

Botsende waarden in de palliatieve zorg

Hoe omgaan met verschillende culturele visies op leven en dood?

Auteurs

- › **Peter Pype** is huisarts en hoofddocent Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg, Universiteit Gent;
- › **Fien Mertens** is huisarts en onderzoeker aan de Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg, Universiteit Gent;
- › **Hakki Demirkapu** is huisarts en onderzoeker aan de Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Chronische Zorg, Vrije Universiteit Brussel.

Inleiding

Het verhaal van Fatma beschrijft de belangrijke beslissingsmomenten tijdens een palliatief proces en illustreert het waarde kader van de palliatieve zorg voor de patiënt, diens omgeving en de zorgverstrekkers (zie blz. 287).

De palliatieve zorg, net als de zorg in het algemeen, heeft regelmatig te maken met mensen die de weg niet vinden naar de gepaste zorg of die de zorgorganisatie onvoldoende begrijpen. Het gaat om mensen met een korte scholing, personen met een andere culturele achtergrond, kwetsbare groepen met een lage zorggeletterdheid, mensen met een beperking, psychiatrische patiënten, personen met dementie en nog vele andere.¹ Gepaste zorg verlenen betekent rekening houden met origine, taal, maatschappelijke achtergrond, financiële, culturele, levensbeschouwelijke en spirituele noden en verwachtingen. De juiste zorg ontvangen op de juiste manier betekent inclusiviteit van de zorg.

Het verhaal van Fatma toont inclusiviteit via de inzet van een officiële tolk bij het gesprek over de falende curatieve kankertherapie. Hiermee wordt de taalbarrière overwonnen, wat ruimte schept om een palliatieve aanpak als een holistische zorg te bekijken binnen het culturele kader van Fatma: moslima van Turkse origine. De formele tolk (hier een intercultureel bemiddelaar) werd gevraagd om een cruciaal gesprek (overgang van curatie naar palliatie) te faciliteren omdat familieleden niet altijd correct vertalen en ook hun eigen agenda meenemen naar het gesprek.



Wat is bekend?

- › Inclusieve palliatieve zorg houdt rekening met origine, taal, achtergrond, financiële, culturele, levensbeschouwelijke en spirituele noden en verwachtingen.
- › Als de visie op de zorg en het medisch beleid te veel verschilt tussen familie en zorgverstrekkers, kan dit tot spanningen leiden.

Wat is nieuw?

- › Tijdige afstemming en samenwerking tussen het huisartsteam, andere zorgprofessionals en de Multidisciplinaire Begeleidingsequipe voor Palliatieve Verzorging (MBE) geeft de beste garantie op kwaliteitsvolle palliatieve zorg.
- › Cultuursensitief denken laat toe om vragen, uitspraken, handelingen of weigeringen van patiënten beter te begrijpen.
- › Te ver weglopen van de eigen waarden kan aanleiding geven tot morele distress bij de zorgverstrekkers.

Balanceren in cultuursensitiviteit

Palliatieve zorg is aan waarden gebonden en ingebed in een bepaalde zorgcultuur.

Zorgverleners stellen de eigen waarden niet in vraag, want ze behoren vanzelfsprekend tot hun leven en cultuur. Maar deze waarden hebben niet dezelfde betekenis bij mensen met een andere culturele of levensbeschouwelijke achtergrond. Tezeldertijd moeten hulpverleners zich behoeden voor 'overculturaliseren' of voor het denken in stereotypen. Fatma is moslima maar dat betekent niet automatisch dat religie voor elke patiënt met die achtergrond dezelfde betekenis en impact heeft op het dagelijks leven. Hoe sterk religie als waarde beleefd wordt, moet bij elke patiënt steeds opnieuw geëxploreerd worden.

