



ONCOLOGISCHE ZORGVERLENERS IN MULTICULTUREEL VLAANDEREN

ERVARINGEN, PERCEPTIE EN
ATTITUDE VAN ZORGVERLENERS

BEVINDINGEN MET AANBEVELINGEN VOOR DE ONCOLOGISCHE ZORG

Ineke van Eechoud, Mieke Grypdonck, Johan Leman en Sofie Verhaeghe

Project gerealiseerd met steun van Kom op tegen Kanker

DANKWOORD

Allereerst willen wij de zorgverleners die bereid waren hun ervaringen met ons te delen hartelijk bedanken. Hun inbreng tijdens de focusgroepinterviews vormt de basis van dit document.

Tevens danken wij de drie ziekenhuizen en alle medewerkers die hebben geholpen bij het rekruteren van participanten. Daarnaast willen we Patricia Fruyt, waarnemend Diensthoofd Centrale Inningsdienst en Onthaal, Diensthoofd Sociale Dienst Patiënten en Interculturele Bemiddeling, UZ Gent, bedanken om haar kennis te delen naar aanleiding van de eerste bevindingen van het onderzoek.

Deze bevindingen en aanbevelingen kwamen tot stand door een samenwerkingsverband tussen het Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde, Universiteit Gent en het Centrum Interculturalisme, Migratie en Minderheden, KU Leuven:

Ineke van Eechoud, psychosociaal werker en cultureel antropologe, doctoraatsstudent, Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, Universiteit Gent.

Mieke Grypdonck, emeritus hoogleraar, Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, Universiteit Gent.

Johan Leman, emeritus hoogleraar sociale en culturele antropologie, Faculteit Sociale Wetenschappen, KU Leuven.

Sofie Verhaeghe, professor en afdelingshoofd, Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, Universiteit Gent.

Het project werd gerealiseerd met de steun van Kom op tegen Kanker.

September 2015

HOOFDSTUK 1: INLEIDING

Achtergrond

Verskillende decennia van wereldwijde migratie hebben onze samenlevingen in toenemende mate etnisch-cultureel divers gemaakt (WHO, 2010). In 2013 was in het Vlaamse Gewest ruim 18% van de inwoners van buitenlandse herkomst (Noppe, 2015). Gezondheidszorginstellingen hebben ook in toenemende mate te maken met zorgvragers van uiteenlopende etnische en culturele origine (Devillé et al., 2011).

Voor een goede aansluiting van zorg in de huidige multiculturele samenleving is het van belang om inzicht te hebben in de ervaringen van zorgvragers en zorgverleners.

Bij de aandacht voor aansluitingsproblemen met de cultureel diverse patiëntenpopulatie wordt vaak voorbijgegaan aan de (sub)culturele kenmerken van de zorgverlenende instanties zelf (Bartels, 2004; Kleinman & Benson, 2006a; 2006b; Oliemeulen & Thung, 2007; Oude Breuil, 2005; Taylor, 2003). Verschillende studies hebben echter aangetoond dat inzicht in de veelal relatief homogene cultuur van een instelling van groot belang is in de aansluiting met een cultureel zeer diverse cliëntpopulatie (Oude Breuil, 2005; Oliemeulen & Thung, 2007; van der Haar, 2007). Ondanks de tendens voor het verbeteren van interculturele zorg, is er maar weinig gekend over het perspectief van professionele zorgverleners in de zorg aan mensen van diverse etnisch-culturele origine (Kai et al., 2007).

Met dit document beogen we inzicht te geven in de ervaringen, perceptie en attitude van oncologische zorgverleners in de zorg aan patiënten van niet-westerse origine. In de eerdere gids “Zorg dragen, het minste wat je (terug) kan doen”, hebben we reeds inzicht gegeven in de ervaring en beleving van familieleden van oudere volwassenen van Turkse of noordwest Afrikaanse origine met kanker (van Eechoud, et al., 2013).

Deze bevindingen en aanbevelingen zijn het resultaat van onderzoek naar de wijze waarop oncologische zorgverleners in Vlaanderen de zorg aan mensen van niet-westerse origine ervaren. Voorafgaand zijn we op systematische wijze nagegaan wat er uit eerder wetenschappelijk onderzoek bekend is over de opvattingen en ervaringen van oncologische zorgverleners in de zorg aan patiënten van etnische minderheidsgroepen.

Uit de literatuurstudie blijkt dat er wereldwijd maar weinig onderzoek heeft plaatsgevonden met een primaire focus op dit onderwerp (Kai, et al., 2007; Kai, Beavan, & Faull, 2011; Pergert, Ekblad, Enskär, & Björk, 2007; 2008; Richardson, Thomas, & Richardson, 2006). De bestaande literatuur over dit thema brengt vooral moeilijkheden en barrières naar voren die oncologische zorgverleners ervaren (Abbe, Simon, Angiolillo, Ruccione, & Kodish, 2006; Anderlik, Pentz, & Hess, 2000; Butow et al., 2011; 2013; de Graaff, Francke, van den Muijsenbergh, & van der Geest, 2010; 2012a; 2012b; Huang, Yates, & Prior, 2009a; Kai, et al., 2007; 2011; Lanceley & Cox, 2007; Owens & Randhawa, 2004; Pergert et al., 2007; Richardson et al., 2006; Vadaparampil, Quinn, King, Wilson, & Nieder, 2008; Zebrack, Walsh, Burg, Maramaldi, & Lim, 2008). De ervaringen en opvattingen worden gekenmerkt door een bereidwilligheid om gepaste zorg te verlenen (Huang et al., 2009a; Kai et al., 2007; Pergert et al., 2008). Dit wordt echter belemmerd door een kluwen van zaken, zoals taalbarrières (Pergert et al., 2007; Owens & Randhawa, 2004), angst en onzekerheid en veronderstellingen over culturele geduide kwesties (Kai et al., 2007; Richardson et al., 2006). Organisatorische aspecten blijken daarnaast een aanzienlijke invloed te hebben op oncologische zorgverleners wanneer zij zorg dragen voor deze patiëntenpopulatie (Huang, Yates, & Prior, 2009b; Kai et al., 2007; Pergert et al., 2008; Richardson, et al., 2006).

Niet kunnen spreken in een taal die de patiënt machtig is, vormt de voornaamste bezorgdheid van oncologische zorgverleners (Pergert et al., 2007; Owens & Randhawa, 2004). Ze zijn ongerust over het feit of en hoe informatie over diagnose en prognose wordt meegedeeld aan de patiënt als naasten de boodschap overbrengen (Huang et al.,

2009; Kai et al., 2011; Lanceley & Cox, 2007; Richardson et al., 2006). Tegelijkertijd werken oncologische zorgverleners veel vaker met familieleden die vertalen dan met professionele tolken (de Graaff et al., 2012a; Kai et al., 2011; Owens & Randhawa, 2004).

Methode

Dit document is het resultaat van een kwalitatief onderzoek geïnspireerd door de principes van de grounded theory. Er zijn daarvoor 23 oncologische zorgverleners geïnterviewd door middel van focusgroepen. Deelnemers werden gevraagd hun ervaringen en opvattingen over de zorg aan patiënten van niet-westerse origine te delen. Aan het begin van de focusgroepen werd iedere deelnemer gevraagd een casus in te brengen over een patiënt van niet-westerse origine die veel indruk heeft gemaakt. De casussen stimuleerden de opstart van een groepsdiscussie tijdens de focusgroep.

De zorgverleners werden gerekruteerd in drie ziekenhuizen, gevestigd in uiteenlopende demografische settings met betrekking tot het percentage bewoners met een migratieachtergrond. De meeste participanten waren verpleegkundigen en artsen, maar ook sociaal werkers, diëtisten en psychologen hebben deelgenomen. De kenmerken van de zorgverleners staan weergegeven in tabel 1.

De focusgroepinterviews werden op band opgenomen en woordelijk uitgetypt. Dataverzameling en data-analyse werden met elkaar afgewisseld in een cyclisch proces. Om op zorgvuldige wijze de betekenis van de interviews na te gaan, werden deze gelezen en gezamenlijk bediscussieerd door onderzoekers uit verschillende disciplines. Door constante vergelijking van fragmenten tussen en binnen de interviews, werden centrale concepten geïdentificeerd. Tevens werd gebruik gemaakt van het softwareprogramma Nvivo 10, zodat de verzamelde gegevens konden worden geordend en gestructureerd.

