiteit & kwaliteit in zorg & welzijn bij Projectbureau MUTANT, Den Haag. Maria van den Muijsenbergh is huisarts en senior onderzoeker bij Pharos, kenniscentrum migranten en gezondheid en afdeling eerstelijns geneeskundige UMC St. Radboud. Prof. dr. Walter Deville is senior onderzoeker International and Migrant Health, NIVEL en Amsterdam Institute of Social Sciences Research, Universiteit van Amsterdam. Drs. Cilia Galesloot is arts, adviseur projectontwikkeling, Integraal Kankercentrum Nederland, locatie Nijmegen. Drs. Majda Lamkaddem is onderzoeker, afdeling Sociale Geneeskunde, AMC, Universiteit van Amsterdam. Prof. dr. Sjaak van der Geest is emeritus hoogleraar Antropologie, Universiteit van Amsterdam. Prof. dr. Anneke Francke is verpleegkundige en sociologe, programmacoördinator verpleegkundige zorg, NIVEL.

### SAMENVATTING

Achtergrond: Het wordt steeds belangrijker dat in de palliatieve zorg rekening gehouden wordt met culturele diversiteit. In dit artikel worden de resultaten besproken van het project ‘Culturele sensitiviteit van richtlijnen palliatieve zorg’, dat tot doel had te komen tot een meer ‘cultuur-sensitieve’ zorg door middel van een handreiking die gebruikt kan worden als aanvulling op bestaande landelijke richtlijnen voor pijn, depressie, misselijkheid/braken, obstipatie en delier in de palliatieve fase.

Methode: Het onderzoek beperkt zich tot mensen met een Turkse, Marokkaanse, Surinaamse of Antilliaanse/Arubaanse achtergrond, omdat zij de grootste niet-westerse bevolkingsgroepen in Nederland zijn. Hiervoor is een systematische literatuurstudie uitgevoerd en zijn expertmeetings georganiseerd met professionals die veel ervaring hebben met de palliatieve zorg aan allochtone patienten en met (allochtone) patientvertegenwoordigers die ervaring hebben met palliatieve zorg.

Resultaten: Het literatuuronderzoek en de expertmeetings leverden meer informatie op over algemene onderwerpen t.a.v. palliatieve zorg voor allochtone patienten dan over bovengenoemde richtlijnspecifieke onderwerpen. Belangrijke thema's zijn taal en communicatie, informeren over diagnose en prognose, beslissingen rond het levenseinde en de rol van de familie.

Conclusie: Op basis van de resultaten van het onderzoek is een handreiking voor palliatieve zorg voor mensen met een niet-westerse achtergrond opgesteld, waarin de belangrijkste kernpunten zijn samengevat.

## INLEIDING

In Nederland overlijden ongeveer 140.000 mensen per jaar. Ruim de helft daarvan overlijdt als gevolg van kanker of een andere chronische ziekte. Daarvan is rond de 2% van niet-westerse herkomst [1]. Dat de niet-acute sterfte van nietwesterse allochtonen relatief beperkt is, komt onder meer vanwege het feit dat er nog weinig ouderen in deze groep zijn. Veel niet-westerse allochtonen zijn rond 1970 naar Nederland gekomen als (jonge) arbeidsmigrant en zullen pas in de komende jaren bejaard worden. Het ligt daarom voor de hand dat het aantal allochtonen met kanker of andere chronische ziekten zal toenemen. Daarnaast zal de groep die lijdt aan een chronische - uiteindelijk terminale - aandoening ook groeien door het feit dat niet-westerse allochtonen steeds meer ongezonde leefstijlgewoonten, zoals roken en ongezond eten, aannemen. Hierdoor neemt de incidentie van kanker onder deze groep toe [2].

Uit eerder onderzoek [3] is bekend dat niet-westerse allochtonen vaak anders omgaan met ongeneeslijke, uiteindelijk terminale ziekten en de zorg die daarbij komt kijken, bijvoorbeeld ten aanzien van het minder openlijk bespreken van een slechte prognose of het naderende overlijden en de wijze waarop men uiting geeft aan pijn of andere lichamelijke symptomen. Verder zijn er aanwijzingen dat bepaalde vormen van vooral psychosociale begeleiding vaak niet passen bij de culturele gewoonten of voorkeuren van niet-westerse allochtonen [4]. Daarom is het belangrijk om bij palliatieve zorg voor allochtone patiënten rekening te houden met culturele diversiteit en aan te sluiten bij de sociaal-culturele kenmerken van deze patiënten en hun families [5,6].

De wensen van niet-westerse allochtonen sluiten soms niet goed aan bij dominante opvattingen of gebruiken in de Nederlandse gezondheidszorg. Tegelijkertijd wordt in de huidige gezondheidszorg vraaggestuurde zorg als een groot goed gezien. Dat impliceert dat zorgverleners en de richtlijnen waarop zorgverleners hun interventies baseren, rekening moeten houden met de sociaal-culturele achtergrond van niet-westerse patiënten.

In dit artikel worden de resultaten besproken van het project 'Culturele sensitiviteit van richtlijnen palliatieve zorg', uitgevoerd door het NIVEL in samenwerking met Pharos en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL, voorheen VIKC).

Hoofddoel van het project was te komen tot een 'cultuur-sensitieve' handreiking die gebruikt kan worden als aanvulling (geen vervanging) op bestaande veelgebruikte landelijke richtlijnen [7] over respectievelijk pijn, depressie, misselijkheid/braken, obstipatie en delier in de palliatieve fase (zie ook [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl)).

Culturele sensitiviteit definiëren we daarbij als rekening houden met en aansluiten bij sociaal-culturele kenmerken van mensen. In dit project en in de handreiking gaat het daarbij om culturele sensitiviteit gericht op mensen met een Turkse, Marokkaanse, Surinaamse of Antilliaanse/Arubaanse achtergrond. De keuze voor deze groepen allochtonen is gemaakt omdat zij de grootste niet-westerse bevolkingsgroepen in Nederland vormen [8]. Het is bekend dat veel allochtone patiënten zich in opvattingen over de gezondheidszorg vaak blijven onderscheiden van patiënten uit de autochtone bevolking [3].

De volgende vragen stonden centraal:

1. Welke zorgopvattingen, zorggebruiken en leefstijlen van niet-westerse allochtonen en welke communicatiepatronen tussen deze allochtonen en zorgverleners in Nederland zijn relevant voor de palliatieve zorgverlening?
2. Hoe kan bij de toepassing van de landelijke richtlijnen palliatieve zorg in de toekomst (beter) rekening gehouden worden met relevante sociaal-culturele kenmerken van niet-westerse allochtonen? Speciale aandacht was gericht op de vijf richtlijnonderwerpen die door ZonMw vooraf waren geprioriteerd: pijn, depressie, misselijkheid/braken, obstipatie en delier in de palliatieve fase [7].