Fatma houdt op met vechten voor het leven

Fatma is 68 jaar en afkomstig van Turkije. Ze verblijft al 45 jaar in België en woont sinds drie jaar alleen na het plotselinge overlijden van haar man. Ze komt graag bij de Turkse buurtwinkel en bezoekt regelmatig kennissen in de Turkse gemeenschap. Ze heeft een dochter van 41 jaar oud, gehuwd en drie kinderen, die dagelijks even langs komt. Verder heeft Fatma ook twee zonen van 45 en 43 jaar, beiden gehuwd en elk twee kinderen. Zij wonen een 50-tal kilometer verder en videobellen dagelijks. Fatma is moslima, zoals de rest van haar gezin. Ze spreekt Turks en beperkt Nederlands.

Op haar zestigste werd een coloncarcinoom vastgesteld. Er volgde een rechter hemicolectomie en adjuvante chemotherapie. Vijf jaar na de ingreep lijkt de aandoening helemaal onder controle, met enkel een jaarlijks consult bij de oncoloog. Twee jaar later voelde ze plots een hevige pijn in haar rechter hypochonder. Beeldvorming toonde levermeta's, zonder uitzaaiingen in andere organen. De mediane overleving werd toen geschat op drie jaar.^{2,3}

Fatma vernam van de oncoloog dat ze niet meer kon genezen, maar dat er wel nog een levensverlengende behandeling mogelijk was met orale chemotherapie: 5-Fluoro-uracil. Dit gaf initieel een goede verbetering van haar klachten, maar een jaar later was er een massieve toename van de levermeta's en kwam er ook ascitesvocht opzetten. Er volgde overleg tussen de oncoloog en Fatma, in aanwezigheid van haar dochter die tolkte. Fatma stemde in met een switch naar een bijkomende chemotherapie, maar zonder resultaat.

Er werd een overleg gepland tussen oncoloog, huisarts en patiënte met aanwezigheid van een intercultureel bemiddelaar, in het bijzijn van haar dochter en oudste zoon. Op vraag van de familie volgde nadien nog een gesprek met Fatma bij de huisarts, samen met de twee zonen en de dochter. Genezen was niet meer mogelijk en ook de levensverlengende behandeling bleek niet het verhoopte resultaat op te leveren, waardoor verder-

zetten van chemotherapie zinloos was en ingezet werd op comfortzorg.

Enkele maanden later kwam Fatma op raadpleging met de klacht 'verdikken'. Het bleek om ascitesvocht te gaan. Twee weken later was de ascites nog toegenomen en had Fatma last van nachtelijke dyspneu en ook overdag klaagde ze van een continue, drukkende abdominale last. Een ascitespunctie diende zich aan. Er volgt contact met de equipe-arts van de Multidisciplinaire Begeleidingsequipe voor Palliatieve Verzorging, MBE.⁴ De palliatief verpleegkundige van het MBE was voordien al op vraag van de huisarts op bezoek geweest voor observatie en evaluatie van klachten en context.

De equipe-arts doet de ascitespunctie samen met de huisarts, die het nadien zelf kan uitvoeren bij een recidief.⁵⁻⁷ Herhaaldelijke puncties verlichten het zwaartegevoel in de buik en de kortademigheid. Maar Fatma klaagt meer en meer van vermoeidheid en geeft de indruk niet meer te 'vechten' tegen de ziekte: ze reageert gelaten, geniet niet meer van de bezoeken en valt overdag vaak in slaap. De dochter beslist om palliatief zorgverlof op te nemen, zodat ze voltijds kan instaan voor de zorg van haar moeder.

De twee zonen en de schoondochters stellen een beurtrol op om 's nachts bij Fatma te blijven, zodat ze niet alleen hoeft te zijn. De huisartsen van de duopraktijk wisselen elkaar af en bezoeken Fatma wekelijks. De buurvrouw komt regelmatig langs om de dochter te ontlasten. Fatma zegt dankbaar te zijn voor de ondersteuning, maar glijdt meer en meer in een depressieve stemming. Wegens toenemende pijn wordt een subcutane spuit aandrijver opgestart met morfine, in combinatie met een laxativum. Bij opkomen van angst kan Fatma temazepam (Temesta expidet 1 mg) gebruiken, waarvan ze er gemiddeld twee per dag neemt. Onder dit beleid is Fatma quasi symptoomvrij. Ze slaapt progressief meer uren per dag, eet en drinkt minder en komt ook haar bed niet meer uit. Zes weken later overlijdt Fatma, thuis in het bijzijn van haar familie.