Tabel 1. Kenmerken van participanten (N = 23)

<i>Kenmerken</i>	<i>N</i>
Geslacht	
Man	3
Vrouw	20
Leeftijd	
21-30	10
31-40	7
41-50	4
51-60	2
Jaren ervaring	
1-5	11
6-10	2
11-20	7
21-30	3
Discipline	
Verpleegkundige	5
Verpleegkundig specialist/consulent	2
Sociaal werker	2
Psycholoog	3
Diëtist	3
Arts	8

Indeling

Zoals reeds aangegeven beogen wij met dit onderzoeksproject inzicht te geven in de ervaringen, perceptie en attitude van oncologische zorgverleners in Vlaanderen in de zorg aan patiënten van niet-westerse origine. In het volgende hoofdstuk worden de bevindingen weergegeven die uit de analyses van de focusgroepinterviews met de zorgverleners naar voren zijn gekomen. In het verlengde van de bevindingen worden aanbevelingen gegeven voor de zorgpraktijk. Deze staan weergegeven in aparte kaders. De beschreven bevindingen worden geïllustreerd door middel van citaten uit de focusgroepinterviews. Voor de leesbaarheid zijn de citaten soms iets aangepast, zonder de betekenis te wijzigen. Om de anonimiteit van de zorgverleners te waarborgen zijn sommige gegevens uit de citaten weggelaten. Voor de eenduidigheid gebruiken wij steeds de mannelijke vorm voor zorgverleners en patiënten, maar uiteraard zijn de bevindingen en aanbevelingen toepasbaar voor beide geslachten. We sluiten af met een samenvatting.

HOOFDSTUK 2: ERVARINGEN, PERCEPTIE EN ATTITUDE VAN ZORGVERLENERS

Groepsdynamiek en ingebrachte casuïstiek

Uit de analyses van de focusgroepinterviews blijkt dat de groepsdynamiek een grote invloed had op de inbreng van sommige deelnemers. De mate van onveranderlijkheid in de inbreng van de deelnemers verschilde ook sterk. De analyses toonden ook dat het met elkaar kunnen spreken als zorgverleners, de mogelijkheid geeft om informatie uit te wisselen en na te denken over manieren om de zorg aan deze patiëntengroepen te verbeteren.

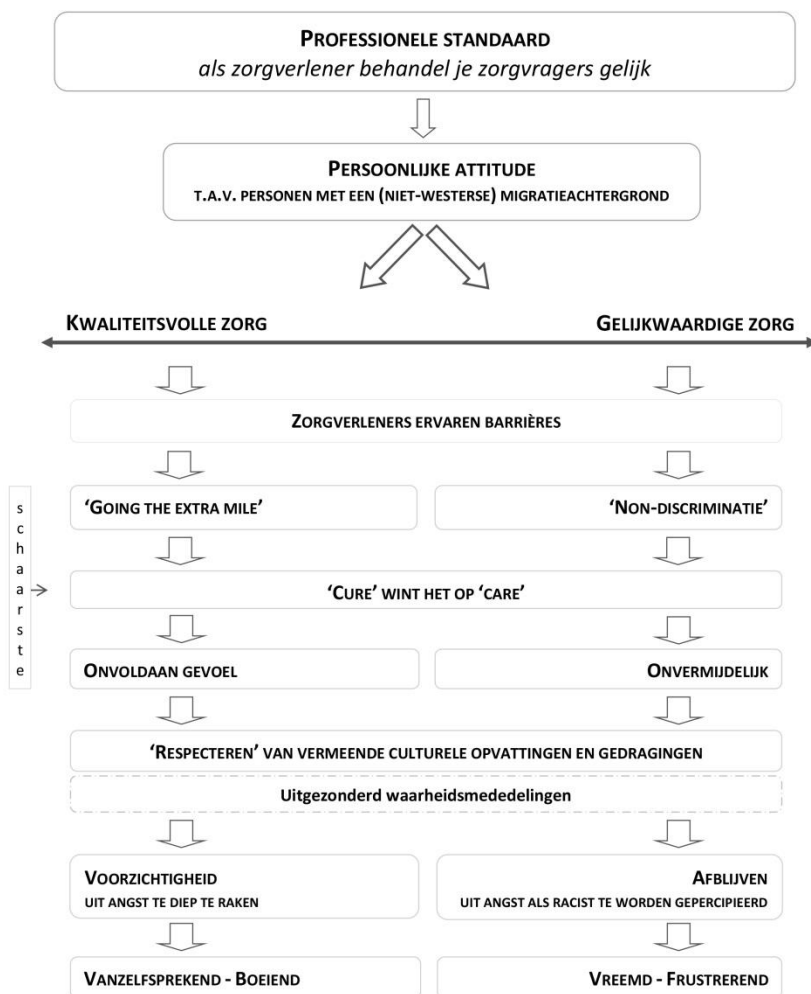
De meeste ingebrachte casussen gingen over patiënten van Turkse of Marokkaanse origine, van zeer uiteenlopende leeftijden en behorend tot verschillende generaties migranten. Een aantal andere gaan over patiënten afkomstig uit Zuid, Oost of Centraal Europese landen.

De analyses van de focusgroepinterviews geven inzicht in de ervaringen, perceptie en attitude van oncologische zorgverleners in de zorg aan patiënten van niet-westerse origine. Er is veel variatie, maar er zijn ook gelijkenissen. Het gedrag van de zorgverleners verschilt minder van elkaar dan hun opvattingen. Alle zorgverleners vertrekken vanuit hun professionele standaard waarin je als zorgverlener iedere patiënt gelijk behoort te behandelen. Deze professionele standaard, en in mindere mate, politieke correctheid zorgen voor een inperking van de verschillen. Hoewel enkele focusgroepdeelnemers expliciet benoemen dat zij het werken met patiënten van niet-westerse origine (ook) verrijkend en boeiend vinden en veel dankbaarheid ervaren, wordt over het algemeen gesproken in termen van moeilijk en lastig. De ingebrachte casussen gaan ook voornamelijk over zaken die moeizaam verlopen, terwijl de vraagstelling neutraal was geformuleerd. De match tussen hun professionele standaard en hun persoonlijke attitude ten aanzien van personen met een (niet-

westerse) migratieachtergrond bepaalt waarin de zorgverleners gefrustreerd zijn. Sommigen voelen zich onvoldaan doordat het hen niet lukt de kwaliteitsvolle zorg te geven die zij graag willen geven. Anderen zijn geïrriteerd door de grote moeite die zij doen voor het geven van gelijke zorg en het weinige dat ze daarvoor terugkrijgen. Door de barrières die zorgverleners ervaren zien we dat de zorg gefocust wordt op strikt medische zaken. De ‘cure’ lijkt het te winnen van de ‘care’.

Aan de hand van een schematische weergave in figuur 1 wordt dit inzicht hierna verder uitgewerkt.

Figuur 1. Schematische weergave van percepties, attitude en gedrag van zorgverleners in de zorg aan patiënten van niet-westerse origine



Professionele standaard

als zorgverlener behandel je patiënten gelijk & elke patiënt heeft recht op adequate zorg

Alle zorgverleners zijn van mening dat iedere patiënt recht heeft op gelijke (medische) zorg, dus ook patiënten van niet-westerse origine. De professionele standaard lijkt bij iedere deelnemer als een overstijgend principe te gelden in de oncologische zorg. Voor sommige deelnemers lijkt dit een sterk geïnternaliseerde norm en voor anderen lijkt het eerder een plicht inherent aan het beroep.

In twee focusgroepinterviews wordt echter het recht op gelijke medische zorg ter discussie gesteld voor mensen zonder Belgische verblijfsstatus. Sommige zorgverleners zijn zeer blij dat ze (vooralsnog) niet beperkt zijn in het behandelen van dergelijke patiënten en ze zijn bevreesd voor een toekomst waarin zij zouden moeten kiezen wie een oncologische behandeling wordt terugbetaald. Dit gaat voor hun gevoel in tegen hun beroepsethiek. Het kunnen geven van de standaard oncologische behandelingen ongeacht wie ze voor zich hebben, ervaren deze zorgverleners *“als een groot geluk van België”*. Enkele andere zorgverleners zijn echter gefrustreerd over het verstrekken van ‘Belgische topzorg’ aan patiënten zonder Belgische verblijfstatus, mensen die zich op geen enkele wijze inzetten voor en betrokken voelen bij ‘onze’ samenleving. Zij zien dit als het *“kapot maken”* van de Belgische gezondheidszorg en verwijten de overheid, met name het OCMW, dat dit wordt mogelijk gemaakt.

Persoonlijke attitude

ten aanzien van personen met een migratieachtergrond

De deelnemers van de focusgroepen blijken uiteenlopende persoonlijke attitudes te hebben ten aanzien van personen met een migratieachtergrond in de eigen samenleving. Met persoonlijke attitude worden de overtuigingen, gedachten en emoties van de zorgverleners bedoeld. Er ontstaat een spanning als de professionele standaard niet overeenkomt met de persoonlijke attitude, zoals bijvoorbeeld bij een van de bovengenoemde zorgverleners die van mening is dat het Belgisch systeem de eigen gezondheidszorg kapot

maakt door misbruiken mogelijk te maken van mensen die vanuit een ander land komen om in België een behandeling te krijgen. Tegelijk is de zorgverlener vanuit zijn professionele standaard van mening van dat de patiënt geholpen moet worden.