#### **METHODE**

Het onderzoek bestond uit een systematische literatuurstudie, aangevuld met expertmeetings. Voor een volledige beschrijving van de methode, de geïncludeerde studies en een volledige literatuurlijst wordt verwezen naar ref. 9.

#### **Systematische literatuurstudie**

De systematische literatuurstudie richtte zich op voor de palliatieve zorgverlening relevante sociaal-cultureel bepaalde zorgopvattingen en communicatieprocessen in de palliatieve fase van allochtonen met een Turkse, Marokkaanse, Surinaamse, Antilliaanse of Arubaanse achtergrond.

Inclusiecriteria waren:

1. Het betreft primair empirisch onderzoeksmateriaal.
2. Het onderzoek gaat over sociaal-culturele kenmerken van Turken, Marokkanen, Surinamers of Antillianen/Arubanen en eventuele etnische verschillen in gezondheid en reactie op behandeling.
3. Het onderzoek legt een relatie tussen die kenmerken en de gezondheid of zorg van patiënten en hun familieleden uit deze groepen.
4. De betrokken patiënten hebben kanker of een andere ongeneeslijke ziekte en verkeren in de palliatieve fase.

Het onderzoek kan zowel in Nederland als in het land van herkomst zijn verricht. Relevante literatuur is gezocht in zeventien literatuurbestanden en inhoudsopgaven van vier Nederlandse tijdschriften. Tevens zijn websites van relevante Nederlandse en internationale organisaties bestudeerd en hebben ook leden van de projectgroep literatuur aangedragen.

Voor de data-analyse en -synthese is een kwalitatief-beschrijvende benadering gehanteerd. Thema's die aan bod kwamen in de documenten werden gecategoriseerd en samengevat.

## **Expertmeetings**

Er zijn twee expertmeetings gehouden: een met professionals die veel ervaring hadden met de palliatieve zorg aan allochtone patiënten en een met (allochtone) patiëntvertegenwoordigers die als patiënt of als naaste ervaring hadden met palliatieve zorg. Bij de samenstelling van de groepen werd gestreefd naar zo groot mogelijke diversiteit in afkomst, geslacht, beroep en leeftijd. Aan de expertmeeting met professionals deden uiteindelijk 21 mensen mee (vijf artsen, negen verpleegkundigen en zeven andere zorgprofessionals). Allen waren of van allochtone herkomst of hadden veel ervaring met palliatieve zorg aan allochtone patiënten. Aan de expertmeeting met patiëntvertegenwoordigers namen twaalf mensen deel (vier Marokkaans, vier Surinaams, drie Turks, een Nederlands). Voorafgaand aan de meetings werden de samenvattingen van de vijf richtlijnen toegestuurd aan de deelnemers. De discussies in de expertmeetings zelf werden gestructureerd aan de hand van de vijf richtlijnonderwerpen en de deelnemers werd gevraagd te reflecteren aan de hand van een aantal vooraf gestelde vragen.

## **RESULTATEN**

Het systematische literatuuronderzoek leverde ruim 12.000 publicaties op. Uiteindelijk bleken na beoordeling door twee van de auteurs (PM en FMdG) van achtereenvolgens de abstracts en de volledige teksten 57 studies (besproken in 64 publicaties) aan de inclusiecriteria te voldoen (zie tabel 1). De meeste studies (n=36) waren kwantitatief van aard, achttien waren kwalitatieve studies en drie gebruikten een gemengde benadering. Enquêtes, interviews en focusgroepen waren de meest gebruikte dataverzamelmethode. Het overgrote deel van de studies (n=53) had betrekking op mensen van Turkse en/of Marokkaanse herkomst. Uit tabel 1 blijkt dat relatief weinig studies expliciete aandacht besteedden aan de onderwerpen van de geselecteerde richtlijnen palliatieve zorg. Wel is er een behoorlijk aantal studies (vaak over mensen met een Turkse achtergrond) die gaan over 'richtlijnoverstijgende' onderwerpen. De bevindingen van de twee expertmeetings sloten goed aan op elkaar en op de bevindingen van het literatuuronderzoek. De resultaten van het literatuuronderzoek en van de expertmeetings worden daarom gezamenlijk besproken aan de hand van achtereenvolgens richtlijnspecifieke (pijn, depressie, misselijkheid/braken, obstipatie en delier) en richtlijnoverstijgende onderwerpen.

### **[tabel 1]**

#### **Pijn in de palliatieve fase**

In drie Turkse onderzoeken over pijn bleek dat een aantal patiënten bang is voor het verslavende effect van pijnstillers en dat dit een obstakel kan zijn om adequate pijnstilling in te stellen. Verder bleek dat pijn samenhangt met psychische problemen als depressie en verlies van hoop. In een Marokkaanse studie over pijn bij kinderen met kanker kwam ook angst voor verslaving aan pijnstillers (m.n. morfine) naar voren. Opvallend in deze studie was wel dat de attitude van de behandelaars effect lijkt te hebben op pijnmanagement als gevolg van de opvatting onder sommige artsen dat pijn soms onvermijdelijk is en verdragen moet worden. De experts wezen erop dat het afnemen van een pijnnaamnese bij allochtone patiënten moeilijk kan zijn, omdat iedere taal zijn eigen idioom heeft voor pijn en

ongemak dat soms slecht vertaalbaar is. Verder gaf men aan dat een pijnklacht vaak een uiting kan zijn van iets anders, bijvoorbeeld algehele onvrede. Ten aanzien van de behandeling van pijn werd gewezen op opvattingen en vooroordelen die allochtone patiënten kunnen hebben ten aanzien van bepaalde middelen. Zo is er de angst voor (opioïd)verslaving of voor het niet meer helder kunnen denken ten gevolge van pijnmedicatie en ook worden opioïden in verband gebracht met euthanasie. Verder wordt pijn soms gezien als een straf of een beproeving van hogerhand waarover niet geklaagd mag worden. Er zijn ook specifieke meningen/oordelen over het voorschrijven van paracetamol. Allochtone patiënten voelen zich soms niet serieus genomen als ze paracetamol krijgen omdat ze van een arts meer verwachten dan het voorschrijven van een pijnstiller die ze als een huismiddeltje beschouwen. Deelnemers van de expertmeeting noemden ook vooroordelen van zorgverleners waarmee allochtonen geconfronteerd worden. Nederlandse zorgverleners denken nogal eens dat allochtonen pijn op een overdreven manier uiten en lijken pijn bij allochtonen minder serieus te nemen.

