

Palliatieve zorg in een multiculturele samenleving

Culturele verschillen in de toegang tot, gebruikmaking van en communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorgverlening

September 2005

Inhoudsopgave:

Inleiding.....	3
Hoofdstuk 1: Palliatieve zorg in een multiculturele samenleving: Beschrijving van het probleemgebied.....	4
1.1 De vergrijzing van de Westerse populatie	4
1.2 Het ontstaan van de palliatieve zorg.....	5
1.3 De culturele diversificatie van de Westerse samenleving.....	9
1.4 De geschiedenis en positie van immigrantengroepen in de Nederlandse samenleving..	10
1.4.1 Surinamers en Antillianen.....	11
1.4.2 Turken en Marokkanen	14
1.4.3 Chinezen.....	17
1.5 De allochtone vergrijzing in Nederland.....	21
1.6 Acculturatie.....	22
1.7 Probleemstelling.....	26
Hoofdstuk 2: Toegang tot en gebruikmaking van palliatieve zorg.....	27
2.1 Onderzoek uit de Verenigde Staten	27
2.1.1 Alternatieve verklaringen.....	28
2.1.2 Sociaal-economische factoren	29
2.1.3 De voorkeur van de patiënt en de familie	30
2.1.4 Kennis van de palliatieve zorgverlening.....	33
2.1.5 Conclusie over onderzoek uit de Verenigde Staten	35
2.2 De situatie in Nederland.....	36
2.2.1 Alternatieve verklaringen.....	37
2.2.2 Sociaal-economische factoren	37
2.2.3 Voorkeur van de patiënt en de familie	38
2.2.4 Kennis van palliatieve zorgverlening.....	40
2.2.5 Conclusie over de situatie in Nederland.....	42
Hoofdstuk 3: Culturele verschillen in de palliatieve zorgverlening: Communicatie.....	43
3.1 Westerse bioethiek en uitgangspunten in de palliatieve zorgverlening.....	44
3.2 Linguïstische barrières.....	46
3.3 Beperkte kennis van of andere verklaringsmodellen voor ziekte, pijn en lijden	46
3.4 Communicatiestijlen en communicatiepatronen	48

3.5 Waarheid vertellen.....	49
3.6 Pijn- en symptoomexpressie	53
3.7 Conclusie.....	57
Hoofdstuk 4: Culturele verschillen in de palliatieve zorgverlening.....	58
4.1 Westerse bioethiek en uitgangspunten in de palliatieve zorgverlening.....	58
4.2 Informed consent.....	59
4.3 De rol van de familie in de besluitvorming.....	60
4.4 De rol van de arts in de besluitvorming.....	62
4.5 Vooraf plannen van zorg.....	63
4.6 Conclusie.....	66
Hoofdstuk 5: Implicaties voor de palliatieve zorgverlening.....	68
5.1 Implicaties voor de toegang tot en gebruikmaking van de palliatieve zorgverlening	68
5.1.1 Sociaal-economische positie	68
5.1.2 Kennis over palliatieve (thuis)zorg.....	69
5.1.3 Voorkeur van de patiënt en familie.....	70
5.2 Implicaties voor de palliatieve zorgverlening.....	70
5.2.1 Fysieke dimensie.....	71
5.2.2 Sociale dimensie	72
5.2.3 Psychologische dimensie.....	73
5.2.4 Spirituele dimensie.....	74
5.3 Implicaties voor de communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorgverlening ..	74
5.3.1 Taalbarrières	74
5.3.2 Verklaringsmodellen.....	75
5.3.3 Communicatie- en besluitvormingspatronen en -stijlen	75
5.3.4 Waarheid vertellen.....	76
5.3.5 Vooraf plannen	78
5.4 Discussie	78
5.4.1 Methodologische kwesties	79
5.4.2 Culturele dimensies.....	79
5.4.3 Acculturatie	80
5.4.3 Conclusie.....	83
Bijlage: Lijst van aanbevelingen.....	84
Literatuurlijst.....	87

Inleiding

De Westerse samenleving wordt geconfronteerd met een steeds ouder wordende populatie. Dit brengt een stijging van het aantal stervenden met zich mee, waardoor de zorg aan het levenseinde steeds belangrijker wordt. Hier gaat de aandacht specifiek uit naar de palliatieve zorgverlening aan terminale patiënten. Het primaire doel van de palliatieve zorgverlening is het bereiken van de hoogst mogelijke kwaliteit van leven voor de terminale patiënt en zijn of haar dierbaren op het fysieke, sociale, psychologische en spirituele vlak.

Naast een vergrijzing van de Westerse populatie ziet men ook dat deze populatie cultureel steeds meer divers wordt. Hierdoor ziet de gezondheidszorg zich steeds vaker geconfronteerd met patiënten met een allochtone achtergrond die een andere zorgvraag met zich mee (kunnen) brengen. Deze scriptie richt zich dan ook op de problemen die zich (kunnen) voordoen bij de palliatieve verzorging van terminale allochtone patiënten.

Het eerste hoofdstuk is gewijd aan een uitgebreide uiteenzetting van het probleemgebied en de probleemstelling. Het tweede hoofdstuk gaat vervolgens in op de vraag of er verschillen zijn in de toegang tot en de gebruikmaking van palliatieve zorgverlening door mensen met een allochtone achtergrond. Hierbij zullen diverse verklaringen worden besproken voor de gevonden verschillen in Nederland en andere Westerse landen. In het derde en vierde hoofdstuk wordt ingegaan op de problemen die zich kunnen voordoen in de palliatieve zorgverlening zelf. Hierbij ligt in het derde hoofdstuk de nadruk op de communicatie in de palliatieve zorgverlening. In het vierde hoofdstuk ligt de nadruk op de besluitvorming in de palliatieve zorgverlening. Het afsluitende vijfde hoofdstuk zal nader ingaan op de implicaties van de bevindingen uit de eerdere hoofdstukken voor de palliatieve zorgverlening aan terminale patiënten met een allochtone afkomst.

Hoofdstuk 1: Palliatieve zorg in een multiculturele samenleving: Beschrijving van het probleemgebied

In dit hoofdstuk wordt de probleemstelling uiteengezet. Hiertoe wordt allereerst de aandacht gevestigd op de vergrijzing van de Westerse populatie en de opkomst van de palliatieve zorg. Vervolgens wordt gekeken naar de culturele diversificatie van de Westerse samenlevingen met de nadruk op de geschiedenis en de situatie van de belangrijkste Nederlandse immigrantengroepen. Ten slotte wordt de nadruk gelegd op de allochtone vergrijzing en acculturatie en de gevolgen hiervan voor de palliatieve zorgverlening.

1.1 De vergrijzing van de Westerse populatie

De populatie in de Westerse landen is aan het ‘vergrijzen’. Dit heeft onder andere te maken met een lagere kindersterfte, verbeterde levensomstandigheden en een vergrote technologische vooruitgang in de geneeskunde. Hierdoor wordt de levensverwachting van de westerse bevolking steeds hoger. Zo is de gemiddelde levensverwachting in de Verenigde Staten inmiddels 77,6 jaar, maar deze neemt toe tot 82,6 in het jaar 2050 (Depaola, Griffin, Young & Neimeyer, 2003). Vooral het grote cohort babyboomers van na de Tweede Wereldoorlog heeft hier profijt van. Een groot deel daarvan zal zelfs ouder worden dan 85 jaar (Werth, 2002). De populatie ouderen boven de 65 jaar is in de Verenigde Staten in het jaar 2000 ongeveer 12 procent van de gehele populatie, maar schattingen voor 2030 lopen uiteen van 20 tot 23 procent van de gehele populatie (Deshpande, Carrington Reid & Rao, 2005; Woodruff-Pak, 1997; Zerzan, Stearns & Hanson, 2000).

In Nederland ziet men eenzelfde patroon. Voor mannen zal de levensverwachting toenemen van het huidige 76,4 jaar naar 79,6 jaar in 2050. Voor vrouwen zal dit toenemen van het huidige 81,1 jaar naar 82,6 jaar in 2050. Ook in Nederland is het aantal 65-plussers al geruime tijd aan het stijgen. Momenteel is ongeveer 14 procent van de bevolking 65-plusser, maar dit zal in 2040 een hoogtepunt bereiken van 24 procent van de totale populatie. De populatie 80-plussers zal van het huidige drie procent stijgen tot bijna acht procent in 2050. De stijging in levensverwachting zal ook het aantal overledenen sterk doen toenemen. Vooral in het tweede en derde decennium van de 21^e eeuw zal een versnelling van het aantal overledenen plaatsvinden (Francke, Persoon, Tenmink & Kerkstra, 1997; de Jong, 2005; Visser, 2004).

1.2 Het ontstaan van de palliatieve zorg

De vergrijzingproblematiek is van groot belang voor de gezondheidszorg. Door de vergrijzing worden kwesties rondom de behandeling en de zorg van individuen aan het levenseinde namelijk steeds belangrijker (Deshpande et al., 2005). Naast de hierboven genoemde stijging van het aantal stervenden brengt een hogere levensverwachting ook een vergrote kans op pathologische veroudering met zich mee (Werth, 2002). Dit betekent dat de vraag naar zorg in deze leeftijdsgroep ook groter wordt.

Lange tijd werd binnen de gezondheidszorg met name vooruitgang geboekt in de curatieve en rehabilitatieve zorg met nadruk op het behandelen en het genezen, waarbij de zorg in de laatste levensfase een soort stiefkind van de geneeskunde was (Clark, ten Have & Janssens, 2000; Janssens, 2000). De ontwikkelingen in de moderne tijd hebben daarmee een kloof veroorzaakt tussen het op genezen gerichte handelen (*cure*) en het verzorgende aspect van die behandeling (*care*). Vroeger waren beide aspecten nauw met elkaar verweven, maar door de ‘vooruitgang’ – het positivistisch denken dat verbonden is met het belang dat in de moderne tijd wordt gehecht aan objectiveerbare kennis en meetbare resultaten – zijn het meer en meer aparte tradities geworden. Bij *cure* gaat het erom de ziekte op alle mogelijke manieren en met inzet van beschikbare mensen en middelen de baas te worden. Bij *care* gaat het om de relatie van mens tot mens (van Osselen-Riem, 2004). Daarnaast heeft men altijd veel aandacht gehad voor de medische aspecten van de stervenservaring, terwijl de psychosociale aspecten een primaire determinant zijn voor de kwaliteit van leven aan het levenseinde (Werth, 2002).

Naast de medische vooruitgang in de geneeskunde ziet men ook een veranderende gezinssamenstelling. Waar vroeger drie generaties onder één dak leefden, is dat nu veelal nog maar één generatie met beide ouders buitenshuis werkend, met minder contact met de burens en met een minder groot aantal kinderen. Dit bemoeilijkt de voorkeur om thuis te sterven, omdat er minder capaciteit is om stervenden thuis op te vangen. Daarnaast is thuis sterven niet voor alle patiënten ideaal, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van ernstige functionele beperkingen of een ernstige progressieve ziekte (Cobbs, 2001; Hendriks, 1998). Als gevolg van deze situatie en uit onvrede met het systeem waarbinnen de zorg voor stervenden beschikbaar was, is de palliatieve zorg ontstaan. Deze zorg richt zich juist niet op de curatieve aspecten van de stervenservaring, maar op het inleven, begrijpen, begeleiden en luisteren (van Osselen-Riem, 2004).

De Wereld Gezondheid Organisatie definieert palliatieve zorg als *‘an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual’* (Sepúlveda, Marlin, Yoshida & Ullrich, 2002). Palliatieve zorg onderscheidt zich daarmee van andere zorgvormen door de nadruk op de kwaliteit van leven voor de patiënt en zijn of haar familie. Ondanks deze algemene definitie van palliatieve zorg van de Wereld Gezondheid Organisatie bestaan er toch verschillen tussen landen over wat palliatieve zorg precies inhoudt. Zo is een gangbare definitie in Nederland als volgt: *‘Palliatieve zorg is de continue, actieve, integrale zorg voor patiënten en dierbaren door een interdisciplinair team op het moment dat vanuit medisch oogpunt genezing niet meer verwacht wordt. Het primaire doel van palliatieve zorg is de hoogst mogelijke kwaliteit van leven voor de patiënt en zijn dierbaren. De patiënt wordt benaderd als een gelijkwaardige en verantwoordelijke partner. Palliatieve zorg beantwoordt aan de fysieke, psychologische, sociale en spirituele behoeften en wordt uitgebreid naar rouw ondersteuning’* (Hendriks, 1998; Janssens & ten Have, 2001). Hieruit blijkt dat men in de Nederlandse definitie meer nadruk legt op de autonomie van de patiënt, hetgeen blijkt uit het benaderen van de patiënt *‘als een gelijkwaardige en verantwoordelijke partner’*. Bovendien kan rouwondersteuning bij de familie ook worden beschouwd als een onderdeel van de palliatieve zorg.

Beide definities vertonen in ieder geval overeenstemming over het feit dat palliatieve zorg tot doel heeft om de patiënt te begeleiden in zijn of haar laatste levensfase. Daarbij staat niet de ziekte centraal, maar wel het maximale fysieke, psychische, sociale en spirituele comfort van de zieke. Op het fysieke vlak richt men zich vooral op de pijn- en symptoombestrijding, waarbij het belangrijk is de symptomen te herkennen en de juiste behandeling te starten. Op het psychologische vlak is het belangrijk de patiënt te helpen met het accepteren van zijn of haar aftakeling en verzwakking door het bieden van een luisterend oor. Op sociaal vlak is de aandacht gericht op de relatie met de dierbaren. Hier kan bijvoorbeeld verstoring optreden als de patiënt nog niet op de hoogte is van het toekomstig sterven en de familie wel. Bij dit aspect is rouwbegeleiding van de dierbaren ook van belang. Ten slotte richt het spirituele vlak zich op levensvragen. Hierbij draait het om het herkennen en het ontwikkelen of herbevestigen van bronnen van spirituele energie waaraan hoop te ontleen is en aandacht voor levensvragen (Hendriks, 1998; Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002). Duidelijk is dat in de

palliatieve zorgverlening in ieder geval communicatieve aspecten van zorg op de voorgrond staan, meer dan in andere zorgsituaties gebruikelijk of merkbaar is (van Osselen-Riem, 2004).

Palliatieve zorg heeft in de afgelopen dertig jaar een aanzienlijke groei doorgemaakt in de Verenigde Staten en West-Europese landen (Doorenbos, 2003; Janssens, 2000). Het begin van de palliatieve zorgbeweging wordt gevormd door de oprichting van de allereerste hospice, de St. Christopher's Hospice in South London in het Verenigd Koninkrijk, in 1967 door Cicely Saunders (Clark et al., 2000; Cobbs, 2001). Een hospice is een kleinschalige zorgopvang buiten de reguliere zorginstellingen waar een team van professionele zorgverleners, veelal bijgestaan door vrijwilligers, de stervende persoon en zijn of haar naasten begeleidt (Francke et al., 1997). Dit initiatief heeft als springplank gediend voor een brede beweging voor palliatieve zorg ver over de nationale grenzen heen.

Er bestaat onenigheid over de vorming van de palliatieve zorg in Nederland. Enerzijds wordt gepleit dat Nederland een vroege speler is op dit gebied met ervaringen in palliatieve zorgvaardigheden en gebruiken vanaf de jaren '60 in de verpleeghuizen. Bovendien werd in 1972 een organisatie gesticht ('Voorbij de Laatste Stad') die de vooruitgang van de terminale zorg in Nederland bevorderde. De organisatie bood ondersteuning aan het Antonius IJsselmonde verzorgingshuis in Rotterdam dat in 1975 een project was gestart ten behoeve van de verbetering van de zorg voor terminaal zieke patiënten. Dit project had tevens contact met de eerste hospices in het Verenigd Koninkrijk. Anderzijds is de eerste echte volledig gespecialiseerde palliatieve zorgdienst (de Johannes Hospice in Vleuten) pas in 1991 opgericht (Clark et al., 2000; Janssens & ten Have, 2001).

In Nederland heeft de palliatieve zorg dus pas vanaf het begin van de jaren '90 de volle aandacht gekregen, hoewel veel ervaringen op het gebied van palliatieve zorg al sinds de jaren '60 in de verpleeghuiswereld zijn opgedaan (Hendrikx, 1998; Janssens, 2000; van Osselen-Riem, 2004). In het begin van de jaren '90 zijn er veel initiatieven gestart om palliatieve zorg te stimuleren (Groot, Vernooij-Dassen, Crul & Grol, 2005). In de meest recente ouderenbeleidsnota (Ouderenbeleidsnota, 2005) van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport wordt de nadruk gelegd op het belang van de kwaliteit van leven in de laatste levensfase. Vanaf 1996 vormt de palliatieve zorg dan ook een onderdeel van het beleid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Dit werd gevolgd door de oprichting van het 'Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland' (NPTN),

waarbij 17 organisaties zijn aangesloten (Hendrikx, 1998). In 1998 werd een vijf-jaren stimuleringsplan opgezet met als hoofddoel de palliatieve zorg zo veel mogelijk onder te brengen in reguliere (niet-particuliere) faciliteiten. Samen met dit programma werden zes Centra voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg opgericht (COPZ) bestaande uit de samenwerking tussen tenminste een medische faculteit en een universiteitsziekenhuis en meestal met een in/outpatient zorgdienst en een regionaal Kankercentrum (Groot et al., 2005). Ten slotte werd een landelijk ondersteuningspunt (Agora) opgericht met een kennis-, informatie-, ontmoetings- en uitwisselingsfunctie.

Inmiddels zijn er vele verschillende initiatieven en vormen van palliatieve zorg. Men kan diverse vormen van *integrale* palliatieve zorginstellingen onderscheiden, waar men aandacht heeft voor zowel lichamelijke als psychologische, sociale en spirituele behoeften. Deze integrale alternatieven verschillen voornamelijk in de instelling waarin zij gesitueerd zijn. Zo bestaan er palliatieve units in verzorgingshuizen, in verpleeghuizen, in een algemeen ziekenhuis, in een oncologische kliniek en in een medisch kindertehuis. Daarnaast kent men nog palliatieve zorg in hospices die zich buiten reguliere zorginstellingen bevinden (Francke et al., 1997). Er bestaat een belangrijk verschil tussen hospices in Engeland en in de Verenigde Staten. In Engeland betreft het zoals eerder is vermeld een intramurale instelling waar medici en vrijwilligers werkzaam zijn. In de Verenigde Staten is een hospice echter meer gericht op de thuiszorg en zijn er geen medici werkzaam (Cobbs, 2001; Teunissen & Willems, 1999). De Nederlandse hospices lijken meer op de Engelse variant, namelijk een intramurale instelling waar vrijwilligers werkzaam zijn.

Naast deze integrale vormen van palliatieve zorgverlening zijn er ook nog initiatieven te onderscheiden die zich op één of meerdere deelaspecten van de palliatieve zorg richten. Ondanks dat zij geen *integrale* palliatieve zorg verlenen zijn zij toch relevant voor de palliatieve zorg. Men kan hierbij denken aan zorg voor thuisverblijvende terminale patiënten door professionele hulpverleners of door vrijwilligers, zorg voor terminale patiënten in een verpleeghuis, verzorgingshuis of ziekenhuis zonder palliatieve unit en een bijna-thuis-huis. In een bijna-thuis-huis worden de patiënt en zijn of haar naasten – evenals in een hospice – in een huiselijke omgeving begeleid, met het verschil dat in een bijna-thuis-huis alleen vrijwilligers werkzaam zijn. Alle initiatieven (met uitzondering van de oncologische kliniek en het medisch kindertehuis) hebben een vrij brede doelgroep, namelijk patiënten in de laatste levensfase. De omvang is bij alle typen kleinschalig. Vele zijn geïntegreerd in reguliere

zorginstellingen, maar alle werken samen met verschillende zorginstellingen. Bij de meeste typen zijn (huis)artsen, verpleegkundigen en vrijwilligers werkzaam. Daarnaast zijn er ook andere zorgverleners te onderscheiden, zoals pastoraal en maatschappelijk werkers, paramedici, psychologen, psychiaters en pedagogen (Francke et al., 1997; Francke & Willems, 2000). Op 1 juli 2004 waren er in Nederland 151 specifieke voorzieningen voor integrale palliatieve zorg, met in totaal 619 plaatsen (Jansen, Ugahary, Wulp & Rhebergen, 2004).

1.3 De culturele diversificatie van de Westerse samenleving

Naast de eerder beschreven vergrijzing ziet men ook een cultureel steeds diverser wordende populatie ontstaan. De populatie van de Verenigde Staten bestond in 2000 uit 284,1 miljoen mensen en is sinds 1990 met ongeveer 13 procent gegroeid. Deze groei is echter niet evenredig verdeeld over de etnische subpopulaties. De Europees-Amerikaanse populatie is bijvoorbeeld met slechts drie procent toegenomen, terwijl de Afrikaans-Amerikaanse populatie met 21 procent en de Spaans- en Aziatisch-Amerikaanse populatie met respectievelijk 61 en 69 procent zijn gegroeid. Daarmee bestaat de Amerikaanse populatie in het jaar 2000 voor een derde uit minderheidsgroepen (Deshpande et al., 2005; Hosking, Whiting, Brathwate, Fox, Boshoff & Robbins, 2000; Zhou, 2003).

In de Europese landen ziet men ook een cultureel meer diverse wordende populatie ontstaan. Naar aanleiding van de vorming van de Europese Unie ontstaat een vergrote beweging van arbeidskrachten in de Europese Unie, waardoor de proportie immigranten in landen binnen de Europese Unie blijft stijgen. Daarnaast ziet men in de Europese Unie een vergrote migratie vanuit Noord-Afrika, de Oost-Europese landen en de voormalige Sovjet-Unie. Dit alles draagt bij aan de transformatie tot een multiculturele en multi-etnische samenleving (Sundquist, 2001).

In Nederland groeit het aantal immigranten eveneens. Hierbij wordt door het Centraal Bureau voor Statistiek (Alders, 2005) onderscheid gemaakt tussen niet-westerse allochtonen, die komen uit Turkije, Marokko, Suriname, de Nederlandse Antillen en Aruba, Afrika, Azië en Latijns-Amerika, en westerse allochtonen, die komen uit het voormalig Nederlands-Indië (Indonesië), de Europese Unie, overige Europese landen en Noord-Amerika, Oceanië en

Japan. Momenteel zijn er bijna 1,7 miljoen niet-westerse allochtonen en 1,4 miljoen westerse allochtonen in Nederland. De totale bevolking groeit tot 2010 met ongeveer 200 duizend personen. Bijna 80 procent hiervan komt door toename van het aantal niet-westerse allochtonen en 20 procent door westerse allochtonen. Het aantal autochtonen in 2010 is vrijwel gelijk aan het huidige aantal (Alders, 2005).

Op de lange termijn groeit de niet-westerse bevolking in Nederland tot 2,8 miljoen in 2050. Dit is bijna een verdubbeling met 1,1 miljoen meer dan nu. Hiermee nemen zij toe van 10% tot 17% van de totale bevolking. In 2004 bestond tweederde van de niet-westerse allochtonen uit Turken, Marokkanen, Surinamers en Antillianen en Arubanen. Turken vormden met 352 duizend personen de grootste groep niet-westerse allochtonen en nemen tot 2010 toe tot 389 duizend. De tweede groep naar grootte zijn de Surinamers, maar deze nemen minder snel in omvang toe. De Marokkanen bestaan nu uit 306 duizend personen, maar nemen van deze vier groepen procentueel gezien het snelste toe tot 352 duizend in 2010. Het aantal Antillianen en Arubanen neemt nauwelijks toe. Na 2010 zullen de onderscheiden groepen allochtonen in omvang blijven toenemen, maar opmerkelijk is de snelle stijging van de Aziaten. Die zullen in 2050 met 720 duizend dan de grootste onderscheiden groep zijn (Alders, 2005).

Het aantal westerse allochtonen in Nederland stijgt geleidelijk naar 2,2 miljoen in 2005 en vormt dan 13% van de totale bevolking. Het aantal EU burgers zal ook fors groeien, namelijk in 2050 tot 1,5 miljoen. Het aantal allochtonen uit de overige Europese landen zal toenemen tot 157 duizend (Alders, 2005).

1.4 De geschiedenis en positie van immigrantengroepen in de Nederlandse samenleving

Deze paragraaf zal een overzicht geven van de geschiedenis en de positie van de Surinamers, de Nederlands Antillianen, de Turken en de Marokkanen. Er wordt voornamelijk ingegaan op deze vier groepen, omdat zij de vier grootste immigrantengroepen in Nederland zijn. Daarnaast is er een duidelijk onderscheid tussen Surinamers en Antillianen enerzijds en Turken en Marokkanen anderzijds. Vandaar dat Surinamers en Antillianen gezamenlijk zullen worden besproken, evenals de Turken en Marokkanen. Gezien de verwachte groei van de Aziatische groep zal ook aandacht worden besteed aan de Chinese immigranten.

1.4.1 Surinamers en Antillianen

Suriname en de Nederlandse Antillen vormden Nederlandse koloniën. In 1954 werd in beide koloniën het Statuut van Koninkrijk van kracht. Hierdoor was Suriname tot 1975 – het jaar waarin Suriname onafhankelijk werd – een onderdeel van het Koninkrijk der Nederlanden en was vrije vestiging mogelijk. De Nederlandse Antillen vormen nog steeds een onderdeel van het Koninkrijk der Nederlanden en vrije vestiging in Nederland is dus mogelijk (Cornelis, 1990; Schellingerhout, 2004a).

De Surinaamse bevolking bestaat uit verschillende rassen. De Creoolse bevolkingsgroep is ontstaan na de afschaffing van de slavernij en stamt af van de West-Afrikanen. Daarnaast bestaat de Hindoestaanse bevolkingsgroep die afkomstig is uit Brits-Indië (nu India en Pakistan). Ten slotte is de Javaanse bevolkingsgroep afkomstig uit het voormalige Nederlands-Indië (nu Indonesië) (Anonymous, 2005).

De redenen voor emigratie naar Nederland zijn uiteenlopend en verschillen per periode en sekse. Voordat het Statuut van kracht was, emigreerde slechts een kleine groep uit Suriname. Dit was vooral elite, waarvan ongeveer een derde deel van Creoolse afkomst was. In de periode dat Suriname een onderdeel was van het Koninkrijk der Nederlanden emigreerden vooral de elite en de middenstand, waarvan bijna 40 procent Hindoestaans was (Cornelis, 1990). Voor 1970 vormden vooral het werk (voor mannen) en de studie (voor mannen en vrouwen) het belangrijkste migratiemotief. In deze tijd vond de eerste arbeidsmigratie plaats. Rond 1975 vormden de politieke situatie en sociale zekerheid (voor mannen en vrouwen) en gezinshereniging (voor vrouwen) de grootste migratiemotieven. Er arriveerden vooral Hindoestanen en Javaanse Surinamers. Het zwaartepunt voor de migratie van Surinaamse mannen ligt in deze jaren '70. Voor Surinaamse vrouwen ligt dit zwaartepunt daarna. De migratiemotieven voor hen vanaf 1980 zijn vooral sociale zekerheid en de hereniging met partner of andere familie (veelal kinderen). Ten tijde van de revolutie in de jaren '80 zochten velen hun toevlucht tot Nederland als vluchteling (Cornelis, 1990; Schellingerhout, 2004a).

Het grootste deel van de Antilliaanse mannen (48%) is in de jaren '60 en '70 naar Nederland geëmigreerd. Voor Antilliaanse vrouwen geldt dat 43 procent pas na 1990 is geëmigreerd. Evenals bij de Surinaamse immigranten geldt dat de migratiemotieven verschillen per periode en sekse. Tot 1979 vormden de studie (voor mannen en vrouwen), werk (voor mannen) en

sociale zekerheid (voor vrouwen) de grootste motieven. Hierna kwamen vooral Antilliaanse vrouwen met als reden sociale zekerheid en hereniging met andere familie (meestal met hun kinderen). Na 1989 vormen medische redenen ook een belangrijk migratiemotief (Schellingerhout, 2004a). Antilliaanse immigranten zijn sterk gericht op remigratie (Cornelis, 1990).

Veel Surinaamse en Antilliaanse immigranten hebben onderwijs gevolgd in Nederland; de mannen iets meer dan de vrouwen. Dit ligt ook in de lijn der verwachting aangezien de studie één van de migratiemotieven is die naar voren is gekomen. Ten opzichte van de autochtone ouderen heeft echter een hoger percentage Surinaamse en Antilliaanse ouderen (55-plussers) geen opleiding, maar een even groot percentage bereikt wel het hoogste opleidingsniveau. Het beroepsniveau van de Surinaamse en Antilliaanse immigranten is hoger dan van de andere migrantengroepen, maar nog steeds lager dan het beroepsniveau van autochtonen. Surinaamse en Antilliaanse mannen zijn meestal werkzaam in de ambachtelijke en industriële bedrijfssector en de vrouwen in de administratie en zorg (Reubsaet, 1990; Schellingerhout, 2004b). De inkomenspositie van de Surinaamse immigranten is het beste van alle migrantengroepen, maar ook hier geldt dat deze lager is dan van autochtonen. Toch zijn er ook betrekkelijk veel Surinamers die van de bijstand leven (de Boer & Schellingerhout, 2004).

Surinaamse en Antilliaanse immigranten hebben over het algemeen een goede taalvaardigheid. De meeste van hen spraken bij aankomst in Nederland immers al Nederlands. Dit betekent echter niet dat men altijd moeiteloos een gesprek in het Nederlands kan volgen. Ongeveer een derde deel van de Surinamers heeft geen autochtone Nederlandse vrienden of kennissen, maar daarentegen heeft een derde deel ook wekelijks contact met autochtone Nederlanders. Hiermee nemen de Surinamers een middenpositie in ten opzichte van de andere migrantengroepen. Antillianen hebben van alle immigrantengroepen de meeste contacten met autochtone Nederlanders. Surinaamse en Antilliaanse immigranten hebben over het algemeen genomen bijna even moderne opvattingen als autochtone Nederlanders. Een groot deel van de Surinamers (80%) en Antillianen (77%) rekent zichzelf tot de eigen groep en niet tot de autochtone Nederlanders. Het merendeel van de Surinamers (90%) is tevreden met het bestaan in Nederland en iets meer dan de helft van de Surinamers wil voorgoed in Nederland blijven. Antilliaanse mannen zijn even tevreden als de Surinamers, maar bij Antilliaanse vrouwen is dit lager (77%) (Schellingerhout, 2004c). Ondanks dat andere bronnen (onder

andere Cornelis, 1990) vermelden dat Antillianen sterk gericht zijn op remigratie, blijkt uit het onderzoek van Schellingerhout (2004c) dat bijna de helft (46%) voorgoed in Nederland wil blijven.