En daar voelt ge u eigenlijk niet goed bij. Omdat ge zegt: “Kijk, ik zit hier concreet met een patiënt die ik vind, die moet geholpen worden. Maar eigenlijk vind ik dat die hier nooit had mogen zijn”.

De persoonlijke attitude van de zorgverleners lijkt grotendeels te worden bepaald door de mate waarin zij de multiculturele demografische realiteit van de Belgische samenleving hebben geaccepteerd of niet. Voor sommige deelnemers is dit een vanzelfsprekende realiteit, terwijl anderen zich daar angstig bij voelen en/of daarover hun ongenoegen uiten. Angst en ongenoegen worden vooral geuit met betrekking tot het eventuele verlies van ‘eigen’ Belgische normen en waarden en soms met betrekking tot negatieve financiële consequenties door de aanwezigheid van mensen van andere origine.

Even kwaliteitsvolle zorg of gelijkwaardige zorg

De uiteenlopende persoonlijke attitudes hebben een verschil in interpretatie van de professionele standaard tot gevolg. Die loopt uiteen van zorgverleners die gelijke zorg interpreteren als gelijkwaardige zorg, waarbij patiënten van niet-westerse origine het recht hebben op dezelfde zorg als alle andere patiënten, tot zorgverleners die gelijke zorg interpreteren als even kwaliteitsvolle zorg waarbij patiënten van niet-westerse origine recht hebben op de beste zorg, op dezelfde manier als alle andere patiënten recht hebben op de beste zorg. Gelijkwaardige zorg betekent voor deze zorgverleners ook dat er (zeker) niet meer gedaan mag worden voor patiënten van niet-westerse origine dan voor ‘autochtone’ patiënten. Als dat tot gevolg heeft dat de patiënt daardoor minder (kwaliteitsvolle) zorg krijgt, zien ze dat niet als hun

verantwoordelijkheid maar eerder als die van de patiënt. Sommige zorgverleners die even kwaliteitsvolle zorg nastreven voor iedereen uiten daarentegen expliciet dat zij gelijke effecten of resultaten van de zorg proberen te bereiken, dus ook als dit meer inspanning en middelen vraagt. De verschillende interpretaties van zorgverleners bevinden zich op een continuüm tussen 'even kwaliteitsvolle zorg' en 'gelijkwaardige zorg'. Het onderscheid tussen de twee interpretaties is dus niet absoluut. Er zijn zorgverleners die een interpretatie geven aan gelijke zorg die tussen 'even kwaliteitsvolle' en 'gelijkwaardige zorg' in ligt en zorgverleners kunnen wisselen tussen de verschillende interpretaties.

Uit de analyses van de focusgroepen blijkt dit interpretatieverschil tussen zorgverleners aan de basis te liggen voor de andere verschillen in perceptie en attitude in de zorg aan mensen van niet-westerse origine. Tegelijkertijd zijn er in het gedrag van de zorgverleners ook veel gelijkenissen. Hieronder worden de verschillen en de gelijkenissen besproken.

Ervaren barrières

Alle oncologische zorgverleners ervaren diverse barrières in de zorg aan patiënten van niet-westerse origine. De volgende barrières staan voor de meeste zorgverleners op de voorgrond: taalbarrières, de aanwezigheid en de prominente rol van (vele) familieleden, beperkte openheid over ziekte en uitgesproken uiting van emoties. Op het eerste punt na worden deze barrières veelal cultureel geduid. Bij veel zorgverleners lijkt er sprake te zijn van een zekere 'handelingsverlegenheid' ten aanzien van barrières die zij ervaren in de zorg aan patiënten van andere origine. In de 'waan van de dag' lijken ze weinig barrières op te nemen naar een later moment om volgens aan lange termijn 'oplossingen' te werken. Sommige zorgverleners vormen hier echter een uitzondering op, waaronder de participerende diëtisten. Zij zoeken relatief veel naar meer structurele oplossingen om barrières te overbruggen, zoals het gebruik van pictogrammen, aangepaste voeding, etc. Hierin lijkt mee te spelen dat hun zorg rond voeding veelal praktisch is georiënteerd en tegelijk

lijken de voedingsgewoonten, meer dan andere zaken, direct te kunnen worden verbonden aan het land van herkomst van een patiënt. Het zijn veelal weinig emotioneel geladen onderwerpen, maar waarbij communicatie wel heel belangrijk is.

AANBEVELING

Als zorgverleners samen kunnen spreken, geeft dit hen de mogelijkheid uit de 'fuik' van ervaren barrières te komen.

AANBEVELING

Zorgverleners lijken maar in beperkte mate op de hoogte te zijn van de mogelijkheden die bestaan om barrières in de zorg aan patiënten met een migratieachtergrond te overbruggen. Het is daarom zinvol als al het beschikbare materiaal omtrent de (oncologische) zorg aan deze patiëntengroepen ziekenhuis-overstijgend wordt gebundeld en gescreend. Tevens is het zinvol om binnen een ziekenhuis in kaart te brengen wat er binnen de verschillende diensten beschikbaar is aan ondersteunend materiaal en kennis. Deze informatie kan vervolgens gedeeld worden waar zinvol.

TIP

'Toolbox Zorg & Cultuur' op de website van Pigment Zorg, waarin een verzameling van onderzoeken, goede praktijken en instrumenten over cultuursensitieve zorg is samengebracht.

De inzet van professionele sociaal tolken of intercultureel bemiddelaars bij taalbarrières, wordt door zorgverleners maar in beperkte mate gezien als een zinvolle oplossing. Vooral het gevoel geen controle te hebben over hetgeen zij willen overbrengen naar de patiënt wordt ervaren als een belangrijke beperking. Daarnaast ervaren zorgverleners veel hindernissen bij de inzet van professionele vertalers, zoals de beperkte beschikbaarheid en flexibiliteit, tegenkanting van familieleden, een meer beknopte wijze van informatieoverdracht en de tijdsinvestering die het vraagt. Sommige deelnemers vinden het inzetten van een professionele tolk of

intercultureel bemiddelaar extra moeilijk voor gesprekken omtrent psychosociale aspecten en zeer gevoelige informatie. Zorgverleners zoeken zeer uiteenlopende manieren om de taalbarrières te overbruggen. De inzet van familieleden of naasten die kunnen vertalen lijkt veruit het meest gebruikelijk te zijn, daarnaast maken zorgverleners ook gebruik van gebaren en lichaamstaal en van hulpmiddelen zoals websites voor digitale vertalingen, en dergelijke.

AANBEVELING

De barrières die zorgverleners ervaren ten aanzien van het werken met taalbijstand kunnen worden verminderd door kennis en door oefening. Het is dan ook van belang dat vorming voor zorgverleners over het werken met taalbijstand ondersteund wordt vanuit het beleid. Een focus op oefening en op verwerven van kennis over de verschillende vormen van taalbijstand lijken hierin het meest waardevol.

TIP

Gids en gratis vorming voor hulp- en dienstverleners over het werken met sociaal tolken en vertalers via Kruispunt Migratie-Integratie.

AANBEVELING

Het is zinvol als zorginstellingen beleid te bepalen, en dit uit te dragen, omtrent taalbijstand en het omgaan met medewerkers en familieleden die tolken. Het is daarbij van bijzonder belang dat het beleid ruimte laat voor afstemming op de specifieke, geïndividualiseerde situatie.

In principe wordt professionele taalbijstand het best beschouwd als een standaard instrument voor oncologische zorgverleners. Net zoals het vanzelfsprekend is om gebruik te maken van bijvoorbeeld technische hulpmiddelen, mag een zorgverlener verlangen dat hij ondersteund wordt in zoiets essentieels als het kunnen spreken met een patiënt.

‘Going the extra mile’ of ‘non-discriminatie’

Zorgverleners die gelijkwaardige zorg voorop stellen, vinden dat de zorg aan mensen van niet-westerse origine niet (veel) meer inspanning mag vragen en dat het zeker niet ten koste mag gaan van andere (‘autochtone’) patiënten. In het verlengde hiervan beperken deze zorgverleners zich ook eerder tot de inzet van dezelfde middelen als voor andere patiënten. Dit leidt ertoe dat ze zich vooral focussen op medische zaken in de behandeling.

Ik vind algemeen dat allee, persoonlijk zelf, heb ik bijna met nog geen een patiënt een babbel gehad gelijk dat je bij andere patiënten emotioneel een babbel hebt. Je kan je daar niet bijzetten en zeggen van, zelfs al verstaan ze wel Nederlands, ik vind dat dat toch altijd een... Ja, is dat door de cultuur of een ander ding, ik weet het niet. Je kunt daar zo niet niet... Ofwel verstaan ze u niet ofwel... ja, lossen ze niets of euh... Ja, het is toch altijd anders vind ik.

