

KLINISCHE LES

Cultuursensitieve communicatie bij het levenseinde

DE ZORG VOOR MOSLIMPATIËNTEN ALS VOORBEELD

Nienke de Graeff, Claudia Savelkoul, Adem Köse, Mohammed Ghaly, Cor B.M. Hoffer en Dave H.T. Tjan

DAMES EN HEREN,

Verschillen in lijdens- en stervensvisie tussen patiënten en zorgverleners kunnen leiden tot misverstanden en frustraties bij alle partijen. Zorgprofessionals krijgen in onze multiculturele samenleving steeds vaker te maken met patiënten met een andere culturele en levensbeschouwelijke achtergrond. Omdat moslims relatief de grootste nieuwe groep patiënten vormen, richten wij ons als voorbeeld op hun religieuze en culturele achtergronden. Aan de hand van een casus beschrijven wij de levens-, lijdens- en stervensvisie vanuit de islamitische traditie en plaatsen we deze in multicultureel perspectief. Vervolgens relateren wij deze aan de Nederlandse medische praktijk.

Patiënt, een 82-jarige islamitische Marokkaans-Nederlandse man met een rectumcarcinoom met long- en levermetastasen – waarvoor hij werd behandeld met palliatieve chemotherapie –, werd op de longafdeling opgenomen met progressieve dyspneu. Een thoraxröntgenfoto toonde een infiltraat in de linker onderkwab, waarop hij antibiotica kreeg toegediend.

Binnen enkele uren werd de patiënt toenemend dyspnoisch. Vanwege respiratoire uitputting, hypotensie en oligurie werd besloten tot opname op de Intensive Care. Eerder was op uitdrukkelijke wens van patiënt en zijn familie een volledig beleid ten aanzien van IC-behandeling afgesproken, ondanks twijfel bij het behandelteam over de proportionaliteit hiervan. De patiënt werd direct geïntubeerd, beademd en hemodynamisch geresusciteerd. In de daaropvolgende dagen ontwikkelde hij progressief multiorgaanfalen met respiratoire verslechtering, nierfunctiestoornissen en anurie en kreeg hij hemodynamische ondersteuning in hoge dosering.

Het medisch team achtte de prognose infaust. Vanaf de eerste opnamedag op de IC werd frequent met de familie gesproken, waarbij de zorgen van het medisch team expliciet besproken werden. Bij elke vorm van slecht nieuws werd echter direct veel weerstand ervaren. Pogingen om het medisch beleid te beperken werden niet geaccepteerd en de familieleden stelden zich steeds feller op. Het medisch team had toenemend moeite met het continueren van de behandeling, die zij disproportioneel achtte. De verschillen in lijdens- en stervensvisie tussen de familie en het medisch team leken een belangrijke rol te spelen bij de conflictsituatie die ontstond. Hoe kon deze situatie opgelost worden?

Ziekenhuis Gelderse Vallei, afd. Intensive Care, Ede.

Drs. N. de Graeff en drs. C. Savelkoul, aniossen intensive care;

drs. D.H.T. Tjan, anesthesioloog-intensivist.

Academisch Medisch Centrum, afd. Geestelijke Verzorging, Amsterdam.

Drs. A. Köse, islamitisch geestelijk verzorger.

Cor Hoffer Advies, training & onderzoek cultuursensitief werken.

Dr. C.B.M. Hoffer, cultureel antropoloog en socioloog.

Hamad Bin Khalifa University, Research Center for Islamic Legislation & Ethics, Qatar.

Prof.dr. M. Ghaly, hoogleraar Islam en Biomedische Ethiek.

Contactpersoon: drs. N. de Graeff (n.degraeff@gmail.com).

UITLEG

Cultuur

Cultuur is een manier van leven. Het geeft aan wat mensen in een bepaalde groep of samenleving waardevol vinden, hoe zij zich behoren te gedragen en heeft betrekking op hun waarden en normen.^{1,2}

Levensbeschouwing

Levensbeschouwing – als aspect van cultuur – is het geheel van overtuigingen, waarden en normen waarmee mensen richting en betekenis aan hun leven geven. Ieder mens, ongeacht zijn religie, heeft een levensbeschouwing. Zo heeft eenieder gedachten over waar we vandaan komen, wat er gebeurt als we overlijden en wat belangrijke doelen in het leven zijn.^{1,2}