Cultuursensitiviteit gaat over het openstaan in een zelfreflecterende houding voor andere waardekeaders dan deze van de zorgverleners. 'Open staan voor' betekent niet 'onze' waarden vervangen door die van de patiënt en zijn/haar leefomgeving. Te ver weglopen van de eigen waarden kan aanleiding geven tot morele distress bij de zorgverstrekkers.⁸ Dat kan bijvoorbeeld als de autonomie van de patiënt in het gedrang komt door een sterke 'familiebesluitvorming'.

De balans ligt in het kunnen zien dat vragen, uitspraken, handelingen of weigeringen van een patiënt begrepen kunnen worden vanuit een ander waardekeader. Zo kan de waarde 'blijven hopen op genezing' botsen met de waarde

van zorgverleners om vooral te zorgen voor 'levenskwaliteit tijdens het levenseinde'.

Bij Fatma was therapeutische hardnekkigheid gelukkig niet aan de orde. Een respectvolle dialoog over de keuzes die gemaakt moeten worden, start met een empathische grondhouding en een authentieke interesse in de waarden en het denkkader van de ander.

Omgaan met verschillen in waarden

Verschillen in waarden kunnen ervoor zorgen dat bepaalde zorgconcepten, waar we dagelijks mee omgaan, een andere invulling krijgen.



Autonomie versus collectivisme

Autonomie is hier een voorbeeld van. In de westerse wereld heeft autonomie van de patiënt een centrale plaats in de zorg. In collectivistische culturen kan de focus meer liggen op de familie als centraal systeem, waarbij individuele autonomie ondergeschikt wordt.

Bij Fatma werd dit opgevangen door de inzet van een tolk bij de aankondiging van het palliatief beleid, waardoor de mening van Fatma, zonder tussenkomst van de familie, bevestigd kon worden. De aanpak om patiënt én familie te betrekken in de zorgstrategie kan verschillen in diverse situaties en contexten. Een aandachtspunt hierbij is het zoeken naar de juiste contactpersoon voor de familie. Bij Fatma was de dochter het meest aangewezen aanspreekpunt.

Helder versus pijnvrij sterven

Een ander concept is waardigheid. Voor velen lijkt sterven met pijn onwaardig. Bij patiënten uit sommige (geloofs)culturen is het niet evident om morfine toe te dienen aan het levenseinde. Helder (niet 'verdoofd' door morfine) sterven lijkt voor hen belangrijker en waardiger dan pijnvrij zijn. Dit kan opnieuw tot morele distress leiden bij zorgverstrekkers. In de praktijk is het meestal de familie die dit eist. Deze botsing van waarden over het palliatieve pijnbeleid is te voorkomen door in een vroege fase van het palliatieve proces de wens van de patiënt zelf te achterhalen. Meestal willen patiënten wel pijnstilling tijdens de palliatieve fase.

Het is mogelijk om aan de familie uit te leggen dat de pijnbehandeling bedoeld is om de pijn te verlichten en niet om te verdoven. Als de patiënt hoge dosissen morfine nodig heeft, moet de familie op tijd verwittigd worden dat hierdoor het bewustzijn van de patiënt kan afnemen, zodat ze nog belangrijke zaken kunnen bespreken. Ook is het mogelijk dat de patiënt de geloofsbelijdenis nog kan opzeggen voor de dosisverhoging plaatsheeft.

Palliatieve zorg versus behandelingen

Ook situaties waarbij de familie zich eisend opstelt en behandelingen vraagt die in de ogen van zorgverstrekkers geen enkel nut hebben, kunnen tot spanningen leiden. Dit kwam in de casus van Fatma niet voor, onder andere door

het tijdig inschakelen van een interculturele bemiddelaar tijdens cruciale gesprekken over de palliatieve zorg.