Zorgverleners die even kwaliteitsvolle zorg voorop stellen, proberen de bovengenoemde barrières te overbruggen. Met betrekking tot taalbarrières proberen ze gebruik te maken van professionele tolken of intercultureel bemiddelaars. Ook het gebruik van pictogrammen en andere visuele hulpmiddelen wordt genoemd, met name door diëtisten. Echter ervaren zorgverleners verschillende hindernissen in het werken met tolken, waardoor de inzet veelal enkel gebeurt in functie van overdracht van medische informatie. Vanuit de overtuiging dat deze patiënten het recht hebben op de beste zorg, zoals alle anderen daar recht op hebben, is het voor hen eerder vanzelfsprekend ‘to go the extra mile’. Echter, omwille van tijdsgebrek en beperkingen van het systeem zien ze zich desondanks genoodzaakt de zorg te focussen op medische zaken.

Participant: [...] ik weet dat als je werkt met mensen van niet-westerse origine, dat vraagt gewoon meer tijd ook. En door de werkdruk wordt dat moeilijker om die tijd daar echt voor... dat ik daarvoor moet kijken dat het wel ergens bewaakt wordt, allee ook niet ten koste van anderen maar allee, ja dat is iets moeilijk hé.

Interviewer: Bewaken van...?

Participant: Dat er toch nog allee... Dat de kwaliteit niet teveel moet inleveren omdat de werkdruk gewoon groter wordt.

Ik heb het nu al een hele tijd over die communicatieproblemen gehad. Dan kan ik nu moeilijk zeggen, ja, ik behandel ze gelijk iedereen. Ik vind, ons motto gelijk de taak wat dat we nu doen op de dagkliniek is mijn motto toch 'zo goed mogelijk zorgen'. Zorgen dat ze weten waar, hoe hun behandeling te krijgen en allee ja, wat dan de neveneffecten zijn, wanneer dat ze moeten terugkomen, of dat ze ook therapie, dat ze therapietrouw kunnen zijn, of ze alles goed begrepen hebben, welke medicijnen dat ze moeten nemen, op welk tijdstip, allee, dat we ze vertrouwen kunnen geven. Allee ja, dat er een goede therapietrouw behandeling kan gestart worden. Want iedereen heeft daar recht op, eh, ondanks het communicatieverschil.

'Cure' wint het op 'care': onvoldaan of onvermijdelijk

Uit het bovenstaande kwam naar voren dat de zorg aan patiënten van niet-westerse origine wordt gefocust op strikt medische zaken. De 'cure' lijkt het te winnen van de 'care'. Binnen de oncologische setting wordt 'cure' als de eerste verantwoordelijkheid ervaren, waardoor daar de hoogste prioriteit aan wordt gegeven. Dit lijkt zich te kaderen in een algemeen gevoel van schaarste op het gebied van financiën en werkdruk.

Participant 1: *Ja maar je hebt de tolk niet altijd ter beschikking, dus dan focus je een beetje op jouw gedeelte en wat dat jij allemaal wil overbrengen en hun directe vragen op dat moment. Maar natuurlijk, als je week na week kunt communiceren met iemand, groei je in bepaalde dingen. En bij hen is dat vaak maar om de zoveel tijd dat je een keer een tolk hebt. Dus dan ga je meer focussen op... [...]*

Participant 2: *De cruciale gesprekken doe je dan met je tolk.*

Participant 3: *Ja.*

Interviewer: *Waardoor jullie [je] wat meer beperken tot puur dat medische verhaal dan misschien of...? Begrijp ik dat goed?*

Participant 3: *Ja, ik vind dat wel.*

Participant 4: *Is er pijn? Ben je misselijk? Concrete dingen...*

Participant 5: *Google translate gebruiken soms.*

Participant 1: *Dat heb ik ook al gedaan.*

Participant 4: *Bijvoorbeeld, als je weet dat je maar twintig minuten hebt, ga je niet bevragen van:" En hoe voel jij je nu? En kan je dat mentaal....?"*

Participant 3: *Je kunt moeilijk diep ingaan op...*

Bij de zorgverleners die van mening zijn dat deze patiënten recht hebben op even kwaliteitsvolle zorg, ook als dat meer inspanning vraagt, leidt de focus op medische zaken tot een onvoldaan gevoel. Zij missen een meer holistische benadering van zorg, waarbij ook voldoende aandacht wordt besteed aan emotionele en psychosociale aspecten. Ook het niet gerust kunnen stellen van patiënten wordt door sommige zorgverleners ervaren als een grote tekortkoming van de zorg. Beperkte communicatie, door taalbarrières, wordt aanvoeld als een groot probleem omdat goede communicatie nodig is voor kwaliteitsvolle zorg.

Eigenlijk zou mijn motto moeten zijn dat ik ze op dezelfde manier benader als mensen van onze origine. Dan kom ik terug een beetje bij het punt dat juist vernoemd is van eigenlijk doen we dat in de praktijk niet, juist omwille van de barrière die er

toch wel is. Maar voor mij is dat zo wel eigenlijk, als ik eerlijk ben, dat zou ik het liefste hebben, dat ik kan zeggen: "Eigenlijk, ik bezoek die juist evenveel als iemand anders. Die drempel is inderdaad even laag als bij iemand anders". Dat zou mij wel, ja, extra voldoening geven. [...] Dus zij krijgen eigenlijk soms wel aandacht te weinig, denk ik.

Zorgverleners die van mening zijn dat de zorg gelijkwaardig behoort te zijn, zien de focus op strikt medische zaken eerder als iets onvermijdelijks of als de verantwoordelijkheid of de schuld van de patiënt. Het geeft hen dan ook niet zozeer een slecht gevoel over hun eigen werkwijze.

Ze moeten gelijkwaardig behandeld worden in de zorgverlening hè. Ze moeten even goede medische, verpleegtechnische zorg krijgen als een andere patiënt. Allee, het blijft een mens die zorg nodig heeft hé ja, en daar moeten we voor staan maar ik denk dat dat ook zo gebeurt hè.

De zorg is dezelfde hè. De zorg is dezelfde als dat nu een Belg of Europeaan of een dingen. [...] Uiteindelijk is dat wetenschap. Dat is, dat is niks anders. Dat soort tumor, dat dat nu in België of Turkije of in dingen, indien er mogelijkheden bestaan is dat standard of care.

Ik denk dat er [hier in het ziekenhuis] een grote interculturele dienst is. Ik denk dat dat goed is. Ik denk dat dat goed is in de mate dat het gefinancierd is. Ik denk niet dat ik, mocht ik toevallig in Turkije ziek worden, daar aan de deur een Turkse tolk ga hebben, die Nederlands spreekt. Dus nogmaals, dit is een goodwill van ons. Dit is een service van ons. Maar dit is geen must, eh. Ik wil zeggen, het zijn zij die hulpvragenden zijn hè. Wij kunnen wel een hulpverlening organiseren. Maar dit moet ook redelijk blijven, eh.

AANBEVELING

De professionele standaard biedt een krachtige bescherming tegen eventuele discriminatie voortkomend uit een persoonlijke attitude. De waarde die zorgverleners aan hun beroepsethiek toekennen overstijgt dus hun persoonlijke opvattingen. De huidige opvatting van professionele standaard laat echter nog vrij veel ruimte voor interpretatie. Gelijke zorg wordt, onder invloed van de persoonlijke attitude, ofwel opgevat als even kwaliteitsvolle zorg ofwel als (medische) zorg die gelijkwaardig moet zijn en zeker niet meer middelen, inspanning en tijd mag vragen dan voor ('autochtone') andere patiënten. Uit de tweede interpretatie blijkt een zeker denken in standaarden, namelijk dat er een 'gemiddelde' duur en aanbod bestaat van zorg dat gebaseerd is op het zorgaanbod aan de 'gemiddelde' patiënt (vgl. Ingleby, 2002). Dat is echter in strijd met het principe van 'zorg op maat', voor iedere patiënt zonder enig onderscheid. Het lijkt tevens sterk verband te houden met groepsdenken, waarin de specifieke patiënt vooral wordt gezien als representant van 'zijn groep'. Hij behoort in de ogen van de zorgverleners in de eerste plaats tot de groep van personen met een migratieachtergrond.