Religie

Religie is een specifieke vorm van levensbeschouwing, die samenhangt met geloof in het transcendente. Aanhangers van een religie geloven dat er buiten de empirische werkelijkheid nog een andere realiteit bestaat. Die realiteit kan verschillend worden benoemd, bijvoorbeeld als scheppend beginsel of bovennatuurlijke macht.^{1,2}

BESCHOUWING

Om te kunnen begrijpen hoe dit soort conflictsituaties opgelost of, beter nog, vermeden kunnen worden, is inzicht nodig in de culturele en levensbeschouwelijke achtergrond van de patiënt en diens naasten (zie de uitleg voor een omschrijving van de begrippen ‘cultuur’, ‘levensbeschouwing’ en ‘religie’).^{1,2} Daarom belichten wij eerst de mogelijke invloed van zowel culturele als religieuze verschillen op lijdens- en stervensvisies, alvorens de casus voort te zetten.

CULTURELE EN LEVENSBESCHOUWELIJKE REFLECTIE

Mede door immigratie is de samenstelling van de Nederlandse bevolking de laatste 50 jaar in sociaaleconomisch, cultureel en levensbeschouwelijk opzicht veranderd. De islam is in Europa de snelst groeiende religie;³ in Nederland is zo'n 5% van de mensen moslim.⁴ Het is belangrijk te beseffen dat moslims zeer diverse subgroeperingen vertegenwoordigen. Zo zijn er bijvoorbeeld etnisch gezien Turkse, Marokkaanse en Surinaamse moslims. Ook bestaan er uiteenlopende religieuze stromingen, zoals de soennieten en de sjiieten. Daarnaast verschillen uiteraard de individuele opvattingen en mate van religiositeit onder moslims.

DE ISLAMITISCHE TRADITIE: EEN KORTE INTRODUCTIE

Islam betekent letterlijk overgave of onderwerping aan de wil van Allah (God). Regels voor het religieuze en maatschappelijke functioneren van moslims zijn gebaseerd op de Koran en de soenna – levenswijzen die zijn toege-

schreven aan de profeet Mohammed. Het interpreteren hiervan en het aantonen van de relevantie voor specifieke gevallen is de taak van moslimgeleerden (ulâma).

Sinds de jaren 80 zijn er conferenties waarin moslimgeleerden en biomedische wetenschappers medisch-ethische kwesties bespreken vanuit islamitisch perspectief. Deze interdisciplinaire benadering, de collectieve ‘ijtihad’ (intellectuele inspanning),⁵ heeft geresulteerd in islamitische standpunten over biomedische vraagstukken zoals euthanasie, orgaandonatie en stamcelonderzoek. Daarnaast kunnen gelovigen medisch-ethische vragen voorleggen aan individuele moslimgeleerden die deze vervolgens beantwoorden. Zowel individuele als collectieve uitspraken van moslimgeleerden zijn niet bindend; de individuele moslim dient uiteindelijk zelf een keuze te maken.

LEVEN, LIJDEN EN STERVEN VANUIT ISLAMITISCH PERSPECTIEF

In de islam wordt het leven als een beproeving gezien. Men dient te streven naar een leven met zo weinig mogelijk lijden, maar enig lijden wordt gezien als onontkoombaar. Voor deze onvermijdelijke situaties vraagt de islam van de mens om geduld te hebben en hoopvol te blijven. Iemand verplicht en bewust pijn of verdriet laten lijden, is in strijd met de islamitische leer.

Daarnaast geloven moslims dat Allah voor alle ziektes een remedie heeft geschapen, die soms al bekend is en soms nog ontdekt moet worden. Moslims geloven dus dat genezing (shifa) altijd van Allah afkomstig is en dat medisch handelen slechts een middel van God is om het genezingsproces op gang te brengen. Zo is Allah de Schepper van alle ingrediënten waarmee medicijnen worden gemaakt en van alle kennis die de wetenschappers en artsen bezitten. In overeenstemming hiermee geloven moslims dat Allah weet en bepaalt wanneer iemand dood gaat. Volgens de islamitische leer is het dus ook niet de ziekte of het ongeluk waardoor iemand overlijdt; Allah bepaalt wanneer de tijd van het aardse leven erop zit voor de desbetreffende persoon.⁶

LEVEN, LIJDEN EN STERVEN IN MULTICULTUREEL PERSPECTIEF

Ook culturele factoren zijn van grote invloed op lijdens- en stervensvisies en op voorkeuren ten aanzien van communicatie hierover. Hoewel culturele factoren uiteraard niet naar elk individu kunnen worden gegeneraliseerd, kan kennis hiervan wel inzicht bieden in opvattingen die in bepaalde culturen vaker voorkomen.