De gezinssamenstelling van Surinaamse en Antilliaanse immigranten lijkt in bepaalde opzichten op die van de autochtone Nederlanders. De huishoudgrootte van Surinamers en Antillianen (1,8 personen) bevindt zich iets boven die van de autochtone Nederlanders (1,6 personen). Het aantal alleenstaanden ouderen is even groot als bij autochtone ouderen (55-plussers). Wel krijgen Surinamers gemiddeld meer kinderen (3,4) ten opzichte van de Antillianen (2,5) en autochtone Nederlanders (2,0). Surinaamse en Antilliaanse vrouwen hebben vaak een kind-georiënteerd netwerk, omdat een partner vaak afwezig is (de Boer & Schellingerhout, 2004). De zorgplicht voor de ouders bij jongeren is niet sterk. Een uitzondering hierop vormen de Hindoestaanse Surinamers die wel een sterke zorgplicht naar hun ouders kennen (de Boer & Schellingerhout, 2004). Antilliaanse en Surinaamse ouderen willen het liefst zo lang mogelijk zelfstandig blijven wonen en liever niet bij hun kinderen inwonen. Zij hebben met name verwachtingen ten aanzien van emotionele en praktische ondersteuning. Deze verwachtingen zullen zij minder vaak kenbaar maken aan hun naasten en zij hopen dat hun kinderen spontaan hulp zullen bieden wanneer dat nodig is (Morée, 2003).

Een etnische hiërarchie geeft de relatieve positie aan van etnische minderheidsgroepen in de samenleving (Verkuyten, Hagendoorn & Masson, 1996). Uit het onderzoek van Verkuyten et al. (1996) blijken de Surinamers de plaats in te nemen na de Nederlanders en boven de Marokkanen en Turken. Gegevens over Antillianen zijn niet beschikbaar in dit onderzoek. Schalk-Soekar, van de Vijver en Hoogsteder (2004) geven op basis van voorgaande onderzoeken een tentatieve etnische hiërarchie waarbij de Nederlanders gevolgd worden door de Engelsen, Spanjaarden en Joden, daarna Surinamers, Antillianen en Molukkers en ten slotte Turken en Marokkanen. Groepen die zich hoger in de hiërarchie bevinden, hebben meestal minder culturele afstand met Nederland (in dit geval ten gevolge van een koloniale geschiedenis met meer dan 300 jaar blootstelling aan de Nederlandse taal en cultuur), voelen zich meestal meer thuis in Nederland en nemen minder discriminatie waar.

1.4.2 Turken en Marokkanen

Marokkanen en Turken verschillen onderling aanzienlijk in taal en culturele achtergrond, maar hun situatie in Nederland is voor een groot deel vergelijkbaar. Beiden kwamen in de jaren '60 en '70 naar Nederland in respons op de arbeidstekorten in Nederland en bij beide bevolkingsgroepen is het merendeel islamitisch. Bij de Marokkanen is 98,7 procent islamitisch en bij de Turken meer dan 99 procent (de Graaff & Francke, 2003; Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002).

Bij de Turken en Marokkanen geldt ook dat de migratiemotieven verschillen per periode en per sekse. Tussen 1960 en 1970 zijn veel Turken en Marokkanen naar Nederland gekomen als arbeidsimmigrant. Aanvankelijk wierf de Nederlandse regering arbeidskrachten in Italië en Spanje, maar zij sloot later officiële verwervingsverdragen met Turkije en Marokko. Van de Turkse mannen is 94 procent en van de Marokkaanse mannen is 87 procent in die tijd naar Nederland gekomen. Aanvankelijk was het idee bij aankomst om na een aantal jaren werken en sparen weer terug te keren. Tussen 1960 en 1970 is dan ook 60 procent teruggekeerd. Daarna gebeurde dit echter veel minder, omdat de terugkeer problematisch werd (Cornelis, 1990; de Graaff & Francke, 2003; Schellingerhout, 2004a). In de jaren '70 was er namelijk sprake van een economische teruggang, waardoor werk zoeken steeds moeilijker werd. Vooral in de textiel- en metaalproductie vielen harde klappen ten gevolge van sanering en automatisering. Mede door een slechte taalbeheersing hadden de Turkse en Marokkaanse arbeiders een slechte positie op de arbeidsmarkt en daarnaast werden zij, vanwege een werkplaatstekort, verdrongen door hoger opgeleiden. Dit leidde tot een geldgebrek dat de terugkeer bemoeilijkte (Cornelis 1990; Reubsaet, 1990). Daarnaast speelde mee dat men gewend was geraakt aan Nederland, dat men gezinnen had gevormd en dat er gezinshereniging had plaats gevonden. In de jaren '70 en '80 zijn namelijk veel Turkse en Marokkaanse vrouwen naar Nederland gekomen met gezinshereniging als migratiemotief. Bij de Marokkaanse vrouwen had 80 procent dit migratiemotief en bij de Turkse vrouwen 60 procent. Een kwart van de Turkse vrouwen kwam echter ook om te werken. Een groot deel van de Turkse en Marokkaanse mannen woont dus al meer dan 30 jaar in Nederland (Cornelis, 1990; Schellingerhout, 2004a).

De meeste Turkse en Marokkaanse migranten hebben een slechte sociaal-economische positie. Veel Turkse en Marokkaanse ouderen komen van het platteland. Hun

opleidingsniveau is laag tot zeer laag. Bovendien heeft een groot deel vrijwel nooit onderwijs in Nederland genoten. Ongeveer 80 procent van de Marokkaanse ouderen heeft geen opleiding voltooid. Bij Turkse ouderen zijn er wel meer geschoold op vbo/mavo niveau. Het opleidingsniveau voor vrouwen is slechter dan van mannen (Reijneveld, 1998; Schellingerhout, 2004b).

Het beroepsniveau van Turken en Marokkanen mannen is ook laag. Negentig procent van hen is werkzaam op elementair of lager beroepsniveau, vooral in de ambachtelijke en industriële bedrijfssector. Voor vrouwen is dit percentage zelfs hoger (98 procent) en zij zijn vaak werkzaam in de schoonmaak (Reubsat, 1990). Na de massale ontslagen in de jaren '80 zijn vele Turken en Marokkanen arbeidsongeschikt geworden. Vrijwel geen Turkse of Marokkaanse 55-plusser werkt op dit moment. De werkloosheid is dan ook hoog. Marokkaanse vrouwen zijn meestal huisvrouw en werken het minst van alle vrouwen uit andere groepen. Turkse vrouwen werken wel veel (Reijneveld, 1998; Schellingerhout, 2004a).

De inkomenspositie van een groot deel is slecht, omdat men moet rondkomen van één inkomen of een uitkering. Andere redenen voor de slechte inkomenspositie zijn de ongunstige arbeidspositie, het feit dat men vaak grote gezinnen heeft, vaak een onvolledig AOW ontvangt (omdat men na het 15^e levensjaar is gearriveerd) en omdat men weinig kennis heeft van sociale zekerheid om het inkomen te verhogen (Reijneveld, 1998; Schellingerhout, 2004b).

De taalvaardigheid van de Turkse en Marokkaanse migranten is zeer slecht. Deze is het minst goed onder vrouwelijke Turkse en Marokkaanse 65-plussers. Dit duidt tevens op een afhankelijkheid van anderen. Het geschreven woord heeft voor deze laatste doelgroep ook weinig zin aangezien meer dan 60 procent van de Marokkaanse oudere vrouwen analfabeet is (Schellingerhout, 2004c).

De helft van de Turkse en Marokkaanse immigranten heeft geen autochtone vrienden en kennissen en voor de Marokkaanse vrouwen is dit percentage nog hoger. Daarnaast heeft slechts 7 procent van de Marokkaanse immigranten wekelijks contact met autochtone Nederlanders. Bij Turkse immigranten is dit iets hoger (16 procent). De slechtere positie van Marokkaanse vrouwen is te verklaren door de slechte taalvaardigheid en het feit dat Marokkaanse vrouwen vrijwel niet deelnemen aan het arbeidsproces. De identificatie met de eigen groep is zeer hoog; bij de Turkse immigranten 98 procent en bij Marokkaanse

immigranten 97 procent. Van alle immigrantengroepen blijken zij het minst tevreden te zijn met het bestaan in Nederland. Slechts 56 procent van de Marokkaanse immigranten voelt zich thuis in Nederland. Iets meer dan de helft voelt zich gediscrimineerd door de Nederlanders. Opvallend is echter dat 57 procent van de Marokkaanse immigranten in Nederland wil blijven en slechts 13 procent voorgoed terug wil. De Turkse immigranten zijn iets meer tevreden met het bestaan in Nederland met 68 procent die zich thuis voelen in Nederland. Bij de Turkse immigranten wil het merendeel (60 procent) deels in Nederland en deels in het land van herkomst wonen. Ongeveer 30 procent wil voorgoed in Nederland blijven en slechts 11 procent wil voorgoed terug (Schellingerhout, 2004c).

Marokkaanse immigranten hebben de grootste huishoudens met een gemiddelde van 3,6 personen. Zij hebben ook het grootste aantal kinderen (5,2). Turkse immigranten hebben kleinere huishoudens dan Marokkanen (gemiddeld 2,8 personen) en ook een kleiner gemiddeld aantal kinderen (3,9). Er zijn weinig alleenstaande ouderen, alhoewel er wel potentieel veel alleenstaande vrouwen in de toekomst kunnen zijn. Dit heeft te maken met het vaak grote leeftijdsverschil met de oudere echtgenoot. In Turkse en Marokkaanse gezinnen is vaker sprake van inwonende kinderen of (voor Turkse mensen) in de buurt wonende kinderen. Drie generatie huishoudens zijn zeldzaam. De Turkse en Marokkaanse immigranten hebben vaak een familienetwerk dat wordt gekenmerkt door partners en kinderen in de buurt. Bij Marokkaanse mannen ziet men echter ook nog wel een autonoom netwerk, omdat de gezinshereniging bij Marokkaanse immigranten minder ver gevorderd is dan bij Turkse immigranten. Uit de literatuur blijkt dat er een sterke zorgplicht naar de ouders geldt voor Marokkaanse en (in iets mindere mate voor) Turkse jongeren (de Boer & Schellingerhout, 2004), alhoewel duidelijk is dat zorgopvattingen van jongere generaties opschuiven in de richting van de Nederlandse. Factoren die daarbij een rol spelen, zijn opleiding, maatschappelijke welstand, sekse, verblijfsduur en het al dan niet vasthouden aan huwelijken binnen de eigen groep (Morée, 2003). Turkse en Marokkaanse ouderen verwachten dat kinderen de totale zorg op zich nemen (Morée, 2003). De hulp die zonen geven verschilt wezenlijk van de hulp die (schoon)dochters geven. Zonen hebben een onderhoudsplicht die verplicht tot het organiseren van praktische zaken van de zorg. (Schoon)Dochters hebben een zorgplicht die verplicht tot de lichamelijke en huishoudelijke verzorging (de Graaff & Frankce, 2002). De zoon en diens vrouw nemen dus de totale verantwoordelijkheid van de verzorging op zich (*bakim*). Daarnaast wordt van ooms, tantes, neven en nichten *yardim* verwacht: het organiseren van hulp bij praktische zaken, zoals boodschappen doen, financiële

zaken of het regelen van tolken (Yerden, 2000). Het liefst wonen deze ouderen dan ook met hun kinderen onder één dak (Morée, 2003).

Turken en Marokkanen nemen de onderste plaats in in de etnische hiërarchie. Uit het onderzoek van Verkuyten et al. (1996) blijkt dat Turken de positie onder de Marokkanen innemen. In het onderzoek van Schalk-Soekar et al. (2004) blijkt echter dat de Marokkanen de onderste positie hebben ingenomen. In overeenstemming met hierboven gevonden gegevens voelen groepen die zich lager in de hiërarchie bevinden zich minder thuis in Nederland en nemen zij meer discriminatie waar. De Nederlandse autochtone bevolking lijkt de meeste verschillen te ervaren met de Marokkanen en Turken. De inneming van de onderste positie door de Marokkanen kan een recente ontwikkeling reflecteren waarin Marokkanen negatief in het nieuws komen.

1.4.3 Chinezen

De populatie Chinezen omvat naar schatting ongeveer 80 tot 100 duizend personen. (Foquz, 2005). Men kan echter niet van één Chinese gemeenschap spreken, omdat er een grote onderlinge diversiteit bestaat. Ten eerste verschillen deze groepen in het land van herkomst. Men kan onderscheid maken tussen Chinezen uit Chinese landen (China (35 procent), Hong Kong (20 procent), Macau en Taiwan) en niet-Chinese landen (Suriname (16 procent), Indonesië (8 procent) en Singapore) (Rijkschroeff, 1998; Foquz, 2005).

Ten tweede verschillen zij in migratieperiode en migratiemotieven. De eerste Chinezen kwamen in het begin van de twintigste eeuw als stoker of kolentremmer te werken in de koopvaardij. Het aantal in Nederland gevestigde Chinezen groeide tot enige duizenden in 1910-1911 toen een aantal Nederlandse rederijen actief Chinezen ging werven met het doel een langdurige staking van Hollandse zeelieden te breken. Voor zover de Chinese arbeiders niet op zee waren, verbleven zij in zogenaamde 'boarding houses' in Katendrecht (Rotterdam) en in de Nieuwmarktbuurt (Amsterdam). Op deze plaatsen ontstonden kleine Chinese wijkjes. Door de economische crisis van de jaren 1930 en de daarop volgende Tweede Wereldoorlog (1940-1945) zagen veel Chinezen zich gedwongen om terug te keren naar China of Singapore en Maleisië. De Chinezen die in Nederland achterbleven, trachtten zich in leven te houden met de verkoop van pindakoekjes. Anderen werden afhankelijk van liefdadigheid (Cornelis,

1990; Federatie Steunfuncties Minderheden, 2005). De grote migratie begon pas na de Tweede Wereldoorlog (Vogels, Geense & Martens, 1999).

Na de Tweede Wereldoorlog begon het Chinese restaurantwezen op te bloeien. Voor de benodigde arbeidskrachten was men in eerste instantie gericht op familie en vrienden uit de geboortedorpen. Deze naoorlogse immigranten waren gericht op het werken in en exploiteren van Chinese restaurants. Zodoende werd er een etnische economie gecreëerd. Het succes van de restaurants leidde tot een kettingmigratie, vooral in de jaren '60 en '70 toen er nauwelijks restricties bestonden voor de toelating in Nederland. De migratiemotieven van deze eerste groep komen overeen met de situatie van de Turken en Marokkanen, namelijk vooral mannen van boven de 20 jaar met werk als migratiemotief (Vogels et al., 1999).

Tussen 1975 en 1985 kwamen veel vrouwen en kinderen en later – indien mogelijk – ook de grootouders in het kader van gezinshereniging. Vanaf 1985 tot begin '90 vormde de studie en huwelijken het grootste migratiemotief. In deze periode ziet men dan ook meer hoogopgeleiden Chinese migranten arriveren die minder gericht zijn op de Chinese horeca. In deze laatste periode lijkt het migratiepatroon dan ook meer op die van de Surinamers en Antillianen (Vogels et al., 1999).

Begin jaren '80 werd de discussie gevoerd of de Chinezen opgenomen zouden worden in het minderhedenbeleid. Enerzijds was dit het gevolg van de restaurantcrisis (ten gevolge van de economische crisis, de verzadiging van de markt en de concurrentie van Chinese en andere etnische restaurants). Anderzijds ten gevolge van het feit dat naar aanleiding van de gezinshereniging Chinezen meer in contact kwamen met Nederlandse voorzieningen op het gebied van werk, werkloosheid, huisvesting, gezondheidszorg en onderwijs. Zij werden toen echter niet in minderhedenbeleid opgenomen in verband met de afwezigheid van een structurele achterstandsituatie en het vertrouwen in het zelfvoorzienend vermogen van de Chinese samenleving. In 1994 ontstonden echter nieuwe signalen over de verslechtering van de maatschappelijke positie van Chinezen (Vogels et al., 1999).

Het onderwijsniveau van het oudere deel (>50 jaar) en het jongere deel (30-50 jaar) van de eerste generatie is bijzonder laag. Van het oudere deel heeft 75 procent geen of alleen basisonderwijs; bij het jongere deel is dit 53 procent. De tweede generatie is veel beter

opgeleid, waarvan 7 procent alleen basisonderwijs heeft en 29 procent een hbo/wo-diploma heeft. Het gerealiseerde onderwijsniveau is daarmee wel behoorlijk lager dan autochtonen, Surinamers en Antillianen, maar hoger dan Turken en Marokkanen. De latere Chinese immigranten zijn echter wel hoog opgeleid (Rijkschroeff, 1998; Vogels et al., 1999).

De eerste generatie heeft een loopbaan in de Chinese horeca (gehad). De kans op een baan buiten deze bedrijfssector is voor deze groep zeer klein in verband met hun arbeidsverleden (alleen ervaring in de Chinese horeca) en de slechte taalvaardigheid. Ongeveer 80 procent van de Chinezen is werkzaam in de horeca. Ongeveer 20 procent heeft een eigen bedrijf (veelal een restaurant of een daaraan gerelateerd horecabedrijf of detailhandel). In de Chinese bedrijfscultuur geldt een sterke Confucianistische familie-ideologie, waar onder andere alle leden verantwoordelijk zijn voor de goede naam en eer van de familie en iedereen geacht wordt hard te werken om de welvaart en de status van de familie te verhogen. Dit draagt ook bij aan de – volgens Nederlandse maatstaven – slechte arbeidsomstandigheden, zoals onder andere lange werkdagen, zesdaagse werkweken en zwart werken. De Chinese horecasector kampt met ernstige personeelstekorten ten gevolge van een vervroegde uitstroom van arbeidskrachten ten gevolge van de zware werkomstandigheden, weinig instroom ten gevolge van een restrictiever migratiebeleid van de Nederlandse overheid, de beperkte interesse van de tweede generatie voor deze bedrijfssector (die steeds meer werkzaam is in de dienstensector) en het gesloten karakter van Chinese horeca (Vogels et al., 1999).

De sociaal-economische positie en arbeidsmarktparticipatie van Chinese immigranten is beter dan van de Turken en Marokkanen, maar slechter dan Surinamers, Antillianen en autochtonen. Chinese vrouwen participeren meer op de arbeidsmarkt dan Turkse en Marokkaanse vrouwen, maar minder dan Surinamers, Antillianen en autochtonen. Het werkloosheidspercentage onder Chinezen is overeenkomstig met Surinamers en Antillianen (Vogels et al., 1999).

Door het aanvankelijke idee een tijdelijk bestaan op te bouwen was men jarenlang gericht op de eigen etnische groep en het herkomstland. Hierdoor was men niet geïnteresseerd in integratie en heeft men niet de moeite genomen om de taal van het gastland goed te leren. De slechte arbeidsomstandigheden hebben hier op een negatieve manier aan bijgedragen, omdat er geen tijd was om Nederlands te leren. Van alle immigrantengroepen is de Nederlandse taalvaardigheid van de eerste generatie Chinezen het slechtste. Acht procent kan in zijn geheel

geen Nederlands spreken of verstaan en de helft heeft moeite met de Nederlandse taal (Vogels et al., 1999).

De sociale contacten richten zich primair op het eigen gezin en secundair op verwanten en dorpsgenoten uit het herkomstland. Contact met de autochtone bevolking vindt voornamelijk plaats als klant in de horeca. Door de aard van hun werkzaamheden wonen de Chinezen, anders dan bijvoorbeeld Turkse en Marokkaanse arbeidsmigranten, door heel Nederland verspreid. Buiten de Randstad trekken Chinezen ‘noodgedwongen’ meer op met autochtonen. De tweede generatie heeft meer contacten met autochtonen, maar van intensieve participatie in de Nederlandse samenleving is bij de eerste noch de tweede generatie sprake. De situatie is vergelijkbaar met die van Turken en Marokkanen. Er is echter ook weinig contact met andere Chinezen in verband met de concurrentie in het restaurantwezen en het niet willen beschamen van de familie. Mede hierdoor is de Chinese gemeenschap geen hechte gemeenschap (Rijkschroeff, 1998; Vogels et al., 1999).

Opmerkelijk is de grote hoeveelheid genaturaliseerde Chinezen (ongeveer 80 procent). Dit percentage is veel kleiner bij Turken (7 procent) en Marokkanen (11 procent) (Rijkschroeff, 1998). Dit betekent echter niet dat de terugkeergeneigdheid bij Chinezen minder is dan bij Turken en Marokkanen. Ongeveer een derde deel van de Chinezen heeft nog een terugkeerwens voor de oude dag, wat aanzienlijk meer is dan bij Turken en Marokkanen (respectievelijk 11 en 13 procent) (Schellingerhout, 2004c). Iets minder dan de helft van de Chinezen geeft aan in Nederland te willen blijven (Vogels et al., 1999).

Het Chinese gezin bestaat uit gemiddeld 3,5 personen (in de Randstad iets minder, in de rest van Nederland iets meer). Deze gezinssituatie is dus meer te vergelijken met Turkse en Marokkaanse huishoudens dan met Surinaamse, Antilliaanse en autochtonen. In de grote steden ziet men wel meer alleenstaanden. Ondanks de sterke familieband die zich over meerdere generaties uitstrekt, is het inwonen bij de oudste zoon geen gebruik in Nederland (slechts 3 procent van de Chinese ouders woont in bij de kinderen). Meestal bestaat het gezin uit een echtpaar met kinderen. Desondanks speelt de familie een belangrijke rol in het maatschappelijke leven. De Chinese familie vormt de belangrijkste sociale eenheid binnen de samenleving. Men ziet echter dat de oudere volwassenen in Nederland niet veel van hun kinderen verwachten. Ondanks de aanwezige zorgplicht voor de ouders vinden de ouderen het belangrijker om hun kinderen zo min mogelijk tot last te zijn. Zodoende bevinden veel

Chinese ouderen zich in een sociaal isolement. Mede door hun grote afhankelijkheid van de Chinese omgeving (ten gevolge van een lage opleiding, een slechte taalvaardigheid en een zwakke economische positie), maar ook omdat hun kinderen het vaak te druk hebben en sterker beïnvloed zijn door de Nederlandse samenleving (waarbij vooral de zorg voor ouderen minder vanzelfsprekend is) (Morée, 2003; Vogels et al., 1999).

1.5 De allochtone vergrijzing in Nederland

Momenteel wordt de niet-westerse allochtone populatie nog gekenmerkt door een veel jonger leeftijdsprofiel dan de autochtone Nederlandse populatie. Van de eerste generatie niet-westerse allochtonen is 38 procent jonger dan 20 jaar. Bij autochtone Nederlandse en westerse allochtone populatie is dit met respectievelijk 23 en 18 procent beduidend lager (Alders, 2005). Van de autochtone Nederlandse groep 55-plussers is 25 procent ouder dan 75 jaar. Bij Surinamers is dit 13 procent en bij Turkse, Marokkaanse en Chinese immigranten slechts 3 procent (Rijkschroeff, 1998; Schellingerhout, 2004a).

De groep niet-westerse allochtone ouderen is momenteel dus niet groot. In 2004 waren er ongeveer 115 duizend niet-westerse oudere allochtonen (55-plussers), hetgeen slechts 3 procent vormt van het totaal aantal 55-plussers in Nederland. De Surinaamse ouderen vormen daarvan de grootste groep, dan de Turkse en Marokkaanse ouderen en de kleinste groep vormen de Antilliaanse ouderen. Samen vormen deze vier groepen 78 procent van de niet-westerse allochtonen ouderen. De groep overige niet-westerse allochtonen is zeer gevarieerd, maar de grootste groep daarvan zijn de Chinese 55-plussers (Schnabel, 2004).

Ondanks dat de groep niet-westerse allochtone ouderen momenteel nog klein is, is zij wel zeer belangrijk voor het huidige beleid. Ten eerste komt er nu een golf eerste generatie Turkse en Marokkaanse werkimmigranten aan die de pensioenleeftijd bereiken en naar alle waarschijnlijkheid een groter beroep gaan doen op de gezondheidszorg. Van 1996 tot 2001 is het aantal Turkse en Marokkaanse ouderen boven de 55 jaar met 49 procent toegenomen (Bruntink, 2004; de Graaff & Francke, 2003; Koppenol-van Hooijenonk & van Boxtel, 2002). Ten tweede neemt de levensverwachting van niet-westerse allochtonen verder toe (Alders, 2005). In 2020 zal het aantal niet-westerse allochtone 55-plussers gegroeid zijn tot 350 duizend en zij vormen dan samen zes procent van de ouderenpopulatie (Schnabel, 2004).

Daarna zal deze populatie echter snel toenemen tot ongeveer 16 procent in 2050. Het aantal 65-plussers onder niet-westerse allochtonen is dan vrijwel hetzelfde als onder de autochtone bevolking (Alders, 2005). Ten derde is het aandeel allochtone ouderen in de grote steden nu al aanzienlijk groter (Schellingerhout, 2004a). In de vier grote Nederlandse steden (Amsterdam, Rotterdam, Utrecht en Den Haag) woont ruim 40 procent van de niet-westerse allochtone ouderen (Koppenol-van Hooijendonk & Boxtel, 2002; Reijneveld, 1998; Stronks, Ravelli & Reijneveld, 2001). Deze ontwikkelingen maken duidelijk dat de groep niet-westerse allochtone ouderen zeer relevant is voor het huidige beleid.

1.6 Acculturatie

De groep Surinaamse en Antilliaanse ouderen en het eerste cohort Marokkaanse en Turkse ouderen zijn, wanneer zij terminaal ziek worden, potentiële gebruikers van de palliatieve diensten in het Nederlandse (thuis)zorgsysteem (Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002). Een uitgangspunt van de palliatieve zorg vormt het vergroten van de kwaliteit van leven van de terminale patiënt en zijn of haar familie. De visie op de kwaliteit van leven verschilt echter van persoon tot persoon en cultuur heeft daar een grote invloed op. Cultuur kan namelijk worden opgevat als *'the man-made part of the human environment'* (Herskovits, 1948). Dat wat men beschouwt als goede kwaliteit van leven aan het levenseind is dus iets wat mede door cultuur wordt gevormd. Bovendien geeft deze definitie aan dat het niet alleen de patiënt betreft die zijn eigen cultuur in de vorm van gedachten, overtuigingen en attitudes meebrengt in deze zorgsetting, maar dat ook de cultuur van de zorgmedewerkers, de organisatie en de geneeskunde een rol spelen (Doorenbos et al., 2003).

Eigenlijk betreft men hier een gebied waar de interactie tussen diverse culturen een grote rol speelt. Hier zal dan ook verder worden ingegaan op acculturatie, omdat het in deze situatie specifiek gaat om de ontmoeting tussen de diverse culturen van de patiënt, de familie, de zorgverlener en de zorginstelling. Hieruit blijkt al dat acculturatie zich op meerdere niveaus voordoet. Ten eerste op een cultureel of groepsniveau, zoals sociale structuren als de zorginstellingen en de politiek. Ten tweede op psychologisch of individueel niveau, zoals de identiteit, waarden en attitudes van de patiënt en het verplegende personeel (Berry, Poortinga, Segall & Dasen, 2002).

Men onderscheidt vier acculturatiestrategieën, namelijk assimilatie, integratie, separatie en marginalisatie. Aan deze strategieën liggen twee dimensies ten grondslag. Ten eerste de relatieve voorkeur voor het behouden van het eigen cultuurerfgoed en de eigen identiteit en ten tweede de relatieve voorkeur voor het hebben van contact met en deelnemen aan de grotere samenleving. Bij ‘assimilatie’ is er geen sprake van het behouden van de eigen cultuur en wilt men graag deelnemen aan de grotere samenleving. Bij ‘marginalisatie’ is ook geen sprake van behoud van eigen cultuur (mogelijk) en kan of wil men niet deelnemen aan de grotere samenleving. Bij ‘separatie’ is er sprake van het graag behouden van het eigen culturele erfgoed, maar is men niet geïnteresseerd in deelname aan de grotere samenleving. Bij ‘integratie’ is er ook sprake van het behouden van het eigen culturele erfgoed, maar wil men wel graag deelnemen aan de grotere samenleving. Deze laatste strategie vereist wel wederzijdse accommodatie: enerzijds accepteert de niet-dominante groep de waarden van de grotere samenleving en anderzijds is de dominante cultuur bereid aanpassingen te maken om te voldoen aan veranderde behoeften. Dit vereist echter enkele voorwaarden. Ten eerste een brede acceptatie van een multiculturele ideologie. Ten tweede een laag niveau van vooroordelen en positieve wederzijdse attitudes. Ten slotte is een gevoel van attachment met de grotere samenleving nodig (Berry et al., 2002).

De hierboven beschreven strategieën kunnen voor de betreffende individuen acculturatieve stress opleveren indien de levensgebeurtenissen die voortkomen uit de acculturatie boven de capaciteiten van het individu uitgroeien. Een belangrijke invloed op de ontwikkeling van acculturatieve stress vormt de aanwezigheid van vooroordelen en discriminatie (Berry et al., 2002).

In een plurale samenleving als Nederland leven verschillende culturele groepen naast elkaar binnen een gedeeld sociaal en politiek raamwerk. Hierbij ligt de nadruk op integratie, hetgeen op groepsniveau multiculturalisme wordt genoemd: een oriëntatie die zowel gericht is op enerzijds het behoud van de culturele identiteit van de minderheidsgroep en die anderzijds de participatie van alle groepen in de grotere plurale samenleving accepteert (Berry et al., 2002). Vanuit historisch oogpunt gelden de Nederlandse attitudes ten opzichte van etnische diversiteit als liberaal. De Nederlandse regering heeft begin jaren '80 een beleid van multiculturalisme aangenomen. In meer recente jaren ziet men echter een meer rechtse wind waaien, waarbij mensen met een Turkse en (vooral) Marokkaanse achtergrond negatief in het

nieuws komen en officiële steun voor de ‘interculturalisatie’ van de zorg is teruggetrokken (Watters & Ingleby, 2004).

De integratie van immigrantengroepen kan op meerdere manieren worden weergegeven. Ten eerste kan men zich richten op de structurele integratie, oftewel de mate waarin etnische minderheden een gelijkwaardige plaats en volwaardige ontplooiingskansen hebben (Schellingerhout, 2004c). In de voorgaande paragraaf zijn twee indicatoren voor structurele integratie aan de orde gekomen, namelijk het onderwijsniveau en de inkomenspositie. Men kan dus stellen dat de structurele integratie voor Surinamers en Antillianen goed is en voor Turken, Marokkanen en Chinezen slecht (Schellingerhout, 2004c; Vogels et al., 1999).