Als zorg op maat voor ieder patiënt, zonder onderscheid op welke grond ook, de alles overstijgende professionele standaard wordt, kan het een buffer vormen voor persoonlijke opvattingen ten aanzien van specifieke patiëntengroepen. Een buffer voor opvattingen die ertoe leiden dat individuen die tot een specifieke groep worden gerekend minder kwaliteitsvolle zorg krijgen. Tevens kan het oncologische zorgverleners die even kwaliteitsvolle (holistische) zorg nastreven, ondersteunen en motiveren om barrières te overwinnen en om aan langetermijnoplossingen te werken. Zij kunnen zich onder invloed van deze meer uitgebreide professionele standaard gelegitimeerd voelen om niet altijd de 'waan van de dag' voor te laten gaan en om beperkingen van het zorgsysteem aan te pakken. Een dergelijke professionele standaard zou bovendien de zorg aan alle patiënten (en zijn naasten) verbeteren, omdat iedere patiënt eigen individuele noden heeft die zorg op maat vragen. Het gaat om inzicht

krijgen in hetgeen werkelijk voor de patiënt en zijn naasten op het spel staat (Kleinman & Benson, 2006a; 2006b). Om dit te bereiken kan het helpend zijn om regelmatig aan de patiënt en (wanneer gepast) aan zijn familieleden te vragen wat voor hen het meeste van belang is ten aanzien van de ziekte en behandeling. Zorgverleners kunnen deze essentiële informatie vervolgens gebruiken in het zorgtraject (Kleinman & Benson, 2006a).

‘Respecteren’ van vermeende culturele opvattingen en gedragingen

Het valt op dat veel van de barrières die de zorgverleners ervaren worden geduid als culturele gedragingen of opvattingen. Het gaat hierbij meestal over de prominente rol van (vele) familieleden, beperkte openheid over ziekte en expressieve uiting van emoties. Sommige deelnemers lopen ook aan tegen vermeende ‘andere’ man-vrouw patronen, voedingsgewoonten en luidruchtigheid. Deze gedragingen gaan vaak in tegen eigen normen of opvattingen of het zijn in elk geval gedragingen die de zorgverleners zelf niet gewoon zijn. Veel zorgverleners laten blijken dat zij deze gedragingen en opvattingen willen ‘respecteren’. Bij sommige deelnemers gaat het over een zekere ‘voorzichtigheid’ uit angst de patiënt te diep te raken of te bruuskere en de relatie te schaden. Bij andere deelnemers gaat het eerder over het idee ‘ervan af te moeten blijven’ uit angst als racist te worden gepercipieerd.

Ik denk dat wij allemaal op ons tippen een beetje lopen, zo: Oei, een buitenlander, ja. En dan zijn we allemaal zo wat op ons qui-vive: Ja, waar moet je op letten, waar moet je niet op letten? Terwijl dat bij westerse patiënten doe je wat dat je altijd doet, denk ik hé. Dat je dan net iets meer nadenkt van: Ik moet opletten dat ik niet iets verkeerd zeg of iets verkeerd doe maar ja, ik voel wel dat zij over mijn grens gaan. Hoe ga ik dat dan weer brengen? Dat je zo... Walking on tiptoes is dat zo’n beetje hé.

Enkele zorgverleners vormen hier een uitzondering op en geven expliciet aan zich niet anders op te stellen naar 'autochtone' of 'allochtone' patiënten. Zij doen dit echter uit verschillende beweegredenen. Enerzijds is er een zorgverlener die zegt dat hij zich niet anders gedraagt omdat "ik ben wie ik ben", en verwacht dat patiënten zijn werkwijze respecteren en zich daarin voegen. Anderzijds zijn er zorgverleners die aangeven dat zij het belangrijk vinden om geen onderscheid te maken, omdat het dezelfde mensen zijn als patiënten van westerse origine. Zij stemmen de zorg af zoals bij iedere patiënt. Zo heeft een van hen de ervaring als 'je gewoon doet, gelijk tegen de rest', je hen net zo goed kan wijzen op 'zaken die niet kunnen'. Bij deze deelnemers zien we dan ook geen 'voorzichtigheid' of dat ze 'eraf blijven' zoals bij de andere zorgverleners.

Maar ik denk dat wij soms onnodig een beetje die schrik hebben, allee. (...) Want ik denk uiteindelijk dat, allee afhankelijk hoe dat je omgaat met de patiënten, dat ze zelf ook wel voelen van: Die is eerder racistisch of die bedoelt, die behandelt mij gewoon gelijk de rest en... [...] Dus ik denk dat het zo'n beetje is, ja de manier waarop dat je naar, met de mensen omgaat, dat ze dat ook kunnen plaatsen. Ik denk als je eerder u sowieso al wat meer, ja, afstand houdt en wat meer... en als je dan hen wijst op iets, dat ze het rapper als racistisch gaan aanvaarden dan als je eigenlijk gewoon doet gelijk dat je bij de rest doet en hun wijst op zaken dat je ook bij de rest zou doen, denk ik. Dat is een beetje mijn ervaring.

AANBEVELING

Een gedegen divers personeelsbeleid, waarin zorgverleners zoveel mogelijk een afspiegeling vormen van de diverse samenstelling van de bevolking, kan helpend zijn de 'handelingsverlegenheid' in de zorg aan patiënten van andere origine te verminderen, doordat 'het vreemde' minder vreemd wordt.

Uitgezonderd waarheidsmededelingen

Een uitzondering op het 'respecteren' van culturele gedragingen geldt voor de meeste zorgverleners bij het doen van waarheidsmededelingen. De in hun ogen vrij frequent voorkomende wens van familieleden voor geen of beperkte openheid over de ziekte naar de patiënt, is voor veel zorgverleners onacceptabel. Het recht van de patiënt op medische informatie, lijkt bij alle zorgverleners een geïnternaliseerde norm te zijn. Hoewel door meerdere zorgverleners wordt aangegeven dat in België nog niet zo lang geleden hier anders over werd gedacht, zien veel zorgverleners het als een essentiële taak in de medische behandeling om informatie over de diagnose, prognose en behandeling over te dragen aan de patiënt.

Interviewer: En wat maakt voor jullie die informatieoverdracht zo belangrijk dat inderdaad die patiënt exact op de hoogte is van ...?

*Participant: [...] Ja. Eén, ik denk dat die patiënt recht heeft op de waarheid, dat is toch ook zo een beetje binnen de oncologie, allee, de waarheidsmededeling, dat we daar zo lang voor gevochten om dat toch op een goede manier te doen. En twee inderdaad een beetje gelijk *** zegt, ze krijgen toch een zware behandeling, er zijn ook wel anderzijds gevolgen aan. Het is geen pilleke waarvan dat je zegt van. Ze kunnen ernstig ziek worden, ze kunnen ook koorts krijgen. Desnoods met een zware infectie op de intensive. Ze gaan hun haar verliezen. Het is toch belangrijk dat dat gezegd wordt.*

Hoewel alle zorgverleners proberen de waarheidsmededeling aan de patiënt over te brengen, gaat de ene zorgverlener daar veel verder in dan de andere. Hierin lijkt de soort behandeling ook een rol te spelen. Eén zorgverlener geeft bijvoorbeeld bij familieleden aan dat de chirurgische ingreep niet zal plaatsvinden als de patiënt niet op de hoogte wordt gesteld.

Participant: *Awel, dat dat toch af en toe gezegd wordt: “Ja maar, dokter, wij willen niet dat ons vader weet dat hij kanker heeft”. Wat dat toch in onze, allee, in mijn manier van werken niet gaat eigenlijk. Ik wil dat een patiënt weet waar dat gij aan het behandelen bent. En dat leidt soms tot, ja, moeilijkheden, dat ze dat niet accepteren of zo.*

Interviewer: *Ja. En hoe gaat u daar dan mee om, als je ...?*

Participant: *Dan zeg ik dat ik hem niet kan behandelen. Als ik niet mag vertellen wat dat er aan de hand is dat ik hem niet kan behandelen.*

Sommige zorgverleners geven aan niet tegen de familie in te willen gaan als de familie de inzet van een tolk voor het overbrengen van medische informatie blijft weigeren ondanks uitleg over het belang van openheid over ziekte. Daarentegen vertelt een andere zorgverlener over een casus waarbij hij de patiënt met gebaren de ernst van de behandeling heeft proberen over te brengen.

Participant 1: *Als je in een terminale fase bent, ja, dan vind ik het soms wel moeilijk omdat je dan zo in al die verhaaltjes niet kan meegaan hé, ja. Ze gaan gewoon de komende week doodgaan en ...*

Participant 2: *Ik ga daar niet echt in mee. Ik ga daar niet in mee maar ik ga ook niet zelf mijn verhaal brengen, allee.... [...]*

Participant 3: *Als familie echt weigert om daar een tolk bij te halen, vind ik dat, ja...*

Participant 4: *Zeer moeilijk, ja.*

Participant 3: *Je probeert daar naartoe te werken maar je wil eigenlijk een akkoord van de familie. Je wil eigenlijk niet tegen de familie ingaan.*

En dan merkte ik van: hij [de man van de patiënte] heeft dat eigenlijk allemaal niet verteld. En dan denk ik, eigenlijk, op dat moment, ben ik op de man wel een beetje boos geworden dat ik zei van: “Kijk, ofwel komt hier toch extern een tolk die het

eerlijk zegt”. Ik kan toch moeilijk medicatie geven waarvan dat ze misselijk gaat zijn, waarvan ze haar haar gaat verliezen voor een kwaadaardige ziekte en gij zegt: “Het is een beetje water in een infuus”, bij wijze van spreken. Allee, dat frustreerde mij enorm. (...) Maar ik heb dan eigenlijk ook de communicatie gestopt en gezegd: “Nieuwe afspraak voor het dagziekenhuis” of ik weet nu niet meer. En dan ben ik een keer bij haar apart gegaan en dan heb ik daar geprobeerd met wat gebaren of te doen toch uitleggen dat het toch wel, allee, ernstig was en dat we een ernstige behandeling, wel met een goede kans op genezing.