### **Depressie in de palliatieve fase**

Twee studies uit Turkije handelden over depressie bij patiënten met kanker. Een studie vond dat de gemiddelde depressiescore relatief laag was, terwijl de andere studie psychiatrische comorbiditeit bij 30% in de onderzochte populatie vond, met name 'major depression' (14%) of een 'aanpassingsstoornis met depressieve kenmerken' (13%). In de laatste studie werd gevonden dat de prevalentie aan psychiatrische comorbiditeit significant hoger was bij patiënten die hun diagnose wisten dan bij de onwetende patiënten (39.6% vs 21.9%,  $p=0.03$ ) en bij patiënten die pijn hadden (42.5% vs 18.2%,  $p=0.005$ ).

De professionele experts merkten op dat migratieverleden en soms het niet terug kunnen keren naar het thuisland depressie kan versterken en het daarom belangrijk is om dit punt te bespreken. Onder allochtone patiënten bestaat veel weerstand tegen het gebruik van antidepressiva vanwege de (angst voor) bijwerkingen.

Er zijn aanwijzingen dat antidepressiva bij sommige allochtone groepen anders/voorzichtiger gedoseerd moeten worden vanwege verschillen in metabolisme [10].

### **Misselijkheid en braken in de palliatieve fase**

Een Turks onderzoek liet zien dat misselijkheid niet gerelateerd was aan het emotioneel functioneren. Ten aanzien van misselijkheid en braken wezen de experts erop dat de familie vaak vindt dat de patiënt moet eten en vocht krijgen, ook als deze dat eigenlijk niet wil. Doorgaan met eten is heel belangrijk, omdat je de hoop niet mag verliezen. Allah/God wikt en beschikt. Niets doen is vaak geen optie.

Men geeft eten, ook als een patiënt braakt. Dit komt overeen met de bevindingen in de literatuur [11,12].

### **Obstipatie in de palliatieve fase**

Een Turkse studie bij patiënten met kanker liet zien dat er een relatie was tussen het niet hebben van obstipatie en beter emotioneel functioneren.

De experts wezen erop dat obstipatie vaak omringd is met gene, waardoor het moeilijk bespreekbaar is en mogelijk ook niet geuit wordt. Defecatie en toiletbezoek zijn in niet-westerse culturen (nog meer dan bij autochtonen) een taboeonderwerp.

### **Delier in de palliatieve fase**

Geen van de geïncludeerde studies besteedde aandacht aan delier.



De belangrijkste opmerking bij de expertbijeenkomsten van zowel de professionals als de patiëntvertegenwoordigers ten aanzien van het delier was dat dit in andere culturen vaak in verband wordt gebracht met geesten, gekte, bezetenheid of drugsgebruik. Men denkt soms ook dat delier een teken is dat iemand een slecht persoon is geweest tijdens zijn leven. Een delier wordt daarom niet herkend als een echte lichamelijke ziekte, men schaamt zich ervoor, men probeert het te negeren en als men al behandeling zoekt dan is dat vaak in het alternatieve circuit. Verder werd erop gewezen dat de behandeling met haloperidol voorzichtig moet gebeuren bij Antilliaanse mensen omdat die meer extrapiramidale symptomen zouden vertonen en dat de inzet van palliatieve sedatie bij een refractair delier niet vanzelfsprekend is bij moslim patiënten, zodat hierbij de nodige terughoudendheid is geboden.

### **Vertrouwensband en het gevoel serieus genomen te worden**

In de expertmeetings werd benadrukt dat niet-westerse patiënten en familie vaak het gevoel hebben dat zij niet serieus genomen worden. Als er lichamelijke of andere klachten worden geuit, dan is er echt iets aan de hand en wil men dat hier serieus op ingegaan wordt.

### **Taal en communicatie**

Verschillende Nederlandse onderzoeken lieten zien dat de communicatie tussen zorgverleners en mensen van allochtone afkomst vaak belemmerd wordt door taalproblemen [4,13-20]. Het vaker inzetten van (professionele) tolken wordt in veel van die studies dan ook aangeraden. Verder wordt de communicatie bemoeilijkt omdat enerzijds zorgverleners weinig vertrouwd zijn met cultureel bepaalde gebruiken (bijvoorbeeld om iemand vanuit de familie als centraal aanspreekpunt naar voren te schuiven, in plaats van de patiënt zelf) en anderzijds niet-westerse allochtonen soms weinig vertrouwd zijn met Nederlandse omgangsvormen en de gebruikelijke directe en open manier van communiceren [14,18,21].

Taal- en communicatieproblemen werden ook vaak genoemd in de expertmeetings. Beperkte beheersing van de Nederlandse taal kan ertoe leiden dat de patiënt zijn klacht niet goed onder woorden kan brengen, maar ook dat de patiënt de zorgverleners niet goed begrijpt. Bovendien worden klachten op diverse manieren gepresenteerd en dekken de woorden niet altijd de onderliggende klachten; soms worden klachten ook niet geuit. Men acht het daarom van belang een tolk in te schakelen en diverse hulpmiddelen (visueel, schriftelijk) bij de communicatie te gebruiken. Professionele tolken hebben de voorkeur boven familieleden als tolk. Behalve een beperkte beheersing van de Nederlandse taal kan de wijze waarop over bepaalde zaken wordt gesproken deels cultureel bepaald zijn. Pijnklachten bijvoorbeeld kunnen ook gebruikt worden om een psychische klacht of om ontevredenheid aan te geven.

### **Kennistekort**

De experts wezen erop dat vooral oudere mensen met een niet-westerse achtergrond vaak een beperkte schoolopleiding hebben gehad en hierdoor onvoldoende kennis hebben om informatie goed te begrijpen. Daarom moeten adviezen extra duidelijk uitgelegd worden en aansluiten bij het kennisniveau van de patiënt. Daarnaast speelt onwetendheid ten aanzien van behandelingen en zorgvoorzieningen en onzekerheid over wat wel en niet mag vanuit hun geloofsovertuiging een rol.

## **Gêne**

Volgens de experts zijn in veel niet-westerse culturen sommige onderwerpen (vooral problemen met stoelgang, urinewegen en geslachtsorganen) meer met gene omringd dan in de Nederlandse cultuur. Hierdoor worden klachten niet of indirect geuit. Het helpt als de zorgverlener gênante onderwerpen als eerste benoemt, waarna de schroom doorbroken wordt en een meer open gesprek mogelijk is. In gesprekken over gênante zaken is het nuttig om als hulpverlener de ‘moeilijke’ woorden zelf in de mond te nemen, zodat de patiënt dit niet hoeft te doen.

## **Privacy en rust**

In het verlengde van schaamte bleek privacy een belangrijk thema in de expertmeetings.

In niet-westerse culturen is het heel gebruikelijk dat veel familie en kennissen op bezoek komen met overvolle kamers tot gevolg. Maar in het bijzijn van anderen is het moeilijk aan te geven dat men naar het toilet moet, dat men misselijk is en misschien moet braken, dat men depressief is, dat men liever niet het eten wil dat het bezoek heeft meegebracht of dat men moe is en even wil rusten.