Ten tweede kan men zich richten op de sociaal-culturele integratie. De sociaal-culturele integratie is gericht op de mate waarin etnische minderheden een onderdeel zijn van de ontvangende samenleving of zich hier juist van blijven onderscheiden. Hierbij vallen twee belangrijke dimensies te onderscheiden. Enerzijds de mate waarin men zich afzijdig houdt van sociale contacten met de autochtone bevolking en de mate waarin men zich met de eigen groep identificeert. Een belangrijke indicator hiervoor is de taalvaardigheid (Schellingerhout, 2004c). Uit de demografische gegevens in de vorige paragraaf kan worden afgeleid dat de Surinamers en Antillianen een hoge mate van sociaal-culturele integratie hebben. De sociaal-culturele integratie van Marokkanen, Turken en Chinezen is aanzienlijk slechter (Schellingerhout, 2004c; Vogels et al., 1999). Anderzijds vormt de mate waarin men zich vasthoudt aan de eigen culturele waarden en normen of juist de waarden en normen van de ontvangende samenleving overneemt een belangrijke dimensie van sociaal-culturele integratie. Hierbij gaat het vooral om het proces van modernisering, specifiek de overgang van agrarische samenleving naar een (post)industriële samenleving (Schellingerhout, 2004c). Industrialisatie leidt tot toenemende secularisering en individualisering, veranderingen in genderrollen (emancipatie), veranderde attitudes ten opzichte van autoriteit (democratisering van gezagsverhoudingen) en een bredere politieke participatie. In een postindustriële samenleving is een meerderheid werkzaam in de dienstensector. Ook dit heeft politieke en culturele consequenties, waaronder meer nadruk op subjectief welzijn en kwaliteit van leven, bescherming van het milieu, tolerantie, zelfexpressie en het potentieel om autonome besluitvorming te ontwikkelen (Inglehart & Baker, 2000; Schellingerhout, 2004c). Nederland neemt als welvarend land een zeer sterke positie in richting de postindustriële waarden en normen. In het onderzoek van Schellingerhout (2004c) dat in paragraaf 1.4 is besproken, werd

dit moderniseringsproces gemeten door middel van de zorgopvattingen (dienen ouderen hulp te ontvangen van kinderen), man-vrouwrollen (emancipatie en traditionele sekserollenpatronen) en familiewaarden (gezagsverhouding en traditionele rollenpatronen binnen het gezin). Hieruit bleek dat Surinamers en Antillianen modernere waarden hebben dan Turken en Marokkanen.

Hieraan gerelateerd is de culturele afstand. In het onderzoek van Schellingerhout (2004c) is bijvoorbeeld gekeken naar de afstand tot de Nederlandse samenleving van diverse minderheidsgroepen door middel van de tevredenheid met bestaan in Nederland en de terugkeergeneigdheid naar het land van herkomst. Culturele afstand kan echter op andere manieren beschreven worden, waaronder door middel van religie. Een vaak gebruikte maat vormt echter de vier dimensies van Hofstede (Hofstede 1980, 2001). Deze vier dimensies zijn individualisme-collectivisme (een oriëntatie op het zelf tegenover een oriëntatie op het collectief waartoe men behoort), masculiniteit en femininiteit (nadruk op werkdoelen versus interpersoonlijke doelen), machtsafstand (de mate van hiërarchie in een organisatie) en onzekerheidsvermijding (de mate van tolerantie voor ambiguïteit). De belangrijkste dimensie vormt individualisme en collectivisme. In individualistische culturen is men vooral op het ik gericht, terwijl men in collectivistische culturen meer nadruk legt op het behoud van harmonie. Het behouden van harmonie gaat samen met het vermijden van open conflict, zodat men gezichtsverlies voorkomt ('face saving') (Smith & Bond, 1993; Ting-Toomey, 1988). Relevant hier is ook het belang van 'filial piety' in collectivistische culturen. 'Filial piety' is een familiale zorgplicht; een attitude, waarde en gedragsmatige voorschrift gebaseerd op het vestigen van harmonische relaties (Liu, Ng, Weatherall & Loong, 2000).

De Nederlandse samenleving wordt gekenmerkt door een niet-hiërarchische, feminiene samenleving en een grote nadruk op het eigenbelang/individualisme. Turkije en Hong Kong worden daarentegen gekenmerkt door een grote machtsafstand, masculiniteit en een grote nadruk op het groepsbelang/collectivisme. Gegevens over Marokko en Suriname ontbreken in het onderzoek. Indien men de West-Afrikaanse regio echter als een indicatie neemt voor Marokko dan geldt ook hier een hoge machtsafstand, masculiniteit en een grote nadruk op het groepsbelang/collectivisme. Landen in de regio van Suriname (zoals Colombia, Brazilië en Venezuela) worden eveneens gekenmerkt door een sterke nadruk op groepsbelang/collectivisme, masculiniteit en een grote machtsafstand (Berry et al., 2002; Hofstede 1980, 2001).

Ten slotte is nog belangrijk om te vermelden is dat de genoemde groepsverschillen die naar voren komen in de diverse onderzoeken een generalisatie vormen. Groepsverschillen gaan namelijk voorbij aan de variatie die binnen groepen bestaat. In dit opzicht kunnen de beschreven groepsverschillen een stereotypering van de groepsleden vormen.

1.7 Probleemstelling

Er ontstaat langzamerhand dus een steeds groter wordende populatie ouderen met andere etnische of culturele achtergronden die gebruik maken van de gezondheidszorg aan het levenseinde (Sundquist, 2001). De gezondheidszorg is echter nog te weinig ingesteld op de veranderde zorgvraag van patiënten met een andere etnische achtergrond (Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002). Aangezien de palliatieve zorg zich tot doel heeft gesteld om de kwaliteit van het leven te verbeteren van patiënten en hun familie die worden geconfronteerd met een levensbedreigende ziekte is het belangrijk om stil te staan bij de invloed van cultuur op dit stadium in de zorgverlening. Hiertoe wordt dit probleem opgesplitst in de volgende deelvragen:

- (1) Bestaan er culturele verschillen in de toegang tot en gebruikmaking van de palliatieve zorgverlening in Nederland en wat zijn eventuele verklaringen hiervoor?
- (2) Hoe beïnvloeden de culturen van de terminale patiënt, zijn of haar naasten, het verpleegkundige personeel en het zorgsysteem belangrijke aspecten in de palliatieve zorgverlening, zoals de communicatie en de besluitvorming?

In het hierop volgende tweede hoofdstuk wordt een antwoord gezocht op de vraag of er culturele verschillen zijn in de toegang tot en gebruikmaking van de palliatieve zorg. Het derde hoofdstuk richt zich op de vraag welke culturele verschillen zich bij de communicatie in de palliatieve zorgverlening voordoen. Het vierde hoofdstuk zal vervolgens in gaan op culturele verschillen in de besluitvorming in de palliatieve zorgverlening. Het laatste hoofdstuk richt zich ten slotte op de implicaties van de bevindingen voor de palliatieve zorgverlening.

Hoofdstuk 2: Toegang tot en gebruikmaking van palliatieve zorg

In dit hoofdstuk wordt een antwoord gezocht op de vragen of er verschillen zijn in de toegang tot en gebruikmaking van de palliatieve zorgverlening voor verschillende immigrantengroepen in Nederland en wat de verklaringen voor de eventuele verschillen zijn. In Nederland is echter nog weinig onderzoek gedaan naar deze kwestie. In andere westerse landen, zoals het Verenigd Koninkrijk, Canada en met name de Verenigde Staten, is op dit gebied al meer onderzoek verricht. Bevindingen uit deze onderzoeken kunnen relevant zijn voor de Nederlandse situatie. Daarom wordt in het eerste deel relevant onderzoek uit met name de Verenigde Staten behandeld, waarna nader zal worden ingegaan op onderzoek uit en de situatie in Nederland. Vanwege de beperkte hoeveelheid literatuur op dit gebied in Nederland zal in het Nederlandse deel ook gebruik worden gemaakt van onderzoek dat betrekking heeft op niet-integrale vormen van palliatieve zorgverlening, zoals de thuiszorg voor terminaal zieke patiënten.

2.1 Onderzoek uit de Verenigde Staten

Gelijkheid met betrekking tot gezondheidszorg is een belangrijke politieke kwestie in de Verenigde Staten. Een eerste indicatie voor ongelijkheid binnen de palliatieve zorg is echter de bevinding dat etnische minderheidsgroepen een zeer klein deel uitmaken van de patiëntenpopulatie. Volgens de National Hospice and Palliative Care Organization is in het jaar 2000 in de Verenigde Staten 82 procent van de hospice patiënten blank, acht procent van Afrikaans-Amerikaanse afkomst, twee procent Spaans- of Latijns-Amerikaans en heeft acht procent een niet classificeerbare achtergrond (Crawley, Payne, Bolden, Payne, Washington & Williams, 2000; Doorenbos, 2003; Kawaga-Singer & Blackhall, 2001). Volgens Reese, Ahern, Nair, O’Faire en Warren (1999) maken etnische minderheden zelfs slechts vijf tot zeven procent uit van de hospice patiënten populatie. Vergeleken met het gegeven dat etnische minderheden ongeveer 25 procent van de Amerikaanse populatie uitmaken, kan dit betekenen dat terminale patiënten uit minderheidsgroeperingen ondergerepresenteerd zijn in, minder toegang hebben tot of minder gebruik maken van palliatieve zorgverlening (Kagawa-Singer & Blackhall, 2001).

De verklaringen voor het lage percentage etnische minderheden in de palliatieve zorgverlening zijn uiteenlopend. Veel van deze verklaringen komen echter naar voren uit kwalitatief onderzoek en hebben betrekking op de ervaringen van betrokken personen, zoals artsen, verpleegkundigen en familieleden van terminale patiënten. De hypothesen die daarbij naar voren komen, zijn daarmee dus veelal nog niet bewezen of getoetst in empirisch onderzoek. Bovendien wordt de vergelijkbaarheid van de diverse studies bemoeilijkt, omdat er diverse populaties zijn gebruikt, die onder andere verschillen in leeftijd en ziektebeeld. Van belang is hier tevens het verschil tussen onderzoeken die gebruik maken van hypothetische situaties of gebruik maken van mensen die werkelijk te maken hebben (gehad) met terminale patiënten. Blackhall, Murphy, Frank, Michel en Azen (1995) tonen namelijk dat ervaring met terminale ziekte wel degelijk een verschil kan uitmaken, bijvoorbeeld in de attitude ten opzichte van een levensondersteunende behandeling. Enige voorzichtigheid met het accepteren van de hier besproken verklaringen is dus geboden. Zoals Crawley et al. (2000) ook bepleiten: over de redenen van de onderrepresentatie van etnische minderheden in de palliatieve zorg wordt veel gespeculeerd, maar er is tot op heden nog te weinig data verzameld om het probleem werkelijk te begrijpen.

2.1.1 Alternatieve verklaringen

Karim, Bailey en Tunna (2000) wijzen erop dat de hierboven genoemde percentages niet per se een indicatie hoeven te zijn van problemen. Ten eerste wijzen zij op een jonger leeftijdsprofiel bij etnische minderheidsgroepen. Wanneer men uitgaat van de hypothese dat men in de palliatieve zorg vooral met een oudere populatie patiënten te maken heeft, dan ligt een lager percentage etnische minderheden in palliatieve zorg in de lijn der verwachting.

Een tweede oorzaak die de onderzoekers geven voor het lage percentage etnische minderheden in de palliatieve zorg is de bevinding dat de incidentie van kanker in etnische minderheidsgroepen in het Verenigd Koninkrijk lager is. Kankerpatiënten maken een groot deel uit van de palliatieve patiëntenpopulatie en zodoende is een lager percentage minderheidsgroepen in de palliatieve zorg te verwachten. Deze verklaring wordt echter tegengesproken door Reese et al. (1999) die beweren dat er in de Verenigde Staten juist een hogere prevalentie van kanker onder Afrikaans-Amerikanen is. De onderzoekers wijzen

tevens op de hoge prevalentie van het AIDS virus. Deze verklaring gaat dus niet op voor de Amerikaanse situatie.

Ten derde noemen Karim et al. (2000) nog het bestaan van informele zorgvoorzieningen in de minderheidssamenleving, waardoor de behoefte voor palliatieve zorg van de onderzochte instellingen al op een andere wijze is bevredigd. Zodoende hoeven deze percentages niet op problemen te duiden. In veel onderzoeken wordt echter niet gecontroleerd voor de bovengenoemde alternatieve verklaringen, hetgeen de interpretatie bemoeilijkt.

2.1.2 Sociaal-economische factoren

De percentages worden toch vaak als een weerspiegeling gezien van het gegeven dat palliatieve zorg minder toegankelijk is voor etnische minderheidsgroepen. Een verklaring hiervoor hoeft echter niet zo zeer een cultureel verschil te zijn, maar kan ook aan de invloed van de sociaal-economische status liggen. Uit veel onderzoek blijkt dat lagere sociale klassen minder toegang hebben tot de gezondheidszorg. Zo tonen Kessler, Peters, Lee en Parr (2005) dat terminale patiënten in de laagste sociale klasse vooral minder kans hebben om te sterven in een hospice. De onderzoekers zoeken de oorzaak hiervan echter vooral bij het feit dat mensen in de laagste sociale klasse minder actief zijn in het zoeken naar informatie over en vragen om toegang tot hospices. De National Hospice and Palliative Care Organisation (NHPCO) vermeldt daarentegen dat de oorzaak ligt bij het gebrek aan financiële bronnen binnen de etnische populaties, alhoewel Doorenbos (2003) hiervoor geen steun vindt in zijn onderzoek. Toch blijkt de sociaal-economische status niet de enige verklaring te zijn voor een verminderde toegang tot de palliatieve zorg. Zo tonen Krakauer, Crenner en Fox (2002) aan dat Afrikaans-Amerikanen verminderde toegang tot zorg hebben, zelfs na controle voor ziektestatus en sociaal-economische factoren. Naast de sociaal economische positie spelen andere factoren dus ook een rol.

Een reden die hier sterk aan gerelateerd is, is het gebrek aan verzekering (Crawley et al., 2000; Krakauer et al., 2002; Reese et al., 1999). Zo blijken Afrikaans-Amerikanen twee maal zo weinig verzekerd te zijn als Europees-Amerikanen. Zodoende hebben Afrikaans-Amerikanen minder toegang tot zorg. Interessant om hierbij te vermelden is dat een deel van het probleem blijft bestaan wanneer men verzekerd is. Zerzan, Stearns en Hanson (2000)

geven namelijk aan hoe het verzekeringssysteem in de Verenigde Staten meer nadruk legt op restoratieve zorg, waardoor palliatieve zorg wordt ondergewaardeerd en dus minder wordt gekozen. Dit vormt echter geen verklaring voor verschillen *tussen* etnische groepen. Wel duidt het op de invloed van het verzekeringssysteem bij de voorkeur voor de vorm van de zorg in de terminale fase. Dergelijke invloeden zijn echter ongewenst, aangezien de voorkeur van de patiënt en de familie en het oordeel van de arts de primaire determinanten dienen te zijn in de beslissing om gebruik te maken van palliatieve zorg. Bij deze twee determinanten blijkt cultuur echter wel van invloed te zijn.

2.1.3 De voorkeur van de patiënt en de familie

De eerste veelgenoemde en uitgebreid onderzochte determinant is de voorkeur van de patiënt en/of de familie voor zorg in de terminale levensfase. Zo geven Chinees-Canadese ouderen aan in de terminale levensfase geen agressieve levensondersteunende behandeling te willen (Bowman & Singer, 2001). Een dergelijke voorkeur maakt de interesse in palliatieve zorg – als een niet-agressieve, niet-levensverlengende behandelwijze – meer voor de hand liggend. De conclusie is echter op etnografische wijze verkregen en een vergelijking met andere minderheidsgroepen of de meerderheidspopulatie is afwezig, zodat deze conclusie minder informatief is. Blackhall, Frank, Murphy, Michel, Palmer en Azen (1999) hebben de voorkeur voor zorg in de terminale levensfase onderzocht bij verschillende etnische groepen, namelijk Afrikaans-Amerikanen, Europees-Amerikanen, Koreaans-Amerikanen en Mexicaans-Amerikanen. De onderzoekers hebben daarbij onderscheid gemaakt tussen de algemene attitude ten opzichte van levensondersteunende/levensverlengende behandeling en de persoonlijke wens voor deze behandeling. Een grotere voorkeur voor levensondersteunende/levensverlengende behandeling impliceert een verminderde interesse in palliatieve zorg. De palliatieve zorg is immers een zorgvorm die zich niet richt op levensverlenging. Uit het onderzoek blijkt dat persoonlijke wensen voor levensondersteuning geassocieerd zijn met gender en persoonlijke ervaringen met de onthouding van zorg en toegang tot zorg, maar dat etniciteit het sterkste verband blijkt te vertonen (Blackhall et al., 1999).

Europees-Amerikanen hebben de minst positieve houding ten opzichte van een levensondersteunende/levensverlengende behandeling en hetzelfde geldt voor hun persoonlijke wens. Dit impliceert dus dat zij van alle onderzochte groepen de grootste

voorkeur hebben voor palliatieve verzorging aan het levenseinde. De redenen die de onderzoekers hiervoor opgegeven, zijn dat men niet als een kasplantje wil leven en geen last voor anderen wil zijn. Hierbij komt duidelijk de nadruk op de postmodernistische waarde van kwaliteit van leven naar voren.

De Mexicaans-Amerikanen zijn ook vrij consistent in hun algemene attitude en hun persoonlijke wens. Zij staan echter aanzienlijk positiever tegenover levensondersteunende/levensverlengende behandeling (en dus minder positief ten opzichte van palliatieve zorg) dan de Europees-Amerikanen. De onderzoekers verklaren deze positieve attitude door de waarde die Mexicaans-Amerikanen in een dergelijk geval zouden hechten aan het oordeel van de arts en het principe van hoop. Een dergelijke behandeling wordt in hun ogen immers niet aangeboden door de arts als er geen hoop meer is.

Bij de Koreaans-Amerikanen vinden de onderzoekers een groot verschil tussen de algemene attitude en de persoonlijke wens. De algemene attitude over levensondersteunende/levensverlengende behandeling is het meest positief van alle onderzochte groepen, maar de persoonlijke wens is even negatief als die van de Europees-Amerikanen. Blackhall et al. (1999) verklaren dit verschil tussen de algemene attitude en de persoonlijke wens met behulp van 'filial piety'. 'Filial piety' impliceert namelijk de plicht van kinderen om voor de ouders te zorgen, besluiten voor hen te nemen en hen in leven te houden (Kagawa-Singer & Blackhall, 2001). Dit verklaart de algemene positieve attitude ten opzichte van levensonderhoudende/levensverlengende behandeling. Wanneer iemand immers zelf terminaal ziek is dan zal de besluitvorming veelal door de familie worden overgenomen. De verzorgende familieleden hebben een zorgplicht, waardoor de voorkeur wordt gegeven aan het sociaal wenselijke gedrag om een levensonderhoudende/levensverlengende behandeling te kiezen (Blackhall et al., 1999). Dit gebeurt ondanks een persoonlijke interesse in palliatieve zorg bij de patiënt zelf.

'Filial piety' kan echter ook nog op een andere wijze de acceptatie van vooral palliatieve thuiszorg bemoeilijken. Het accepteren van palliatieve zorg betekent namelijk ook het accepteren van buitenstaanders in de verzorging van het terminaal zieke familielid. Dit kan er toe leiden dat een familie onteerd kan worden. Mensen in de omgeving kunnen hier immers uit afleiden dat de familie niet in staat is om zelf adequate zorg te verlenen en aan haar plichten voldoet. Ter voorkoming van gezichtsverlies zijn Koreaans-Amerikanen zodoende

minder snel geneigd om buiten hun eigen kring hulp te zoeken (Reese et al., 1999). Ook hier speelt sociale wenselijkheid dus een rol.

Bij Afrikaans-Amerikanen ziet men een minder positieve algemene attitude, maar persoonlijk willen zij wel het meest graag een levensondersteunende/levensverlengende behandeling. Dat Afrikaanse Amerikanen een grotere voorkeur hebben voor (agressieve) levensondersteunende behandeling in de terminale levensfase dan Europees-Amerikanen komt ook in ander onderzoek naar voren (onder andere Eleazer et al., 1996; Haley, Allen, Reynolds, Chen, Burton & Gallagher-Thompson, 2002; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001; Krakauer et al., 2002; Reese et al., 1999). Dit impliceert dus dat Afrikaans-Amerikanen de minste interesse hebben voor palliatieve zorgverlening.

Redenen voor deze sterke voorkeur voor levensondersteunende/levensverlengende behandeling zijn veelvuldig en uiteenlopend. Ten eerste bestaat er een uitgebreide literatuur die wijst op het gebrek aan vertrouwen of het wantrouwen van Afrikaans-Amerikanen ten opzichte van het zorgsysteem, bijvoorbeeld dat doktoren beslissingen nemen op basis van economische motieven (onder andere Crawley et al., 2000; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001; Reese et al., 1999). Dergelijk wantrouwen kan veroorzaakt zijn door een verminderde geloofwaardigheid van zorginstellingen ten gevolge van discriminerende praktijken in de zorgverlening in het verleden, zoals het Tuskegee syphilis onderzoek¹, aparte ziekenhuizen voor blanke en Afrikaans-Amerikanen en raciale discriminatie (Crawley, 2001; Crawley et al., 2000; Blackhall et al., 1999).

Daarnaast blijkt uit recente onderzoeken (zie onder andere Crawley et al., 2000; Dula & Williams, 2005; Krakauer et al., 2002) dat ook de huidige zorgverlening voor Afrikaans-Amerikanen minder optimaal is dan voor blanke Amerikanen. Zo blijken er minder bronnen te worden gebruikt in de zorg in vergelijking met andere patiënten met overeenkomstige ziekte en demografie, bijvoorbeeld dat Afrikaans-Amerikanen een slechtere pijnbestrijding krijgen in vergelijking met Europees-Amerikanen. Dula en Williams (2005) concluderen hieruit ten eerste dat een belangrijk onderdeel van palliatieve zorgverlening, namelijk de

¹ Het Tuskegee Syphilis onderzoek is een medisch onderzoeksexperiment dat plaatsvond tussen 1930 en 1970 in Macon County, Alabama, waarbij tussen de 28 tot 100 arme, ongeschoolde Afrikaans-Amerikaanse mannen de dood vonden, omdat het verloop van een onbehandelde syphilis werd geobserveerd zonder het bieden van kennis over hun conditie en een behandeling hiervoor (Harter, Stephens & Japp, 2000; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001).

pijnbestrijding, voor Afrikaans-Amerikanen tekort schiet. Ten tweede zou deze trend er toe bijdragen dat Afrikaans-Amerikanen geneigd zijn om juist alle zorg die ze kunnen krijgen te willen ontvangen.

Ten derde wordt als verklaring gewezen op de overtuigingen, normen of waarden die Afrikaans-Amerikanen hebben. Bijvoorbeeld dat Afrikaans-Amerikanen overtuigd zijn dat het lot in de handen van God ligt en dat doktoren daarmee niet alles kunnen weten. Wanneer een dokter verdere behandeling als nutteloos beschouwt dan kan het geloof in God men toch doen beslissen dat een behandeling de moeite waard is (Crawley et al., 2000; Dula & Williams, 2005). De onderzoekers geven echter niet duidelijk aan waarin gelovige Afrikaans-Amerikanen dan zouden verschillen van gelovige Europees-Amerikanen. Daarnaast wordt gewezen op het bestaan van de norm dat strijd een wezenlijk onderdeel van het leven is en dat daarmee 'going down fighting' in de Afrikaans-Amerikaanse cultuur meer wordt gewaardeerd. Dit heeft tot gevolg dat Afrikaans-Amerikanen sceptischer zijn ten opzichte van en minder interesse hebben in palliatieve zorg. Palliatieve zorgverlening is immers niet gericht op levensverlenging en impliceert dat men de strijd al heeft opgegeven (Crawley et al., 2000; Crawley, 2001; Dula & William, 2005).

Ten slotte verklaren Depaola, Griffin, Young & Neimeyer (2003) de voorkeur voor levensondersteunende/levensverlengende behandeling met een andere angst voor de dood. Oudere blanke Amerikanen blijken vooral angst te hebben voor het stervensproces zelf, namelijk de pijn en de isolatie van familieleden indien men in een medische instelling sterft. De angst voor een verlengd en pijnlijk sterven kan misschien deels verklaren waarom blanke Amerikanen open staan voor palliatieve zorginterventies. Oudere Afrikaans-Amerikanen blijken echter meer angst te hebben voor de staat van dood, namelijk angst voor het onbekende en bewustzijn na de dood. Dit kan er juist toe leiden dat men het leven zo lang mogelijk wil verlengen en dat men zodoende een voorkeur heeft voor levensverlengende behandeling.

2.1.4 Kennis van de palliatieve zorgverlening

De tweede determinant voor de voorkeur voor zorg in de terminale fase die meespeelt, is de kennis die men heeft van de diverse zorgvoorzieningen. Verscheidene onderzoeken tonen aan

dat er een gebrek aan informatie is over hospices en palliatieve zorg bij de etnische minderheidsgroepen (Crawley et al., 2000; Doorenbos, 2003; Reese et al., 1999). Ten eerste hebben geestelijken in de Afrikaans-Amerikaanse gemeenschap, die de functie van adviesorgaan kunnen vervullen, weinig kennis van palliatieve zorgvoorzieningen (Reese et al., 1999). Daarnaast geven Karim et al. (2000) aan dat de verwijfsbronnen naar palliatieve zorg, namelijk de (huis)artsen en medisch specialisten in ziekenhuizen, hierin ook een rol spelen. Huisartsen en medisch specialisten blijken namelijk attitudes te bezitten over de terminale zorg bij etnische minderheidsgroepen die het doorverwijfsgedrag beperken en daarmee dus ook de informatievoorziening voor de etnische minderheidsgroepen beperken. Deze attitudes worden beïnvloed door stereotypen over of gebrekkige kennis van andere culturen.

Een voorbeeld van een dergelijke veronderstelling is dat de familie liever de zorg zelf op zich neemt en dat de familie uitgebreide bronnen heeft om effectief met een terminale situatie om te gaan. Zodoende is er in de perceptie van de huisartsen en medisch specialisten minder aanleiding om te wijzen op de aanwezigheid van palliatieve zorg. Deze misveronderstelling wordt echter ook versterkt door de sociale wenselijkheid die bij de familie een rol kan spelen. De individuele wensen (bijvoorbeeld de wens om hulp van buiten de familie te willen aanvaarden) kunnen immers afwijken van normen die wijzen in een bepaalde richting (bijvoorbeeld de norm 'filial piety' waarbij de familie voor de patiënt dient te zorgen). Door die norm kunnen de individuele wensen niet of moeizaam worden geuit, omdat zij niet sociaal wenselijk zijn (Reese et al., 1999).

De communicatie met de terminale patiënten speelt ook een rol. Indien er sprake is van een taalbarrière is de huisarts of medisch specialist soms niet in staat om de gewenste informatie over te brengen. Bovendien is het in sommige culturen niet gepast om over de dood te communiceren (Berger, Pereira, Baker, O'Mara & Bolle, 2002; Bruntink, 2004; Orona, Koenig & Davis, 1994; Turner, 2002; Werth, Blevins, Toussaint & Durham, 2002). Dit kan bijdragen aan onduidelijkheid of onbegrip over de wens waar en hoe men wil sterven (Berger et al., 2002). Het kan ook bijdragen aan de veronderstelling dat het beter is om een diagnose van een levensbedreigende ziekte niet kenbaar te maken. Dit kan bijvoorbeeld komen doordat familie van etnische minderheidsgroepen vragen of een uitslag, diagnose of prognose niet aan de patiënt kenbaar wordt gemaakt (d'Hamecourt, 2005). Dit alles draagt bij aan het feit dat

men minder georiënteerd is op de palliatieve zorgverlening en zodoende ook minder kennis hiervan heeft.

2.1.5 Conclusie over onderzoek uit de Verenigde Staten

Uit de literatuur blijkt dat het percentage etnische minderheden in de palliatieve patiënten populatie zeer klein is. Enerzijds hoeven deze percentages niet te wijzen op problemen in verband met (1) een jongere leeftijdsverdeling in etnische minderheidsgroepen dan in de autochtone populatie, (2) een andere incidentie aan terminale ziekten, zoals kanker en AIDS, en (3) het bestaan van alternatieve en informele zorgvoorzieningen. Door deze redenen kan de vraag naar palliatieve zorg lager uitvallen in etnische minderheidsgroepen en hoeft er niet per se sprake te zijn van onderrepresentatie van etnische minderheidsgroepen.

Anderzijds blijkt uit de literatuur dat etnische minderheidsgroepen minder toegang hebben tot of minder interesse hebben in palliatieve zorg. Deze bevinding kan verklaard worden door (1) een slechtere sociaal-economische positie, (2) een gebrek aan verzekering, (3) een grotere waardering voor levensondersteunende/levensverlengende behandeling in de terminale fase en daarmee minder interesse in palliatieve zorg, dat kan worden veroorzaakt door (4) ‘filial piety’ en sociale wenselijkheid, (5) wantrouwen naar het medisch systeem ten gevolge van discriminatie in het verleden en een slechtere huidige zorgverlening, (6) culturele waarden, zoals ‘going down fighting’ en een sterk geloof in God en (7) verschillen in angst voor de dood. Ten slotte wordt gewezen op (8) de gebrekkige kennis van de palliatieve zorgdiensten, dat kan worden veroorzaakt door (9) communicatieproblemen en (10) het gebrekkige doorverwijsgedrag van (huis)artsen en medisch specialisten die hun oordeel berusten op gebrekkige informatie over andere culturen en vooroordelen.