Zoals gezegd is het overdragen van informatie over diagnose, prognose en behandeling aan de patiënt voor veel zorgverleners een essentiële taak in de medische behandeling. Tegelijkertijd blijkt in het geval van taalbarrières, het veel gebruikelijker voor zorgverleners om te werken met familieleden die vertalen dan gebruik te maken van professionele taalbijstand. Zij zien professionele taalbijstand maar in beperkte mate als een zinvolle oplossing omwille van vele hindernissen die het met zich meebrengt. Hieruit blijkt een zekere paradox. Zorgverleners beschouwen namelijk het overdragen van medische informatie aan de patiënt als een essentiële taak, ondanks dat ze ervaren dat familieleden daar een andere visie op kunnen hebben. Tegelijkertijd maken ze voor het overbruggen van taalbarrières gebruik van die personen (familieleden) bij wie ze opmerken dat informatie frequent niet wordt overgebracht. Hierin is, net als bij het overbruggen van andere barrières, een zekere ‘handelingsverlegenheid’ te zien, waardoor zorgverleners in de waan van de dag maar in beperkte mate barrières overwinnen.

AANBEVELING

Het voeren van gesprekken als oncologische zorgverlener met patiënten en hun naasten over de opvattingen en zienswijzen ten aanzien van het uitwisselen van informatie is van groot belang (Betancourt & Renfrew, 2011; Kai et al., 2011). De aanbeveling die we

hieromtrent gaven in de gids over de beleving van familieleden (van Eechoud, et al., 2013) is ook hier van toepassing: Probeer als zorgverlener met enige regelmaat in dialoog te gaan (met behulp van taalbijstand) met de patiënt en familielid/leden over wie de gewenste persoon/personen zijn om de medische informatie mee te bespreken. Een patiënt heeft immers het recht om geïnformeerd te worden over zijn gezondheidstoestand, maar hij heeft evengoed het recht die informatie niet te vernemen (wet op patiëntenrechten, 2002)

‘Afblijven’ uit angst als racist te worden gepercipieerd of ‘voorzichtigheid’ uit angst te diep te raken

Voor een deel van de zorgverleners betekent ‘respecteren’ van de vermeende culturele gedragingen en opvattingen dat zij ‘er niet aan mogen komen’. Het zijn stereotypes, maar waarvan deze zorgverleners wel vinden dat ze er rekening mee moeten houden. Een aantal zaken, zoals de aanwezigheid van veel familieleden, luidruchtigheid en voedingsgewoontes, irriteert sommige zorgverleners verschrikkelijk, maar ze vinden dat ze dit niet mogen laten blijken. Ze vinden dat ze respect moeten hebben voor ‘hun cultuur’ en sommigen uiten expliciet dat ze bang zijn om racistisch te worden gevonden. Enkele zorgverleners hebben ook de ervaring door een familielid uitgemaakt te zijn voor racist. Veel zorgverleners geven aan dat ze mensen van Belgische origine veel eerder zouden aanspreken op ongewenst gedrag. Pas als er over hun grenzen wordt gegaan of als het ten koste gaat van andere patiënten, vinden ze dat ze mogen optreden. ‘Eigen grenzen’ lijken ze veel waarde toe te kennen, zonder dat ze daar op lijken te reflecteren of deze kritisch in vraag lijken te stellen. In plaats van in dialoog te gaan, treden ze op door hun autoriteit te gebruiken. Zolang het gedrag niet voorbij hun grenzen ligt, dulden/tolereren ze het, zij het met lede ogen. Van zodra het hun grenzen overschrijdt, verbieden ze het zonder dat ze zich af lijken te vragen wat dat voor de zorgvrager betekent. De vermeende ‘culturele’ gedragingen worden in deze context zeer statisch opgevat, waardoor het ook door veel zorgverleners als iets onbespreekbaars lijkt te worden gezien.

Participant 1: *Ge moet respect tonen.*

Participant 2: *Ja, ze zouden zeggen van: “Ja maar, je hebt geen respect. Dat is onze cultuur. Of bij ons is het zo.” Ja, en toch een stukje dat ge schrik hebt inderdaad dat ge zou overkomen als racist.*

Ik denk een beetje gelijkwaardige zorg voor westerse en niet-westerse patiënten maar met een beetje wederzijdse toenadering hé. Dat zou mooi zijn. Wij die niet moeten ons verveeld voelen van: Ze gaan denken dat we racist zijn omdat we iets zeggen en zij die ook misschien aan ons eens vragen van: Wat zijn jullie waarden en normen hier op een afdeling? Aan wat moeten wij ons houden?

Uit de verhalen van zorgverleners die kwaliteitsvolle zorg voorop hebben staan, blijkt eerder dat zij ‘voorzichtig’ zijn omtrent vermeende culturele gedragingen uit angst om de betreffende patiënt en/of familieleden te diep te raken of te bruuskeren en op die manier de relatie te schaden. Deze zorgverleners proberen de betekenis van de vermeende culturele gedragingen te begrijpen en in de betekenis te treden.

Ik sta gewoon open voor wat zij, ja, ... Ik heb het in het begin al gezegd dat ik daar heel ontvankelijk in ben. En dat ze mij mogen vertellen wat, allee ja, hoe zij de zaken beleven, dat ik daar eigenlijk geen oordeel rond vel. En mee zoek binnen hun leefwereld en de zaken die voor hen spelen, dat dat een vertrekpunt is. Dat het niet zoiets is dat ik ja, een agenda die ik heb, en die ik daar wil afgewerkt zien, maar dat ik vertrek van wat er is, wat er ligt. Dus ja, dat is het eigenlijk.

We zien dat de participerende diëtisten het minder hebben over 'voorzichtigheid'. Het type zorg van diëtisten lijkt dan ook minder 'voorzichtigheid' in de hand te werken, mogelijks doordat miscommunicatie niet zo snel leidt tot het diep bruuskeren van patiënten aangezien de gespreksonderwerpen meestal weinig emotioneel geladen zijn.

Vanzelfsprekend en boeiend & verrijkend of vreemd en frustrerend & irritant

Al het voorgaande leidt er toe dat zorgverleners de zorg aan mensen van niet-westerse origine verschillend beleven. Een deel van de deelnemers ziet de zorg aan deze patiëntengroep als iets vanzelfsprekend, inherent aan de multiculturele samenleving, en ervaart het soms ook als verrijkend en boeiend om voor mensen van uiteenlopende origine zorg te dragen. Bij deze zorgverleners komt de professionele standaard en de persoonlijke attitude sterk overeen: Vanuit hun professionele standaard voelen ze dat ze iedere patiënt de 'beste' zorg willen geven en vanuit hun persoonlijke attitude lijken zij mensen van niet-westerse origine als een evenwaardige medeburgers te zien. Dat de zorg aan deze patiëntengroep extra inspanning kan vragen en soms moeizaam verloopt, levert bij hen geen irritatie op. Het geeft hen wel het gevoel tekort te schieten als het hen niet lukt om even kwaliteitsvolle zorg te geven. Deze zorgverleners lijken zich meer bewust te zijn van de positie waarin de patiënt zit en de invloed van hun gedrag daarop.

Ik weet niet hoe dat dat ervaren wordt. Omdat wij, denk ik, ook soms de indruk geven, allee ja, ge kunt dat soms toch wat ongeduldig of wat wrevelig van worden omdat het niet gaat gelijk dat het professioneel zou moeten gaan. [...] Maar anders kunt ge iets vertellen. Ook het gevoel kunt ge uitleggen van:

“Kijk, het is nog niet allemaal gelijk dat het moet zijn. Maar het komt in orde”. Maar dat zijn dingen, ja, die mensen zien u binnengaan, zien u buiten gaan, zien u met iets anders. Allee ja, dat zijn maar indrukken dat ge kunt geven. Als ge het niet echt kunt vertellen. [...] Ge zoudt dat anders willen. Ge wilt goed voor die mensen zorgen.