## **Vooroordelen**

In de expertmeetings werd naar voren gebracht dat zorgverleners soms vooroordelen hebben en denken dat klachten overdreven worden, terwijl er in werkelijkheid juist onderrapportage is van klachten. De zorgverlener moet vertrouwen winnen voordat patiënt en familie hun verhaal volledig zullen vertellen. Een open en gelijkwaardige opstelling naar de cliënt is van het grootste belang.

## **Informereren over diagnose en prognose**

Informereren over diagnose en prognose bleek een frequent onderzoeksthema te zijn, vooral in de studies die in Turkije zijn uitgevoerd. Uit de studies bleek dat het geen gemeengoed was/is in Turkije dat patiënten de diagnose wordt verteld.

Ook was er een aantal studies uit Turkije dat ingaat op de vraag of patiënten wel of niet geïnformeerd zouden willen worden over de diagnose van de (mogelijk) ongeneeslijke ziekte of over een slechte prognose. Uit deze studies bleek dat 66-86% van de patiënten met kanker geïnformeerd wilde worden over de diagnose en dat respectievelijk 61-84% van de gezonde bevolking en 89% van de zorgverleners aangaf dat ze geïnformeerd zouden willen worden over hun diagnose als ze kanker bleken te hebben.

Twee studies uit Turkije lieten zien dat een aanzienlijk deel van de naasten (de percentages in de studies variëren van 38-66%) vinden dat de patiënten niet hun (kanker)diagnose verteld moet worden. Uit onderzoek bij Turkse dokters en medisch studenten blijkt dat het ongebruikelijk is onder Turkse artsen om de waarheid/de diagnose aan patiënten te vertellen. Studies over dit onderwerp uit andere herkomstlanden (Marokko, Suriname, Antillen/Aruba) zijn nauwelijks gevonden. Uit een Marokkaanse studie bleek dat 33% van de ondervraagde patiënten met kanker hun diagnose niet wist; de anderen wisten het ‘min of meer’.

Verschillende studies onder vooral Turkse en/of Marokkaanse en/of ‘gecombineerde’ allochtone groepen in Nederland hebben aandacht besteed aan dit onderwerp.

Uit onderzoek van De Graaff e.a. [22] onder patiënten, naasten en zorgverleners van allochtone patiënten in Nederland bleek dat Turkse en Marokkaanse patiënten en hun families een directe gespreksvoering over kanker en de overgang naar de palliatieve

fase vaak trachtten te vermijden. In bijna alle gevallen bleek dat de manier waarop Nederlandse artsen de diagnose ‘kanker’ en in een latere fase ‘ongeneeslijk’ meedeelden aan de patiënt, door de Turkse en Marokkaanse onderzoekpersonen en door naasten en patiënten vaak niet gewaardeerd werd. Men vond Nederlanders te direct. Volgens de naasten kon de boodschap ‘Je zult niet meer lang leven’ de patiënt de laatste levensmoed ontnemen. Ook het bericht ‘Het is kanker’ wilden veel familieleden niet aan de patiënt overbrengen omdat ze vreesden dat het begrepen zou worden als ‘Je gaat dood’. Het openlijk vertellen van de diagnose en prognose aan patiënten had vaak een negatieve invloed op de latere communicatie: patiënten schoten vaak in de ontkenning en naasten waren erop gericht om te verhinderen dat het onderwerp opnieuw op de agenda zou komen. Verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en pastoraal werkers hadden vaak minder moeite dan artsen met de voorkeur van de families om de patiënt niet te informeren. Het niet-weten van de patiënt stond hun communicatie minder in de weg, omdat zij het informeren van de patiënt over de diagnose en prognose niet tot hun werkdomein rekenden en minder direct betrokken waren bij besluitvorming over medische behandelingen.

Mostafa [13] vond eveneens dat het voor de geïnterviewde allochtone (drie uit Afghanistan, twee uit Turkije, twee uit Marokko en een uit Iran) vrouwen met borstkanker niet vanzelfsprekend was om over de ziekte te praten. Ook vond zij in focusgroepen dat familieleden soms ‘creatief’ vertalen, waardoor ze informatie voor de patiënt achterhouden om zo de patiënt te beschermen voor informatie die mogelijk schadelijk is voor het welbevinden.

Onderzoek van VPTZ [23] gaf een aanvulling op de voornoemde studies en liet zien dat er grote verschillen in opvatting (o.a. over openlijk praten) bestaan binnen de allochtone groepen; die verschillen liepen vaak langs generatielijnen: de eerste generatie dacht gewoonlijk meer in termen van de normen en waarden die in het land van herkomst gelden/golden, terwijl de tweede en derde generatie vaak opvattingen hadden die dichter bij de opvattingen van autochtone Nederlanders staan.

Ook andere studies lieten zien dat het openlijk over ziekte, diagnose en prognose praten moeilijk ligt bij allochtone patiënten en dat de familie vaak de patiënt wil beschermen tegen ‘slecht nieuws’ [14,24].

Verder is opvallend dat over informatie over diagnose/prognose in de palliatieve fase van mensen geen studies zijn gevonden die zich specifiek richten op mensen met een Surinaamse of Antilliaanse/Arubaanse achtergrond.

Volgens de experts is het openlijk bespreken van de prognose of een naderende dood niet vanzelfsprekend, omdat ‘alleen Allah dat weet.’ Dit betekent dat een open en vrije communicatie over deze onderwerpen niet altijd mogelijk of gewenst is. Het is van belang zorgvuldig te inventariseren wat de patiënt wil/ wenst en hoe de familie hier tegenover staat.

### **Beslissingen rond het levenseinde**

Er zijn vooral veel studies gevonden in Turkije over beslissingen rond het levenseinde.

Het onderzoek toonde aan dat euthanasie in Turkije, ondanks het absolute verbod daarop, onder zorgverleners wel bekend is. Het verbod heeft tot gevolg dat de afgrenzing van wat wel en wat niet kan, mag of gebeurt, niet goed besproken kan worden. Religie was niet de belangrijkste factor bij het afwijzen van euthanasie.



Men was tegen vanwege de wettelijke bepalingen, angst voor misbruik (van de familie) en onethisch gedrag (van de zorgverleners). In een secundaire analyse van data uit 33 Europese landen - waaronder Turkije - bleek dat in Turkije (naast Malta) euthanasie het minst wordt geaccepteerd [25]. De verschillen tussen landen werden deels verklaard door opleiding, de werkgelegenheid (aantal niet-handarbeiders en niet-landbouwers), leeftijd (hoe jonger hoe meer acceptatie) en religie.

Per land is ook het verschil in acceptatie van euthanasie tussen al dan niet gelovigen gemeten. In onder meer Turkije was dit verschil groot.