Deze verklaringen wijzen op het belang van enkele onderliggende dimensies. Ten eerste komt het belang van een gebrekkige structurele integratie voren. Etnische minderheden hebben nog geen gelijkwaardige plaats en volwaardige ontplooiingskansen in het arbeidsproces, hetgeen bijdraagt aan een slechtere sociaal economische positie en afwezigheid van een verzekering. Ten tweede speelt een aspect van de sociaal culturele integratie een rol, namelijk de taalvaardigheid. Een gebrekkige taalvaardigheid draagt bij aan communicatieproblemen, zodat wensen over waar en hoe men wilt sterven en informatie over palliatieve

zorgvoorzieningen slecht kunnen worden overgebracht. Dit draagt bij aan een gebrekkige kennis. Ten derde blijkt ‘filial piety’, de zorgplicht voor ouders, op meerdere manieren een rol te spelen. Enerzijds heeft men door deze zorgplicht minder interesse in palliatieve zorgvoorzieningen. Anderzijds toont men sociaal wenselijk gedrag conform de zorgnorm, waardoor doorverwijzers naar palliatieve zorg het idee krijgen dat informatie niet gewenst is. Deze zorgnorm blijkt sterker te gelden in collectivistische culturen, waar meer nadruk ligt op het sociaal wenselijke gedrag ten behoeve van het voorkomen van gezichtsverlies (Smith & Bond, 1993; Ting-Toomey, 1988). Ten slotte spelen vooroordelen en discriminatie een rol. Vooroordelen dragen er aan bij dat doorverwijzers naar palliatieve zorg minder geneigd zijn informatie te geven over palliatieve zorg. Discriminatie in het verleden in het medisch systeem draagt bij aan wantrouwen naar doorverwijzers naar palliatieve zorg.

2.2 De situatie in Nederland

De vraag is in hoeverre de situatie in de Verenigde Staten en de verklaringen hiervoor van toepassing zijn op de Nederlandse situatie. Ten eerste verschillen de etnische minderheden in beide landen in hun visie op hun thuisland. In de Verenigde Staten zijn de etnische minderheden vaak al generaties lang in hun land en zijn zij niet van plan om te vertrekken. Voor de Nederlandse immigranten is dit heel anders. Veelal is er nog sprake van eerste generatie immigranten die Nederland niet als hun thuisland beschouwen en nog steeds de wens kunnen hebben om terug te keren naar hun thuisland. Ten tweede is er een verschil in het verzekeringssysteem. In de Verenigde Staten is een groot deel van de mensen onverzekerd. In Nederland is vrijwel iedereen verzekerd (Bongers, van der Meer, van den Bos & Mackenbach, 1997).

Evenals in de Verenigde Staten vormt gelijkheid met betrekking tot zorg in de Europese Unie een belangrijk agendapunt (Stronks, Ravelli & Reijneveld, 2001; Sundquist, 2001). Exacte informatie over de culturele samenstelling van de palliatieve patiënten populatie in Nederland is echter niet voor handen. Wel wordt in het algemeen een patroon gevonden van overconsumptie van primaire zorgdiensten (de huisarts) en onderconsumptie van gespecialiseerde diensten door migranten. Reijneveld (1998) en Stronks et al. (2001) vinden deze trend ook bij de Turkse, Marokkaanse en Surinaamse immigrantengroepen. Bij de Nederlands Antillianen vinden zij echter juist een tegenovergesteld patroon. Indien palliatieve

zorgverlening als een medisch specialisme wordt beschouwd dan is een onderconsumptie bij de meeste immigrantengroepen te verwachten.

De Graaff en Francke (2003) en Bruntink (2004) refereren aan de veronderstelling van de professionele thuiszorgorganisaties dat terminaal zieke Turken en Marokkanen niet erg vaak de thuiszorg gebruiken, terwijl de behoefte aan ondersteuning even groot blijkt te zijn als bij autochtone Nederlanders. In eerste instantie is de zorgverlening van terminale zieke patiënten in het begin hetzelfde binnen allochtone en autochtone families, namelijk door de naaste familie. Autochtonen gaan vervolgens naar de huisarts, de thuiszorg of de palliatieve zorg als de zorgbehoefte groeit. Allochtonen blijven echter in de mantelzorg steken. Deze veronderstelling wordt ondersteund door de bevinding dat Surinamers en autochtone Nederlanders relatief vaak gebruik maken van de thuiszorg (respectievelijk 17 en 16 procent) en dat dit bij andere immigrantengroepen aanzienlijk lager is: bij Antillianen acht procent, bij Turken en Chinezen zeven procent en bij Marokkanen slechts één procent (de Boer & de Klerk, 2004; Vogels, Geense & Martens, 1999).

2.2.1 Alternatieve verklaringen

De bovengenoemde verschillen in het gebruik van palliatieve (thuis)zorg hoeven niet op problemen te duiden. Ten eerste is in de inleiding (paragraaf 1.5) al gewezen op het jongere leeftijdsprofiel van de Nederlandse immigrantengroepen. Ten tweede zijn er relatief minder allochtonen die aan kanker overlijden dan autochtone Nederlanders: bij Turkse ouderen drie procent en bij Marokkaanse ouderen één procent ten opzicht van zeven procent bij de Nederlandse ouderen (Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002). Wanneer men uitgaat van het feit dat de palliatieve patiëntenpopulatie vooral uit kankerpatiënten bestaat dan is een verlaagd gebruik van palliatieve zorgvoorzieningen bij minderheidsgroepen te verwachten. Ten slotte zijn er geen gegevens beschikbaar over informele zorgalternatieven.

2.2.2 Sociaal-economische factoren

Evenals in de Amerikaanse situatie geldt dat de verschillen tussen de autochtone Nederlanders en de allochtone Nederlanders niet zo zeer cultureel bepaald hoeven te zijn, maar meer te

maken hebben met de sociaal-economische status. Het blijkt inderdaad dat een patroon van overconsumptie van primaire zorgdiensten en een onderconsumptie van gespecialiseerde diensten ook bij lagere socio-economische groepen wordt gevonden. Na het controleren voor sociaal-economische status en ziektestatus blijft alleen het verhoogde huisartsen gebruik significant. Deze situatie blijkt daarbij vooral van toepassing te zijn voor de eerste generatie immigranten vanuit Turkije en Marokko. Bij de jongere generatie Turken en Marokkanen (16-34 jaar) zijn de etnische verschillen aanzienlijk kleiner (Reijneveld, 1998). Dit is tevens in overeenstemming met ideeën over de acculturatie, waarbij nieuwe generaties steeds meer aspecten van de dominante cultuur overnemen (Berry, Poortinga, Segall & Dasen, 2002).

Een mogelijk mechanisme, zoals die uit Amerikaans onderzoek naar voren is gekomen, kan de kwestie zijn of men verzekerd is. In Nederland blijkt echter bijna iedereen verzekerd te zijn, zodat die situatie in Nederland geen rol speelt (Bongers et al., 1997). Een andere wijze waarop de sociaal-economische status invloed kan hebben, is het feit dat de thuiszorg in Nederland een eigen bijdrage kent. Het blijkt dat meer dan tweederde van de Turken en Marokkanen de thuiszorg te duur vinden, hetgeen wijst op het feit dat financiële beperkingen kunnen bijdragen aan een verminderd gebruik van thuiszorg (de Boer & de Klerk, 2004; de Graaff & Francke, 2003). Palliatieve zorg kent een dergelijke eigen bijdrage niet, hetgeen de invloed van de sociaal economische status op andere vormen van palliatieve zorgverlening niet eenduidig maakt.

2.2.3 Voorkeur van de patiënt en de familie

Een andere belangrijke verklaring die uit Amerikaans onderzoek naar voren komt is de voorkeur van de patiënt en/of de familie voor de vorm van zorg. Uit het onderzoek van de Boer en de Klerk (2004) is gebleken dat slechts één procent van de Marokkaanse immigranten en zeven procent van de Turkse en Chinese immigranten gebruik maakt van de thuiszorg voor terminale patiënten. Het blijkt dat vooral Marokkanen een sterke voorkeur hebben voor informele hulp van (schoon)kinderen. Bij Turkse immigranten is deze voorkeur voor informele hulp iets minder sterk met nog ruim een kwart die de voorkeur heeft voor thuiszorg (de Boer & de Klerk, 2004; de Graaff & Francke, 2003). De voorkeur voor informele hulp kan gerelateerd zijn aan de plicht om voor je zieke medemens te zorgen ('filial piety'), waardoor Turkse en Marokkaanse families het vaak vanzelfsprekend vinden dat familie de

zorg opbrengt. Stoppen met werk of studie kan daarvoor nodig zijn (Bruntink, 2004). Van den Brink (2000) en Yerden (2000) geven aan dat de familieband in Turkse en Marokkaanse families vaak sterker is dan in Nederlandse families en dat men meer plichten heeft om ouderen te gehoorzamen en te verzorgen. Dit betekent echter niet dat men geen problemen voorziet met het combineren van het familieleven, het werk en de zorg voor ouders (Stevens, ten Have, Philipsen, Serpenti & Elmas, 1994).

Daarnaast kan gezichtsverlies ook een rol spelen bij ‘filial piety’. De belemmering die bestaat om palliatieve zorg in de vorm van thuiszorg te accepteren, komt niet altijd omdat men afwijzend staat tegenover deze vorm van thuiszorg. Het kan namelijk ook voortkomen uit de angst voor gezichtsverlies en gevoelens van eer en trots in de eigen gemeenschap (Bruntink, 2004). Dit probleem lijkt meer naar voor te komen wanneer er meer sociale controle of druk uit de gemeenschap is. In dat geval is men geneigd om meer sociaal wenselijk gedrag (conform de norm of zorgplicht) te vertonen. Hiermee in overeenstemming vinden de Graaff en Francke (2003) dan ook dat Turkse of Marokkaanse families die in een Turkse of Marokkaanse buurt wonen minder open staan voor Nederlandse thuiszorg dan Turken en Marokkanen in ‘blanke’ wijken. Ten slotte wordt het accepteren van hulp van buitenaf tevens bemoeilijkt door het feit dat naaktheid als iets schaamtevols wordt beschouwd. Vandaar dat de lichamelijke verzorging toegewezen is aan de (schoon)dochter (de Graaff & Francke, 2003; Steemers van Winkoop, 2004).

Ten slotte kan een negatief imago over de thuiszorg of de palliatieve zorg een rol spelen. Ruim een kwart van de Turken voelt zich gediscrimineerd in de thuiszorg (gegevens voor Marokkanen ontbreken aangezien slechts één procent gebruik maakt van de thuiszorg) (de Boer & de Klerk, 2004). Daarnaast vertonen allochtonen een sterke weerstand tegen intramurale instellingen, zoals verzorgingshuizen. Veelal denken zij nog in een ‘of-of’ model: of de familie stopt de ouders weg in een verzorgingshuis of zorgt geheel op eigen kracht voor de ouders. Tussenvoorzieningen, zoals de thuiszorg of hospices, zijn daarmee onbekend en nog onbemind (Nelissen & Morée, 2001). Problemen die zich in de zorgverlening voordoen, kunnen te maken hebben met de ‘culturele’ toegankelijkheid, zoals bijvoorbeeld andere verklaringmodellen en moeite met het inschatten van de ernst van klachten. Dit kan wijzen op een gebrekkige interculturalisatie van de zorg, oftewel het nog niet volledig toegankelijk zijn van de zorg voor mensen met een andere culturele achtergrond (Schellingerhout, 2004c). Dit wordt dan ook geuit in de veronderstelling dat de zorg niet voldoet aan de wensen van

allochtonen (de Graaff & Francke, 2003). Daarnaast kunnen culturele opvattingen over goede zorg verschillen. Zo vinden veel allochtonen de waarde van zelfredzaamheid in de Nederlandse beroepsopvatting van professionals vreemd. In de Turkse cultuur komt het vreemd over om een revaliderend persoon zo veel mogelijk zelf te laten doen, wanneer goede zorg in hun ogen is om de ouderen zo veel mogelijk uit handen te nemen (Morée, 2003).

2.2.4 Kennis van palliatieve zorgverlening

Een andere veel genoemde verklaring voor een verminderd gebruik van palliatieve (thuis)zorg die ook in de Nederlandse situatie naar voren komt, is een gebrek aan kennis over de mogelijkheden of procedures tot aanvragen van palliatieve (thuis)zorg (Bruntink, 2004; de Graaff & Francke, 2003). Zoals eerder is gebleken blijken autochtonen, Surinamers en Antillianen meestal op de hoogte te zijn van thuiszorg, maar bij Turken en vooral bij Marokkaanse vrouwen van boven de 65 jaar is dit veel minder (de Boer & de Klerk, 2004). De bekendheid met thuiszorg bij Surinamers en Antillianen kan worden verklaard door het feit dat zij vaak werkzaam zijn in de zorgsector. Het verschil tussen het Turkse en Marokkaanse gebruik lijkt te duiden op het feit dat de Marokkaanse families meer zelfvoorzienend zijn. De Boer en de Klerk (2004) verklaren dit verschil door de grotere arbeidsparticipatie van Turkse vrouwen. De gebrekkige kennis van Turken en Marokkanen kan mede worden veroorzaakt door de wens graag in het thuisland te willen sterven, waardoor men minder geïnteresseerd is in de Nederlandse zorgverlening (Chin, 2001). Deze verklaring is niet in Amerikaans onderzoek naar voren is gekomen. Waarschijnlijk omdat het in Nederland veelal gaat om eerste generatie immigranten die Nederland niet als hun thuisland beschouwen – in tegenstelling tot de Amerikaanse etnische minderheden die al langer in de Verenigde Staten verblijven en dit ook als thuisland beschouwen. Het blijkt echter dat de terugkeergeneigdheid aanzienlijk kleiner is dan wordt verwacht. Veelal meer dan de helft van de immigranten wil in Nederland blijven bij hun familie (de Graaff & Francke, 2003; Schellingerhout, 2004c). Een andere verklaring voor de gebrekkige kennis is dat niet alle allochtonen een huisarts bezoeken. De huisarts geldt immers als een bron van informatie en doorverwijzing (Bruntink, 2004; de Graaff & Francke, 2003).

Het blijkt echter dat – indien men wel contact heeft met een huisarts – er andere problemen naar voren komen. Huisartsen geven aan dat taalproblemen de communicatie bemoeilijken

(de Graaff & Francke, 2003). Enerzijds bemoeilijkt een taalbarrière huisartsen om duidelijk te communiceren wat er aan de hand is en wat de mogelijkheden zijn om verdere zorg te ontvangen. Problemen met communiceren wat er aan de hand is, worden nog versterkt door de overtuiging dat sommige immigrantengroepen niet over de naderende dood praat (Bruntink, 2004; Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002). Hierdoor is het voor een huisarts niet altijd duidelijk hoe eerlijk de patiënt en de familie tegen elkaar zijn (Groot, Vernooij-Dassen, Crul & Grol, 2005). Daarnaast kan het lage opleidingsniveau van Marokkaanse en Turkse immigranten bijdragen aan een gebrekkige anatomische kennis, hetgeen het begrijpen van de diagnose bemoeilijkt (Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002). Dit heeft tot gevolg dat patiënten en familie een beperkte kennis kunnen hebben van de diagnose en de prognose (de Graaff & Francke, 2003). Hierdoor is een goede voorbereiding op de naderende dood, bijvoorbeeld het inschakelen van palliatieve zorg, belemmerd.

Anderzijds dragen de communicatieproblemen bij aan het bemoeilijken van het inschatten van de zorgbehoefte van de patiënt en de familie (de Graaff & Francke, 2004; Groot et al., 2005). Hierbij speelt ook de hierboven genoemde ‘filial piety’ en sociale wenselijkheid een rol. Ten gevolge van de ‘filial piety’ dient de familie de zorg voor het zieke familielid zelf op zich te nemen. Veelal treft de huisarts dan ook een grote hoeveelheid familie thuis, maar die kunnen er ook juist zijn om de huisarts te tonen dat men zich aan die zorgplicht houdt. De aanwezigheid kan uiteenlopende redenen hebben, zoals het optreden als tolk, het voorbereiden van voedsel en het maken van beslissingen. Men ziet echter vaak dat de fysieke verzorging van de zieke patiënt berust op de schouders van een enkel (meestal vrouwelijk) persoon. Ten slotte verloopt de communicatie binnen de familie volgens bepaalde culturele patronen, waarbij de arts communiceert met het (veelal mannelijke) hoofd van het gezin en niet met de primaire (meestal vrouwelijke) verzorger. Het blijkt namelijk dat vrouwen eerder instemmen met hulp van buitenaf dan mannen. Deze misvatting over de grote beschikbare hoeveelheid informele hulp speelt ook een rol bij het vormen van een negatief oordeel door het Regionaal Indicatie Orgaan, dat verantwoordelijk is voor het vaststellen van zorgindicaties, om thuiszorg te ontvangen (de Boer & de Klerk, 2004; Bruntink, 2004; de Graaff & Francke, 2003).

2.2.5 Conclusie over de situatie in Nederland

Exacte gegevens over het gebruik van allochtonen in de palliatieve zorg in Nederland ontbreken. Wel heerst de veronderstelling dat er minder gebruik wordt gemaakt van thuiszorg voor terminale allochtone patiënten, terwijl de behoefte voor ondersteuning even groot is als bij autochtone terminale patiënten. Het blijkt inderdaad dat thuiszorg zeer weinig gebruikt wordt door Chinezen, Antillianen, Turken en Marokkanen. Verklaringen voor deze verschillen kunnen zijn (1) een slechtere sociaal-economische status, (2) een eigen financiële bijdrage voor thuiszorg, (3) een voorkeur voor familie­zorg, dat te verklaren is door (4) een nadruk op familiale zorgplicht, (5) sociale wenselijkheid en (6) een negatief imago van de zorgvoorzieningen. Ten slotte blijkt ook (7) een gebrekkige kennis van de palliatieve (thuis)zorg een rol te spelen, dat te verklaren is door (8) het niet werkzaam zijn in de zorg, (9) de wens in het buitenland te willen sterven, (10) dat niet iedereen de huisarts bezoekt, (11) communicatieproblemen en (12) het doorverwijsgedrag van huisartsen die hun oordeel berusten op gebrekkige informatie over andere culturen en vooroordelen.

Aan deze verklaringen liggen enkele andere dimensies ten grondslag die overeenkomen met de Amerikaanse situatie. Ten eerste kan het lage onderwijsniveau (een onderdeel van de structurele integratie) bijdragen aan een slechtere economische status en problemen met een eigen financiële bijdrage, alsmede aan de beperkte kennis over diagnoses. Ten tweede kan een slechte taalvaardigheid (een onderdeel van de sociaal-culturele integratie) bijdragen aan communicatieproblemen bij huisartsbezoeken en zodoende tot gebrekkige kennis van palliatieve (thuis)zorg leiden. Ten derde speelt ‘filial piety’ hier ook een rol. Het kan de voorkeur voor familie­zorg verklaren, maar bovendien kan dit in combinatie met sociale wenselijkheid en het voorkomen van gezichtsverlies (‘face saving’) een signaal afgeven dat geen prijs wordt gesteld op (informatie over) palliatieve (thuis)zorg. Zoals eerder vermeld, is dit met name aanwezig in collectivistische culturen. Ten slotte spelen vooroordelen of misveronderstelling een rol. Enerzijds beïnvloeden misveronderstellingen over andere culturen het doorverwijsgedrag van de huisarts. Anderzijds bestaan er ook vooroordelen over de palliatieve zorgverlening bij de immigrantengroepen waardoor de interesse kleiner is. Een dimensie die niet in Amerikaans onderzoek naar voren is gekomen, maar wel een rol speelt in de Nederlandse situatie is een eventuele terugkeergeneigdheid (eveneens een onderdeel van de sociaal-culturele integratie). Dit kan bijdragen aan een gebrekkige kennis over thuiszorg of palliatieve zorg.

Hoofdstuk 3: Culturele verschillen in de palliatieve zorgverlening: Communicatie

In het vorige hoofdstuk is de aandacht gericht op culturele verschillen in de toegang tot en gebruikmaking van de palliatieve zorg. Voor deze verschillen zijn diverse verklaringen genoemd. Daarbij is onder andere aan de orde gekomen dat etnische minderheidsgroepen soms de overtuiging hebben dat de palliatieve zorgverlening niet voldoet aan de wensen van mensen met een andere culturele achtergrond. Met andere woorden: de culturele toegang van de palliatieve zorg is niet optimaal. In dit hoofdstuk zal daarom nader ingegaan worden op culturele verschillen die zich (kunnen) voordoen binnen de palliatieve zorgverlening zelf.

Kennis van de culturele overtuigingen van de patiënten – maar ook van de verpleging en de medische instelling – is zeer belangrijk voor een goede zorgverlening, zeker in de palliatieve zorgverlening. De ervaringen met sterven zijn namelijk deels cultureel bepaald (Bourgeois & Johnson, 2004). Cultuur vormt fundamenteel hoe individuen betekenis geven aan ziekte, lijden en sterven (Kagawa-Singer & Blackhall, 2001). Uit diverse studies blijken verschillen in waarheid vertellen, levensverlengende technieken en besluitvormingsstijlen aan het levenseinde. Bovendien brengt men een andere taal, andere verklaringsmodellen van oorzaak en behandeling, religieuze overtuigingen en een ander begrip van ervaring van lijden en overlijden met zich mee (Kagawa-Singer & Blackhall, 2001). Dit beïnvloedt weer hoe men gebruik maakt van medische dienstverlening aan het levenseinde. Daarnaast omvat zorgen voor een stervende persoon persoonlijke gebeurtenissen waarin culturele patronen, overtuigingen en rituelen worden gebruikt. Het is belangrijk bewust te zijn van deze betekenisvolle praktijken, omdat het de stervende persoon en zijn of haar naasten kan ondersteunen in het stervensproces. Dit is een belangrijke pijler in de filosofie van de palliatieve zorg (Bourgeois & Johnson, 2004).

Culturele verschillen kunnen in de palliatieve zorgverlening naar voren komen op het fysieke vlak (bijvoorbeeld het anders ultiem van pijn), het sociale vlak (bijvoorbeeld de rol van de familie in het ziekteproces), het psychologische vlak (bijvoorbeeld verschillen in het acceptatieproces) en op het spirituele vlak (bijvoorbeeld de betekenisgeving aan de terminale ziekte). Binnen de palliatieve zorgverlening spelen echter ook meer algemene problemen die voor veel van de hierboven genoemde deelgebieden relevant zijn. De communicatie en de besluitvorming zijn twee van deze belangrijke aspecten. Hier zal vooral worden gekeken naar de invloed van cultuur op deze twee overkoepelende aspecten. In dit hoofdstuk zal de

aandacht worden gericht op de communicatie in de palliatieve zorgverlening en in het volgende hoofdstuk zal de aandacht worden gevestigd op de besluitvorming.

In dit hoofdstuk zal eerst een beschrijving worden gegeven van de Westerse waarden waarop communicatie in de (palliatieve) zorg is vormgegeven. Vervolgens zal worden gekeken naar de probleemgebieden die (kunnen) ontstaan wanneer men met andere culturen in contact komt. Hierbij wordt vooral Amerikaans onderzoek besproken, omdat op deze specifieke gebieden weinig Nederlandse literatuur is te vinden. Wel zal elke paragraaf worden afgesloten met de problemen die (kunnen) voorkomen bij de palliatieve zorgverlening aan Nederlandse minderheidsgroepen, namelijk de Surinamers, Antillianen, Turken, Marokkanen en Chinezen. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een discussie over de ten grondslag liggende dimensies aan de gevonden verschillen.

3.1 Westerse bioethiek en uitgangspunten in de palliatieve zorgverlening

De Westerse bioethiek is gestoeld op vier belangrijke principes, namelijk respect voor autonomie, welwillendheid ('benevolence'), niet schaden ('non-maleficence') en rechtvaardigheid ('justice'). Respect voor autonomie omvat de kennis dat elk individu het recht heeft om eigen visies te hebben, keuzes te maken en acties te ondernemen gebaseerd op de persoonlijke waarden en overtuigingen. Het is een vrij moderne ethische waarde die in de Amerikaanse medische geschiedenis pas in de laatste dertig jaar is ontwikkeld. Autonomie is sterk gerelateerd aan de culturele dimensie individualisme. Welwillendheid verwijst naar handelingen die worden uitgevoerd ten gunste van anderen en is sterk gerelateerd aan liefdadigheid, liefde en altruïsme. Het komt neer op de plicht om het welzijn van patiënten te bevorderen. Het principe van niet schaden pleit ervoor dat men een ander geen kwaad of (risico op) schade aandoet. Rechtvaardigheid vereist een eerlijke, gelijke en gepaste behandeling. Er zijn diverse vormen van rechtvaardigheid, namelijk distributieve rechtvaardigheid (een eerlijke verdeling van schaarse bronnen), rechtsgebaseerde rechtvaardigheid (respect voor de rechten van individuen) en legale rechtvaardigheid (respect voor moreel geaccepteerde wetten) (Fu-Chang Tsai, 1999).

In de palliatieve zorgverlening staan communicatieve aspecten van zorg sterk op de voorgrond. Tegelijkertijd is communicatie één van de probleemgebieden in de hedendaagse

zorgverlening die kunnen bijdragen aan een verlies van kwaliteit van de palliatieve zorgverlening (van Osselen-Riem, 2004). Een belangrijk aspect van de communicatie in de hedendaagse Westerse zorgverlening vormt het uitgangspunt om de waarheid te vertellen over de diagnose en de prognose van de ziekte (onder andere Gostin, 1995; Mitchell, 1998; Turner, 2002). De waarheid vertellen omvat het verstrekken van informatie om (1) de patiënt te informeren over zijn of haar situatie en (2) de patiënt geïnformeerde besluiten te laten nemen over de gezondheidszorg en andere aspecten van zijn of haar leven (Hébert, Hoffmaster, Glass & Singer, 1997). De nadruk op het laten maken van geïnformeerde besluiten komt aan de orde in het volgende hoofdstuk onder ‘informed consent’, omdat dat specifieke informatieverstrekking betreft die gericht is op de besluitvorming. Kennis nemen van de eigen conditie betekent echter niet per definitie deelnemen aan het besluitvormingsproces (Elwyn, Fetters, Gorenflo & Tsuda, 1998). In dit hoofdstuk zal vooral de nadruk liggen op het informeren van de patiënt over zijn of haar situatie.

Voorlichting aan en communicatie met de patiënt spelen een belangrijke rol in de palliatieve zorg. De voorlichting en informatieverstrekking kunnen zich onder andere richten op slecht nieuws (de diagnose en de prognose), voorlichting over pijn, het gebruik van medicatie, communicatie met naasten en de bewustwording van het levenseinde (Visser, 2004). Het vertellen van de waarheid over deze aspecten reflecteert kernwaarden in de Westerse cultuur, met name het belang van het principe van autonomie (Carresse & Rhodes, 1995; Gostin, 1995; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001; Turner, 2002). De nadruk wordt tevens gelegd op de eerlijkheid en accuraatheid in de communicatie, dat bijdraagt aan het vertrouwen tussen de arts en de patiënt. Het is daarbij belangrijk dat de boodschap in duidelijke taal wordt overgebracht, zodat deze door de patiënt begrepen wordt. Het is dan ook een uiting van de ethische waarde van “respect voor een ander als persoon” (Hébert et al., 1997). Het autonomieprincipe is in de afgelopen dertig jaar een steeds grotere rol gaan spelen in de medische wereld (Blackhall, Murphy, Frank, Michel & Azen, 1995). Het legt de nadruk op de onafhankelijkheid en het beschermen van de rechten van het individu (Blackhall et al., 1995; Goldsand, Rosenberg & Gordon, 2001; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001; Ip, Koenig & Raffin, 1998).

3.2 Linguïstische barrières

Wanneer men met andere culturen in contact komt, kunnen zich diverse problemen in de communicatie voordoen. Ten eerste kan de communicatie bemoeilijkt worden door linguïstische barrières, zoals een gebrekkige taalvaardigheid (Ekblad, Marttila & Emilsson, 2000; Hallenbeck & Goldstein, 2000; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001; Turner, 2002; Zwijnenburg, Oomen, de Goey & Bernhard, 2005). Met name oudere of eerste generaties immigranten hebben problemen met de taal van de dominante cultuur (Bhungalia & Kemp, 2002). Linguïstische barrières kunnen leiden tot wederzijds onbegrip, hetgeen kan bijdragen aan onnodig fysiek, emotioneel en spiritueel lijden (Kagawa-Singer & Blackhall, 2001).

Bij de palliatieve zorgverlening aan Nederlandse immigrantengroepen doet dit probleem zich ook voor. Ten eerste is de taalvaardigheid van de eerste generatie Turken, Marokkanen en Chinezen slecht. Dit draagt bij aan een linguïstische barrière (Bruntink, 2004; de Graaff & Francke, 2003; Rijkschroeff, 1998; Schellingerhout, 2004c). Het zou eventueel ook het verminderde begrip over diagnoses en prognoses kunnen verklaren (de Graaff & Francke, 2003). Gezien de goede taalvaardigheid van Surinamers en Antillianen is dit probleem niet de te verwachten bij de palliatieve zorgverlening aan deze groep immigranten.

3.3 Beperkte kennis van of andere verklaringmodellen voor ziekte, pijn en lijden

In de Westerse geneeskunde richt het verklaringmodel voor ziekten zich vooral op abnormaliteiten in de structuur en de functie van lichaamsorganen en systemen (Bowman & Hui, 2000). De anatomische kennis bij de oudere, eerste generatie Turkse en Marokkaanse immigranten in Nederland is echter zeer gebrekkig. Dit is te wijten aan het lage onderwijsniveau van deze immigrantengroepen (Bruntink, 2004; de Graaff & Francke, 2003; Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002). Deze gebrekkige anatomische kennis kan voor problemen zorgen bij het communiceren van een diagnose.