Er zijn verschillende onderzoeken gedaan naar verschillen in opvattingen tussen niet-westerse culturen en de westerse medische wereld. Bij onderzoek naar de opvattingen van Turkse en Marokkaanse families van patiënten in een palliatieve fase kwamen thema's naar voren die herkenbaar zijn in onze casus, zoals voorkeuren voor het

TABEL 1 Voorbeelden van vragen voor culturele zelfreflectie en interactie, die helpen om cultuursensitief te werken in de zorg

vragen voor de hulpverlener zelf	vragen aan de patiënt en familie
'Is het volgens u belangrijk om een tolk in te schakelen?'	'In welke taal zou u het liefste met de zorgverleners willen spreken?'
'Wat is uw levensbeschouwing?'	'Bent u gelovig? Zo ja, kunt u mij kort uitleggen wat uw geloof voor u betekent?'
'Speelt uw levensbeschouwelijke en culturele achtergrond een rol bij de communicatie met patiënten die een andere achtergrond hebben dan u?'	'Is uw geloof belangrijk bij de manier waarop u met uw ziekte omgaat?'
'Ervaart u mogelijk verschil tussen uw visie als medicus en uw persoonlijke achtergrond? Zo ja, hoe gaat u daarmee om?'	'Hoe gaan mensen in uw omgeving met de ziekte om?'
'Heeft u de indruk dat de patiënt en zijn naasten u begrijpen? Zo niet, heeft u een idee hoe dat komt?'	'Voelt u zich begrepen door uw familie en omgeving?'
'Bespreekt u communicatieproblemen met patiënten met collega's?'	'Voelt u zich begrepen door zorgverleners hier?'

continueren van curatie-gerichte therapie, indirecte communicatie en grotere betrokkenheid van de familie.⁷ Deze waarden kunnen botsen met de Nederlandse medische cultuur, die bekend staat om haar directheid en focus op autonomie en kwaliteit van leven.

CULTUURSENSITIEF WERKEN

Ondanks goede bedoelingen kunnen zorgprofessionals zich onvoldoende bewust zijn van de normen en waarden van hun eigen en andere culturen. Daardoor kunnen zij zich in de ogen van patiënten en families uit andere culturen ongepast opstellen. Daarnaast kunnen vooroordelen en ongepaste opvattingen van beide partijen een rol spelen.

Cultuursensitief werken is belangrijk omdat het de communicatie en werkrelatie tussen de zorgverlener en de patiënt en zijn of haar naasten kan verbeteren. Om cultuursensitief te kunnen werken, dienen zorgprofessionals enige kennis te hebben van andere culturen en levensbeschouwingen. Daarnaast is het essentieel dat de patiënt en zijn naasten met een open blik worden benaderd.

In het opbouwen van een relatie met een niet-westerse patiënt en familie kan het culturele interview behulpzaam zijn.¹ Een ander belangrijk aspect van cultuursensi-

tief werken is culturele zelfreflectie: reflectie op de eigen cultuur en levensbeschouwing en de invloed daarvan op de interactie met patiënten en hun naasten.³ Enkele voorbeelden van reflectieve vragen aan zowel de zorgverlener zelf als de patiënt zijn te vinden in tabel 1.

Voor situaties waarin het levenseinde dichtbij is, zijn ook specifieke handvatten beschikbaar. Op de website www.huisarts-migrant.nl en in de handreiking 'Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond' worden dergelijke praktische tips gegeven.⁸ In de palliatieve fase betekent cultuursensitief werken onder andere ruimte geven aan religieuze rituelen, maar ook proberen om in de communicatie aan te sluiten bij de patiënt en zijn familie. Hierbij moet het streven zijn om een balans te vinden tussen de wensen van de familie en het opereren binnen de kaders van de Nederlandse wet.