Er zijn twee Nederlandse studies gevonden die het onderwerp 'euthanasie en andere beslissingen rond levenseinde van allochtonen' raken. Uit het eerste onderzoek bij 101 allochtonen (zonder nadere specificatie) bleek dat 33% een wilsbeschikking had of definitief van plan was er een op te stellen en nog eens 52% overwoog het te doen [26]. Hoger opgeleiden en niet-gelovigen bleken vaker een euthanasieverklaring op te (willen) stellen dan minder hoog opgeleiden en gelovigen. Het is opmerkelijk dat Buiting [11,12] in haar studie onder 5342 Nederlandse artsen vond dat het stoppen met levensverlengende handelingen in Nederland even vaak werd toegepast bij niet-westerse allochtonen als bij autochtone Nederlanders. Bij allochtonen werd in de stervensfase wel minder vaak intensieve pijnbestrijding toegepast (30% vs 38%). Kunstmatige beademing werd bij allochtonen vaker niet gestart of stopgezet, terwijl de kunstmatige toediening van vocht en voeding juist langer werd voortgezet. De besluiten van artsen werden bij allochtonen zelden gebaseerd op verzoeken van de familie (3%), bij autochtonen is dit vaker het geval (25%). Bij wilsbekwame patiënten werd het beleid besproken met de patient (85% voor allochtonen en 83% voor autochtonen), maar artsen meldden dat zij bij allochtonen vaker niet hadden overlegd omdat de keuze vanzelfsprekend leek (39% vs 25%).

De experts wezen er ook op dat het bespreken van beslissingen rond het levenseinde niet altijd even eenvoudig is. Ook kwam naar voren dat 'men' altijd wil doorgaan; men moet eten en drinken blijven geven; pijn is een religieuze opdracht die men moet aanvaarden; pijnbestrijding mag nooit zo zijn dat men suf beneveld wordt en niet helder voor Allah kan verschijnen. Euthanasie en palliatieve sedatie zijn 'verboden' onderwerpen. Als beslissingen rond het levenseinde aan de orde komen, is het zaak hierover veel informatie te verschaffen en af te tasten wat de opinies zijn van patiënt en familie.

### **Rol van de familie**

Met betrekking tot de rol van de familie bleek uit een onderzoek in Turkije dat 47% van de naasten hun dierbaren niet naar een hospice zou sturen omdat ze vinden dat het de taak van de familie is om voor hun (stervende, zieke) ouders te zorgen [24]. Niet zorgen voor een ziek/oud familielid zou als een belediging aan de zieke worden opgevat.

In een studie bij 49 Turkse, Marokkaanse, Antilliaanse en Surinaamse allochtone mantelzorgers in Nederland benadrukten de mantelzorgers uit de Turkse en Marokkaanse groepen het belang van hun sociale netwerk in de directe woonomgeving, zodat zij in moeilijke tijden materiële en immateriële ondersteuning konden geven [28]. Surinaamse en Antilliaanse mantelzorgers vonden sociale contacten met familie en een kennissenkring met dezelfde etnische achtergrond ook belangrijk, mede om af en toe te hulp te schieten. Surinamers in Nederland zouden

echter minder ‘close’ zijn dan vaak wordt gedacht: vooral de jongere mensen waren ‘vernederlandst’ en hadden het druk. Antilliaanse mensen hebben vaak geen of een beperkt sociaal netwerk in Nederland. Zij ervaren hierdoor meer problemen als ze voor iemand zorgen.

Ook Meulenkamp e.a. [20] vonden in hun onderzoek onder een gevarieerde groep van migranten (van Turkse, Marokkaanse, Antilliaanse/Arubaanse, Surinaamse of Chinese afkomst) dat familieleden een belangrijke bron van emotionele en praktische ondersteuning waren. Ouderen gaven echter ook aan het soms lastig te vinden om hun kinderen om hulp te vragen, als ze merkten dat de kinderen het druk hebben. In een kwalitatief onderzoek bij Turkse en Marokkaanse mantelzorgers en betrokken extramuraal professionals werd gevonden dat er maar beperkt gebruik werd gemaakt van de mogelijkheden van thuiszorg, mede vanuit de gedachte dat zorg een taak van de familie is [4]. Tegelijkertijd gaven veel respondenten aan dat langdurige zorg voor de patiënt heel zwaar was voor de primaire verzorger (vaak een dochter of schoondochter).

Ook andere studies onder Turkse en/of Marokkaanse mensen in Nederland bevestigden het beeld dat in deze gemeenschappen een groot beroep wordt gedaan op de vooral vrouwelijke mantelzorgers [11]. Mantelzorg bleek vooral in families van Turkse of Marokkaanse herkomst een vanzelfsprekendheid te zijn.

Ouderen verwachtten dat kinderen voor hen zorgen, en kinderen wisten en aanvaardden dat. Ook de allochtone gemeenschap ging hier van uit. De stap naar professionele zorg thuis of in het verpleeg- of verzorgingshuis was dan ook een grote stap. Tegelijkertijd bleek mantelzorg echter zwaar te zijn en er was een hoog risico op overbelasting [18, 28, 29].

Ook de experts wezen erop dat de familie een cruciale rol heeft in het leven van mensen met niet-westerse achtergrond. Het is in veel gevallen niet ongebruikelijk dat een centrale zorgverlener (meestal oudste zoon) belast wordt met de communicatie met zorgverleners en betrokken wordt bij allerlei beslissingen. Mensen met een niet-westerse achtergrond hebben een sterke voorkeur dat de zorg zo veel mogelijk door eigen familieleden (meestal de vrouwen) wordt uitgevoerd. Zij doen bij voorkeur geen beroep op professionele thuiszorg en willen liever niet opgenomen worden in een verpleeg- of verzorgingshuis. De experts wijzen er wel op dat deze vanzelfsprekende mantelzorg erg belastend kan uitpakken voor met name de vrouwelijke partner of (schoon)dochter.

### **Gebruik van meetinstrumenten**

In de expertmeetings was er discussie over het gebruik van gevalideerde meetinstrumenten om problemen als pijn of depressie in kaart te brengen. Men wees erop dat deze meetinstrumenten (nog) niet allemaal geschikt zijn om te gebruiken bij mensen met een andere culturele achtergrond of bij mensen die de taal niet goed genoeg beheersen of die niet het nodige kennisniveau hebben om de vragen voldoende te begrijpen. Sommige van die meetinstrumenten bestaan overigens al in een Turkse of Marokkaanse versie en kunnen soms beter gebruikt worden dan de Nederlandstalige versie.

### **Gebruik van alternatieve middelen**

In de expertmeetings kwam bij de bespreking van onderwerpen als pijn, misselijkheid, obstipatie et cetera naar voren dat elke cultuur een arsenaal aan huis-, tuin-, keukenmiddelen en alternatieve middelen inzet om deze problemen te

voorkomen en te behandelen. De patiëntvertegenwoordigers benadrukten ook hun vertrouwen in de effectiviteit van deze middelen en adviseerden zorgverleners om in ieder geval samen met de familie het gebruik van deze middelen in kaart te brengen.