Sommige deelnemers zeggen expliciet dat ze het “saai” zou vinden als ze in een ziekenhuis zou komen te werken waar geen patiënten van andere origine worden gezien. Deze zorgverleners lijken de demografische multiculturele werkelijkheid geaccepteerd te hebben. Tevens benoemen veel van hen dat er sprake van veel diversiteit is binnen de patiëntengroep van niet-westerse origine (naar herkomst, verblijfsduur, taalbeheersing, etc.) en wordt er door hen weinig in stereotypen gesproken.

Onze populatie is groot, dus ge groeit daarin op en ge gaat daarin mee. Ge zoekt daar verder in en ja, ik weet niet, ik vind het vrij normaal. [...] En als ge mensen buitenaf hoort, dan zeg ik soms, ja, op zich moogt ge ze niet allemaal over dezelfde kam scheren. Ge moet die situatie ook één voor één bekijken en niet iedereen is gelijk. Er zitten daar heel veel andere verhalen tussen. [...] Maar er zijn zoveel vooroordelen, ja, zeker buitenaf. [...] Buiten het ziekenhuis, gewoon algemeen.

Het is gewoon interessanter om mensen van andere culturen ook te ontmoeten. En gewoon het feit alleen, sommige mensen van andere origine spreken ook perfect Nederlands en het feit dat ze nog een andere culturele achtergrond hebben vind ik heel boeiend.

Andere zorgverleners ervaren de zorg aan deze patiëntengroep eerder als frustrerend of irritant. Ze vinden dat er veel moeite wordt gedaan voor de zorg aan patiënten van andere origine. Ze stellen zich daarbij de vraag of er ook wel zoveel moeite voor ‘ons’ gedaan zou worden in

'hun' landen van herkomst. De meesten denken van niet. Onder veel moeite doen, verstaan ze onder andere de inzet van zorgverleners voor het overbruggen van een taalprobleem en bijvoorbeeld het voorzien van mogelijkheden om de 'eigen' rouwrituelen uit te voeren. Bij deze zorgverleners is er sprake van een zeker spanningsveld tussen hun professionele standaard en persoonlijke attitude. Vanuit hun professionele standaard vinden ze dat ze verplicht zijn gelijke (medische) zorg te geven, maar ze irriteren zich aan vermeende culturele gedragingen van deze patiënten. Het gaat meestal over luidruchtigheid, het niet naleven van bezoeken, het grote aantal aanwezige familieleden, theatrale uiting van emoties en dwingend tot agressief gedrag. Juist deze gedragingen maken dat deze patiënten (en hun naasten) in de ogen van deze zorgverleners geen respect tonen ten opzichte van hen als zorgverleners en de Belgische gezondheidszorg in het algemeen. Zij zijn geïrriteerd dat deze patiënten zich in hun ogen niet aanpassen aan de vermeende gewoontes en gebruiken in de Belgische gezondheidszorg. Door veel van deze zorgverleners wordt sterk in termen van 'wij' versus 'zij' gesproken en gehandeld. 'Zij' mogen dankbaar zijn dat ze van 'onze' Belgische gezondheidszorg gebruik mogen maken. Hieruit blijkt dat in hun ogen de gezondheidszorg toebehoort aan 'autochtone' Belgen en het deel van de bevolking van niet-westerse origine daarbuiten valt. Ondanks dat er veelal patiënten worden aangehaald die behoren tot de immigrantengroepen van de jaren 60 en 70 van de vorige eeuw en hun nageslacht, behoort in de opvatting van deze zorgverleners het zorgsysteem hen niet toe. Bij deze zorgverleners lijkt er een zekere angst en/of verzet te zijn tegen de demografische multiculturele werkelijkheid.

Dat stoort mij soms wel dat wat de normen van hier zijn, je kunt een beetje lakser mee omgaan maar ze moeten er ook wel mee omgaan vind ik, dat is nu eenmaal de norm voor ons in een ziekenhuis, in een ziekenhuismilieu. In het respect van uw dokter waar dat je mee spreekt, uit respect van uw hulpverlener, van de patiënt waar dat je naast ligt en...

Dat stoort mij soms wel van: Hoh, allee ja. Ze moeten zich daar ook wel een beetje naar voegen, ik vind dat wij dat ook wel mogen verlangen euh. Zij worden hier, denk ik, op vlak van gezondheidszorg zeer goed verzorgd, opgevangen, onthaald euh.... Ik ben ooit [...] op een spoeddienst in Spanje terecht gekomen en dan zit je nog maar in Spanje. Ik kan u verzekeren dat zij daar zoveel inspanningen niet deden als wij hier vaak voor ons niet-westerse patiënten doen. Ik vind dat goed, we moeten niet minder inspanningen doen maar ze moeten het ook wel beseffen denk ik euh dat zij hier een zeer goede zorgverlening krijgen in België hé.

En ik vind dat er soms te weinig gevraagd wordt van: "Past u enigszins aan naar het land waar ge naartoe gekomen zijn. Ik hoop echt dat het niet de conclusie [van het onderzoeksproject] is van euh, "ze [de zorgverleners] vinden dat er te weinig gedaan wordt voor de allochtonen". Ik vind dat er echt heel veel gedaan wordt.

Het bovenstaande toont dat sommige zorgverleners sterk in stereotypen redeneren en weinig oog hebben voor verschillen tussen mensen van niet-westerse origine, terwijl andere zorgverleners zich sterk bewust tonen van de diversiteit binnen deze patiëntengroepen en nauwelijks in stereotypen spreken. Ook uit de literatuurstudie bleek dat zorgverleners cultuur zowel statisch als dynamisch opvatten. Ze benadrukken zowel het belang van culturele noden en statische feitelijke kennis over culturele verschillen (Huang, et al., 2009a; 2009b; Kai et al., 2007) als de nood voor dynamische transculturele reflectie (Pergert et al., 2008).

AANBEVELING

Een eenzijdig 'westers' perspectief in de gezondheidszorg kan belemmerend werken voor een kwaliteitsvolle aansluiting van zorg (vgl. Ingebly, 2000; Kortmann, 2002; RVZ, 2000). Een reflectieve attitude wordt erkend als een van de belangrijkste pijlers in kwaliteitsvolle cultuursensitieve hulpverlening (Kleinman & Benson, 2006b; Oude Breuil, 2005; Oliemeulen & Thung, 2007; Seeleman, Suurmond, & Stronks, 2009). Het is in dat verlengde bijzonder zinvol om als zorgverlener te leren loskomen van het vormende effect dat de biomedische cultuur heeft op de dagelijkse zorgpraktijken (Kleinman & Benson, 2006b).

AANBEVELING

Vanuit het beleid is het belangrijk om in het licht van de hoofddoelstelling van de zorg, de gezondheid van patiënten, enerzijds grenzen duidelijk te stellen én goed uit te leggen. Anderzijds is het van bijzonder belang om grenzen te verleggen door bestaande werkwijzen, regels en methodieken in vraag te durven stellen en aan te passen aan de nieuwe situatie. De (sub)cultuur van een zorginstelling evolueert namelijk bij voorkeur naar een cultuur waarin haar patiëntenpopulatie zich kan herkennen (vgl. Boukhriss, H., s.d.; Ingelby, 2000; 2002).

AANBEVELING

Een gedegen divers personeelsbeleid kan bijdragen aan een reflectieve attitude, doordat het de mogelijkheid geeft de eigen (sub)culturele kenmerken van de oncologische zorg zichtbaar te maken.

HOOFDSTUK 3: SAMENVATTING

In een kwalitatief onderzoeksproject werden met behulp van focusgroepinterviews de ervaringen en percepties bestudeerd van oncologische zorgverleners in Vlaanderen ten aanzien van de zorg aan patiënten van niet-westerse origine. Barrières en moeilijkheden blijven zorgverleners het meest bij. Alle zorgverleners vertrekken vanuit een professionele standaard waarin iedere patiënt gelijk hoort te worden behandeld en recht heeft op adequate zorg. Zorgverleners zijn echter, onder invloed van hun persoonlijke attitude, niet bereid of niet bij machte om barrières (volledig) te overwinnen. De zorg aan patiënten van niet-westerse origine wordt daardoor ingeperkt als het niet om strikt medische zaken gaat. De 'cure' lijkt het dus te winnen van de 'care'. Zorgverleners die de intentie hebben even kwaliteitsvolle zorg te geven, voelen zich verantwoordelijk voor het tekort schieten in het geven van holistische zorg. Zorgverleners die van mening zijn dat de zorg aan patiënten van andere origine niet (veel) meer tijd en middelen mag vragen dan die van 'autochtone' patiënten, leggen de verantwoordelijkheid daarentegen bij de patiënt en nemen het hen kwalijk niet de adequate zorg te kunnen geven. De bevindingen tonen dat de professionele standaard een bescherming biedt tegen eventuele discriminatie voorkomend uit een persoonlijke attitude. Een uitbreiding van de professionele standaard van 'alle patiënten dienen gelijk te worden behandeld' naar 'zorg op maat voor alle patiënten', kan mogelijks voorkomen dat 'cure' het wint op 'care' in de oncologische zorg aan mensen van niet-westerse origine.