In sommige culturen is de visie dat God beslist over leven en dood zo sterk aanwezig dat mensen de beslissing om een behandeling te stoppen niet kunnen nemen. De vrees voor een schuldgevoel later versterkt het eisende gedrag.⁹ Dit vraagt om een niet-oordelende houding van de zorgverstrekkers. Belangrijk voor deze gesprekken is inzicht hebben in wat de patiënt en familie weten maar ook wat deze wel en niet willen weten. Soms wil men de diagnose kennen, maar niet de prognose. Dit maakt uiteraard het bespreken van niet-behandelopties complexer. Bij evolutie van de situatie kunnen ook de wensen met betrekking tot informatie veranderen.

Tijdige zorgplanning

Dit verschil in waardekaders leidt tot complexe gesprekken over waarheidsmededelingen, niet-behandelbeslissingen, palliatieve sedatie en euthanasie. Dit is opnieuw een pleidooi om vroeg in het ziekteproces te starten met gesprekken over vroegtijdige zorgplanning.¹⁰ Dit kan de schuldgevoelens bij de familie verminderen, want moeilijke beslissingen zijn goed voorbereid en besproken.

Een expliciet gesprek over vroegtijdige zorgplanning is bij Fatma niet gebeurd. Dit is wel opgevangen door bij elke beslissing arts, patiënt en familie te betrekken.

Professionele tolken en intercultureel bemiddelaars

Elkaar niet begrijpen is een grote belemmering in de palliatieve zorg die bij uitstek gesprekken met veel nuances vraagt. Taalondersteuning kan nodig zijn bij mensen met een migratieachtergrond waar er geen gemeenschappelijke taal is om te communiceren tussen zorgvragers en zorgverstrekkers. Dat kan gebeuren door intercultureel bemiddelaars, (online) tolken of door de steeds performantere digitale taalondersteuning zoals vertaalapps.

Het gebruik van een tolk zal niet altijd automatisch aanvaard worden door de familie. Men moet altijd motiveren waarom een tolk nodig is en hiervoor steeds toestemming vragen aan de patiënt en familie.¹¹ Familieleden van patiënten met een

Recht op palliatief zorgverlof

Palliatief zorgverlof opnemen is een recht voor iedereen die palliatieve zorg wil verlenen. Dat kan zijn aan een familielid, maar ook aan iedere andere persoon in een palliatieve levensfase. De behandelend arts van de palliatieve patiënt maakt een attest op waaruit blijkt dat de aanvrager bereid is palliatieve zorg te verlenen.

Tijdens het palliatief zorgverlof is het mogelijk om het werk voltijds of deeltijds te onderbreken. Het zorgverlof duurt een maand en kan, met een nieuw attest van de behandelend arts, verlengd worden met tweemaal één maand.

Om palliatief zorgverlof op te nemen is geen toestemming van de werkgever nodig. Vanaf de datum van de aanvraag tot drie maanden na het einde van het zorgverlof is er bescherming tegen ontslag.

Tijdens het zorgverlof ontvangt de zorggever een forfaitaire onderbrekingsuitkering via de RVA.

Meer informatie: <https://www.rva.be/burgers/loopbaanonderbreking-tijdskrediet-en-thematische-verloven/thematische-verloven-alle-sectoren/palliatief-verlof>

Turkse of Marokkaanse achtergrond spelen een centrale rol in de zorg, communicatie en besluitvorming aan het einde van het leven. Professionals die betrokken zijn bij palliatieve zorg, moeten rekening houden met de sociaal-culturele kenmerken van patiënten en hun culturele gevoeligheden.