Als de patiënt daartoe in staat is kan hem worden gevraagd wat hij weet over zijn diagnose en prognose en verder daarover zou willen weten; dit kan het startpunt zijn van een gesprek waarin de arts uitlegt wat hij in het belang van de patiënt zou willen vertellen. Als de patiënt hierbij aangeeft dat hij volledig geïnformeerd wil worden, geldt – ook als de familie dit lastig vindt – de plicht van

TABEL 2 Voorbeelden van cultuursensitieve communicatie in de zorg

beoogde mededeling van de zorgverlener	cultuursensitieve formulering
'U heeft uitgezaaide darmkanker en nog maximaal enkele maanden te leven'	'Kunt u me vertellen wat u weet over uw ziekte/situatie, en wat u zou willen weten?'
'We kunnen u/uw familielid niet meer genezen, alleen nog symptomen bestrijden'	'We kunnen de ziekte niet meer genezen, God/Allah zal beslissen wat het lichaam nog aan kracht in zich heeft'
'We kunnen niets meer doen'	'We hebben alles gedaan. Het is nu in handen van God/Allah'
'We staken de medische behandeling en patiënt zal binnen afzienbare tijd overlijden'	'Ondanks alles wat we doen, gaat de conditie van het lichaam achteruit. Het lijkt erop alsof God/Allah het leven nu neemt'

LEERPUNTEN

- In onze samenleving krijgen zorgprofessionals te maken met opvattingen over lijden en sterven die zij vanuit hun eigen achtergrond niet gewend zijn.
- Verschillen in culturele of levensbeschouwelijke achtergrond van de arts en de patiënt kunnen leiden tot communicatieproblemen en weerstanden tussen zorgprofessionals en patiënten en hun naasten.
- Basiskennis van andere levensbeschouwingen en culturen is van belang bij het bespreken van beslissingen voorafgaande aan het levenseinde met patiënten met een andere achtergrond.
- Zorgprofessionals dienen zich bewust te zijn van zowel de invloed van hun eigen culturele en levensbeschouwelijke achtergrond als die van patiënten en hun naasten op de communicatie.
- Een cultuursensitieve attitude impliceert dat de zorgprofessional zich via open vragen en dialoog een beeld vormt van de manier waarop patiënten en hun naasten ziekte, lijden en sterven beleven en hoe dit zich verhoudt tot hun eigen visie.
- Nascholing van medisch personeel op het gebied van cultuursensitief werken is aan te bevelen.

de zorgverlener om informatie te verstrekken.⁹ In principe geldt voor de hulpverlener dus een actieve informatieplicht; als de patiënt ondanks een diepgaand gesprek hierover aangeeft niet geïnformeerd te willen worden over zijn diagnose of prognose, kan zijn recht om geen informatie te willen van toepassing zijn. Of dit zo is, hangt wel af van het oordeel van de arts – dit recht geldt niet als de arts oordeelt dat het belang van de patiënt om niet geïnformeerd te worden niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hemzelf of anderen kan voortvloeien.⁹

Door een vragende in plaats van een verkondigende boodschap wordt het toch vaak mogelijk de benodigde informatie te bespreken.¹⁰ Daarnaast kan het helpen om de dokter of het medisch team niet neer te zetten als degene die alles beslist, en om behoedzaam te spreken over het naderende sterven. In tabel 2 laten wij zien hoe communicatie kan aansluiten bij de belevingswereld van patiënten en hun naasten.

Als het lastig is om met grote families gesprekken te voeren, kan er aan de patiënt of familie worden gevraagd om een vertegenwoordiger aan te wijzen waarmee de familiegesprekken worden gevoerd. Zeker wanneer er conflicten binnen de familie bestaan kan dit helpen.

Als blijkt dat de zorgverlener de visie en beleving van de patiënt en zijn naasten niet begrijpt of daarover een conflict dreigt, kan aan de familie worden voorgesteld om

een – bij onze patiënt islamitisch – geestelijk verzorger te betrekken. Mogelijk kan deze een bemiddelende rol spelen.

Bij een taalbarrière kan de familie indien gewenst als tolktussen de patiënt en de zorgverlener optreden; in dat geval is het belangrijk om er zeker van te zijn dat de wensen van de patiënt goed worden overgebracht. Als hierover twijfels zijn of er een taalbarrière blijft bestaan, is het uiteraard belangrijk om een professionele tolk in te schakelen. Als het lukt om een adequate werkrelatie te realiseren, kan de zorgverlener stapsgewijs en in begrijpelijke bewoordingen informatie verstrekken over het behandelbeleid.