Het zoeken van de oorzaak van ziekten in lichamelijke abnormaliteiten kan naast onbegrip ten gevolge van een gebrekkige kennis ook te wijten zijn aan een ander verklaringmodel dat de betreffende minderheidsgroep heeft voor de ziekte, de pijn of het lijden. Dit kan het vertalen en het begrip bemoeilijken (Berry, Poortinga, Segall & Smith, 2002; Turner, 2002). In de

Marokkaanse cultuur maakt men bijvoorbeeld onderscheid tussen koude en warme ziekten. ‘Koude’ ziekten worden veroorzaakt door slechte lucht, tocht, vocht, kou en wind. ‘Warme’ ziekten worden gekenmerkt door extra energie via het bloed, ledematen die heet aanvoelen en het niet kunnen weerstaan van warmte (Chin, 2001). De oorzaak kan echter ook buiten lichamelijke oorzaken worden gezocht. Zo blijken Indiaas-Amerikanen zich soms te richten op de traditionele overtuiging van de Ayurveda, waarbij gezondheid wordt beschouwd als een evenwicht tussen *tridosha* (bestaande uit de kenmerken van ruimte, licht, vuur, water en aarde) (Bhungalia & Kemp, 2002). Indiaas-Amerikanen beschouwen de oorzaak van hun ziekte soms ook als het gevolg van hun *karma* (Bhungalia & Kemp, 2002). Hierbij wordt ziekte, pijn en lijden niet als uniek voor een individu gezien, maar als resultaat van eerdere acties of levens (Deshpande, Carrington Reid & Rao, 2005). In de traditionele Chinese geneeskunde zoekt men de oorzaak in een obstructie van *ch'i* (de stroom tussen de organen die wordt gedetecteerd door de hartslag), een onbalans van *yin & yang* (fenomenen die tegelijkertijd afhankelijk en tegengesteld van elkaar zijn) of een disharmonie tussen de vijf *wu-shing* (de vijf elementen hout, vuur, aarde, metaal en water) (Bowman & Hui, 2000). Ook kan voor sommigen het geloof een verklaring vormen voor de ziekte. In de islamitische overtuiging wordt de oorzaak gezocht bij Allah. Men kan de pijn, de symptomen of de ziekte dan beschouwen als een beproeving (ten behoeve van een eervolle plaats in het hiernamaals) of als een kwijtschelding van zonden (Chin, 2001; Daar & Al Khitamy, 2001; Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002; Zwijnenburg et al., 2005). Er is ook sprake van een dergelijke beproeving van het geloof bij Afrikaans-Amerikanen (Crawley, Payne, Bolden, Payne, Washington & Williams, 2000). Daarnaast kunnen oorzaken ook bovennatuurlijk zijn, bijvoorbeeld door geesten, het boze oog of zwarte magie. Ten slotte kunnen psychische oorzaken moeilijk te begrijpen zijn in de Marokkaanse en Turkse cultuur (Daar & Al Khitamy, 2001; Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002; Zwijnenburg et al., 2005).

Bij de palliatieve zorgverlening aan Nederlandse immigrantengroepen doen deze probleemgebieden zich duidelijk voor. Zoals vermeld kan een gebrekkige anatomische kennis bij ongeschoolde of laaggeschoolde Turkse, Marokkaanse en Chinese immigranten tot problemen leiden bij het communiceren van een diagnose (Bruntink, 2004; de Graaff & Francke, 2003; Koppenol-van Hooijendonk-van Boxtel, 2000). Daarnaast kan de communicatie tevens bemoeilijkt worden door een ander verklaringsmodel voor de ziekte, bijvoorbeeld het geloof bij Marokkaanse en Turkse immigranten dat Allah de oorzaak is of dat het een beproeving van het geloof of een kwijtschelding van zonden is (Chin, 2001;

Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2000). Daarnaast is beschreven hoe in de Marokkaanse cultuur onderscheid wordt gemaakt tussen koude en warme ziekten (Chin, 2001). Het is tevens goed om te beseffen dat dit probleem ook een belemmering kan vormen bij de gebruikmaking van de palliatieve zorg. Het geeft immers de indruk dat de wijze waarop men de ziekte conceptualiseert niet wordt erkend. Over de Surinamers, Antillianen en Chinezen is op dit gebied geen Nederlands onderzoek beschikbaar. Het zou echter mogelijk kunnen zijn dat Chinezen, evenals uit Amerikaans onderzoek is gebleken, er traditionele verklaringen op kunnen nahouden.

3.4 Communicatiestijlen en communicatiepatronen

Ten derde kunnen er in de communicatie nog problemen voordoen met verschillen in communicatiestijlen en communicatiepatronen, namelijk met hoe men de diagnose of prognose brengt en tot wie men zich richt (Ekblad et al., 2000). Het gebruiken van een communicatiestijl die niet in overeenstemming is met de verwachtingen kan lomp, schadelijk, onzorgzaam en onprofessioneel overkomen (Turner, 2002). In Japan is bijvoorbeeld rechtstreekse communicatie ongewoon. Het aanvoelen van wat beleefd en respectvol wordt weggelaten is een veel gebruikte vaardigheid. Men maakt daarbij gebruik van ambigue of soms incorrecte informatie. Er wordt dan een letterlijke boodschap uitgezonden die echter ook ‘tussen de regels door’ kan worden geïnterpreteerd. Een te directe boodschap zou wreed zijn. Dit houdt in dat het bewustzijn van de diagnose of de prognose dus niet per se hoeft te betekenen dat men verbaal geïnformeerd is (Akabayashi, Fetters & Elwyn, 1999; Mitchell, 1998). Deze vorm van non-verbale communicatie in Azië wordt mede gebruikt ten behoeve van het vermijden van gezichtsverlies door de ander niet in een schaamtevolle of eerverliezende situatie te stellen (Kagawa-Singer & Blackhall, 2001). De nadruk op ‘face saving’ in collectivistische culturen is al eerder ter sprake gekomen (Smith & Bond, 1993; Ting-Toomey, 1988).

Bhungalia & Kemp (2002) wijzen ook op het belang van de rolverdeling van mannen en vrouwen bij Indiaas-Amerikanen. Vrouwen houden zich meestal bezig met het huishouden, terwijl mannen worden beschouwd als degene die zaken regelen die omgang met individuen in de samenleving vereisen, dus ook in de zorg. Coward en Sidhu (2000) wijzen erop dat het aanspreekpunt in de familie meestal de rijkste, oudste persoon in de familie is. In het vorige

hoofdstuk is ook ter sprake gekomen dat de communicatie binnen Turkse en Marokkaanse families veelal volgens bepaalde culturele patronen verloopt. De arts communiceert daarbij meestal met het (veelal mannelijke) hoofd van het gezin (de Graaff & Francke, 2003). Ook in China verloopt de communicatie hiërarchisch binnen de traditionele familiestructuur (Bowman & Hui, 2000).

In Japan en China ziet men gewoonlijk een patroon van ‘family consent voor disclosure’, waarbij een diagnose door een arts eerst wordt besproken met de familie, voordat een discussie wordt gehouden met de patiënt. Men gaat er van uit dat de familie de patiënt het beste kent en weet of de patiënt de informatie aan kan. De onthulling van informatie gaat dus in overleg met de familie (Akabayashi et al., 1999; Elwyn et al., 1998; Ip et al., 1998). Dit patroon van eerst communiceren met de familie en dan met de patiënt komt in meerdere culturen voor, waaronder India (Bhungalia & Kemp, 2002) en Marokko en Turkije (Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002). De familie speelt dan ook een belangrijke rol in dit proces.

Bij de palliatieve zorgverlening aan Nederlandse immigrantengroepen doet dit probleem zich ook voor. Zo is het bekend dat er in Turkse, Marokkaanse en Chinese families meestal een vast communicatiepatroon bestaat binnen de familie (Bowman & Hui, 2000; de Graaff & Francke, 2003).

3.5 Waarheid vertellen

Ten vierde kunnen er problemen ontstaan in de communicatie door de ‘westerse’ nadruk om de patiënt de waarheid over de diagnose en de prognose te vertellen. Het blijkt in andere landen namelijk vaak niet de gewoonte te zijn om de patiënt op de hoogte te stellen van een terminale diagnose en prognose, zoals in Aziatische landen waaronder Japan (Akabayashi et al., 1999; Elwyn et al., 1998; Tanida, 1994), China (Bowman & Hui, 2000; Pang, 1999; Tse, Chong & Fok, 2003) en India (Deshpande et al., 2005) en mediterrane landen waaronder Griekenland (Dalla-Vorgia, Katsouyanni, Garanis, Touloumi, Drogari, & Koutselinis, 1992), Italië (Gordon & Paci, 1997) en Turkije en Marokko (Chin, 2001; Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002).

In de Verenigde Staten was het niet kenbaar maken van de diagnose en de prognose ook lange tijd de alledaagse praktijk. Zo informeerde 88 procent van de artsen in 1961 de patiënten niet over een kankerdiagnose (Oken, 1961). Ten gevolge van een klimaat van wantrouwen naar autoriteit, verbeterd onderwijs, een sterke traditie voor individuele rechten en persoonlijke vrijheid, meer (wettelijke) nadruk op de autonomie van de patiënt, verbetering van communicatieve vaardigheden van artsen en een betere kennis van de wensen van patiënten veranderde dit (Elwyn et al., 1998; Tse et al., 2003). Ongeveer twintig jaar later is er een tegenovergesteld beeld te vinden met 98 procent van de artsen in de Verenigde Staten die een kankerdiagnose wel kenbaar maakt (Novack, Plumer, Smith, Ochitill, Morrow & Bennet, 1979). Van een medisch paternalisme waarin de patiënt de waarheid niet werd verteld, is een meer respectvolle attitude voor de patiënt ontstaan. Dit heeft vele voordelen met zich meegebracht, waaronder een meer open expressie van gevoelens, het ontvangen van emotionele en spirituele steun, ervoor zorgen dat men behandeld wordt in overeenstemming met de eigen voorkeur en een grotere tevredenheid bij patiënten (Blackhall et al., 1995; Tse et al., 2003). Toch er zijn ook nadelen. Zo kan er altijd twijfel bestaan over de zekerheid van de diagnose, kan de waarheid moeilijk zijn om te horen en ten slotte wordt het niet in alle culturen op prijs gesteld. Zo blijkt uit een onderzoek van Blackhall et al. (1995) dat maar 47 procent van de Koreaans-Amerikanen en 65 procent van de Mexicaans-Amerikanen een kankerdiagnose aan de patiënt wil vertellen ten opzichte van bijna 90 procent bij zowel Afrikaans- als Europees-Amerikanen. Een terminale prognose wordt zelfs nog minder verteld. Te veel nadruk op autonomie leggen en de waarheid vertellen, kan daarmee ook een vorm van paternalisme zijn, die voorbij gaat aan culturele voorkeuren om het niet te vertellen (Blackhall et al., 1995; Gordon & Paci, 1997; Tse et al., 2003).

In diverse culturen is het dus niet gewenst om over de naderende dood te praten, omdat het niet respectvol of ongepast is (Berger, Pereira, Baker, O'Mara & Bolle, 2002; Bruntink, 2004; Orona, Koenig & Davis, 1994; Turner, 2002; Werth, Blevins, Toussaint & Durham, 2002). De eerste reden hiervoor is dat kennis van een naderende dood wreed of schadelijk kan zijn voor de patiënt. Zo vinden Carresse en Rhodes (1995) dat bij Navajo Indianen woorden de kracht wordt toegekend om de werkelijkheid te vormen. Zodoende wordt het uitspreken van een terminale diagnose of prognose opgevat als een doodsvonnis. Het ervaren van het uitspreken van een terminale diagnose of prognose als een doodsvonnis wordt ook gevonden bij Italianen (Gordon & Paci, 1997), Marokkanen en Turken (Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2000) en Chinezen (Bowman & Singer, 2001).

Ten tweede kan de kennis van een naderende dood ook stress opleveren. Zodoende heeft men de angst dat de patiënt wordt belast, het slechte nieuws niet aan kan of de hoop verliest (Akabayashi et al., 1999; Orona et al., 1994; Turner, 2002; Werth et al., 2002). Bovendien kan het isolerend werken voor de patiënt (Blackhall et al., 1995). Dit kan te maken hebben met feit dat over dood praten met anderen als onprettig wordt ervaren, zodat de patiënt zijn of haar gevoelens gaat verbergen en in een isolement raakt (Gordon & Paci, 1997). Vanuit dit gezichtspunt houdt het niet vertellen van een diagnose of prognose in dat de patiënt “beschermd” wordt voor slecht nieuws dat het herstel of welbevinden van de patiënt kan verstoren (Koppenol-van Hooijendonk & van Bortel, 2002; Orona et al., 1994). Gezien vanuit het principe de patiënt geen schade te willen toebrengen, is het achterhouden van medische informatie meer humaan en ethisch (Kagawa-Singer & Blackhall, 2001).

Het “beschermen” van de patiënt komt dan ook voort uit de plichten van familie om voor de zieke patiënt te zorgen. Hiervan zijn in de literatuur diverse voorbeelden te vinden. Zo zijn in bijvoorbeeld Japan diverse plichten die de open onthulling van een diagnose of prognose beperken, bijvoorbeeld *yasurakani* (iemand in vrede laten sterven) en *omoiyaru* (het overwegen van andermans gevoelens) (Elwyn et al., 1998). In Italië wordt gepleit voor het niet laten lijden van een ander en de nadruk te leggen op het voorzien in zekerheid, sereniteit, rust en hoop. Vanuit dat opzicht kunnen zorgen en agitatie, bijvoorbeeld ten gevolge van het horen van een verontrustende diagnose of prognose, leiden tot een slechte dood (Gordon & Paci, 1997). Ook het eerder genoemde ‘filial piety’, het zorgen voor de oudere generatie en met respect behandelen van ouders, is hier relevant (Bowman & Hui, 2000; Braun & Nichols, 1997). Deze geldt onder andere voor families van Turkse en Marokkaanse patiënten (de Boer & Schellingerhout, 2004) en kan verklaren waarom Turkse of Marokkaanse families soms vragen om diagnoses of uitslagen niet mede te delen aan de patiënt (d’Hamecourt, 2005; Koppenol-van Hooijendonk & van Bortel, 2002). Het Chinese ‘cheng’ wijst ten slotte ook op een ouderlijke beschermplicht (Turner, 2002; Ip et al., 1998). Naast de familiale zorgplicht ziet men echter ook een duidelijke plicht in de Chinese geneeskunde voor het beschermen van de patiënt tegen alle onplezierige stimuli die het herstelproces kunnen verslechteren. Het is een plicht van de arts om alle krachten te mobiliseren om tegen de ziekte te strijden en kracht, vertrouwen en hoop te kweken (Pang, 1999).

Ten grondslag aan deze plichten om de patiënt te beschermen, liggen diverse verklaringen. Ten eerste komt het belang van interdependentie naar voren (Fu-Chang Tsai, 1999; Ip et al.,

1998; Orona et al., 1994). De beschermplicht is gebaseerd op het principe om harmonische relaties te vestigen, hetgeen vooral in collectivistische culturen een belangrijke rol speelt (Liu, Ng, Weatherall & Loong, 2000; Berry et al., 2002). Ten tweede wordt duidelijk dat een meer plichtsgebaseerde dan rechtsgebaseerde benadering wordt toegepast, hetgeen ook meer kenmerkend is voor een collectivistische samenleving (Goldsand et al., 2001). Ten derde blijken de principes van liefdadigheid en niet schaden sterker te gelden dan het recht van de patiënt om het te weten (Mitchell, 1998; Pang, 1999). Ten slotte kan ook religie een sterkere rol spelen dan autonomie, bijvoorbeeld dat in de Islam autonomie ondergeschikt is aan de wil van Allah (Bruntink, 2004; Chin, 2001) en dat in het Hindoeïsme geldt dat een individu niet autonoom is, maar geïntegreerd is met zijn of haar uitgebreide familie, kaste of omgeving (Coward & Sidhu, 2000).

In vele culturen vormt het principe van autonomie, waarop de praktijk van waarheid vertellen is berust, dus niet de primaire determinant. Sommigen beweren zelfs dat de nadruk op individuele rechten een culturele bias kan zijn in de Westerse medische en bioethische samenleving (Blackhall et al., 1995; Orona et al., 1994). Het verplichten om de waarheid te horen is immers cultureel ongevoelig en kan daarmee juist de autonomie van de patiënt ondermijnen. Het ontzegt immers de *keuze* om onbewust te blijven over de eigen conditie (Elwyn et al., 1998). Een belangrijk punt hierbij is de opinie van de patiënt zelf. Indien de patiënt zelf kenbaar maakt om geen informatie te ontvangen, is dit in overeenstemming met het autonomie principe. Men kan dan spreken van ‘disclosure informed consent’ (Tse et al., 2003; Werth et al., 2002). Het vormt echter een probleem wanneer de familie denkt dat het beter niet verteld kan worden, terwijl de patiënt dit wel wilt. In dat geval kan de patiënt met onbeantwoorde vragen blijven zitten (Turner, 2002) en wordt het autonomieprincipe wel ernstig geschaad. Het de patiënt niet vertellen zou in deze situatie een paternalistische houding zijn, waarbij het niet schadelijkheidsprincipe te sterk geldt (Hern, Koenig, Moore & Marshall, 1998; Tse et al., 2003).

De situatie waarin de patiënt de diagnose en prognose wel wil weten, maar het niet verteld wordt, blijkt vaak voor te kunnen komen. Uit onderzoek in Japan (Akabayashi et al., 1999), China (Tse et al., 2003) en Spanje en Italië (Gordon & Paci, 1997; Mitchell, 1998) blijkt dat het percentage mensen dat een diagnose *zelf wil weten* aanzienlijk groter is dan het percentage mensen dat een diagnose *aan een ander zal vertellen*. Dit kan eenvoudig verklaard worden met ‘filial piety’ of andere zorg- en beschermplichten. Daarmee is echter wel een groot

contrast duidelijk tussen de wens van de familie en de wens van de patiënt. Er blijkt dus ook geen steun voor de praktijk dat de familie moet worden geïnformeerd en de patiënt niet.

De praktijk om de terminale diagnose of prognose niet kenbaar te maken aan de patiënt is vooral in de palliatieve zorg een ogenschijnlijk onoverkomelijk probleem. De palliatieve zorgverlening is namelijk berust op het accepteren van de naderende dood en richt zich onder andere op het bieden van psychologische en spirituele steun bij het accepteren van het levenseinde. Volgens Hosking, Whiting, Brathwate, Fox, Boshoff & Robbins (2000) is het volledig geïnformeerd zijn over de eigen conditie dan ook een criterium voor toegang tot een hospice in Zuid-Afrika. In dat geval zou de culturele overtuiging om de patiënt niet de waarheid te vertellen een extra belemmering zijn in de toegang tot palliatieve zorgverlening – naast de redenen die al genoemd zijn in hoofdstuk 2 en de voorgaande paragraaf. In het algemeen is het zo dat in Nederland het op de hoogte zijn voor patiënten als voorwaarde geldt voor een behandeling, maar het ligt niet in de lijn der verwachting dat iemand die dat niets wil weten over zijn of haar terminale prognose zal worden geweigerd door een hospice (Agora, 2005).

In de Nederlandse situatie kan men ook tegen deze situatie aanlopen. De Marokkaanse en Turkse patiënt wordt vaak niet ingelicht door de familie over een terminale diagnose of prognose (Chin, 2001). Bruntink (2004) geeft aan dat de dood een ongepast gespreksonderwerp is voor Turken en Marokkanen. Dit betekent echter niet dat het onmogelijk is om het onderwerp aan te snijden (Bruntink, 2004). Bovendien wordt de Turkse, Marokkaanse en Hindoestaans Surinaamse gemeenschap gekenmerkt door een zorgplicht, waarbij wordt verwacht dat de familie de patiënt beschermt van slecht nieuws (de Boer & Schellingerhout, 2004; de Graaff & Francke, 2003). Over de Nederlandse Chinezen is geen onderzoek op dit gebied beschikbaar, maar gezien de traditionele waarden die blijken uit het Amerikaanse onderzoek kunnen de problemen ook bij de Chinese immigranten voordoen.

3.6 Pijn- en symptoomexpressie

Als laatste zal in dit hoofdstuk nog specifiek aandacht worden besteed aan de communicatie van pijn en andere symptomen. Pijn is namelijk een universeel fenomeen dat de kwaliteit van leven aantast en cultuur heeft invloed op hoe de pijn wordt geuit en waargenomen (Juarez,

Ferrell & Borneman, 1998). Pijn wordt ook als het meest storende en uitputtende symptoom ervaren en wordt door ongeveer 70 procent van de palliatieve patiënten ervaren (Hendriks, 1998). Pijnbestrijding vormt daarmee een belangrijk onderdeel van de palliatieve zorg en om die reden wordt hier nog specifiek aandacht besteed aan de communicatie van pijn. Belangrijk bij een goede pijnbeheersing is immers een volledige inschatting van waar de pijn vandaan komt. Een goede pijninschatting kan echter belemmerd worden door culturele verschillen in de uiting van pijn. Anderson et al. (2000) tonen aan dat een inadequate inschatting van de pijn de grootste barrière vormt voor een goede pijnbeheersing.

Ondanks dat er onderzoek is dat aantoont dat artsen in staat zijn op accuraat de pijnernst te voorspellen in patiënten met een andere etnische achtergrond (Werth et al., 2002), bestaat er ook onderzoek dat het tegenovergestelde aangeeft. Het blijkt dat artsen de pijn in 64 procent van de Spaans-Amerikanen en in 74 procent van de Afrikaans-Amerikanen onderschatten. Deze informatie is echter minder informatief aangezien een blanke Amerikaanse vergelijkingspopulatie ontbreekt (Anderson et al., 2000). Crawley (2001) verwijst naar diverse onderzoeken die aantonen dat de pijnernst van Afrikaans-Amerikanen en Spaans-Amerikanen in vergelijking met blanke Amerikanen wordt onderschat. In de Nederlandse literatuur (onder andere Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002) wordt ook gewezen op hoe de uiting van pijn door patiënten met een andere culturele achtergrond de inschatting van de ernst van de pijn kan bemoeilijken.

Er zijn diverse probleemgebieden die bij de communicatie van pijn naar voren kunnen komen. Ten eerste is een al eerder besproken verklaring voor problemen in de communicatie ook hier van toepassing. In de Westerse geneeskunde wordt ziekte, pijn en lijden verklaard door abnormaliteiten in de structuur en de functie van lichaamsorganen en systemen (Bowman & Hui, 2000; Chin, 2001). Andere verklaringsmoedellen voor de pijn kunnen de communicatie van of over pijn bemoeilijken (Anderson et al., 2000). Een voorbeeld daarvan kan men vinden bij Indiaas-Amerikanen (Bhungalia & Kemp, 2002; Deshpande et al., 2005). Ten gevolge van hun visie op Karma is ziekte, pijn, lijden en dood het resultaat van eerdere acties of levens en daarmee dus onvermijdelijk. Dit kan leiden tot een passieve, accepterende houding en dit kan resulteren in moeite met het rapporteren van symptomen. Juarez et al. (1998) vinden dat Mexicaans-Amerikanen pijn nogal stoïcijns kunnen benaderen. Dit houdt echter in dat een gebrek aan verbale of gedragsmatige expressie van pijn geen afwezigheid van pijn indiceert. De behoefte om pijn te verbergen of pijn te doorstaan is gerelateerd aan de acceptatie van pijn

als onderdeel van het leven en de wil van God. Het ondergaan van pijn wordt in de Mexicaanse cultuur ook gezien als een reflectie van persoonlijke kracht en trots, vooral bij mannen. Dit kan worden verklaard door de hoge masculiniteit van de Mexicaanse cultuur. Ook in de Afrikaans-Amerikaanse cultuur is gevonden dat pijn en lijden niet vermeden moeten worden. Dit kan enerzijds gerelateerd zijn aan de eerder genoemde culturele waarde van 'going down fighting', maar kan ook beschouwd worden als een deel van de spirituele toewijding. Dit komt ook overeen met overtuigingen van Moslims dat pijn een test van het geloof is (Crawley et al., 2000). Hieruit voortvloeiend zou een meer accepterende houding en een verminderde pijnexpressie te verwachten zijn, zoals ook bij Indiaas-Amerikanen is gevonden (Bhungalia & Kemp, 2002; Deshpande et al., 2005)

Ten tweede zijn verschillen in pijnexpressie ook gebonden aan regio's. Zo tonen Pennebaker, Rimé & Blankenship (1996) dat noorderlingen expressiever zijn dan zuiderlingen (althans op het noordelijke halfrond). Diverse onderzoeken geven aan dat Zuid-Europeanen expressiever zijn dan Noord-Europeanen (Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002). Dit kan een verklaring zijn waarom de pijnexpressie van Marokkanen en Turken in de nuchtere Hollandse ogen vaak als overdreven of zelfs vreemd wordt ervaren. Het kan echter ook een manier zijn om de klacht te benadrukken. Zeker indien er sprake is van een taalbarrière (Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002; Zwijnenburg et al., 2005). Een andere oorzaak kan liggen bij het feit dat oudere Turkse en Marokkaanse immigranten vaak geen of weinig opleiding hebben gehad. Hierdoor is men minder goed op de hoogte van oorzaken van ziekten en heeft men sneller het idee iets ernstigs te hebben (Anonymous, 2005).

Ten derde wordt in de literatuur gevonden dat culturen verschillen in de wijze waarop psychische klachten worden gerapporteerd. Het is al even ter sprake gekomen dat in de Turkse en Marokkaanse cultuur psychische oorzaken moeilijk te begrijpen zijn (Chin, 2001). De veronderstelling heerst dat er in specifieke culturen, vooral in Azië en Afrika, sprake is van somatisatie, waarbij psychische klachten worden geuit als fysieke klachten. Onderzoek onder Turkse immigranten in Zweden (Bäärnhielm & Ekblad, 2000) toont aan dat Turkse patiënten psychologische en sociale stress communiceren in de vorm van fysieke symptomen. Pijn is daarbij een veelvoorkomend symptoom, meestal gelateraliseerd aan de rechterkant van het lichaam. Ook wordt vermeld dat traditionele beschrijvingen van emotionele stress (zoals "hartzorgen" in plaats van angstgevoelens) worden gebruikt, maar soms ook bewust worden vermeden, omdat men onbegrip verwacht van artsen die gericht zijn op de lichamelijke

aspecten van de uitdrukkingen. Turkse patiënten bleken ook terughoudend in het leggen van causale verbanden tussen gezondheid en diverse levensaspecten en ook ten opzichte van psychiatrische kenmerken die zij verbonden met schaamte en een verlies van zelfcontrole. De somatisatie die wordt gevonden bij Chinezen wordt door Lee (1997) verklaard door het feit dat in China het benadrukken van somatische symptomen en het verminderen van affectiviteit een vorm kan zijn van hulpzoekend gedrag in verband met overbevolkte klinieken, waar somatisatie een paspoort is voor tijdbesparende farmacotherapie.

Recentelijk onderzoek toont echter dat somatisatie in elke cultuur voorkomt, maar dat de prevalentie en specifieke kenmerken verschillen per cultuur. Duidelijke conclusies hierover ontbreken echter ten gevolge van methodologische beperkingen (zie onder andere Kirmayer & Young (1998) en Lee (1997) voor een kritische analyse van dit onderzoeksgebied). Somatisatie wordt hier echter genoemd om aan te geven dat pijnklachten mogelijk ook een indicatie kunnen zijn van psychische klachten.

Ten slotte dient te worden opgemerkt dat onderzoek ook heeft aangetoond dat pijnbeleving vooral persoonsgebonden is en dat ondanks enige variatie in pijnexpressie per etniciteit er tot op heden vooral meer intraculturele variatie is gevonden. Er kunnen dus geen algemeenheden worden verbonden aan de gevonden verschillen (Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002; Todd, 1996). Het onderzoeksgebied blijft namelijk geplaagd door enkele methodologische beperkingen die de conclusies niet eenduidig maken. Voorbeelden daarvan zijn de wijze waarop etniciteit gecategoriseerd moet worden en welke confounding variabelen men in ogenschouw moet nemen, zoals de sociaal economische status en de mate van acculturatie. Daarnaast vormen ook taalbarrières (vooral met betrekking het vertalen van de instrumenten die pijn meten) en de etniciteit van de observator methodologische beperkingen (Todd, 1996).

Bij de palliatieve zorgverlening aan Nederlandse immigrantengroepen kunnen deze problemen zich ook voordoen, alhoewel onderzoek op dit gebied zeer schaars is. De in Hollandse ogen overdreven expressie van pijn door Marokkaanse en Turkse patiënten wordt meerdere malen genoemd in de literatuur (Anonymous, 2005; Zwijnenburg et al., 2005). Somatisatie kan mogelijk een rol spelen bij Turkse patiënten, maar ook bij Chinezen.

3.7 Conclusie

In de voorgaande paragrafen zijn enkele probleemgebieden in de communicatie benoemd. Ten eerste kunnen linguïstische barrières tot problemen leiden. Ten tweede kan gebrekkige kennis van of een ander verklaringsmodel voor ziekte, pijn en lijden tot problemen leiden bij het communiceren van informatie, een diagnose of prognose. Ten derde kunnen er problemen ontstaan ten gevolge van uiteenlopende communicatiepatronen of communicatiestijlen. Dit betreft vooral met wie er gecommuniceerd wordt en hoe een boodschap gecommuniceerd wordt. Ten vierde is gewezen op verschillende visies op het vertellen van de diagnose en prognose aan de patiënt. Dit betreft vooral wat er gezegd wordt. Ten slotte is nog aandacht besteed aan culturele verschillen in de expressie van pijn. Hier kunnen uiteenlopende verklaringsmodellen voor problemen leiden, alsmede verschillen in expressiviteit en somatisatie.

Aan deze diverse probleemgebieden liggen meerdere dimensies ten grondslag. Ten eerste is Hofstede's dimensie individualisme-collectivisme van groot belang. Een individualistische samenleving legt meer nadruk op de autonomie van de patiënt, waardoor men eerder de waarheid communiceert. In collectivistische landen is die nadruk veel minder. Mede in verband met een familiale zorgplicht ziet men dat het verhullen van de waarheid eerder de voorkeur heeft. De individualisme-collectivise dimensie ligt dus ook ten grondslag aan verschillen in communicatiepatronen en communicatiestijlen. Ook de taalvaardigheid (onderdeel van de sociaal culturele integratie) speelt hierbij een rol, omdat het leidt tot linguïstische barrières en problemen met het uiten van pijn. Een gebrekkige structurele integratie, met name een laag opleidingsniveau, kan bijdragen aan moeite met begrip over de diagnose. Een andere dimensie van Hofstede, masculiniteit-femininiteit, speelt een rol in de expressie van pijn. Ten slotte kan religie een rol spelen bij het verklaren van ziekte, pijn en lijden en de wijze van pijnexpressie.

Hoofdstuk 4: Culturele verschillen in de palliatieve zorgverlening: Besluitvorming

Het maken van beslissingen aan en over het levenseinde zijn moeilijk, maar kunnen nog verder bemoeilijkt worden door culturele verschillen tussen de patiënt enerzijds en de arts, de verpleging en medische instelling anderzijds (Bowman & Singer, 2001).

In dit hoofdstuk zal eerst een beschrijving worden gegeven van de Westerse waarden waarop de besluitvorming in de (palliatieve) zorg is vormgegeven. Vervolgens zal worden gekeken naar de probleemgebieden die (kunnen) ontstaan wanneer men met andere culturen in contact komt. Hierbij wordt vooral Amerikaans onderzoek besproken, omdat op deze specifieke gebieden weinig Nederlandse literatuur te vinden. Wel zal elke paragraaf eindigen met de problemen die te verwachten zijn bij de palliatieve zorgverlening aan Nederlandse minderheidsgroepen, namelijk de Surinamers, Antillianen, Turken, Marokkanen en Chinezen. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie over de onderliggende dimensies.