### **Medicatie**

Ten aanzien van medicatie kwam in de expertmeetings naar voren dat er een aversie kan bestaan tegen rectale toedieningsvormen van medicatie (klysmas, zetpillen). Ook kan er een duidelijke voorkeur bestaan voor injecties boven orale toediening. Ten aanzien van orale toediening kunnen er volgens de experts problemen zijn met een onjuiste of onvolledige inname. Tot slot willen sommige mensen (vooral Hindoestanen) vanuit religieuze overwegingen geen medicatie waarin dierlijke ingrediënten zijn verwerkt.

### **CONCLUSIE**

Ondanks de grote hoeveelheid publicaties die in eerste instantie bij het systematisch literatuuronderzoek werden gevonden, bleek uiteindelijk maar een zeer beperkt aantal relevant voor de onderzoeksvragen. Bovendien hadden de geselecteerde studies grotendeels betrekking op de Turkse en de Marokkaanse bevolkingsgroepen en in veel mindere mate op de Surinaamse en Antilliaanse/Arubaanse bevolkingsgroepen. Bij de expertmeeting van de patiëntvertegenwoordigers waren geen mensen met een Antilliaanse/Arubaanse achtergrond aanwezig. De uitkomsten van het onderzoek zijn derhalve maar in beperkte mate valide voor de Surinaamse en Antilliaanse/Arubaanse bevolkingsgroepen. Zowel het literatuuronderzoek als de expertmeetings hebben weinig aanknopingspunten opgeleverd voor specifieke verschillen tussen de onderzochte bevolkingsgroepen. Qua thematiek heeft het project vooral resultaten opgeleverd met betrekking tot algemene aanpak en gespreksvoering en veel minder met betrekking tot de vijf geprioriteerde onderwerpen (pijn, depressie, misselijkheid/braken, obstipatie en delier). Ook de expertmeetings brachten vooral algemene gegevens op. Dit alles heeft ertoe geleid dat er op basis van de literatuurstudie en de expertmeetings een algemene handreiking is geschreven om palliatieve zorg en communicatie goed af te stemmen op de specifieke behoefte van de eerder genoemde allochtone bevolkingsgroepen [29]. Deze handreiking is ook te vinden en te downloaden op [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl) en [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl). De kernpunten staan, gerangschikt naar onderwerp, in tabel 2.

Bij de toepassing van de kernpunten moet vanzelfsprekend rekening gehouden worden met verschillen tussen de verschillende bevolkingsgroepen en met individuele variatie binnen elke bevolkingsgroep.

Hopelijk zal de handreiking bijdragen aan een verbetering van de kwaliteit van de palliatieve zorg voor mensen met een niet-westerse achtergrond.

### **[TABEL 2]**

### **REFERENTIES**

- 1 Van der Velden LFJ, Francke AL, Hingstman L, Willems DL. Sterfte aan kanker en andere chronische aandoeningen. Kenmerken in 2006 en trends vanaf 1996. Utrecht: NIVEL, 2007.
- 2 Stirbu I, Kunst AE, Vleems FA, Visser O, Bos V, Deville W, Nijhuis HGJ, Coebergh JW.

- Cancer mortality rates among first and second generation migrants in the Netherlands: Convergence toward the rates of the native Dutch population. *Int J Cancer*. 2006;119:2665-2672.
- 3 Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding: Allochtonen en kanker; Sociaal- culturele en epidemiologische aspecten. Amsterdam: KWF, 2006.
- 4 De Graaff F, van Hasselt T, Francke AL. Thuiszorg voor terminale Turkse en Marokkaanse patiënten: ervaringen en opvattingen van naasten en professionals. Utrecht: NIVEL, 2005.
- 5 Uiters E, Deville WLIM, Foets M, Groenwegen PP. Use of health care services by ethnic minorities in the Netherlands: do patterns differ? *European Journal of Public Health*. 2006;16:388-393.
- 6 Denktas S, Koopmans G, Birnie E, Foets M, Bonsel G. Ethnic background and differences in health care use: a national cross-sectional study of native Dutch and immigrant elderly in the Netherlands. *International Journal for Equity in Health*. 2009;8:35-43.
- 7 De Graeff A, van Bommel JMP, van Deijck RHPD, Van den Eynden BRLC, Krol RJA, Oldenmenger WH et al. Palliatieve zorg. Richtlijnen voor de praktijk. Utrecht: VIKC, 2010.
- 8 Nicolaas H, Wobma E, Ooijevaar J. Demografie van (niet-westerse) allochtonen in Nederland. CBS-Bevolkingstrends 2010; 4e kwartaal: 22-34.
- 9 Mistiaen P, Francke AL, De Graaff, FM, Van den Muijsenbergh METC. Achtergronddocument bij Handreiking 'Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond' . Utrecht: NIVEL/IKNL/PHAROS, 2011.
- 10 Bradford LD: CYP2D6 allele frequency in European Caucasians, Asians, Africans and their descendants. *Pharmacogenomics* 2002;3: 229-243.
- 11 Buiting H, Rietjens JA, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van Delden JJ, van der HA. A comparison of physicians' end-of-life decision making for non-western migrants and Dutch natives in the Netherlands. *Eur J Public Health*. 2008;18: 681-687.
- 12 Buiting H, Rietjens J, Onwuteaka-Philipsen B, van der Maas P, van Delden J, Van Der Heide A. Medische besluitvorming in de laatste levensfase: Een vergelijking tussen niet-westerse migranten en autochtonen in Nederland. *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*. 2009;9.
- 13 Mostafa S: Allochtone vrouwen met borstkanker. Nijmegen: Radboud Universiteit, afdeling eerstelijns geneeskunde, 2009.
- 14 Koppenol M, Francke AL, Vlems F, Nijhuis H. Allochtonen en kanker. enkele onderzoeksbevindingen rond betekenisverlening, communicatie en zorg. *Cultuur Migratie Gezondheid*. 2006;3: 212-222.
- 15 ACTIZ: Interculturele palliatieve zorg. Vraaggericht en individueel. Utrecht: Actiz, 2009.
- 16 De Graaff F, Francke AL. Home care for terminally ill Turks and Moroccans and their families in the Netherlands: carers' experiences and factors influencing ease of access and use of services. *Int J Nurs Stud*. 2003;40:797-805.
- 17 De Graaff F, Francke AL. Barriers to home care for terminally ill Turkish and Moroccan migrants, perceived by GPs and nurses: a survey. *BMC Palliative Care*. 2009;8.
- 18 Korstanje M. "Ik had eigenlijk heel veel willen vragen" . Mantelzorgers van allochtone patiënten in ziekenhuizen. *Cultuur Migratie Gezondheid*. 2008;5:24-31.
- 19 NOOM: Hoe gaat het? Een verkenning van kwetsbaarheid bij oudere migranten. Utrecht: NOOM, 2009.
- 20 Meulenkamp TM, van Beek APA, Gerritsen DL, de Graaff F, Francke AL. Kwaliteit van leven bij migranten in de ouderenzorg. Een onderzoek onder Turkse, Marokkaanse, Surinaamse, Antilliaanse/Arubaanse en Chinese ouderen. Utrecht: NIVEL, 2010.
- 21 De Graaff FM, Francke AL, Van den Muijsenbergh METC, Van der Geest, S. Talking in triads: communication with Turkish and Moroccan immigrants in the palliative phase of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, accepted 15-5-2012.
- 22 De Graaff F, Francke AL, Van den Muijsenbergh ME, van der Geest S. Communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg voor Turkse en Marokkaanse patiënten met kanker. Amsterdam: UvA, Spinhuis, 2010.
- 23 VPTZ: "Gaaf u het gesprek aan? - Goede zorg voor stervenden van allochtone afkomst. Publieksversie eindrapportage. Bunnik: VPTZ, 2008.