TERUG NAAR DE CASUS

In de casus van deze klinische les werd aan de familie voorgesteld om een islamitisch geestelijk verzorger bij de gesprekken te betrekken. Met zijn hulp werd geprobeerd om in meerdere gesprekken nader tot elkaar te komen. Met open vragen werd geëxploreerd wat de gedachten, gevoelens en verwachtingen van de familie waren en waarin die verschilden met die van het medisch team. De familie gaf om te beginnen aan dat zij het gevoel hadden dat hun vader in de steek werd gelaten. Zij waren geschrokken van de directe manier van communicatie. Doordat het team hier meer inzicht in kreeg, konden de zorgverleners vervolgens bewoordingen kiezen die meer aansloten bij de beleving van de familie, overeenkomstig de voorbeelden in tabel 2. In plaats van de nadruk te leggen op het staken van de levensverlengende behandeling, werd gefocust op comfort en op het feit dat medisch gezien alles was gedaan wat redelijkerwijs mogelijk was. Door deze aansluiting te vinden bij de beleving van de familie, kon de familie uiteindelijk accepteren dat de levensverlengende behandeling werd gestaakt.

Dames en Heren, in de huidige multiculturele samenleving is het belangrijk dat zorgprofessionals zich bewust zijn van de invloed van zowel de culturele en levensbeschouwelijke achtergronden van patiënten en hun naasten als hun eigen visie. Het is belangrijk dat zorgverleners, zonder hun beroepsstandaarden uit het oog te verliezen, met een open gesprek inzicht krijgen in de belevingen van de patiënt en zijn naasten. Door culturele reflectie – inclusief zelfreflectie – en cultuursensitieve communicatie kunnen zorgverleners aansluiting proberen te vinden bij patiënten met een andere achtergrond. Aandacht hiervoor is wenselijk in elk patiëntcontact, en des te meer in situaties waarin er meer druk op de behandelrelatie staat, zoals bij de communicatie die voorafgaat aan het levenseinde.

Om zorgverleners meer kennis op dit gebied mee te geven, bevelen wij aan om scholing of nascholing in cul-

tuursensitief werken te realiseren voor medische professionals en studenten. Tot slot willen wij erop wijzen dat cultuursensitiviteit uiteraard niet alleen de zorg voor islamitische patiënten ten goede komt, maar ook de zorg voor patiënten met een andere culturele of levensbeschouwelijke achtergrond.

Belangenconflict en financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 22 juni 2017

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2017;161:D1410

 **KIJK OOK OP WWW.NTVG.NL/D1410**

LITERATUUR

- 1 Hoffer CBM. Vertelt u mij eens iets meer... Cultuursensitief werken in gezondheidszorg en welzijnswerk. Amsterdam: Uitgeverij SWP; 2016.
- 2 Hoffer CBM. Cultuursensitief werken in zorg en welzijn: een kwestie van kennis én houding. *Epidemiologisch Bulletin*. 2016;51:27-33.
- 3 Douwes D. De Islam – Een kleine geschiedenis. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker; 2016.
- 4 Centraal Bureau voor de Statistiek. Religieuze betrokkenheid; persoonskenmerken, 2015. <http://statline.cbs.nl/Statweb/publication/?D=M=SLNL&PA=82904ned&D1=6&D2=a&D3=l&VW=T>, geraadpleegd op 28 december 2016.
- 5 Van Kerckhove C, Van Poucke J, Vens E (red). Hier staan we voor! Levensbeschouwingen over cruciale ethisch-maatschappelijke thema's. Antwerpen: Garant Uitgevers; 2015.
- 6 De Levende Koran. Soera Āl `Imran vers 145. Rotterdam: IUR Press; 2013.
- 7 de Graaff FM, Francke AL, van den Muijsenbergh ME, van der Geest S. Palliative care: a contradiction in terms? A qualitative study of cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their relatives and care providers. *BMC Palliat Care*. 2010;9:19.
- 8 Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. Utrecht: NIVEL/IKNL/PHAROS; 2011.
- 9 Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, geraadpleegd op 3 juli 2017. Den Haag: Rijksoverheid.
- 10 Van der Muijsenbergh M, de Graaff F. Transculturele palliatieve zorg. *Bijblijven*. 2013;29:37-44.