REFERENTIES

- Abbe, M., Simon, C., Angiolillo, A., Ruccione, K., & Kodish, E. D. (2006). A survey of language barriers from the perspective of pediatric oncologists, interpreters, and parents. *Pediatric Blood & Cancer*, 47(6), 819-824.
- Anderlik, M. R., Pentz, R. D., & Hess, K. R. (2000). Revisiting the truth-telling debate: a study of disclosure practices at a major cancer center. *The Journal of Clinical Ethics*, 11(3): 251-259.
- Bartels, E. (2004) Interculturele hulpverlening. In: I. Wolffers & A. Van der Kwaak (Eds.), *Gezondheid en cultuur* (pp. 119-129). Amsterdam: VU Uitgeverij.
- Betancourt, J. R., & Renfrew, M. R. (2011). Unequal treatment in the US: lessons and recommendations for cancer care internationally. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 33, S149-S153.
- Boukhriss, H. (s.d.). Syllabus: Diversiteit en interculturaliteit. Trace bvba Trainingen. Ongepubliceerd.
- Butow, P., Bell, M., Goldstein, D., Sze, M., Aldridge, L., Abdo, S., Mikhail, M., Dong, S., Iedema R., Ashgari, R., Hui, R., & Eisenbruch, M. (2011). Grappling with cultural differences; Communication between oncologists and immigrant cancer patients with and without interpreters. *Patient Education and Counseling*, 84(3), 398-405.
- Butow, P. N., Sze, M., Eisenbruch, M., Bell, M. L., Aldridge, L. J., Abdo, S., ... Goldstein, D. (2013). Should culture affect practice? A comparison of prognostic discussions in consultations with immigrant versus native-born cancer patients. *Patient Education and Counseling*, 92(2), 246-252.
- de Graaff, F., Francke, A., van den Muijsenbergh, M., & van der Geest, S. (2010). 'Palliative care': a contradiction in terms? A qualitative study of cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their relatives and care providers. *BMC Palliative Care*, 9(1), 19.

- de Graaff, F. M., Francke, A. L., Muijsenbergh, M. E., & van der Geest, S. (2012a). Talking in triads: communication with Turkish and Moroccan immigrants in the palliative phase of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 21(21-22), 3143-3152.
- de Graaff, F. M., Francke, A. L., van den Muijsenbergh, M. E., & van der Geest, S. (2012b). Understanding and improving communication and decision-making in palliative care for Turkish and Moroccan immigrants: a multiperspective study. *Ethnicity & Health*, 17(4), 363-384.
- Devillé, W., Greacen, T., Bogic, M., Dauvrin, M., Dias, S., Gaddini, A., ... & Priebe, S. (2011). Health care for immigrants in Europe: is there still consensus among country experts about principles of good practice? A Delphi study. *BMC Public Health*, 11(1), 699.
- Huang, Y. L., Yates, P., & Prior, D. (2009a). Accommodating the diverse cultural needs of cancer patients and their families in palliative care. *Cancer Nursing*, 32(1), E12-E21.
- Huang, Y. L., Yates, P., & Prior, D. (2009b). Factors influencing oncology nurses' approaches to accommodating cultural needs in palliative care. *Journal of Clinical Nursing*, 18(24), 3421-3429.
- Ingleby, D. (2000) *Psychologie en de multiculturele context; Een gemiste aansluiting?* Inaugurele rede, Universiteit Utrecht: CERES.
- Ingleby, D. (2002) Interculturalisatie in context. In : E. van Meekeren, A. Limburg-Okken & R. May (red.), *Culturen binnen psychiatriemuren. Geestelijke gezondheidszorg in een multiculturele samenleving (pp. 19-28)*. Amsterdam: Boom
- Kai, J., Beavan, J., Faull, C., Dodson, L., Gill, P., & Beighton, A. (2007). Professional uncertainty and disempowerment responding to ethnic diversity in health care: a qualitative study. *PLoS Medicine*, 4(11), e323.
- Kai, J., Beavan, J., & Faull, C. (2011). Challenges of mediated communication, disclosure and patient autonomy in cross-cultural cancer care. *British Journal of Cancer*, 105(7), 918-924.

- Kleinman, A., & Benson, P. (2006a). Culture, moral experience and medicine. *The Mount Sinai journal of medicine, New York*, 73(6), 834-839.
- Kleinman, A., & Benson, P. (2006b). Anthropology in the clinic: the problem of cultural competency and how to fix it. *PLoS medicine*, 3(10), e294.
- Kortmann, F. (2002). Relativeren van eigen normen; Interculturele psychotherapie en farmacotherapie. In: E. van Meekeren, A. Limburg-Okken, & R. May (Eds.), *Culturen binnen psychiatriemuren. Geestelijke gezondheidszorg in een multiculturele samenleving* (pp. 112-122). Amsterdam: Boom.
- Lanceley, A., & Cox, C. L. (2007). Cancer information and support needs of statutory and voluntary sector staff working with people from ethnically diverse communities. *European Journal of Cancer Care*, 16(2), 122-129.
- Noppe, J. (2015). SVR – St@ts. *Bijna 1 op de 5 Vlamingen is van buitenlandse herkomst*. Studiedienst van de Vlaamse Regering, 2015/3. Opgehaald 15 mei 2015, van <http://www.vlaanderen.be/svr>
- Oliemeulen, L., & Thung, F. H. (2007). *Ongehoord. Aansluitingsproblemen bij de behandeling van psychotische patiënten uit verschillende etnische groepen*. Antwerpen: Garant.
- Oude Breuil, B. (2005). *De Raad voor de Kinderbescherming in een multiculturele samenleving*. Den Haag: Boom Juridische Uitgevers.
- Owens, A., & Randhawa, G. (2004). 'It's different from my culture; they're very different': providing community based, 'culturally competent' palliative care for South Asian people in the UK. *Health & Social Care in the Community*, 12(5), 414-421.
- Pergert, P., Ekblad, S., Enskär, K., & Björk, O. (2007). Obstacles to transcultural caring relationships: experiences of health care staff in pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(6), 314-328.

- Pergert, P., Ekblad, S., Enskär, K., & Björk, O. (2008). Bridging obstacles to transcultural caring relationships—Tools discovered through interviews with staff in pediatric oncology care. *European Journal of Oncology Nursing, 12*(1), 35-43.
- Raad voor de volksgezondheid (RVZ). (2000). *Allochtone cliënten en geestelijke gezondheidszorg*. Opgehaald 24 mei 2015, van http://rvz.net/uploads/docs/Allochtone_clienten_en_geestelijke_gezondheidszorg.pdf
- Richardson, A., Thomas, V. N., & Richardson, A. (2006). “Reduced to nods and smiles”: Experiences of professionals caring for people with cancer from black and ethnic minority groups. *European Journal of Oncology Nursing, 10*(2), 93-101.
- Seeleman, C., Suurmond, J., & Stronks, K. (2009). Cultural competence: a conceptual framework for teaching and learning. *Medical Education, 43*(3), 229-237.
- Taylor, J. S. (2003). Confronting “culture” in medicine's “culture of no culture”. *Academic Medicine, 78*(6), 555-559.
- Vadaparampil, S., Quinn, G., King, L., Wilson, C., & Nieder, M. (2008). Barriers to fertility preservation among pediatric oncologists. *Patient Education and Counseling, 72*(3), 402-410.
- van Eechoud, I., Grypdonck, M., Leman, J., Fruyt, P., Deveugele, M., Van Den Noortgate, N., & Verhaeghe, S. (2013). ‘Zorg dragen, het minste wat je (terug) kan doen’; Ervaringen van familieleden van mensen ouder dan 50 jaar met kanker en van Turkse of noordwest Afrikaanse origine. Gids voor zorgverleners. Downloaden via: http://users.ugent.be/~dibeeckm/gids/Gids_Familieleden_kankerpati%C3%ABnten_Turkse_en_noordwest%20Afrikaanse_origine.pdf
- Van der Haar, M. (2007). *Ma(r)king differences in Dutch social work; Professional discourse and ways of relating to clients in context*. Amsterdam: Dutch University Press.
- Wet betreffende de rechten van de patiënt 22 augustus, 2002. Belgische staatsblad 26 september, 2002. Opgehaald 18 september, 2014, van <http://www.health.fgov.be>

- World Health Organization (WHO). (2010). Health of migrants: the way forward: report of a global consultation, Madrid, Spain, 3-5 March 2010.
- Zebrack, B., Walsh, K., Burg, M. A., Maramaldi, P., & Lim, J. W. (2008). Oncology social worker competencies and implications for education and training. *Social Work in Health Care*, 47(4), 355-375.