- 24 Betke P. *Divers sterven... : een explorerend onderzoek naar palliatieve zorg in een verpleeghuis aan Turkse ouderen*. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 2005.
- 25 Cohen J, Marcoux I, Bilsen J, Deboosere P, van der WG, Deliens L. European public acceptance of euthanasia: socio-demographic and cultural factors associated with the acceptance of euthanasia in 33 European countries. *Soc Sci Med*. 2006;63:743-756.
- 26 van Wijmen MP, Rurup ML, Pasman HR, Kaspers PJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Advance directives in the Netherlands: an empirical contribution to the exploration of a cross-cultural perspective on advance directives. *Bioethics*. 2010 24:118-126.
- 27 Aksoy S. End-of-life decision making in Turkey. In: *End-of-life decision making: a crossnational study*. Edited by Blank R, Merrick J. Cambridge: MIT Press, 2005.
- 28 Yerden I, van Koutrike H. *Voor je familie zorgen? Dat is gewoon zo. Mantelzorg bij allochtonen. Mantelzorg bij Antillianen, Surinamers, Marokkanen en Turken in Nederland*. Purmerend: Primo, 2007.
- 29 Groen-van de Ven L, Smits C. Aandacht, acceptatie en begrip: Mantelzorg aan ouderen in de Suryoye gemeenschap. *Cultuur Migrantie en Gezondheid*. 2009;6(4):198-208.
- 30 Mistiaen P, Francke AL, de Graaff FM, van den Muijsenbergh METC. *Handreiking 'Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond'*. Utrecht: NIVEL/IKNL/PHAROS, 2011.



TABELLEN

*Tabel 1 Onderwerpen behandeld in de 57 geïncludeerde studies\**

Groep	TOTAAL	Turks	Marokkaans	Surinaams	Antilliaans	Arubaans
<b>Onderzochte onderwerp</b>						
<i>Richtlijnonderwerpen</i>						
pijn	4	3	1	0	0	0
depressie	2	2	0	0	0	0
misselijkheid/braken	1	1	0	0	0	0
obstipatie	1	1	0	0	0	0
delier	0	0	0	0	0	0
<i>Andere relevante onderwerpen</i>						
informereren over diagnose en prognose	28	27	6	1	1	1
communicatie	11	11	10	4	4	4
beslissingen rond het levenseinde	24	24	4	3	3	3
rol van de familie	10	10	6	2	2	2
overig	12	9	7	2	2	2

\* sommige artikelen behandelden meerdere onderwerpen waardoor totalen niet altijd tot 57 tellen

*Tabel 2 Kernpunten uit de Handreiking 'Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond' [26]*

---

Pijn in de palliatieve fase	<ul style="list-style-type: none"><li>- Pijn wordt vaker niet geuit dan overdreven.</li><li>- Pijn is vaak een uiting van iets anders, zoals onvrede of ongemak.</li><li>- Veel allochtonen voelen zich niet serieus genomen als zij paracetamol krijgen; benadruk dat paracetamol een effectieve pijnstiller is.</li><li>- Opioiden stuiten vaak op bezwaren wegens angst voor verslaving en sufheid en associatie met euthanasie; uitgebreide voorlichting is gewenst.</li><li>- Ga na of er voor- of afkeuren zijn voor bepaalde toedieningswegen van pijnstillers.</li><li>- Informeer naar het gebruik van alternatieve middelen tegen pijn.</li></ul>
Depressie in de palliatieve fase	<ul style="list-style-type: none"><li>- Depressies komen veel voor bij allochtonen waarbij migratieverleden een rol kan spelen.</li><li>- Antidepressiva worden vaak moeilijk geaccepteerd.</li><li>- In verband met angst voor bijwerkingen en mogelijke genetische verschillen in metabolisme is het verstandig laag te starten en langzaam op te hogen.</li></ul>
Misselijkheid en braken in de palliatieve fase	<ul style="list-style-type: none"><li>- Voeding heeft een belangrijke sociale en existentiële functie.</li><li>- Niet eten vanwege misselijkheid en/of braken is meestal geen optie, ook omdat het streven is zo lang mogelijk te leven.</li><li>- Geef concrete en duidelijke adviezen wat wel en niet gegeten en gedronken kan worden bij misselijkheid en/of braken.</li><li>- Besteed aandacht aan de huismiddeltjes die vaak helpen, ook vanwege de vertrouwdsheid.</li><li>- Met name Antillianen zijn vaker gevoelig voor bijwerkingen van haloperidol: wees terughoudend en voorzichtig in de dosering.</li><li>- Bespreek met de familie dat patiënten in de palliatieve fase vaak niet meer zo'n behoefte hebben aan eten of drinken.</li></ul>

