

Omgaan met culturele diversiteit in de palliatieve zorg

Deze tekst is een beknopte Nederlandstalige samenvatting van het artikel "*Dealing with cultural diversity in palliative care*" gepubliceerd in *BMJ Supportive & Palliative Care* (referentie zie onderaan).

Inleiding

Als gevolg van de toegenomen culturele diversiteit van de samenleving komt ook de palliatieve zorg meer in aanraking met een multiculturele patiëntenpopulatie. Dit kan specifieke problemen met zich meebrengen met betrekking tot topics zoals het meedelen van de waarheid (over de terminale aard van de ziekte), omgang met pijn, beslissingen om geen behandeling meer op te starten, palliatieve sedatie en euthanasie, waardoor palliatieve zorg vaak te weinig wordt gebruikt door etnische minderheden. In dit artikel wordt beschreven welke uitdagingen culturele diversiteit kan stellen aan de palliatieve zorg en hoe daar mee kan worden omgegaan.

Cultuurgebonden aspecten die een rol spelen bij palliatieve zorg

Een eerste zaak die de auteurs van het artikel aanhalen is het gevaar van culturele blindheid. Hiermee wordt bedoeld dat de ook de palliatieve zorg niet waardenvrij is.

Gewoonlijk stellen we onze eigen waarden niet in vraag (zoals individuele autonomie, levenskwaliteit, waardigheid enz.), maar deze waarden hebben niet noodzakelijk dezelfde betekenis of prioriteit voor mensen met een andere culturele achtergrond. Zo zal bijvoorbeeld het loutere idee dat een kritisch zieke ouder in een zorginstelling wordt opgenomen om daar uiteindelijk te sterven, door mensen afkomstig uit Kenia vaak als vreemd worden ervaren en indruisen tegen hun culturele verplichting om zelf voor de ouder te zorgen.

Palliatieve zorg is zelf ontstaan binnen een bepaalde culturele context en wordt hier ook door beïnvloed, door bijvoorbeeld van een aantal veronderstellingen uit te gaan (zoals het lijden verlichten zonder evenwel het levenseinde te bespoedigen) of als reactie tegen bestaande attitudes (zoals het taboe over de dood doorbreken of het in vraag stellen van therapeutische hardnekkigheid).

De moderne palliatieve zorg ontstond in 1965 in Engeland waar Dame Cecily Saunders een hospice oprichtte om stervende mensen te verzorgen. Dit zorgmodel zou veel invloed uitoefenen op het ontstaan van lokale varianten over de hele wereld, maar gaat ook uit van een aantal typisch Westerse waarden met betrekking tot ziekte en dood. Typische (Westers ingekleurde) waarden zijn de waardigheid van de patiënt, comfortabel zijn (vrij van pijn of andere symptomen), focussen op het leven en de dood als een normaal proces beschouwen, de dood niet bespoedigen noch uitstellen, autonomie van de patiënt, ondersteunen van de familie, een thuisomgeving proberen na te bootsen, spirituele/existentiële en psychologische aspecten integreren, en tijdig starten met palliatieve zorg (vroeg in het traject samen met andere therapieën).

Uit onderzoek blijkt echter dat er culturele verschillen bestaan hoe deze waarden worden ingevuld of zelfs wat het voorkomen van de waarden zelf betreft. Sommige patiënten zullen bijvoorbeeld bezwaar maken tegen palliatieve sedatie omdat hun religie voorschrijft dat zij bewust moeten zijn tijdens de laatste momenten van hun leven, of omdat zij meer belang

hechten aan interactie met familieleden. In sommige culturen worden pijn en lijden beschouwd als deel van het karma (het zich ontvouwen van gebeurtenissen gebaseerd op iemands huidige en vorige levens), waarbij het aanvaarden daarvan een natuurlijk gevolg is, met de realisatie dat dit lijden tijdelijk is en niet helemaal negatief.

Palliatieve zorg is een cultureel concept dat meerdere lagen omvat

Een tweede punt dat de auteurs van het artikel maken is dat cultuur ons denken en handelen veel dieper doordringt dan we meestal realiseren. Om dit gemakkelijk te begrijpen maken ze hierbij gebruik van een metafoor. Cultuur kun je zien als een ui met meerdere lagen:

- De laag aan de oppervlakte bestaat uit de zichtbare elementen van cultuur: symbolen. Dit zijn woorden, gebaren of voorwerpen met een symbolische betekenis. De term “palliatieve zorg” is daar een voorbeeld van en wordt vaak (terecht of niet) gepercipieerd door de patiënt en familie als een symbool dat de artsen het curatieve opgegeven hebben en de dood nabij komt.
- De laag eronder omhelst de personen (“helden” of “anti-helden”) die op een of andere manier een voorbeeld vormen, vb. in de palliatieve zorg kan Cecily Saunders als een model worden gezien voor hoe je moet zorgen voor ongeneeslijke patiënten.
- De derde laag gaat over rituelen; dit zijn handelingen die technisch gesproken niet nodig zijn, maar wel als belangrijk worden beschouwd in een bepaalde culturele context. Bvb. een afscheidsmoment voor het opstarten van continue diepe sedatie.
- De diepste laag omvat de waarden. In tegenstelling tot symbolen, helden en rituelen zijn deze onzichtbaar. Typische waarden die een rol spelen bij palliatieve zorg hebben te maken met goed versus slecht, moreel versus immoreel, natuurlijk versus onnatuurlijk. Wat wij beschouwen als een goede manier om te sterven wordt hier sterk door bepaald.

Het is belangrijk om te beseffen dat palliatieve zorg op deze 4 niveaus wordt beïnvloed en dat waarden het moeilijkst te veranderen zijn. Niet alleen zijn cultuurspecifieke waarden onzichtbaar voor anderen, we zijn ons vaak ook zelf niet bewust dat bepaalde voorkeuren en gedragingen niet “van nature zo zijn” maar het resultaat van de cultuur waarin we opgevoed zijn, met de bijhorende waarden.

Hoe dan omgaan met culturele diversiteit in de palliatieve zorg?

Door het ontwikkelen van culturele competentie. Dit omhelst 5 stappen:

Stap 1: een open attitude hebben naar andere waarden toe

Onze eigen waarden worden niet noodzakelijk op dezelfde manier ingevuld door mensen met een andere culturele achtergrond.

Stap 2: bewust worden van de eigen culturele worldview

De beste manier om hiervan bewust te worden is door in contact te komen met mensen van andere culturen; hierdoor blijkt al snel dat wat wij als “normaal”, “juist” en “rationeel” beschouwen, door anderen niet altijd volledig gedeeld wordt.

Stap 3: weten welke topics in de palliatieve zorg cultuurgevoelig zijn

Dit betekent een idee hebben over de verschillende manieren waarop cultuur een invloed heeft op bijvoorbeeld het zeggen van de waarheid (over de terminale aard van een aandoening), de autonomie van de patiënt (kan anders zijn bij sterk collectivistisch ingestelde culturen), manier waarop pijn uitgedrukt en vastgesteld wordt, mate waarin over het moment van sterven controle kan of mag worden uitgeoefend, etc.

Stap 4: kennis omzetten in de praktijk

Door ervaring en oefening beter leren inschatten hoe mensen met diverse culturele achtergronden voorkeuren, attitudes en gewoontes ontwikkelen. Dit wordt best ook geïntegreerd in de opleidingen en bijscholingen.

Stap 5: vermijden om de individuele patiënt te stereotyperen

Goed communiceren met de patiënt en familie en blijven reflecteren zonder aan hokjesdenken te doen.

Aansluitend bij dit laatste roepen de auteurs van het artikel nog op om niet te lopen in de val van het “naïef culturalisme”: het importeren van culturele kennis op zich zal er niet meteen toe leiden dat de geboden palliatieve zorg als kwalitatief beter zal worden ingeschat. Binnen in eenzelfde cultuur is veel variatie mogelijk: elke persoon zit op een kruispunt van verschillende rollen en identiteiten en veel mensen zijn geen “typische” vertegenwoordiger van hun culturele achtergrond. Daar komt nog bij dat er ook intergenerationele verschillen bestaan en dat in een migratiecontext ook dynamische factoren een rol spelen (zoals bvb mate van acculturatie).

Voornaamste boodschap

Al deze zaken brengen de auteurs ertoe om te benadrukken dat het belangrijk is om samen met de patiënt en de familie een narratief op te bouwen rond de topics m.b.t. palliatieve zorg waarvan we weten dat deze cultuurafhankelijk kunnen zijn en na te gaan waar de specifieke patiënt in kwestie zich bevindt, zonder a priori uit te gaan van een stereotypisch beeld. Daarom is het van essentieel belang dat zorgverleners zich bewust zijn van de onderliggende culturele vooronderstellingen rond medische besluitvorming en met de patiënt en diens familie communiceren om na te gaan wat het best aan hun verwachtingen beantwoordt.

Bron:

Six, S., Bilsen, J., & Deschepper, R. (2020). Dealing with cultural diversity in palliative care. *BMJ Supportive & Palliative Care*.