4.1 Westerse bioethiek en uitgangspunten in de palliatieve zorgverlening

In het vorige hoofdstuk is al even gewezen op het belang van de waarheid communiceren om de patiënt te informeren over zijn of haar conditie en om de patiënt in de gelegenheid te stellen om geïnformeerde besluiten te laten nemen over de gezondheidszorg en andere aspecten van zijn of haar leven. Op dit laatste aspect zal in dit hoofdstuk verder worden ingegaan. De nadruk op de geïnformeerde besluitvorming maakt duidelijk dat de Westerse geneeskunde sterk op het individu is gericht en de veronderstelling heeft dat de patiënt degene is die de besluiten maakt over de te ontvangen zorg in de laatste levensfase. Deze overtuiging berust sterk op het autonomieprincipe en het principe van zelfdeterminatie (Bowman & Singer, 2001; Doorenbos, Briller & Chalepski, 2003; Gostin, 1995; Haley, Allen, Reynolds, Chen, Burton & Gallagher-Thompson, 2002; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001; Turner, 2002). In de huidige Westerse geneeskunde wordt de geïnformeerde keuze gezien als goede gezondheidszorg en dat niet alleen: het is tevens een recht. De patiënt neemt dus zelf de beslissing, tenzij de patiënt incapabel is (Orona, Koenig & Davis, 1994). In het laatste geval kan de patiënt echter toch zijn eigen autonomie blijven uitvoeren door middel van een wilsverklaring. Zodoende heeft men tot op het laatste moment controle over het eigen stervensproces (Ersek, Kagawa-Singer, Barnes, Blackhall & Koenig, 1998; Turner, 2002).

4.2 Informed consent

Bij ‘informed consent’ ligt de nadruk op het recht om geïnformeerde beslissingen te nemen en daarom wordt, naast de waarheid over de diagnose en de prognose, ook informatie gegeven over de risico’s en voordelen van behandelingen (Blackhall, Murphy, Frank, Michel & Azen, 1995; Elwyn, Fetters, Gorenflo & Tsuda, 1998). Hiermee verschilt het van de waarheid vertellen dat in het vorige hoofdstuk ter sprake kwam. Kennis nemen van de eigen conditie betekent namelijk niet per definitie deelnemen aan het besluitvormingsproces (Elwyn et al., 1998). Vanuit het oogpunt van de autonomie van de patiënt en het recht op zelfdeterminatie zou het niet vertellen van deze informatie schadelijk zijn voor de patiënt. Deze maakt dan immers de beslissingen met een ander perspectief op de werkelijkheid (Hébert, Hoffmaster, Glass & Singer, 1997).

In eerste instantie wordt de besluitvorming beïnvloedt door communicatie, waarmee de genoemde problemen in het vorige hoofdstuk over communicatie ook hier relevant zijn. Bij ‘informed consent’ komt echter nog een extra reden die het kenbaar maken van de informatie kan belemmeren. Deze reden is nauw gerelateerd aan het willen beschermen van de patiënt tegen schadelijke invloeden die het herstelproces kunnen belemmeren of de hoop kunnen verminderen. Het betreft hier echter niet zo zeer de plicht voor de familie om de patiënt te *beschermen*, maar de patiënt te *ontlasten* van verantwoordelijkheden. Zodoende zal de familie de besluitvorming uit handen nemen van de patiënt en hieruit volgt dat men het dus ook niet noodzakelijk acht dat de patiënt alle informatie krijgt (Ersek et al., 1998; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001). Het model van informed consent kan dus cultureel ongevoelig zijn, omdat het juist de autonomie van de patiënt ondermijnt wanneer deze onbewust wil blijven van de waarheid van de eigen conditie (Elwyn et al., 1998). Informed consent is dus geen vanzelfsprekendheid in alle culturen (Bowman & Hui, 2000).

Bij de palliatieve zorgverlening aan Nederlandse immigrantengroepen doen zich op dit gebied, zoals is gebleken in het vorige hoofdstuk over communicatie, dus enkele problemen voor. Linguïstische barrières, gebrekkige kennis van of een ander verklaringsmodel, uiteenlopende communicatiepatronen en verschillende visies op het vertellen van de diagnose en prognose aan de patiënt spelen met name een rol bij de eerste generatie Turkse, Marokkaanse en Chinese immigranten.

4.3 De rol van de familie in de besluitvorming

Ziekte, lijden en dood worden in de Westerse cultuur veelal beschouwd als een persoonlijke zaak. In andere landen wordt dit veel meer als een familiezaak gezien, waaronder Japan (Akabayashi, Fetters & Elwyn, 1999) en Turkije en Marokko (Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002; Zwijnenburg, Oomen, de Goey & Bernhard, 2005). Het model van autonomie dat in het Westen overheerst, richt zich namelijk vooral op de patiënt. Dat betekent niet dat de familie in het Westerse model afwezig of onbelangrijk is, maar er is wel een relatief verschil in nadruk. In de Westerse visie wordt de familie als erg belangrijk beschouwd in de zorg aan het levenseind, maar vooral in de rol van het emotioneel ondersteunen en aanmoedigen van de patiënt in de beslissingen die hij of zij neemt (Haley et al., 2002; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001; Orona et al., 1994). In de vorige paragraaf is echter gebleken dat de familie in bepaalde (niet-westerse) culturen het *gehele* besluitvormingsproces op zich neemt, omdat men de patiënt wil ontlasten van verantwoordelijkheid (Ersek et al., 1998; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001). De in het vorige hoofdstuk beschreven ontwikkeling van een steeds sterkere nadruk op de autonomie van de patiënt laat daarmee weinig ruimte over voor de integriteit van de familie (Blackhall et al., 1995).

Uit het onderzoek van Blackhall et al. (1995) blijkt dat een veel kleiner percentage Koreaans- en Mexicaans-Amerikanen (respectievelijk 28 en 41 procent) vindt dat een patiënt zelf de beslissing moet nemen over een levensondersteunende behandeling ten opzichte van Afrikaans- en Europees-Amerikanen (respectievelijk 60 en 65 procent). Bij Koreaans- en Mexicaans-Amerikanen ziet men dan ook een grotere voorkeur voor het feit dat de familie de beslissing moet maken (respectievelijk 57 en 45 procent) dan bij Afrikaans- en Europees-Amerikanen (respectievelijk 25 en 20 procent). Bij de Koreaans- en Mexicaans-Amerikanen ziet men dus een familiegecentreerde besluitvormingsstijl.

Een familiegecentreerd besluitvormingsmodel komt men in meerdere culturen tegen (Ersek et al., 1998), waaronder in Japan en bij Japans-Amerikanen (Akabayashi et al., 1999; Elwyn et al., 1999; Matsumura et al., 2002; Tanida, 1994), in India en bij Indiaas-Amerikanen (Bhungaliala & Kemp, 2002; Coward & Sidhu, 2000; Deshpande, Carrington Reid & Rao, 2005), in China (Bowman & Hui, 2000; Fu-Chang Tsai, 1999; Ip, Koenig & Raffin, 1998; Pang, 1999) en in Turkije en Marokko (Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002). In dit familiegecentreerde model wordt meer waarde gehecht aan de relationele zelf en

interdependentie met familie en gemeenschap dan aan de autonomie van het individu en zelfdeterminatie (Blackhall et al., 1995; Bowman & Hui, 2000; Bowman & Singer, 2001). Er ligt meer nadruk op harmonie binnen de familie (Blackhall et al., 1995; Ip et al., 1998). Nadruk op zelfdeterminatie kan zelfs schadelijk zijn voor de persoonlijke verbondenheid (Bowman & Hui, 2000). Dat leidt er toe dat familieleden in deze culturen vinden dat zij recht hebben om informatie te ontvangen en te onthullen, beslissingen voor de patiënt te maken en de zorg voor de patiënt te organiseren (Bowman & Hui, 2000).

Uit deze interdependentie vloeit ook een grotere nadruk op plichten voort in plaats van op rechten zoals in de Westerse wereld. Interpersoonlijk gedrag wordt opgevat als de uitvoering van plichten binnen de context van relaties. Een preoccupatie met rechten zou een relatieve isolatie van het individu impliceren. Deze verplichtingen gelden ook in professionele relaties (Goldsand, Rosenberg & Gordon, 2001). Hier vloeit ook de eerder besproken zorgplicht uit voort om de patiënt te beschermen voor slecht nieuws en te ontlasten van belastende taken als besluitvorming (Blackhall et al., 1995). In voorgaande hoofdstukken is al aangegeven dat een dergelijke zorgplicht ('filial piety') in diverse culturen voorkomt, onder ander bij Japanners (Elwyn et al., 1998), Chinezen (Ip et al., 1998; Turner, 2002), Indiërs (Bhungalia & Kemp, 2002; Coward & Sidhu, 2000; Deshpande et al., 2005), Koreaans-Amerikanen (Blackhall, Frank, Murphy, Michel, Palmer & Azen, 1999), Italianen (Gordon & Paci, 1997); Turken en Marokkanen (de Boer & Schellingerhout, 2004; van den Brink, 2000; Bruntink, 2004; de Graaff & Francke, 2003; Yerden, 2000) en Hindoestaanse Surinamers (de Boer & Schellingerhout, 2004)

Het familiegecentreerde model voor besluitvorming kent ook vaak een hiërarchische structuur, waarin de rollen duidelijk zijn vastgelegd. Zo ligt in bijvoorbeeld India en bij Turkse en Marokkaanse families de besluitvorming meestal bij het (mannelijk) hoofd van de familie (Bhungalia & Kemp, 2002; Coward & Sidhu, 2000; Deshpande et al., 2005; de Graaff & Francke, 2003).

Tse, Chong en Fok (2003) onderscheiden drie niveaus van familiedeterminatie in de besluitvorming. Ten eerste kan de familie samen met de patiënt deelnemen in de besluitvorming. Ten tweede kan de patiënt verzoeken dat de familie de besluitvorming op zicht neemt. Ten derde kan de familie beslissen dat de patiënt wel of niet deelneemt aan de besluitvorming. Alleen bij het laatste kan het autonomieprincipe in het gedrang komen, omdat

de mogelijkheid bestaat dat de patiënt toch wil deelnemen aan de besluitvorming. Hier komt men weer terecht bij de afweging tussen het principe van onschadelijkheid (nonmaleficence) en autonomie van de patiënt. Wanneer de familie besluit om de patiënt niet te laten deelnemen aan de besluitvorming dan is dit in overeenstemming met het principe de patiënt niet te schaden (of te belasten), maar kan het wel in strijd zijn met het autonomieprincipe. Wanneer de familie echter besluit om de patiënt wel te laten deelnemen aan de besluitvorming dan is dit in overeenstemming met het autonomieprincipe, maar kan het wel in strijd zijn met het principe te patiënt niet te schaden (of te belasten).

Bij de palliatieve zorgverlening aan Nederlandse immigrantengroepen doen zich de bovenstaande problemen ook voor. Besluitvorming is een familiezaak in de Turkse en Marokkaanse gemeenschap (de Graaff & Francke, 2003; Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002). Bovendien is het daarbij belangrijk om te letten op het feit of de primaire verzorger van de terminaal zieke patiënt wel een rol speelt in het besluitvormingsproces. Het blijkt namelijk dat de besluitvorming meestal door het (mannelijk) hoofd van de familie gebeurt, die de terminaal zieke patiënt niet zelf verzorgt. Veelal is de verzorgende persoon de vrouw of de (schoon)dochter, die vaak positiever staan ten opzichte van hulp van buitenaf (de Graaff & Francke, 2003). Uit de Amerikaanse literatuur blijkt dat Chinezen ook een familiale zorgplicht kennen en dat de familie een belangrijke rol in de besluitvorming speelt.

4.4 De rol van de arts in de besluitvorming

Het idee van geïnformeerde besluitvorming door de patiënt of familie impliceert ook dat de patiënt en de familie in staat zijn om informatie van de arts objectief te beschouwen. Dit gaat echter voorbij aan de bevinding dat in sommige culturen meer nadruk wordt gelegd op de autoriteit van artsen en weinig nadruk op de individuele keuze van de patiënt. In deze culturen geldt dus ook dat de patiënt niet de locus van besluitvorming is. Zo blijkt bijvoorbeeld dat Mexicaans-Amerikanen zich in het onderzoek van Blackhall et al. (1999) hebben laten leiden door de waarde die zij hechten aan het oordeel van de arts. Als de arts bijvoorbeeld een behandeling voorstelt, wordt er geredeneerd dat er dus nog hoop is, want anders zal de arts de behandeling niet voorstellen.

In de Chinese en Japanse cultuur is respect voor autoriteit en hiërarchie en het behouden van de harmonie sterk aanwezig (Bowman & Hui, 2000; Ip et al., 1998). In hun ogen bezit een dokter speciale kennis, training en expertise en wordt de arts beschouwd als een capabel persoon om besluiten te nemen, omdat hij of zij principieel is en gebonden aan morele plichten. Velen beschouwen daarmee het oordeel van de dokter als absoluut, hetgeen als een vorm van medisch paternalisme wordt beschouwd vanuit het westerse autonomie principe (Bowman & Singer, 2001; Ersek et al., 1998; Ip et al., 1998).

Bij de palliatieve zorgverlening aan Nederlandse immigrantengroepen kan dit vooral een probleem opleveren bij de Chinese immigranten. Uit de literatuur blijkt immers dat de Chinese cultuur wordt gekenmerkt door respect voor autoriteit en het bewaren van harmonie. Dit kan een belangrijke rol spelen in hoe de informatie van de arts wordt geïnterpreteerd.

4.5 Vooraf plannen van zorg

Het belang van autonomie in de Westerse bioethiek heeft er aan bijgedragen dat de patiënt in steeds verdere mate beslissingen kan nemen over de te ontvangen zorg. Inmiddels bestaat zelfs de mogelijkheid om – wanneer men incapabel is – door middel van wilsverklaringen ('living wills' en 'durable powers of attorney in health care') toch de eigen mening te laten gelden en controle te behouden tot op het laatste moment van het stervensproces (Ersek et al., 1998; Turner, 2002). Een 'living will' is een document dat mensen in staat stelt om vooraf te bepalen of men een specifieke levensondersteunende behandeling wil accepteren of afwijzen indien men terminaal ziek is en niet in staat is om de voorkeur de uiten. Er wordt dus bepaald *wat* er wordt beslist. Een 'durable power of attorney in health care' maakt het mogelijk om een ander persoon te autoriseren om besluiten rondom de gezondheidszorg voor je te laten nemen, gewoonlijk indien men zelf niet meer capabel is. Hierin wordt dus bepaald *wie* er beslist (Ersek et al., 1998; Hallenbeck & Goldstein, 1999; Matsumara et al., 2002; Murphy, Palmer, Azen, Frank, Michel & Blackhall, 1996)

Dit principe van vooraf zorg plannen lijkt echter niet in alle culturen evenveel gewaardeerd te worden. Uit diverse onderzoeken blijkt namelijk dat blanke Amerikanen vaker een geschreven document hebben om hun zorgwensen te uiten dan Afrikaans-Amerikanen (Eleazer et al., 1996; Hopp & Duffy, 2000; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001), Spaans-

Amerikanen en Chinees-Amerikanen (Eleazer et al., 1996) en Japanners en Japans-Amerikanen (Matsumara et al., 2002). Een simpele verklaring kan zijn dat bepaalde minderheidsgroepen minder kennis hebben van de mogelijkheden. Uit het onderzoek van Murphy et al. (1996) blijkt dat Afrikaans-Amerikanen en Koreaans-Amerikanen inderdaad minder kennis hebben van schriftelijke documenten om zorg vooraf te plannen (respectievelijk 12 en 13 procent) dan Mexicaans-Amerikanen (47 procent) en Europees-Amerikanen (69 procent). Logischerwijs hebben Europees-Amerikanen dan ook het vaakst een schriftelijk document om de zorg vooraf te plannen (28 procent), gevolgd door Mexicaans-Amerikanen (tien procent), Afrikaans-Amerikanen (twee procent) en Koreaans-Amerikanen (nul procent). Indien men deze percentages echter corrigeert voor de kennis die men van het bestaan van deze documenten heeft dan wordt een ander beeld zichtbaar. Van de Europees-Amerikanen die kennis hebben van schriftelijke documenten ten behoeve van het plannen van de zorg bezit 40 procent een dergelijk document. Bij de andere groepen valt dit lager uit, namelijk bij Mexicaans-Amerikanen 22 procent, bij Afrikaans-Amerikanen 17 procent en bij Koreaans-Amerikanen nul procent.

In de literatuur worden diverse verklaringen gegeven voor de bevinding dat in diverse culturen minder gebruik wordt gemaakt van documenten om de zorg vooraf te plannen. Enkele verklaringen voor deze verschillen zijn al in eerdere hoofdstukken aan de orde gekomen. Ten eerste kunnen (ver)taalproblemen ertoe bijdragen dat etnische minderheidsgroepen minder vaak deze documenten in hun bezit hebben (Hallenbeck & Goldstein, 2001).

Ten tweede is al gewezen op de moeilijkheid om de dood bespreekbaar te maken in verband met schadelijke effecten daarvan of de ongewenstheid of ongepastheid (Berger, Pereira, Baker, O'Mara & Bolle, 2002; Bruntink, 2004; Haley et al., 20020; Murphy et al., 1996; Orona et al., 1994; Turner, 2002; Werth, Blevins, Toussaint & Durham, 2002). Soms heerst de overtuiging dat negatieve gedachten een slecht voorteken zijn en tot negatieve uitkomsten kunnen leiden, bijvoorbeeld bij de Navajo Indianen (Carresse & Rhodes, 1995; Eleazer et al., 1996) en bij Chinezen (Bowman & Singer, 2001; Eleazer et al., 1996). Het vooraf plannen van zorg in afwezigheid van de ziekte is het creëren van een hypothetische situatie. Daarnaast wil men de patiënt niet belasten met een waarheid die de hoop kan wegnemen (Akabayashi et al., 1999; Ersek et al., 1998; Orona et al., 1994; Turner, 2002; Werth et al., 2002).

Ten derde is ook al gewezen op het feit dat in sommige culturen het belang van de familie en gemeenschapsleden groter zijn dan de eigen individuele autonomie. De besluitvorming ligt dan ook bij de familie mede ten gevolge van zorgplichten en rolobligaties (Akabayashi et al., 1999; Ersek et al., 1998; Hallenbeck & Goldstein, 1999; Matsumara et al., 2002). Teveel nadruk op individuele wensen ondermijnt de interdependentie. Familie consensus is in deze culturen belangrijk bij beslissingen. Velen beschouwen het vooraf plannen dan ook als onmogelijk, onnodig en onverstandig, omdat het identificeren van een gemachtigde de opinie van niet genoemde familieleden beperkt en het collectieve beslissingsproces door de familie belemmert (Bowman & Singer, 2001). Deshpande et al. (2005) tonen dan ook dat het hebben van een document om vooraf de zorg te plannen bij Hindoestanen negatief correleert met een sterke familie besluitvormingstraditie. De rol die de familie in de besluitvorming speelt, kan dus het gebruik van formele documenten ten behoeve van het vooraf plannen van de zorg belemmeren (Murphy et al., 1996).

Daaraan kan nog worden toegevoegd dat in sommige culturen de overtuiging sterk heerst dat het levenseinde niet te plannen is. Het willen controleren van de dood wordt in sommige culturen als ongepast en onnatuurlijk ervaren (Ersek et al., 1998). Zo blijkt bij onder andere Chinezen de overtuiging te heersen dat de toekomst is voorbestemd, dat er een natuurlijke tijd voor de dood is en dat deze daarmee niet onder menselijke controle ligt (Bowman & Singer, 2001; Eleazer et al., 1996; Turner, 2002). Bij Afrikaans-Amerikanen wordt vaak gewezen op het geloof dat God de uiteindelijke beslisser is en dat de dood dus Gods wil is (Dula & Williams, 2005; Reese, Ahern, Nair, O'Faire & Warren, 1999). Het vooraf plannen van de zorg rondom je eigen dood zou daarmee een gebrek aan het geloof in goddelijke interventie zijn (Hallenbeck & Goldstein, 1999). Ook geven Bowman & Singer (2001) aan dat Chinezen een onverschilligheid en negativiteit uiten ten opzichte van het vooraf plannen. De juiste handelwijze is namelijk ook afhankelijk van bepaalde culturele concepten, zoals hoop en lijden. Hoop wordt mede bepaald door het feit of iemand alle levenscycli wel of niet volbracht heeft en bij het lijden dient niet alleen rekening gehouden te worden met het eigen lijden, maar ook met de last voor de familie of de verpleging. Deze overwegingen zijn van te voren moeilijk vast te stellen en maken het vooraf plannen van zorg vrijwel onmogelijk. In de literatuur wordt ook vermeld dat Japanners het plannen een te hypothetisch karakter vinden hebben (Akabayashi et al., 1999)

Ten vijfde kan wantrouwen naar het medische systeem een rol spelen. Een reden die vooral genoemd wordt in de Afrikaans-Amerikaanse literatuur. Ten gevolge van discriminerende praktijken in het verleden leeft bij sommige Afrikaans-Amerikanen de angst dat het tekenen van een formeel document om de zorg vooraf te plannen tot exploitatie kan leiden. Hierbij kan men denken aan het rechtvaardigen van een inferieure, inadequate behandeling, het verminderen van de autonomie of het versnellen van de dood (Dula & Williams, 2005; Eleazer et al., 1996, Hopp & Duffy, 1996; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001).

Ten slotte vindt men in de literatuur nog de verklaring dat een mondelinge overeenstemming genoeg is, zodat formele documenten niet ingevuld worden (Akabayashi et al., 1999).

Bij de palliatieve zorgverlening aan Nederlandse immigrantengroepen zijn problemen te verwachten met de taal, de bespreekbaarheid van de dood, de nadruk op familiebesluitvorming en de overtuiging dat de dood niet te plannen is bij de Turkse, Marokkaanse en Chinese immigranten (de Boer & Schellingerhout, 2004; Bruntink, 2004; Chin, 2001; de Graaff & Francke, 2003; Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2000).

4.6 Conclusie

In de voorgaande paragrafen is duidelijk geworden dat ook op het gebied van besluitvorming problemen kunnen ontstaan wanneer men in contact komt met andere culturen. Op het gebied van informed consent zijn de volgende obstakels geïdentificeerd: linguïstische barrières, een beperkte kennis van het westerse verklaringsmodel of een ander verklaringsmodel voor de ziekte, onbegrip over de communicatiestijl en communicatiepatronen in een andere cultuur, de schadelijkheid van slecht nieuws en het beschermen van de patiënt en deze ontlasten van verantwoordelijkheid ten gevolge van filial piety. Ten tweede is in dit hoofdstuk naar voren gekomen dat de rol van de familie voor problemen kan zorgen. In collectivistische culturen ziet men vaak een familiegecentreerd besluitvormingsproces en een zorgplicht om de patiënt te ontlasten van het besluitvormingsproces. Ten derde is de rol van de arts in de besluitvorming bekeken. In culturen waar men meer respect voor autoriteit en hiërarchie toont, kan het oordeel van de arts als beslissend worden ervaren. Ten slotte is gewezen op de in sommige culturen ongepastheid van het vooraf plannen van de zorg door middel van wilsverklaringen. Dit kan het gevolg zijn van (ver)taalproblemen, de onbespreekbaarheid van

de dood, de nadruk op familiebesluitvorming, de overtuiging dat de dood niet te plannen is, wantrouwen ten gevolge van discriminerende praktijken, het belang van mondelinge overeenkomsten en niet van te voren te bepalen factoren voor de juiste beslissing.

Aan deze verklaringen liggen diverse dimensies ten grondslag. Zoals in eerdere hoofdstukken reeds geïdentificeerd speelt Hofstede's dimensie individualisme-collectivisme een grote rol. Een individualistische samenleving legt meer nadruk op de autonomie van de patiënt, waardoor men eerder de waarheid communiceert en de besluitvorming in handen van de patiënt legt. In collectivistische landen is die nadruk veel minder. Mede in verband met een familiale zorgplicht ziet men dat het verhullen van de waarheid eerder de voorkeur heeft en dat de familie de besluitvorming op zich wilt nemen. Ook de taalvaardigheid (als onderdeel van de sociaal culturele integratie) speelt hierbij een rol, omdat het leidt tot problemen in de communicatie en bij de vertaling van wilsverklaringen. Een gebrekkige structurele integratie, met name een laag opleidingsniveau, kan bijdragen aan moeite met begrip over de diagnose. Een andere dimensie van Hofstede, namelijk de machtsafstand, speelt een rol in het respect hebben voor autoriteit en daarmee de rol die arts in het besluitvormingsproces heeft. Ten slotte speelt geloof ook een belangrijke rol bij de overtuiging dat de dood niet te plannen valt.

Hoofdstuk 5: Implicaties voor de palliatieve zorgverlening

In de vorige hoofdstukken is een overzicht gegeven van culturele verschillen in de toegang tot en gebruikmaking van palliatieve zorg en in twee belangrijke aspecten van de palliatieve zorgverlening zelf, namelijk de communicatie en besluitvorming. In dit afsluitende hoofdstuk zal een kort overzicht worden gegeven van de conclusies, zal worden ingegaan op de implicaties van de bevindingen voor de palliatieve zorgverlening en zullen enkele suggesties worden gedaan voor verbeteringen.

5.1 Implicaties voor de toegang tot en gebruikmaking van de palliatieve zorgverlening

In het tweede hoofdstuk zijn verklaringen geboden voor de bevinding dat minderheidsgroepen minder toegang hebben tot of minder gebruik maken van de palliatieve zorgverlening. Naast een slechte sociaal-economische positie speelt de beperkte kennis van de palliatieve zorgvoorzieningen en de voorkeur van de patiënt en de familie voor andere vormen van zorg aan het levenseinde een rol.

5.1.1 Sociaal-economische positie

Op de eerste plaats is het *inventariseren van indicatoren van de structurele integratie op groepsniveau* belangrijk. Het blijkt immers dat een laag opleidingsniveau en een slechte inkomenspositie indicatoren zijn voor het minder toegang hebben tot of minder gebruik maken van de palliatieve zorgdiensten. Er bestaat echter geen eenduidigheid over het mechanisme hiervan. Enerzijds kan deze risicogroep minder actief zijn in het zoeken naar informatie over en vragen om toegang tot palliatieve zorg, maar anderzijds kan het ook te wijten zijn aan afwezigheid van of een slechtere verzekering of een eigen bijdrage voor de zorg.

5.1.2 Kennis over palliatieve (thuis)zorg

Ten tweede vormt de beperkte kennis over de palliatieve zorgdiensten een belemmering. Bij het vergroten van de kennis van palliatieve zorgdiensten bij minderheidsgroepen spelen de doorverwijzers naar palliatieve zorg (zoals (huis)artsen en medisch specialisten) een belangrijke rol. Soms kan kennis niet duidelijk gecommuniceerd worden, omdat er sprake is van een taalbarrière. *Het gebruik van tolken* is dan aan te raden. Ook kan de (huis)arts in een dergelijk geval *de allochtone patiënt doorverwijzen naar de VETC (Voorlichting Eigen Taal en Cultuur)*, een initiatief van het Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie. Daarnaast kan men *een migrantengezondheidswerker inschakelen* – indien deze beschikbaar is (Chin, 2001).

Zorg en welzijnsinstellingen kunnen ouderen en hun verzorgers moeilijk rechtstreeks met hun hulpaanbod benaderen, omdat zij ver van hun belevingswereld afstaan en geen ingang hebben om deze groep te benaderen. De familie is het meest vertrouwd, daarna de wereld van de religieuze beleving en de zelforganisaties van allochtonen (Nelissen, 2000). Yerden (2000) adviseert dan ook *sleutelfiguren binnen de zelforganisaties van allochtonen te benaderen*, van waaruit vervolgens de dialoog op gang kan worden gebracht. Indien hulpverleners eenmaal toegang hebben tot de positie van een vertrouwde van de familie dan is het van belang dat zij *voorlichting geven over het gehele zorgaanbod* (de Graaff & Francke, 2002).

Uit de literatuur is ook gebleken dat misveronderstelling bij (huis)artsen, medisch specialisten en het Regionaal Indicatie Orgaan het doorverwijsgedrag kunnen beïnvloeden. Om misveronderstellingen te verminderen is *kennis van belangrijke aspecten van andere culturen bij doorverwijzers* noodzakelijk. Hier is vooral inzicht in familiale zorgplichten, het voorkomen van gezichtsverlies en het vertonen van sociaal wenselijk gedrag van groot belang. Daarnaast is het ook verstandig om *de wens om in het buitenland te willen sterven te inventariseren*. Het is belangrijk dit te respecteren, maar ook te wijzen op het belang om zich te oriënteren op de palliatieve zorgdiensten in de omgeving in verband met het eventuele acute karakter van sommige ziekten, waardoor verplaatsing niet meer mogelijk is (de Graaff & Francke, 2003).

5.1.3 Voorkeur van de patiënt en familie

Ten derde wordt de gebruikmaking van palliatieve zorgdiensten beïnvloed door de voorkeur van de patiënt en de familie. Ten eerste dient men hier *kennis te nemen van de mogelijke aanwezigheid van een familiale zorgplicht*. Ten tweede dient men te *inventariseren of er voldoende middelen voor handen zijn binnen de familie* om aan de familiale zorgplicht te voldoen. Bij voldoende middelen is het dan belangrijk om die voorkeur te respecteren. Problemen kunnen echter ontstaan indien er sprake is van overbelasting van de mantelzorgers. Gezien de vergrote kans op pathologische veroudering en de modernisering van de opvattingen van de tweede en derde generatie immigranten (waardoor de zorg voor de ouders minder vanzelfsprekend wordt) is dit een steeds meer voor de hand liggende mogelijkheid. Dit treft dan ook vooral de mantelzorger die de lichamelijke verzorging op zich neemt (meestal de (schoon)dochter). Om gezichtsverlies te voorkomen kan men zich sociaal wenselijk gedragen door hulp van buitenaf niet te accepteren. Indien de sociale wenselijkheid het grootste obstakel vormt, dan kan men dit probleem omzeilen door bijvoorbeeld aan te bieden om *langs te komen ten behoeve van technische handelingen* die niet door de familie kunnen worden uitgevoerd (Bruntink, 2004).