Zorgverleners moeten begrijpen dat besluitvorming bij Turkse en Marokkaanse patiënten zelden een kwestie is van één-op-één communicatie. Naast het erkennen van de verschillende culturele achtergronden van deze patiënten, moeten ze ook erkennen dat de families van deze patiënten vaak functioneren als zorgmanagementgroepen, met een 'gelijkwaardige' inspraak in communicatie en besluitvorming.¹²

Beperking van tolkende familieleden

Het is belangrijk uit te leggen aan de familie dat men een tolk bij het gesprek wil, omdat men héél duidelijk wil weten wat de patiënt in kwestie zelf denkt en wil. Tolkende familieleden zijn niet neutraal genoeg om alle problemen en kwesties aan bod te laten komen. Uit studies weten we dat de familie niet altijd correct vertaalt, dat veel informatie verloren gaat en dat familieleden dikwijls hun eigen visie/inbreng presenteren die niet altijd de wensen van de patiënt zijn.^{13,14}

Via een tolk krijgt de patiënt juiste informatie in een begrijpelijke vorm, maar voelt hij/zij zich ook veilig en kunnen patiënten hun verhaal helemaal kwijt, waardoor er minder misverstanden zijn, een verbetering van de persoonsgerichte zorg is en een grotere tevredenheid.

Ook laaggeletterdheid vormt een groot obstakel bij het uitleggen van complexe zaken of bij het kiezen tussen verschillende zorgstrategieën. Ook hier kan een digitale oplossing zoals Google Images bijkomende gespreksondersteuning bieden.

Navigeren door het zorgsysteem

Mensen in (relatieve) armoede en mensen met een lage gezondheidsgeletterdheid behoren tot de groepen die minder snel toegang vinden tot de palliatieve zorg. Een gebrek aan kennis van het zorglandschap maar ook onvoldoende kennis van de ondersteuningsmogelijkheden (zoals de inzet van palliatieve thuiszorgequipes of de mogelijkheid om palliatief zorgverlof te nemen) maken dat deze mensen niet steeds de zorg ontvangen die ze nodig hebben.

Naast algemene maatregelen, zoals informatiecampagnes, dienen zorgverstrekkers bij deze mensen extra aandacht te besteden aan hun specifieke noden en hen te ondersteunen bij het navigeren doorheen het zorgsysteem. Fatma kende het specifieke aanbod van Multidisciplinaire Begeleidingsequipes voor Palliatieve Verzorging (MBE) niet en werd hiervan door de huisarts op de hoogte gebracht.

Palliatieve zorg voor personen met lage geletterdheid vraagt om een proactieve houding: tijdig de noden onderkennen, de gepaste zorg organiseren en niet wachten tot er een eventuele vraag van patiënt of familie komt. Ook mensen die in eenzaamheid leven, bijvoorbeeld omdat er geen familie is in de mantelzorg rondom hen, kunnen deze extra aandacht gebruiken, niet alleen vanuit de medische professionals, maar ook vanuit een 'zorgzame buurt'.¹⁵ Bij Fatma komt de buurvrouw tussendoor langs om de dochter te

ontlasten. Zorgverstrekkers zijn goed geplaatst om het sociaal netwerk te activeren rondom een patiënt, bijvoorbeeld door het aanspreken van een sociaal werker uit de buurt.

Besluit

Inclusiviteit in de zorg betekent aandacht hebben voor deelpopulaties die de weg naar de gepaste zorg niet vinden. Daarnaast betekent het ook: respectvol omgaan met een verschillend waarde kader of een andere manier om naar kwaliteit van zorg te kijken.

Professionele hulpverleners hebben ook de taak de toegankelijkheid tot de gepaste zorg te verbeteren en de relevante gezondheidsvaardigheden te verhogen voor personen met een korte scholing en lage gezondheidsvaardigheden, onder andere door de juiste informatie aan te reiken en begrijpelijk te maken voor hun situatie.

Het sensitief omgaan met de verschillen in waarde kaders, zonder tot stereotypering over te gaan, is een basisattitude voor alle zorgverstrekkers. ←

› Pype P, Mertens F, Demirkapu H. Botsende waarden in de palliatieve zorg: hoe omgaan met verschillende culturele visies op leven en dood? *Huisarts Nu* 2024;53:286-90.