- |   |  |
|---|--|
| Obstipatie in de palliatieve fase                       | <ul style="list-style-type: none"><li>- Ontlasting is vaak een schaamtevol onderwerp, zowel voor de patiënt als voor de kinderen en familie.</li><li>- De aanwezigheid van een postoeel in de kamer kan een probleem zijn.</li><li>- Geef duidelijke en concrete adviezen over de tijden waarop de patiënt naar het toilet moet en dus geen bezoek mag hebben.</li><li>- Vraag naar gebruik van huismiddeltjes tegen obstipatie en ga na of hier bijwerkingen of interacties van bekend zijn.</li></ul>  |
| Delier in de palliatieve fase                           | <ul style="list-style-type: none"><li>- Delier wordt niet herkend als onderdeel van lichamelijke ziekte.</li><li>- Er is veel onwetendheid en schaamte over.</li><li>- Geef daarom goed uitleg in een vroeg stadium over wat delier is, dat het kan optreden en dat het behandelbaar is.</li><li>- Met name Antillianen zijn vaker gevoelig voor bijwerkingen: wees terughoudend en voorzichtig in dosering van antipsychotica.</li><li>- Ga bij een onbehandelbaar delier na of palliatieve sedatie mogelijk is binnen de cultuur/religie van de patiënt.</li></ul>   |
| Vertrouwensband en het gevoel serieus genomen te worden | <ul style="list-style-type: none"><li>- Laat uw patiënt merken dat u hem serieus neemt door te vragen naar zijn (culturele en religieuze) opvattingen en wensen.</li><li>- Ben u bewust van de vooroordelen, waarden en opvattingen van uzelf en van de patiënt en zijn familie.</li><li>- Besef dat er vaak meerdere barrières zijn. Voorkom dat het contact het karakter krijgt van elkaar verwijten maken. Het geven van tijd en aandacht is vaak de eerste sleutel.</li></ul>  |
| Taal en communicatie                                    | <ul style="list-style-type: none"><li>- Schakel laagdrempelig een professionele tolk in.</li><li>- Denk niet te snel dat u het wel begrijpt: vraag door wat de patiënt precies bedoelt.</li><li>- Non-verbale communicatie is zeker belangrijk wanneer er een taalbarrière is tussen u en de patiënt.</li></ul>  |
| Kennistekort  | <ul style="list-style-type: none"><li>- Houd rekening met laag opleidingsniveau: gebruik korte zinnen, tegenwoordige tijd, geen beeldspraak, veel illustraties en laat de patiënt nadoen of vertellen wat de bedoeling is.</li><li>- Vraag wat de patiënt weet. Stem de informatie daarop af.</li><li>- De meeste meetinstrumenten in de palliatieve zorg zijn niet gevalideerd voor allochtone patiënten en/of minder geschikt.</li><li>- Stel u op de hoogte van opleidingsniveau van de patiënt en diens kennis van het menselijk lichaam en de gezondheidszorg.</li><li>- Vertel uit uzelf over de mogelijkheden van thuiszorg et cetera.</li><li>- Schakel een religieus deskundige in als uw patiënt om religieuze redenen een bepaalde behandeling niet wil of moeilijk kan accepteren.</li></ul> |
| Gêne  | <ul style="list-style-type: none"><li>- Ben u bewust dat gêne een belemmering kan zijn om over bepaalde onderwerpen te spreken of vragen te beantwoorden.</li><li>- Help de patiënt door zelf mogelijk gênante zaken open te benoemen.</li><li>- Geef directe adviezen omtrent toiletgang en dergelijke.</li><li>- Schakel eventueel een oudere verpleegkundige en/of iemand van dezelfde sekse in bij de zorg wanneer uw patiënt veel last heeft van schaamte.</li></ul>  |

- Privacy en rust – Privacy en rust zijn moeilijk binnen groepsgerichte culturen en kleine behuizing.
- Patiënten en familie kunnen vaak uit beleefdheid geen bezoek weigeren.
  - Zeg als hulpverlener duidelijk wat wel en niet mag, bijvoorbeeld “u moet tussen 2 en 4 uur rusten en er mogen niet meer dan twee mensen tegelijk op bezoek zijn”.
  - Overleg met de patiënt over zijn wensen, maak afspraken met de patiënt en de familievertegenwoordiger over bezoektijden en bezoekersaantal, zorg voor vaste momenten dat er geen of minder bezoek is, zodat de patiënt bijvoorbeeld in alle gemak naar het toilet kan of zodat intieme gesprekken kunnen plaatsvinden.
- Vooroordelen – Wees bewust van uw eigen (voor)oordelen over hoe bepaalde culturen klachten uiten, met klachten omgaan et cetera en check deze gedachten bij de patiënt en familie.
- Wees u bewust van de (voor)oordelen van de patiënt op basis van zijn culturele achtergrond.
  - Ga na wat de opvattingen van de patiënt zijn, geef aan die te respecteren en bespreek wat mogelijke consequenties hiervan zijn in de behandeling.
  - Leg altijd uitvoerig uit waarom je een bepaalde behandeling/aanpak voorstelt en wat eventuele alternatieven zijn met hun voor- en nadelen.
- Informereren over diagnose en prognose – Tast voorzichtig af welke wensen de patiënt en familie hebben over de wijze waarop diagnose en prognose besproken worden.
- Wanneer u vindt dat iets benoemd moet worden, leid dit dan in door aan te geven waarom u als hulpverlener dit noodzakelijk vindt. Meestal wordt het dan geaccepteerd.
  - Bespreek met de medebehandelaars wat en door wie iets aan de patiënt verteld is.
- Beslissingen rond het levenseinde – Veel niet-westerse allochtonen streven naar zo lang mogelijk leven, niet naar ‘een goede dood’.
- Levenseinde bespoedigende maatregelen zijn vaak niet aan de orde of vormen een taboe.
  - Er is veel onwetendheid over en angst voor levenseinde bespoedigend handelen.
  - Licht patiënt en familie hierover voor.
  - Inventariseer wensen en zorgen.
- Rol van de familie – De familie speelt een belangrijke rol, ook in de communicatie en besluitvorming over ziekte en behandeling.
- Ga er niet automatisch vanuit dat de patiënt het centrale aanspreekpunt is met wie alles moet worden besproken; vraag hoe de patiënt en de familie hierin staan en wat hun voorkeuren zijn.
  - Bij de meeste allochtonen is het de norm dat de familie tot het einde toe de patiënt geheel verzorgt.
  - Let daarom op de belasting van (vrouwelijke) mantelzorgers; ga niet af op hetgeen een eventueel ander (mannelijk) familielid hierover zegt.
  - Geef directieve adviezen over rusttijden en privacy, ook voor de mantelzorg.
  - Geef goede voorlichting over wat allemaal mogelijk is in het Nederlandse zorgsysteem en wat de zorgverzekering vergoedt.
- Gebruik van meetinstrumenten – De meeste meetinstrumenten zijn minder geschikt voor allochtonen.
- Gebruik een Turkse of Marokkaanse versie, indien die beschikbaar is.

- |  |   |
|--|---|
| Gebruik van alternatieve middelen        | – Allochtonen gebruiken veel alternatieve middelen uit het land van herkomst die in Nederland minder bekend zijn.<br>– Vraag hier expliciet naar en bespreek eventuele bijwerkingen en interacties met voorgeschreven medicatie.  |
| Medicatie-toediening en medicatiegebruik | – Check in ieder geval of de patiënt bepaalde voor- of afkeuren heeft ten aanzien van toedieningsvormen; vermijd indien mogelijk zetpillen.<br>– Vaak wordt medicatie onjuist ingenomen ten gevolge van misverstanden, met name bij mensen die weinig Nederlands begrijpen.<br>– Informeer met name bij Hindoestaanse patiënten of er dierlijke ingrediënten gebruikt mogen worden. |
-