De voorkeur om af te zien van palliatieve zorgdiensten kan ook zijn veroorzaakt door het negatieve imago van de zorgvoorzieningen. Hier is weinig aan te doen indien dit ontstaan is door negatieve ervaringen in het verleden. Dit is anders indien het te maken heeft met de veronderstelling dat de zorg niet is aangepast aan de zorgvraag van mensen met andere culturele achtergronden. Op dit punt wordt de *culturele sensitiviteit van de zorgverlening* van belang (Watters & Ingleby, 2004). Daarmee schept men namelijk ruimte voor de zorgbehoeften van mensen met een andere culturele achtergrond. De wijze waarop de culturele sensitiviteit van de zorgverlening kan worden vergroot, wordt besproken in de volgende paragrafen waar de aandacht wordt gericht op aspecten binnen de palliatieve zorgverlening zelf.

5.2 Implicaties voor de palliatieve zorgverlening

In deze paragraaf zal een korte beschrijving worden gegeven van aanbevelingen voor de palliatieve zorgverlening zelf aan patiënten met een andere culturele achtergrond. Zoals

hierboven is beschreven kan dit bijdragen aan de vergroting van de culturele sensitiviteit van de palliatieve zorgverlening. Daaruit kan een vergrote voorkeur voor palliatieve zorg aan het levenseinde ontstaan, hetgeen bijdraagt aan een verbeterde toegang tot en/of gebruikmaking van de palliatieve zorgverlening door patiënten met een andere etnische achtergrond.

Allereerst zullen implicaties worden beschreven voor de vier deelgebieden die in de palliatieve zorgverlening naar voren komen, namelijk de fysieke, sociale, psychologische en spirituele dimensies (Hendriks, 1998; Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002). Zoals echter in hoofdstuk drie en vier is vermeld, speelt op elk van deze gebieden communicatie en besluitvorming een centrale rol in de problemen die zich (kunnen) voordoen. In de volgende paragraaf (5.3) zal daarom ingegaan worden op problemen die in meerdere dimensies een rol spelen.

5.2.1 Fysieke dimensie

Op het fysieke vlak staat het bevredigen van de fysieke behoeften en de minimalisatie van lichamelijk ongerief op de voorgrond, met name de pijn- en symptoombestrijding (Hendriks, 1998; Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002). Dit laatste aspect is in het derde hoofdstuk over communicatie aan de orde gekomen. Daar is gevonden dat in de praktijk de pijnexpressie van Turkse en Marokkaanse patiënten soms als een probleem wordt ervaren (Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002). Het is daarbij raadzaam om *verklaringen voor de vorm van het uiten van pijn te overwegen*. Zo kan het de bedoeling zijn om de klacht te benadrukken, zeker indien er sprake is van een gebrekkige Nederlandse taalvaardigheid (Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002).

Bovendien is het aan te raden *na pijnklachten onderzoek te doen of medicatie voor te schrijven*, omdat Turkse en Marokkaanse patiënten dit als erkenning van hun klachten beschouwen. Bij het voorschrijven van medicatie is het van belang om te *benadrukken hoe men de medicatie dient in te nemen*. Vaak hebben Turkse en Marokkaanse patiënten een ander begrip van preventie, hetgeen van invloed kan zijn op de therapietrouw. Meestal wordt de medicatie namelijk alleen ingenomen indien er werkelijk last is van symptomen en pijn (Anonymus, 2005; Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002; Zwijnenburg et al., 2005).

Om de culturele sensitiviteit van de palliatieve zorgverlening te vergroten en daarmee de zorg af te stemmen op de behoeften van de patiënt met een andere culturele achtergrond is het ook van belang om *afspraken te maken met de patiënt* (indien dit bespreekbaar is) *en de familie* (indien de patiënt dit wil). Dit is van belang voor wederzijdse verwachtingen en mogelijkheden. Zo is bijvoorbeeld naar voren gekomen dat naaktheid als schaamtevol wordt ervaren. Zodoende kan dit een obstakel vormen in de gebruikmaking van de zorg. Het is daarom aan te raden om *toestemming te vragen om de patiënt te verzorgen* (Stemmers van Winkoop, 2004). Ook kan men er voor kiezen *overleg te voeren over wie de lichamelijke verzorging op zich neemt*: de familie of de verpleging. Daarnaast kan men informatie geven over de ruimte die de afdeling kan bieden in mannelijke of vrouwelijke verpleging (Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002; Zwijnenburg, Oomen, de Goey & Bernhard, 2005).

Een ander aspect dat het idee kan opwekken dat de zorg niet is aangesloten bij de allochtone zorgbehoefte vormt het voedingspatroon. Probeer hierbij *rekening te houden met andere eetpatronen*, bijvoorbeeld andere etenstijden en speciaal bereid voedsel (zoals halal voedsel). Ondanks dat een zieke geen Ramadan hoeft te houden, kiezen sommige islamitische patiënten hier wel voor. Het is dan van belang om *uitleg te geven over de effecten van het vasten op de medicatie* (die bijvoorbeeld slechter kan werken) (Chin, 2001; Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002)

5.2.2 Sociale dimensie

Op het tweede vlak in de palliatieve zorgverlening, de sociale dimensie, is men gericht op het onderhouden en vergroten van sociale contacten die voor stervenden van belang zijn. Het is belangrijk om *snel op de hoogte te zijn van wie de contactpersonen zijn en in hoeverre zij betrokken zijn bij de informatievoorziening en besluitvorming*. Aspecten hiervan zijn ook in de hoofdstukken over communicatie en besluitvorming aan de orde geweest en deze zullen in de volgende paragraaf uitgebreider worden besproken.

Een veelgenoemd probleem in de verzorging van Turkse en Marokkaanse patiënten vormt de grote hoeveelheid bezoek. Zoals vermeld vormt het bezoeken van een zieke een religieuze plicht (*yardim*). De patiënt verwacht dan ook vaak veel bezoek en ervaart dit niet gauw als

een overlast (Stemers van Winkoop, 2004). Voor het verplegend personeel kan deze toeloop van bezoek wel tot irritatie leiden en het gevoel geven dat de patiënt wordt afgeschermd (Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002) Het is belangrijk om *duidelijke afspraken te maken over wie het bezoek wegstuurt indien dit te belastend is* voor de verpleging, de medepatiënten of de patiënt. Voor de familie kan het soms moeilijk zijn om dit zelf te doen in verband met het voorkomen van gezichtsverlies (Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002; Zwijnenburg et al., 2005). Ook hier geldt dat het van belang is rekening te houden met de communicatiepatronen, bijvoorbeeld door de familie terzijde te nemen in plaats van publiekelijk aan te spreken. Daarnaast kan men uitleg geven over de gezondheidstoestand van de patiënt en afdelingsgewoonten ten opzicht van bezoek. Men kan bijvoorbeeld voorstellen om het bezoek te laten afwisselen in kleine groepjes (Anonymous, 2005).

5.2.3 Psychologische dimensie

Op het psychologische gebied is men gericht op het maximaliseren van de psychologische veiligheid, autonomie en voldoening. Ook helpt men de patiënt met het accepteren van zijn of haar aftakeling en verzwakking door het bieden van een luisterend oor (Hendriks, 1998; Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002). Met name *de nadruk die wordt gelegd op de autonomie en het onderkennen van de waarheid over de eigen conditie* kunnen tot problemen leiden, omdat niet alle culturen gericht zijn op de autonomie van de patiënt en de waarheid vertellen. De gevolgen hiervan komen aan de orde in de hierop volgende paragraaf over communicatie en besluitvorming.

Voor de psychologische ondersteuning is het ook van belang om oog te hebben voor eventuele somatisatie. Het is hierbij aan te raden om *oorzaken voor de getoonde somatisatie te overwegen*. Zo kan in China het benadrukken van somatische symptomen en het verminderen van affectiviteit bijvoorbeeld een vorm zijn van hulpzoekgedrag in verband met een overbevolkte klinieken, waar somatisatie een paspoort is voor tijdbesparende farmacotherapie. Cross-cultureel onderzoek heeft aangetoond dat somatische symptomen gesitueerd zijn in multiële systemen van betekenis, symbolisch geïnterpreteerd kunnen worden en een psychosociale functie dienen. Als men deze somatische symptomen dan medisch onverklaarbaar noemt, dan kan dit schadelijk zijn voor de arts-patiënt relatie (Lee, 1997).

5.2.4 Spirituele dimensie

Als laatste richt de palliatieve zorg zich ook op de spirituele dimensie. Hierbij draait het om het herkennen en ontwikkelen of herbevestigen van bronnen van spirituele energie waaraan hoop te ontleen is en aandacht voor levensvragen (Hendriks, 1998; Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002). *Zorg dus dat men navraag doet naar de behoeften ten opzichte van geloofs- en levensovertuigingen* (Zwijnenburg et al., 2005). Zodoende kan er inzicht ontstaan in de religieuze voorschriften en de consequenties hiervan voor de zorgverlening (Chin, 2001). *Maak de patiënt en de familie ook attent op de eventuele beschikbaarheid van gebedsruimtes of geestelijk werkers*. Op dit gebied is ook *kennis van stervensrituelen*, zoals het afleggen en de reiniging van het lichaam, van belang. Ook is het van belang dat men *de patiënt en zijn of haar familie vragen stelt over wat gepast is*, omdat ook de allochtone patiënt en zijn of haar familie immers niet verwachten dat de verpleging alles weet van hun cultuur (Chin, 2001; Koppenol-van Hooijendonk & van Boxtel, 2002; Steemers van Winkoop, 2004).

5.3 Implicaties voor de communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorgverlening

In het derde en vierde hoofdstuk is gekeken naar de problemen die zich voor kunnen op de hierboven genoemde deelgebieden van de palliatieve zorg, namelijk de communicatie en besluitvorming. Achtereenvolgens werden bij de communicatie taalbarrières, een gebrekkige kennis van of een ander verklaringsmodel voor de ziekte, verschillen in communicatiestijlen en communicatiepatronen en ten slotte verschillen in de visie op het vertellen van de waarheid aan de patiënt geïdentificeerd als probleemgebieden. Bij de besluitvorming in de palliatieve zorgverlening vormen de rol van de familie in de besluitvorming, de rol van de arts in de besluitvorming en het vooraf plannen van de zorg een extra obstakel.

5.3.1 Taalbarrières

Het eerste probleemgebied bij de communicatie en de besluitvorming richt zich op de taalbarrières ten gevolge van een gebrekkige kennis van de taal. In de praktijk wordt de familie vaak ingeschakeld om als tolk te fungeren. Dit wordt echter afgeraden, omdat de

familie selectief kan zijn met het doorgeven van informatie (Chin, 2001; Ekblad, Marttila & Emilsson, 2000 ; Orona, Koenig & Davis, 1994). Daarnaast betreft de tolkende familie veelal de jongere generatie – die soms nog minderjarig is – voor wie sommige informatie bezwaarlijk kan zijn (Kagawa-Singer & Blackhall, 2001). Het wordt daarom aangeraden om *gebruik te maken van professionele tolken* (Bhungalia & Kemp, 2002; Chin, 2001; Coward & Sidhu, 2000; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001; Turner, 2002). Een andere oplossing vormt *het aannemen van bilinguaal personeel*. Het verdient tevens de aanbeveling om *weinig jargon te gebruiken en te controleren of men de informatie juist begrepen heeft* (Kagawa-Singer & Blackhall, 2001). Ook kan men er voor kiezen om *relevante informatie over behandelmethoden, recepten, procedures en huisregels te laten vertalen in de Turkse, Marokkaanse of Chinese taal* (Chin, 2001). Probleem blijft hierbij echter dat dit niet helpt bij analfabete Turkse en Marokkaanse ouderen.

5.3.2 Verklaringsmodellen

Het tweede probleemgebied richt zich op een beperkte kennis van het Westerse verklaringmodel voor ziekte. Het is aan te raden om *weinig jargon te gebruiken indien er onbegrip bestaat ten gevolge van een lage geschooldheid* (Kagawa-Singer & Blackhall, 2001). Indien er sprake is van andere verklaringmodellen over de ziekte dan is het belangrijk om na te gaan hoe de patiënt en zijn of haar dierbaren de ziekte conceptualiseren. Het is belangrijk om *de subjectieve beleving van de patiënt als uitgangspunt te nemen*. Ook kan worden overwogen om *contact te zoeken met een traditionele genezer of een pastoraal werker* (Chin, 2001).

5.3.3 Communicatie- en besluitvormingspatronen en -stijlen

Het derde probleemgebied richt zich op verschillen in patronen en stijlen in de communicatie en de besluitvorming. *Kennis van deze patronen en stijlen is van belang om een vertrouwensband met de patiënt en zijn of haar naasten op te bouwen en te behouden*. Kennis van het alledaagse levensperspectief over bijvoorbeeld de rol van de familie hierin is van belang (Ekblad et al., 2000). Zo blijkt in veel niet-Westerse culturen of samenlevingen een grote nadruk te liggen op familiegecentreerde besluitvorming. In de Nederlandse definitie van

palliatieve zorg wordt daarentegen juist extra nadruk gelegd op de autonomie van de patiënt, omdat “...de patiënt wordt benaderd als een gelijkwaardige en verantwoordelijke partner...” (Hendrikx, 1998; Janssens & ten Have, 2001). Om erachter te komen wat de voorkeur van de patiënt en de familie is, is het belangrijk om *een open discussie met de patiënt te voeren over wie de besluiten neemt*. Het is hierbij dus ook van belang om *de familie te betrekken bij de communicatie en het besluitvormingsproces* (Hickman, 2002; Tse, Chong & Fok, 2003) en *met alle betrokkenen contact te onderhouden* (de Graaff & Francke, 2002). Hierbij is het ook van belang *communicatiepatronen te respecteren*, bijvoorbeeld door oog te hebben voor degene die het (informeel) leiderschap in de familie vervult (de Graaff & Francke, 2002).

Naast het feit dat de locus van de besluitvorming bij de patiënt of bij de familie kan liggen, dient men ook rekening te houden met de rol die aan het oordeel van de arts wordt toebedeeld in de communicatie en besluitvorming. Het is belangrijk *rekening te houden met culturele waarden die er toe leiden dat men het oordeel van de arts als absoluut beschouwt*. Het is daarbij van belang informatie zo objectief mogelijk aan te bieden.

5.3.4 Waarheid vertellen

Het vertellen van de waarheid heeft een grote invloed op de communicatiestijl. Naast het nagaan met wie men communiceert, is het ook van belang om stil te staan bij welke informatie men communiceert en hoe accuraat men dit communiceert (Mitchell, 1998). Hierbij is het van belang om te leren omgaan met culturele taboes die niet openlijk besproken kunnen worden (de Graaff & Francke, 2002). Indien de overtuiging heerst dat de dood een ongepast of schadelijk gespreksonderwerp is in verband met de mogelijkheid dat woorden de realiteit kunnen vormen, dan kan men ervoor kiezen om *een hypothetisch geval te bespreken* (Kagawa-Singer & Blackhall, 2001). De dood blijkt soms een gevoelig onderwerp. Bij bijvoorbeeld Turkse en Marokkaanse gezinnen is het dan van belang rekening te houden met enkele belangrijke aspecten, zoals *de boodschap niet te gehaast en in een te groot gezelschap te vertellen, de persoon aan te spreken die het informeel leiderschap vervult in de familie en een duidelijke boodschap af te geven die niet forceert tot reageren* (Bruntink, 2004). Indien indirecte communicatie op prijs gesteld wordt, wees dan *voorzichtig met het gebruik van woorden* (Tse et al., 2003).

Op dit gebied is ook gewezen op de eventuele uiteenlopendheid van de mening van de patiënt en zijn of haar naasten over het wel of niet vertellen van diagnoses en terminale prognoses. Het is van belang dan de rol van de familie niet te veel te benadrukken. Wat in dit geval wel of niet verstandig is, is grotendeels afhankelijk van de patiënt zelf (Gostin, 1995). Een manier om dit probleem op te lossen is door *het geven van de optie aan de patiënt om de waarheid aan te bieden ('offering truth')* of *dat de patiënt dit liever niet te willen weten ('informed refusal')* (Hern et al., 1998; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001; Tse et al., 2003; Turner, 2002). Men kan dan spreken van 'disclosure informed consent'. Daarnaast kan men er voor kiezen om de familie uitleg te geven over de westerse bio-ethiek en het belang van onthulling hierin, maar dit zal geen gemakkelijke taak zijn. (Hern, Koenig, Moore & Marshall, 1998; Tse et al., 2003).

In het geval dat de patiënt niet (vrijwillig of onvrijwillig) volledig geïnformeerd is over de eigen conditie dan zijn vele problemen te voorzien in de palliatieve zorgverlening. Het niet onthullen maakt het namelijk voor alle betrokkenen moeilijker (Hendriks, 1998). De familie komt immers voor een dilemma te staan wanneer men informatie achterhoudt. Dit is enerzijds in overeenstemming met het principe van onschadelijkheid (men "ontlast" de patiënt van belastende taken), maar anderzijds in strijd met het principe van de autonomie van de patiënt (men biedt de patiënt minder of geen mogelijkheid tot zelfdeterminatie). Op welk principe de grootste nadruk wordt gelegd, blijkt deels door de culturele overtuigingen bepaald te worden. In de Westerse visie ligt de nadruk meer op het respecteren van de autonomie, in Japan (en andere collectivistische landen) ligt de nadruk meer op het respecteren van het niet schaden van de patient (Tanida, 1994).

Voor het verplegend personeel speelt dit dilemma ook, zeker wanneer zij met vragen van de zieker wordende patiënt geconfronteerd wordt of met moeizame communicatie tussen de familie die het wel weet en een schijnwereld op houdt voor een patiënt die het niet weet. Dit vormt echter niet alleen een probleem in de Westerse zorgverlening. Pang (1999) geeft aan dat het in China ook tot een moeilijke situatie voor verplegend personeel kan leiden. Als men immers toch de waarheid vertelt, begaat met een niet oprechte handeling als de patiënt daarmee de hoop verliest en het vertrouwen in het leven. Een groot probleem in dit dilemma blijft echter dat het niet is aangetoond dat het onthullen van een terminale diagnose of prognose zo schadelijk is dat het leidt tot excessieve psychosociale of spirituele last. Dit is

moeilijk van te voren vast te stellen en onderzoek hierna ontbreekt echter nog tot op heden (Tse et al., 2003).

5.3.5 Vooraf plannen

Ten slotte is gewezen op de problemen die kunnen ontstaan bij het vooraf plannen van de zorg aan het levenseinde. Het gebruik van wilsverklaringen kan in de Westerse bioethiek een bevestiging zijn van de autonomie van de patiënt. Voor andere culturen kan dit echter niet geschikt zijn in verband met de al eerder genoemde (ver)taalproblemen, de bespreekbaarheid van de dood en het wantrouwen ten gevolge van discriminerende praktijken. De implicaties en mogelijke verbeteringen voor deze punten zijn al aan de orde gekomen.

Het aanwijzen van één gemachtigde kan problemen opleveren indien men te maken heeft met een patiënt die de nadruk legt op familiebesluitvorming. In zo een situatie kan men er voor kiezen om meerdere personen aan te wijzen in een wilsverklaring. Het is in ieder geval ook hier belangrijk dat de hele familie bij het proces betrokken wordt (Bowman & Singer, 2001; Matsumara et al., 2002).

Daarnaast bestaan er aanzienlijke verschillen in de overtuiging dat de dood überhaupt te plannen is. Ondanks dat de afwezigheid van formele documenten over de keuzes van de patiënt (indien deze dat zelf niet meer kan aangeven) de keuzes voor een arts bemoeilijken, is het geen morele verplichting om er één te hebben. Wees dus discreet als mensen geen formele documenten hebben en ga deze zeker niet forceren. Het plannen van toekomstige ziekte en anticipatoire besluitvorming blijft namelijk een gevolg van de nadruk op de autonomie van een individu dat – zoals is gebleken – niet overal hoog in het vaandel staat (Turner, 2002). Ook hier is *een open discussie over het onderwerp* een gewenste methodiek.

5.4 Discussie

Uit de literatuur blijkt dat er culturele verschillen bestaan in de toegang tot en gebruikmaking van de palliatieve zorgverlening. Bovendien is de aandacht gevestigd op problemen die kunnen ontstaan binnen de verschillende dimensies, de communicatie en de besluitvorming in

de palliatieve zorgverlening. Bij deze problemen blijkt cultuur ook een belangrijke rol te spelen. Cultuur kan immers opgevat worden als ‘*the man-made part of the human environment*’ (Herskovits, 1948) en dit bepaalt voor een groot deel de visie op wat een goede kwaliteit van leven is bij de verzorging van terminale patiënten.

5.4.1 Methodologische kwesties

Ten eerste is het van belang te wijzen op de beperkte hoeveelheid onderzoek in Nederland op het gebied van de palliatieve zorgverlening. Om meer inzicht in de huidige stand van zaken te krijgen, is meer onderzoek gewenst. Daarbij is het zeker van belang de genoemde alternatieve verklaringen in toekomstig onderzoek op te nemen. Tot op heden is hier nog te weinig aandacht aan besteed, waardoor het trekken van eenduidige conclusies over culturele verschillen in het gebruik van palliatieve zorg wordt belemmerd. Zo dient men rekening te houden met verschillen in leeftijdsprofielen tussen de diverse onderzochte populaties, verschillen in incidentie van ziekten die vaak palliatieve zorg behoeven (zoals kanker en AIDS) en verschillen in het bestaan van informele zorgvoorzieningen. Al deze aspecten beïnvloeden immers de vraag naar palliatieve zorg.

5.4.2 Culturele dimensies

Uit de beschreven literatuur blijkt dat diverse maten voor culturele afstand een rol spelen in het verklaren van de verschillen in toegang tot en gebruikmaking van de palliatieve zorgverlening en aspecten van de palliatieve zorgverlening zelf. Met name de dimensie van individualisme-collectivisme blijkt zeer essentieel te zijn. Het belang van autonomie overheerst in de individualistische culturen en het vormt ook een belangrijk fundament voor de palliatieve zorgverlening, waarbij de wens van de patiënt een centrale rol inneemt. Hiermee lijkt deze zorgvorm echter minder goed aan te sluiten bij patiënten met een collectivistische oriëntatie. Het belang van autonomie is veel minder sterk in collectivistische culturen, waarbij de familie veelal besluit wat goed is voor de patiënt. De verschillen in individualisme en collectivisme blijken ook zeer fundamenteel te zijn in de wijze waarop men aankijkt tegen de communicatie en de besluitvorming. De invloed strekt zich echter ook uit naar de gebruikmaking van de palliatieve zorg. Dit gebeurt met name door middel van de

familiale zorgplicht die in collectivistische culturen veel voorkomend is en de sociale wenselijkheid ten dienste van het voorkomen van gezichtsverlies.

De hier besproken problemen ten gevolge van een individualistische of collectivistische oriëntatie zijn echter niet alleen relevant voor patiënten met een andere culturele achtergrond. Zoals in de inleiding al is vermeld: groepsverschillen gaan voorbij aan de verschillen tussen groepsleden onderling. Triandis et al. (2001) tonen namelijk aan dat 60 procent van de mensen die leven in een individualistische samenleving voornamelijk idiocentrisch zijn. Idiocentrisch verwijst naar individuen die zichzelf als autonome eenheden beschrijven en de voorkeur geven aan persoonlijke doelen, de eigen attitudes, voorkeuren, behoeften en rechten. In collectivistische samenlevingen is ongeveer 60 procent van de mensen vooral allocentrisch, hetgeen verwijst naar individuen die zichzelf als interdependent definiëren en de voorkeur geven aan doelen en verplichtingen van de groep waartoe men behoort. Dit impliceert echter dan in onze individualistische samenleving 40 procent van de mensen meer allocentrisch georiënteerd zijn. Hiermee kunnen de besproken verschillen met een verklaring in het individualisme en collectivisme ook van toepassing zijn op de autochtone bevolking.

Tevens valt op te merken dat de palliatieve zorgverlening is gericht op de verbetering van de kwaliteit van leven. De nadruk op de kwaliteit van leven is een postmaterialistische waarde. Deze postmaterialistische waarde hangt sterk samen met de opkomst van meer welvaart en komt dan ook meer voor in postindustriële samenlevingen waarin een meerderheid werkzaam is in de dienstensector. Naast meer nadruk op subjectief welzijn en de kwaliteit van leven heeft dit ook andere politieke en culturele consequenties, waaronder meer nadruk op de bescherming van het milieu, tolerantie, zelfexpressie en het potentieel om autonome besluitvorming te ontwikkelen (Inglehart & Baker, 2000). Culturen verschillen aanzienlijk in hun welvaartsniveau en de nadruk op postmaterialistische waarden. Palliatieve zorgverlening kan daarmee met name minder geschikt zijn voor mensen uit culturen die minder nadruk leggen op deze postmodernistische waarde.

5.4.3 Acculturatie

In de inleiding is met name de aandacht gericht op acculturatie, omdat het hier immers gaat om de ontmoeting tussen de diverse culturen van de patiënt, de familie, de zorgverlener en de

zorginstelling. De hierboven beschreven aanbeveling om de culturele sensitiviteit van de zorgverlening (de interculturalisatie van de zorg) te vergroten komt voort uit het streven naar de acculturatiestrategie integratie. Hierbij behoudt de minderheidsgroep haar eigen culturele erfgoed, maar wil de minderheidsgroep ook graag deelnemen aan de grotere samenleving. Zoals vermeld vereist deze strategie wel wederzijdse accommodatie: enerzijds accepteert de niet-dominante groep de waarden van de grotere samenleving en anderzijds is de dominante cultuur bereid aanpassingen te maken om te voldoen aan veranderde behoeften. De interculturalisatie van de zorg is een manier waarop de dominante cultuur aanpassingen kan maken om te voldoen aan de veranderde behoeften van de minderheidsgroep.

Het maken van aanpassingen voor de veranderde behoeften van patiënten met een andere culturele achtergrond dient echter niet te worden toegepast zodra een patiënt met een andere culturele achtergrond wordt opgenomen. Dit is immers een voorbeeld van stereotypering dat voorbij gaat aan de individuele verschillen tussen personen met een zelfde culturele achtergrond. De integratie van een persoon of een minderheidsgroep kent immers meerdere gradaties, uiteenlopend van wel tot niet geïntegreerd. De gevorderdheid van de acculturatie heeft dus invloed op de probleemgebieden die zijn genoemd in de toegang tot en gebruikmaking van de palliatieve zorgverlening en de zorgverlening zelf.

Ten eerste vindt men in de literatuur dat de gevorderdheid van acculturatie invloed heeft op de kennis van palliatieve zorgdiensten. Zo blijken een hogere acculturatiescore en sterkere ‘Westerse’ culturele overtuigingen samen te gaan met meer kennis over palliatieve zorgvoorzieningen. De kennis van hospices of andere palliatieve zorgvoorzieningen correleert met de culturele identiteit en acculturatie (Deshpande, Carrington Reid & Rao, 2005; Doorenbos, 2003). Zo blijken Aziatische immigranten met sterkere ‘Westerse’ culturele overtuigingen meer bewustzijn van hospicezorg en -diensten te rapporteren.

Ten tweede neemt men ook een wijziging waar in de voorkeur voor de vorm van de zorg onder invloed van acculturatie. Zo blijkt onder andere dat de zorgplicht voor ouders bij de tweede- en derde-generatie immigranten al veel minder sterk is.

Ten derde heeft acculturatie invloed op het probleemgebied over het vertellen van de waarheid. Zo vinden Blackhall, Murphy, Frank, Michel en Azen (1995) dat Mexicaans-Amerikanen meer voorkeur voor het vertellen van de diagnose hebben wanneer zij onder

andere meer geaccultureerd zijn of een betere Engelse taalvaardigheid, een hoger inkomen of meer scholing hebben. Een jongere leeftijd blijkt ook tot positievere attitudes te leiden ten opzichte van de waarheid vertellen bij Mexicaans- en Koreaans-Amerikanen (Blackhall et al., 1995) en Japanners (Tanida, 1994). Coward & Sidhu (2000) wijzen ook op het belang van hoe lang men al in een Westers land woont, het onderwijsniveau, of men van uit landelijke of stedelijke gebieden komt en de sociaal economische status en religie.

Ten slotte heeft acculturatie ook invloed op de problemen die spelen bij de besluitvorming. Zo blijkt dat een hoger opleidingsniveau gerelateerd is aan een grotere voorkeur voor besluitvorming door de patiënt bij Koreaans-Amerikanen en dat Protestantse Europees-Amerikanen de patiënt eerder zien als de primaire besluitvormer dan niet-Protestantse Europees-Amerikanen (Blackhall et al., 1995). Daarentegen blijkt echter dat acculturatie geen effect heeft op de voorkeur voor familiebesluitvorming bij Mexicaans-Amerikanen en Japans-Amerikanen (Blackhall et al., 1995; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001 & Matsumara, Bito, Liu, Kahn, Fukuhara, Kagawa-Singer & Wenger, 2002). Dit is interessant, omdat acculturatie bij deze groepen wel effect heeft op de mate van waarheid vertellen over de diagnose en de prognose.

Daarnaast blijken een hoger opleidingsniveau, het Joodse geloof, een hogere sociaal-economische status, persoonlijke ervaring met ziekte en onthouding van zorg, grotere beperkingen in dagelijkse activiteiten en een hogere acculturatiescore samen te gaan met meer formele documenten ten behoeve van het plannen van zorg in het bezit hebben (Haley, Allen, Reynolds, Chen, Burton & Gallagher-Thompson, 2002; Murphy, Palmer, Azen, Frank, Michel & Blackhall, 1996).

Uit deze bevindingen blijkt dus dat men een patiënt niet moet beoordelen op grond van zijn of haar etnische achtergrond, omdat dit tot stereotypering kan leiden. Men kan uit de etnische achtergrond immers niet de mate van acculturatie afleiden. Het verdient dan ook de aanbeveling de patiënt te benaderen als een individu, omdat er immers verschillen bestaan tussen leden van dezelfde groep. Dit duidt ook op het belang van de individualisering van de zorg. Iedere patiënt is anders en er kan niet van te voren beoordeeld worden op etniciteit, religie of leeftijd (Hickman, 2002; Hopp & Duffy, 2000). Hiermee wordt dus het belang van het inventariseren van indicatoren van structurele en sociaal-culturele integratie bij individuen ook groter. De literatuur toont immers dat er veranderingen optreden ten gevolge van

acculturatie. Het is bijvoorbeeld belangrijk om te kijken hoe lang iemand al in een Westers land woont, welk onderwijsniveau men heeft, of men een landelijke of stedelijke achtergrond heeft, wat de sociaal-economische positie is en wat voor religie men heeft (Akabayashi, Fetters & Elwyn, 1999; Coward & Sidhu, 2000). Een open discussie en individuele benadering is dan ook nodig.