› Correspondentie: Peter.pype@ugent.be

Tolken en interculturele bemiddelaars

Professionele taalondersteuning kan via tolken of intercultureel bemiddelaars. Intercultureel bemiddelaars kunnen de taal- en cultuurbarrières verminderen door toelichting te geven over het cultureel referentiekader van de patiënt en zijn/haar familie. Professionele tolken daarentegen vertalen letterlijk wat beide partijen zeggen, zonder weglatingen, toevoegingen of duiding.

Beide vertaalkvormen ondersteunen op een professionele manier de zorg. De noden van een specifiek consult (bv. een complex verhaal van therapieweigering) kan een cultureel bemiddelaar nodig maken die zorgverstrekkers helpt begrijpen wat er gebeurt. Bij andere consulten kan een strikte en correcte vertaling de voorkeur hebben.

Informatie over **interculturele bemiddeling** is hier te vinden:

<https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/organisatie-van-de-gezondheidszorg/kwaliteit-van-zorg/interculturele-bemiddeling>

Via een gepersonaliseerde planningstool kunnen zorgverstrekkers een bemiddelaar rechtstreeks oproepen of een afspraak voor een later tijdstip maken:

<https://intercultbe.appspot.com>

Literatuur

- 1 Elk R, Felder TM, Cayir E, Samuel CA. Social inequalities in palliative care for cancer patients in the United States: a structured review. *Semin Oncol Nurs* 2018;34:303-15.
- 2 Meyer Y, Olthof PB, Grünhagen DJ, et al. Treatment of metachronous colorectal cancer metastases in the Netherlands: A population-based study. *Eur J Surg Oncol* 2022;48:1104-9.
- 3 <https://iknl.nl/nieuws/2023/specifieke-overlevingscijfers-kanker>
- 4 <https://www.zorg-en-gezondheid.be/multidisciplinaire-begeleidingsequipes-voor-palliatieve-verzorging-mbe>
- 5 <https://www.henw.org/artikelen/ascitespunctie-de-thuissituatie>
- 6 <https://pha.be/wp-content/uploads/2020/03/ASCITES-PUNCTIE-2018.pdf>
- 7 <https://www.youtube.com/watch?v=-x05F4hLpYc>
- 8 Krystallidou D, Devisch I, Van de Velde D, Pype P. Understanding patient needs without understanding the patient: the need for complementary use of professional interpreters in end-of-life care. *Med Health Care Philos* 2017;20:477-81.
- 9 Sachedina A. End-of-life: the Islamic view. *Lancet* 2005;366:774-9.
- 10 Kool E, Mertens F, Pype P. Vroegtijdige zorgplanning in de praktijk: hoe de regie in eigen handen houden? *Huisarts Nu* 2024;53:74-6.
- 11 de Graaff FM, Mistiaen P, Devillé WL, Francke AL. Perspectives on care and communication involving incurably ill Turkish and Moroccan patients, relatives and professionals: a systematic literature review. *BMC Palliat Care* 2012;18:11:17.
- 12 de Graaff FM, Francke AL, van den Muijsenbergh ME, van der Geest S. Understanding and improving communication and decision-making in palliative care for Turkish and Moroccan immigrants: a multiperspective study. *Ethn Health* 2012;17:363-84.
- 13 Flores G. The impact of medical interpreter services on the quality of health care: a systematic review. *Med Care Res Rev* 2005;62:255-99.
- 14 van Eechoud I, Grypdonck M, Leman J, Van Den Noortgate N, Deveugele M, Verhaeghe S. Balancing truth-telling: relatives acting as translators for older adult cancer patients of Turkish or northwest African origin in Belgium. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2017;26:10.1111/ecc.12498.
- 15 Leysen B, Jacobs T. Compassionate Cities: inspiratie voor de eerstelijnszones. *Huisarts Nu* 2020;49:40-1.

Onze partners

Met volgende bedrijven en organisaties heeft Domus Medica een partnership:

**DOMUS
MEDICA**