5.4.3 Conclusie

In het kader van het streven naar gelijkheid in de gezondheidszorg in een multiculturele samenleving als Nederland wijzen de bovenstaande implicaties op het belang van cultuur sensitieve zorg (Watters & Ingleby, 2004; Werth, 2002). Voor deze interculturalisatie van de palliatieve zorgverlening zijn diverse aanbevelingen gedaan, waarbij een intercultureel personeelsbeleid een goed begin is (de Graaff & Francke, 2002; Morée, 2003). Het vergroten van de kennis en het bewustzijn van het verzorgende personeel over andermans cultuur – maar zeker ook over de eigen cultuur en de Westerse bioethiek – is daarbij eveneens onmisbaar.

Uit bovenstaande bevindingen komt echter ook duidelijk naar voren dat een individuele benadering van de patiënt nog belangrijker is. Cultuur blijkt immers een vrij algemeen begrip te zijn dat voorbij gaat aan de duidelijk aanwezige individuele verschillen binnen groepen en daarmee gevoelig is voor stereotypering. In het zoeken naar verklaringen voor de gevonden verschillen in gebruikmaking en aspecten van de palliatieve zorgverlening vormt cultuur een behulpzaam concept. Het maakt immers meerdere gezichtspunten duidelijk en vormt zo een alternatief referentiekader van waaruit eenzelfde situatie kan worden bekeken. Om echter goede palliatieve zorg te kunnen verlenen op individueel niveau en daarmee de kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk te kunnen maken voor *alle* terminale patiënten is een individuele benadering onmisbaar.

Bijlage: Lijst van aanbevelingen

Bij het verbeteren van de toegang tot en de gebruikmaking van de palliatieve zorg kan men de volgende aanbevelingen overwegen:

- Het inventariseren van inkomenspositie en opleidingsniveau als indicatoren van de structurele integratie.
- Gebruik maken van tolken, de patiënt doorverwijzen naar de VETC (Voorlichting Eigen Taal en Cultuur) of een migrantengezondheidswerker inschakelen (indien communicatieproblemen de kennisoverdracht beperken).
- Sleutelfiguren binnen de zelforganisaties van de allochtone patiënt benaderen.
- Voorlichting geven over het gehele zorgaanbod (indien men toegang heeft tot de patiënt en zijn of haar familie).
- Kennis van belangrijke aspecten van andere culturen bij doorverwijzers naar palliatieve zorg, zoals de familiale zorgplicht en sociale wenselijkheid.
- De wens om in het buitenland te willen sterven te inventariseren.
- Kennis nemen van de mogelijke aanwezigheid van een familiale zorgplicht en het inventariseren van middelen binnen de familie om hieraan te voldoen.
- Langskomen ten behoeve van technische handelingen (indien sociale wenselijkheid gebruikmaking van de zorg belemmert).
- Culturele sensitiviteit van de zorgverlening verbeteren, waardoor de zorg beter inspelt op de behoeften van mensen met een andere culturele achtergrond (zie bij punten ter verbetering van de palliatieve zorgverlening zelf).

Ter bevordering van een cultuur sensitieve palliatieve zorgverlening zelf kan men de volgende aanbevelingen overwegen:

Op de fysieke dimensie:

- Verklaringen voor de vorm van het uiten van pijn overwegen.
- Na pijnklachten onderzoek doen of medicatie voorschrijven in verband met de ervaring van de patiënt dat de klacht wordt erkend.
- Benadrukken hoe men de medicatie dient in te nemen in verband met verschillende overtuigingen over preventief medicijngebruik.

- Afspraken maken met de patiënt en de familie (indien bespreekbaar en gepast)
- Overleg voeren over wie de lichamelijke verzorging op zich neemt (de familie of vrouwelijke/mannelijke verpleging)
- Rekening te houden met andere eetpatronen

Op de sociale dimensie:

- Snel op de hoogte te zijn van wie de contactpersonen zijn en in hoeverre zij betrokken zijn bij de informatievoorziening en besluitvorming.
- Duidelijke afspraken te maken over wie wegstuurt en hoe het bezoek wordt weggestuurd indien het te belastend is.

Op de psychologische dimensie:

- Inzicht in de Westerse nadruk die wordt gelegd op de autonomie en het onderkennen van de waarheid over de eigen conditie.
- Oorzaken voor de getoonde somatisatie overwegen.

Op de spirituele dimensie:

- Navraag doen naar de behoeften ten opzichte van geloofs- en levensovertuigingen.
- De patiënt en de familie ook attent op de eventuele beschikbaarheid van gebedsruimtes of geestelijk werkers
- Kennis van stervensrituelen vergroten.
- De patiënt en zijn of haar familie vragen stellen over wat gepast is.

In de communicatie en besluitvorming:

- Het gebruik maken van professionele tolken.
- Het aannemen van bilinguaal personeel.
- Weinig jargon gebruiken en controleren of men de informatie juist begrepen heeft.
- Relevante informatie over behandelmethoden, recepten, procedures en huisregels laten vertalen in andere taal.
- De subjectieve beleving van de ziekte van de patiënt als uitgangspunt te nemen.

- Contact zoeken met traditionele genezer of een pastoraal werker.
- Kennis van patronen en stijlen van communicatie en besluitvorming is van belang om een vertrouwensband met de patiënt en zijn of haar naasten op te bouwen en te behouden.
- De familie betrekken bij de communicatie en het besluitvormingsproces.
- Met alle betrokkenen contact onderhouden.
- Communicatiepatronen respecteren.
- Een hypothetisch geval bespreken (indien eigen toekomstige dood onbespreekbaar is).
- Slecht nieuws niet te gehaast en in een te groot gezelschap vertellen, de persoon aan te spreken die het informeel leiderschap vervult in de familie en een duidelijke boodschap af te geven die niet forceert tot reageren.
- Voorzichtig met het gebruik van woorden.
- Het aanbieden van de optie aan de patiënt om de waarheid aan te bieden ('offering truth') of dat de patiënt dit liever niet te willen weten ('informed refusal').
- Een open discussie met de patiënt voeren.

Literatuurlijst

Agora (persoonlijke communicatie, 3 augustus 2005).

Akabayashi, A., Fetters, M.D., & Elwyn, T.S. (1999). Family consent, communication, and advance directives for cancer disclosure: A Japanese case and discussion. *Journal of Medical Ethics, 25*, 296-301.

Alders, M. (2005). Allochtonenprognose 2004-2050: Belangrijkste uitkomsten (Prognosis of immigrants 2004-2005: Major conclusions). *Bevolkingstrends, 53(1)*, 32-40.

Voorburg/Heerlen: CBS. Beschikbaar via internet: www.cbs.nl/publicaties/artikelen/maatschappij/bevolking/b15/2005/2005-k1-b15-p032-art.pdf

Anderson, K.O, Mendoza, T.R., Valero, V., Richman, S.P, Russell, C., Hurley, J., DeLeon, C., Washington, P., Palos, G., Payne, R., & Cleeland, C.S. (2000). Minority cancer patients and their providers. Pain management attitudes and practice. *Cancer, 88(8)*, 1929-1938.

Anonymous (2005). *Verzorging van de allochtone patiënt (Caring for immigrant patients)*. Manuscript retrieved May, 2005, from www.ziekenverzorgende.nl

Bäärnhielm, S., & Ekblad, S. (2000). Turkish migrant women encountering health care in Stockholm: A qualitative study of somatization and illness meaning. *Culture, Medicine and Psychiatry, 24*, 431-452.

Berger, A., Pereira, D., Baker, K., O'Mara, A., & Bolle, J. (2002). A commentary: Social and cultural determinants of end-of-life care for elderly persons. *The Gerontologist, 42(3)*, 49-53.

Berry, J.W., Poortinga, Y.H., Segall, M.H., & Dasen, P.R. (2002). *Cross-cultural psychology: Research and applications* (2nd Ed.). Cambridge: University Press.

Bhungalia, S, & Kemp, C. (2002). (Asian) Indian health beliefs and practices related to the end of life. *Journal of Hospice and Palliative Nursing, 4(1)*, 54-58.

Blackhall, L.J., Murphy, S.T., Frank, G., Michel, V., & Azen, S. (1995). Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *Journal of the American Medical Association*, *274*(10), 820-825.

Blackhall, L.J., Frank, G., Murphy, S.T., Michel, V., Palmer, J.M., & Azen, S.P. (1999). Ethnicity and attitudes towards life sustaining technology. *Social Science & Medicine*, *48*, 1779-1789.

Boer, A. de, & Klerk, M. de (2004). Hulp bij persoonlijke en huishoudelijke verzorging: Thuishulp en informele hulp (Assistance with personal and domestic care: Homecare and informal assistance). In R. Schellingerhout (Ed.) *Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen* (pp. 11-29). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Boer, A. de, & Schellingerhout, R. (2004). Sociaal netwerk en verwachte steun (Social networks and expected support). In R. Schellingerhout (Ed.) *Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen* (pp. 53-78). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Bongers, I.M.B., Meer, J.B.W. van der, Bos, J. van den, & Mackenbach, J.P. (1997). Socio-economic differences in general practitioner and outpatient specialist care in the Netherlands: A matter of health insurance? *Social Science Medicine*, *44*(8), 1161-1168.

Bourgeois, S., & Johnson, A. (2004). Preparing for dying: meaningful practices in palliative care. *Omega*, *49*(2), 99-107.

Bowman, K.W., & Hui, E.C. (2000). Bioethics for clinicians: 20. Chinese bioethics. *Canadian Medical Association Journal*, *163*(11), 1481-1485.

Bowman, K.W., & Singer, P.A. (2001). Chinese seniors' perspectives on end-of-life decisions. *Social Science & Medicine*, *53*, 455-464.

Braun, K.L., & Nichols, R. (1997). Death and dying in four Asian American cultures: A descriptive study. *Death Studies*, *21*, 327-359.

Brink, Y., van den (2000). *Transculturele familie­zorg thuis: Zorgpraktijken en -opvattingen van Turkse mantelzorgers in Rotterdam* (Transcultural family care at home: Care practices and opinions of Turkish carers in Rotterdam). Rotterdam: KWC Rotterdam.

Bruntink, R. (2004). Angst voor gezichtsverlies remt de vraag (Fear for loss of face diminishes demand). *Tijdschrift Over Palliatieve Zorg, feb/mrt 2004*, 6-8.

Carresse, J.A., & Rhodes, L.A. (1995). Western bioethics on the Navajo reservation. Benefit or Harm? *Journal of the American Medical Association, 274(10)*, 826-829.

Chin, Y. (2001). "Ik jou niet begrijpen". De islamitische patiënt op een oncologische afdeling ("I don't understand you". The Islamic patient at an oncology department). *Unpublished manuscript, St. Radboud Hospital, Nijmegen, the Netherlands*.

Clark, D., Have, H. ten, & Janssens, R. (2000). Common threads? Palliative care services developments in seven European countries. *Palliative Medicine, 14*, 479-490.

Cobbs, E.L. (2001). Improving quality in end-of-life care: Dying at home. *Journal of the American Geriatrics Society, 49(6)*, 831-832.

Cornelis, B. (1990). Migratie naar Nederland (Migration to the Netherlands). In H.B. Entzinger & P.J.J. Stijnen (Eds.). *Etnische minderheden in Nederland (pp. 13-30)*. Amsterdam: Boom/Open Universiteit.

Coward, H., & Sidhu, T. (2000). Bioethics for clinicians: 19. Hinduism and Sikhism. *Canadian Medical Association Journal, 163(9)*, 1167-1170.

Crawley, L.V. (2001). Palliative care in African American communities. *Innovations in End-Of-Life Care, 3(5)*, 1-6.

Crawley, L.V., Payne, R., Bolden, J., Payne, T., Washington, P., & Williams, S. (2000). Palliative and end-of-life care in de the African American community. *Journal of the American Medical Association, 284(19)*, 2518-2521.

- Daar, A.S., & Al Khitamy A.B. (2001). *Bioethics for clinicians: 21. Islamic bioethics*. Canadian Medical Association Journal, 164(1), 60-63.
- Dalla-Vorgia, P., Katsouyanni, K., Garanis, T.N., Touloumi, G., Drogari, P., & Koutselinis, A. (1992). Attitudes of a Mediterranean population to the truth-telling issue. *Journal of Medical Ethics*, 18, 67-74.
- Depaola, S.J., Griffin, M., Young, J.R., & Neimeyer, R.A. (2003). Death anxiety and attitudes toward the elderly among older adults: The role of gender and ethnicity. *Death Studies*, 27, 335-354.
- Deshpande, O., Carrington Reid, M., & Rao, A.S. (2005). Attitudes of Asian-Hindus toward end-of-life care. *Journal of American Geriatric Society*, 53(1), 131-135.
- Doorenbos, A.Z. (2003). Hospice access for Asian Indian immigrants. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 5(1), 27-33.
- Doorenbos, A.Z., Briller, S.H., & Chalepski, E.E. (2003). Weaving cultural context into an interdisciplinary end-of-life curriculum. *Educational Gerontology*, 29, 405-416.
- Dula, A., & William, S. (2005). When race matters. *Clinics in Geriatric Medicine*, 21, 239-253.
- Ekblad, S., Marttila, A., & Emilsson, M. (2000). Cultural challenges in end-of-life care: Reflections from focus groups' interviews with hospice staff in Stockholm. *Journal of Advanced Nursing*, 2000, 31(3), 623-630.
- Eleazer, G.P., Hornung, C.A., Egbert, C.B., Egbert, J.R., Eng, C., Hedgepeth, J., McCann, R., Strothers, H., Sapir, M., Wei, M., & Wilson, M. (1996). The relationship between ethnicity and advance directives in a frail older population. *Journal of the American Geriatric Society*, 44(8), 938-943.
- Elwyn, T.S., Fetters, M.D., Gorenflo, D.W., & Tsuda, T. (1998). Cancer disclosure in Japan: Historical comparisons, cultural practices. *Social Science Medicine*, 46(9), 1151-1163.

Ersek, M., Kagawa-Singer, M., Barnes, D., Blackhall, L., & Koenig, B.A., (1998). Multicultural considerations in the use of advance directives. *Oncology Nursing Forum*, 25(10), 1683-1690.

Federatie Steunfuncties Minderheden (2005, augustus). De Chinese gemeenschap in Nederland (The Chinese community in the Netherlands). Verkrijgbaar via internet: <http://www.afsm.nl/4903321/data/chine001.htm>

Foquz (2005, augustus). Chinezen (Chinese). Verkrijgbaar via internet: <http://www.foquz.nl/allochtonen/chinezenG1.html>.

Francke, A., Persoon, A., Tenmink, D., & Kerkstra, A. (1997). *Palliatieve zorg in Nederland: Een inventarisatiestudie naar palliatieve zorg, deskundigheidsbevordering en zorg voor zorgenden* (Palliative care in the Netherlands: An inventory study into palliative care, stimulation of expertness and care for carers). Utrecht: Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (NIVEL).

Francke, A.L., & Willems, D.L. (2000). *Palliatieve zorg vandaag en morgen. Feiten, opvattingen en scenario's* (Palliative care today and tomorrow. Facts, opinions and scenarios). Uitgeverij Elsevier Gezondheidszorg.

Fu-Chang Tsai, D. (1999). Ancient Chinese medical ethics and the four principles of biomedical ethics. *Journal of Medical Ethics*, 25, 315-321.

Goldsand, G., Rosenberg, Z.R.S., & Gordon, M. (2001). Bioethics for clinicians: 22. Jewish bioethics. *Canadian Medical Association Journal*, 164(2), 219-222.

Gordon, D.R., & Paci, E. (1997). Disclosure practices and cultural narratives: Understanding concealment and silence around cancer in Tuscany, Italy. *Social Science Medicine*, 44(10), 1433-1452.

Gostin, L.O. (1995). Informed consent, cultural sensitivity, and respect for persons. *Journal of the American Medical Association*, 274(10), 844-845.

Graaff, F.M., de & Francke, A.L. (2002). Zorg voor Turkse en Marokkaanse ouderen in Nederland. Een literatuurstudie naar zorgbehoeften en zorggebruik (Care for Turkish and Moroccan elderly in the Netherlands. A literature study into needs and use of care). *Verpleegkunde*, 17(3), 131-139.

Graaff, F.M., de & Francke, A.L. (2003). Home care for terminally ill Turks and Moroccans and their families in the Netherlands: Carer's experiences and factors influencing ease of access and use of services. *International Journal of Nursing Studies*, 40, 797-805.

Groot, M.M., Vernooij-Dassen, J.F.J., Crul, B.J.P., & Grol, R.P.T.M. (2005). General practitioners (GPs) and palliative care: Perceived tasks and barriers in daily practice, *Palliative Medicine*, 19, 111-118.

Haley, W.E., Allen, R.S., Reynolds, S., Chen, H., Burton, A., & Gallagher-Thompson, D. (2002). Family issues in end-of-life decision making and end-of-life care. *American Behavioral Scientist*, 46(2), 284-298.

Hallenbeck, J., & Goldstein, M.K. (1999). Decisions at the end of life: Cultural considerations beyond medical ethics. *Generations*, 23, 24-29.

d'Hamecourt, S. (2005, June). Persoonlijke communicatie (Personal communication).

Harter, L.M., Stephens, R.J., & Japp, P.M. (2000). President Clinton's apology for the Tuskegee Syphilis Experiment: A narrative of remembrance, redefinition and reconciliation. *The Howard Journal of Communications*, 11, 19-34.

Hébert, P.C., Hoffmaster, B., Glass, K.C., & Singer, P.A. (1997). Bioethics for clinicians: 7. Truth telling. *Canadian Medical Association Journal*, 156(2), 225-228.

Hendriks, D.I.J. (1998). Zal ik nog veel afzien, zuster? Hoe gaan verpleegkundigen om met vragen van stervenden? (Will I still have to suffer a lot, nurse? How do nurses deal with questions of terminal patients?). *Unpublished master's thesis*, University of Maastricht, Maastricht, the Netherlands.

Hern Jr, H.E., Koenig, B.A., Moore, L.J., & Marshall, P.A. (1998). The difference that culture can make in end-of-life decision making. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 7, 27-40.

Herskovits, M.J. (1948). *Man and his works: The science of cultural anthropology*. New York: Knopf.

Hickman, S.E. (2002). Improving communication near the end of life. *American Behavioral Scientist*, 46(2), 252-267.

Hofstede, G. (1980). *Culture's consequences*. Beverly Hills, CA: Sage.

Hofstede, G. (2001). *Culture's consequences. Second Edition. Comparing values, behaviors, institutions, and organizations across nations*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Hopp, F.P., & Duffy, S.A. (2000). Racial variations in end-of-life care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46, 658-663.

Hosking, M., Whiting, G., Brathwate, C., Fox, P., Boshoff, A., & Robbins, L. (2000). Cultural attitudes towards death and dying: A South African perspective. *Palliative Medicine*, 14, 437-439.

Inglehart, R., & Baker, W.E. (2000). Modernization, cultural change and the persistence of traditional values. *American Sociological Review*, 65(1), 19-51.

Ip, M., Koenig, B., & Raffin, T.A. (1998). Ethical decision making in critical care in Hong Kong. *Critical Medical Care*, 26(3), 447-451.

Jansen, W.J.J., Ugahary, A., Wulp, M., & Rhebergen, A. (2004). Kwaliteitssystemen en -instrumenten in de palliatieve zorg (Qualitysystems and -instruments in palliative care). *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, 5(3), 77-80.

Janssens, R. (2000). Vergelijkend onderzoek naar zorginhoud en zorgethiek (Comparative research into content and ethics of care). *Pallium: Tijdschrift over Palliatieve Zorg*, februari/maart 2000, 15-18.

Janssens, R.J.P.A., & Have, H.A.M.J. ten (2001). The concept of palliative care in the Netherlands. *Palliative Medicine*, 15, 481-486.

Jong, A. de (2005). Bevolkingsprognose 2004-2050: Maximaal 17 miljoen inwoners (Prognosis of population 2004-2050: Maximum of 17 million inhabitants). *Bevolkingstrends*, 53(1), 12-18. Voorburg/Heerlen: CBS. Verkrijgbaar via internet: www.cbs.nl/publicaties/artikelen/maatschappij/bevolking/b15/2005/2005-k1-b15-p032-art.pdf

Juarez, G., Ferrell, B., & Borneman, T. (1998). Influence of culture on cancer pain management in Hispanic patients. *Cancer Practice*, 6(5), 262-269.

Kagawa-Singer, M., & Blackhall, L.J. (2001). Negotiating cross-cultural issues at the end of life "You got to go where he lives". *Journal of American Medical Association*, 286(3), 2993-3001.

Karim, K., Bailey, M., & Tunna, K. (2000). Nonwhite ethnicity and the provision of specialist palliative care services: Factors affecting doctors' referral patterns. *Palliative Medicine*, 14, 471-478.

Kessler, D., Peters, T.J., Lee, L., & Parr, S. (2005). Social class and access to specialist palliative care services. *Palliative Medicine*, 19, 105-110.

Kirmayer, L.J., & Young, A. (1998). Culture and somatization: Clinical, epidemiological, and ethnographic perspectives. *Psychosomatic Medicine*, 60(4), 420-430.

Koppenol-van Hooijendonk, M., & Boxtel, R., van (2000). Zorg aan moslimpatiënten in de terminale fase: Een vak apart? (Care for moslimpatients in the terminal phase: A separate profession?) *Oncologica*, 2002(2), 24-31.

- Krakauer, E.L., Crenner, C., & Fox, K. (2002). Barriers to optimum end-of-life care for minority patients. *Journal of the American Geriatric Society*, 50, 182-190.
- Lee, S. (1997). A Chinese perspective of somatoform disorders. *Journal of Psychosomatic Research*, 43(2), 115-119.
- Lui, J.H., Ng, S.H., Weatherall, A., & Loong, C. (2000). Filial piety, acculturation, and intergenerational communication among New Zealand Chinese. *Basic and Applied Social Psychology*, 22(3), 213-223.
- Matsumura, S., Bito, S., Liu, H., Kahn, K., Fukuhara, S., Kagawa-Singer, M., & Wenger, N. (2002). Acculturation of attitudes toward end-of life care: A cross-cultural survey of Japanese Americans and Japanese. *Journal of General Internal Medicine*, 17, 531-539.
- Mitchell, J.L. (1998). Cross-cultural issues in the disclosure of cancer. *Cancer Practice*, 6(3), 153-160.
- Morée, M. (2003). Dé allochtone mantelzorger bestaat niet (The immigrant familycarer does not exist). *Nieuwsbrief Thuis in Familiezorg*, 5(1), 2-4.
- Murphy, S.T., Palmer, J.M., Azen, A., Frank, G., Michel, V., & Blackhall, L.J. (1996). Ethnicity and advance care directives. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 24, 108-117.
- Nelissen, H. (2000). Een blijvende ontmoeting (An encounter that stays). Utrecht: Forum.
- Nelissen, H., & Morée, M. (2001). Allochtonen en mantelzorg (Immigrants and familycare). Visie en voorstellen. Utrecht: NIZW, Utrecht.
- Novack, D.H., Plumer, R., Smith, R.L., Ochitill, H., Morrow, G.R., & Bennett, J.M. (1979). Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. *Journal of the American Medical Association*, 241, 897-900.
- Oken, D. (1961). What to tell cancer patients. A study of medical attitudes. *Journal of the American Medical Association*, 175, 1120-128.

- Orona, C.J., Koenig, B.A., & Davis, A.J. (1994). Cultural aspects of nondisclosure. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 3, 338-346.
- Osselen-Riem, J. van (2004). Zorg op de grens – palliatieve zorg in ethisch perspectief. (Care at the border – palliative care in ethical perspective). *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, 5(2), 47-50.
- Ouderenbeleid in het perspectief van de vergrijzing (2005). Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Beschikbaar via internet: http://www.minvws.nl/images/nota-ouderenbeleid_tcm10-65342.pdf.
- Pang, M.S. (1999). Protective truthfulness: The Chinese way of safeguarding patients in informed treatment decisions. *Journal of Medical Ethics*, 25, 247-253.
- Pennebaker, J.W., Rimé, B., & Blankenship, V.E. (1996). Stereotypes of emotional expressiveness of northerners and southerners: A cross-cultural test of Montesquieu's hypotheses. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(2), 372-380.
- Reese, D.J., Ahern, R.E., Nair, S., O'Faire, J.D., & Warren, C. (1999). Hospice access and use by African Americans: Addressing cultural and institutional barriers through participatory action research. *Social Work*, 44(6), 549-559.
- Reubsaet, Th. (1990). Arbeidsmarkt en arbeidsbestel (Labourmarket and laboursystem). In H.B. Entzinger & P.J.J. Stijnen (Eds.). *Etnische minderheden in Nederland (pp 51-73)*. Amsterdam: Boom/Open Universiteit.
- Reijneveld, S.A. (1998). Reported health, lifestyles, and use of health care of first generation immigrants in The Netherlands: Do socioeconomic factors explain their adverse position? *Journal of Epidemiological Community Health*, 52, 298-304.
- Rijkschroeff, B.R. (1998). *Etnisch ondernemerschap. De Chinese horecasector in Nederland en de Verenigde Staten van Amerika* (Ethnic entrepreneurship. The Chinese hotel and catering industry in the Netherlands and the United States of America). Capelle aan de IJssel: Labyrint Publication. Proefschrift RU Groningen.

Schnabel, P. (2004). Voorwoord (Preface). In R. Schellingerhout (Ed.) *Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen* (pp. 1-2). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Schalk-Soekar, S.R.G., Vijver, F.J.R. van de, & Hoogsteder, M. (2004). Attitudes toward multiculturalism of immigrants and majority members in the Netherlands. *International Journal of Intercultural Relations*, 28, 533-550.

Schellingerhout, R. (2004a). Inleiding (Introduction). In R. Schellingerhout (Ed.) *Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen* (pp. 11-29). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Schellingerhout, R. (2004b). Opleiding, arbeid en inkomen (Education, labour and income). In R. Schellingerhout (Ed.) *Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen* (pp. 31-52). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Schellingerhout, R. (2004c). Sociaal-culturele integratie, tevredenheid met het bestaan in Nederland en terugkeergeneigdheid (Social-cultural integration, satisfaction with existence in the Netherlands and need to return to the home country). In R. Schellingerhout (Ed.) *Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen* (pp. 79-103). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24, 91-96.

Smith, P.B., & Bond, M.H. (1993). *Social psychology across culture: Analyses and perspectives*. University Press, Cambridge: Harvester Wheatsheaf.

Stemers van Winkoop, M. (2004). Zorg voor stervende moslims (Care for terminal muslims). *Pallium: Tijdschrift Over Palliatieve Zorg*, februari/maart, 9-10.

Stevens, F.C., ten Have, M.L., Philipsen, H., Serpenti, L., & Elmas, T. (1994). Familiezorg voor Molukse en Nederlandse ouderen: Een vergelijkend onderzoek naar bereidheid en verwachtingen (Family care in Moluccan and Dutch elderly: A comparative study). *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 25(5), 184-191.

Stronks, K., Ravelli, A.C.J., & Reijneveld, S.A. (2001). Immigrants in the Netherlands: Equal acces for equal needs? *Journal of Epidemiological Community Health*, 55, 701-707.

Sundquist, J. (2001). Migration, equality and access to health care services. *Journal of Epidemiological Community Health*, 55, 691-692.

Tanida, N. (1994). Japanese attitudes towards truth disclosure in cancer. *Social Science Medicine*, 22(1), 50-57.

Teunissen, S., & Wilems, D. (1999). *Algemene inleiding in palliatieve zorg. Cahierreeks Pallium* (General introduction in palliative care). Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

Ting-Toomey, S. (1988). A face-negotiation theory. In Y.Kim and W.B. Gudykunst (eds). *Theory of Intercultural Communication*.

Todd, K.H. (1996). Pain assessment and ethnicity. *Annal of Emergency Medicine*, 27, 421-423.

Triandis, H.C, Carnevale, P.J, Gelfand, M.J, Robert, C., Wasti, S.A., Probst, T., Kashima, E., Dragonas, T., Chan, D., Chen, X.P., Kim, U., de Dreu, C., van der Vliert, E., Iwao, S., Ohbuchi, K.I., & Schmitz, P.G. (2001). Culture and Deception in Business Negotiations: A Multilevel Analysis. *International Journal of Cross-Cultural Management*, 1, 73-90.

Tse, C.Y., Chong, A., & Fok, S.Y. (2003). Breaking bad news: A Chinese perspective. *Palliative Medicine*, 17, 339-343.

Turner, L. (2002). Bioethics and end-of-life care in multi-ethnic settings: Cultural diversity in Canada and the USA. *Mortality*, 7(3), 285-301.

Verkuyten, M., Hagendoorn, L., & Masson, K. (1996). The ethnic hierarchy among majority and minority youth in the Netherlands. *Journal of Applied Social Psychology, 26*(12), 1104-1118.

Visser, A. (2004). Van gezondheidsvoorlichting tot communicatie in de palliatieve zorg (From healthcare information to communication in palliative care). *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg, 4*(4), 82- 87.

Vogels, R., Geense, P., & Martens, E. (1999). De maatschappelijke positie van Chinezen in Nederland (The social position of Chinese in the Netherlands). Assen: Van Gorcum.

Watters, C., & Ingleby, D. (2004). Locations of care: Meeting the mental health and social care needs of refugees in Europe. *International Journal of Law and Psychiatry, 27*, 549-570.

Werth, J.L., Jr. (2002). Introduction: Behavioral science and the end of life. *American Behavioral Scientist, 46*(2), 195-203.

Werth, J.L. Jr., Blevins, D., Toussaint, K.L., & Durham, M.R. (2002). The influence of cultural diversity at end-of-life care and decisions. *American Behavioral Scientist, 46*(2), 204-219.

Woodruff-Pak, D.S. (1997). *The neuropsychology of aging* (1e ed.). Oxford: Blackwell Publishers Ltd.

Yerden, I. (2000). Zorgen over zorg. Traditie, verwantschapsrelaties, migratie en verzorging van Turkse ouderen in Nederland (Worries about care. Tradition, ties of kinship, migration and care of Turkish elderly in the Netherlands). Amsterdam: Het Spinhuis.

Zerzan, J., Stearns, S., & Hanson, L.(2000). Access to palliative care and hospice in nursing homes. *Journal of the American Medical Association, 284*(19), 2489-2494.

Zhou, M. (2003). Urban education: Challenges in educating culturally diverse children. *Teachers College Record, 105*(2), 208-255.

Zwijenburg, C., Oomen, C., Goey, I. de, & Bernhard, M. (2005). Folder in het kader van de specialistische vervolgopleiding oncologie verpleegkunde Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam.