‘Insjallah – Wanneer *mag* ik sterven?’

Hoe bespreken we het levenseinde met de patiënt van Marokkaanse origine?

Jesse Govaerts, Universiteit Gent

Promotor: Professor Johan Wens, Universiteit Antwerpen

Begeleidster en praktijkopleidster: Dr. Joke Bernagie

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Abstract

Titel: 'Insjallah – Wanneer mag ik sterven?' - Hoe bespreken we het levenseinde met de patiënt van Marokkaanse origine?

Huisarts-in-opleiding: Jesse Govaerts, Universiteit Gent
Promotor: Johan Wens, Universiteit Antwerpen
Praktijkopleidster: Joke Bernagie

Context: Het arts-patiënt gesprek over het levenseinde wordt vaak over het hoofd gezien om uiteenlopende redenen. In de Marokkaanse migrantenpopulatie is dat nog ingewikkelder gezien de culturele verschillen en de grote invloed van de familie in de besluitvoering. De vergrijzing van de bevolking in combinatie met de recente grote toename van het aantal vluchtelingen uit voornamelijk islamitische landen zal deze problematiek enkel relevanter maken in de volgende decennia. Deze studie heeft als doel 1) een beter inzicht te krijgen in de problemen die opduiken bij de begeleiding van een palliatieve Marokkaanse patiënt en 2) een werkwijze te zoeken die hier rekening mee houdt zodat deze zorg verbeterd kan worden.

Onderzoeksvraag: 'Wat zijn de hindernissen in het tegemoetkomen aan de zorgbehoeften van volwassen Marokkaanse patiënten met een levensbeperkende ziekte in België?' Deze vraag werd opgedeeld in 3 delen: 1) Hoe kan men dit onderwerp bespreekbaar maken?, 2) Wat zijn de specifieke drempels die dit gesprek bemoeilijken?, 3) Hoe kan deze informatie vertaald worden naar een betere zorg voor deze patiënten?

Methode: Uit de resultaten van een systematisch literatuuronderzoek werd een vragenlijst opgesteld die als basis voor het kwalitatieve onderzoek (door middel van interviews) werd gebruikt. Er werd specifiek gezocht naar Marokkaanse patiënten ouder dan 18 jaar met een beperkte levensverwachting (< 12 maanden) of ouder dan 75 jaar met comorbiditeit die bereid waren om op verschillende tijdstippen geïnterviewd te worden. De interviews werden nadien geanalyseerd door middel van codering.

Resultaten: Er konden 8 interviews van 3 verschillende patiënten afgenomen worden op verschillende tijdstippen. Uit de analyse bleek het gesprek over het levenseinde juist uiterst bespreekbaar in deze populatie. De drempels ontstaan echter vaak door de beïnvloeding van de besluitvoering door de familie, en door de religieuze achtergrond van de patiënten. Zo is er duidelijk geen inzicht in de noodzaak aan *advance directives* en veroorzaakt het voorstellen van morfine als pijntherapie telkens een forse weerstand. Door middel van open discussies te voeren, met wederzijds respect (van zowel arts, patiënt als familie) konden hier in sommige gevallen wel oplossingen voor gevonden worden.

Conclusies: Deze Marokkaanse patiënten zijn zeer bereidwillig om over het levenseinde te praten. Huisartsen moeten daarom deze kans grijpen om meer awareness omtrent pallatieve zorg te creëren, liefst in samenspraak met de familie. Artsen dienen hiervoor een open communicatie te gebruiken, met respect voor de mening en religie van patiënt en familie.

Contact: jesse.govaerts@gmail.com

1. Inhoudstafel

1. Inhoudstafel 3
2. Dankwoord 5
3. Inleiding 6
   - Kadering van het onderwerp 6
   - Locatie van de opleidingspraktijk 6
   - Opzet van de huidige studie 6
   - Definitie van palliatieve zorg 6
   - De Marokkaanse patiënt in het Westen 7
4. Oriënterend literatuuronderzoek 8
   - Methode 8
     - Van onderzoeksvraag naar MeSH-termen 8
     - In- en exclusiecriteria 8
     - Databanken 8
     - Opbrengst 9
     - Werkwijze van samenvatten 9
   - Resultaten literatuurstudie 9
     - Inleiding 9
     - Bio-ethiek 10
     - Ziekte en pijn 11
     - Rol van familie en thuiszorg 11
     - Arts-patiënt relatie 11
     - Communicatie 12
     - Therapie 12
     - Curatie versus palliatieve zorgen en euthanasie 13
     - Levenseinde en de dood 13
     - Rol van het geloof 13
     - Psychosociale problematiek 14
     - Samenvatting 14
5. Onderzoeksmethodiek 15
   - Studiedesign 15
   - In- en exclusiecriteria 15
   - Patiëntenwerving 15
   - Datacollectie 15
   - Dataverwerking 15
6. Resultaten 16
   - Opbrengst patiëntenwerving 16
   - Karakteristieken van de patiënten 17
   - De analyse van de transcripties 17
     - Gebrek aan kennis van palliatieve zorg 17
     - Communicatieve problemen 18
     - Macht van de familie 18
     - Rol van religie 19

- Beleving van pijn 20
- Therapie en verzorging in de terminale fase 21
- Gebrekkig inzicht in nood aan vroegtijdige zorgplanning 22

7. Discussie 25
- Samenvatting van de resultaten 25
- Reflectie over de resultaten en toetsing met de literatuur 25
- Oplossingen in de praktijk 27
- Beperkingen van de studie 28

8. Besluit 29
9. Verplichte bijlagen 30
   - Bijlage 1 - Goedgekeurd studieprotocol 30
   - Bijlage 2 - Gunstig advies Ethisch Comité 33
   - Bijlage 3 – Resultaten literatuurstudie 35
   - Bijlage 4 – Principes van een goede dood 40
   - Bijlage 5 – Geïnformeerde toestemming 41
   - Bijlage 6 – Informatiefiche 43
   - Bijlage 7 - Vragenlijst 45
10. Referenties 47

2. Dankwoord

Eerst en vooral wil ik mijn promotor, Professor Johan Wens, bedanken om mij te steunen en aan te stoken om naar dit moeilijke onderwerp onderzoek te doen. De uitgebreide feedback (die doorgaans sneller dan mijn schaduw terugkwam) was een absolute luxe, waarvoor duizend maal dank. Mijn praktijkopleidster, Dr. Jo Bernagie, voor haar ondersteuning tijdens de zware momenten, maar ook om mij de vrijheid te geven die nodig was om mij hierin te verdiepen. Mijn vader, voor de avondshiften, de vorm van de tekst, de steun en de mogelijkheid om hier ook samen over te kunnen praten. Mijn vrouw, voor alle evidente redenen, maar op z'n minst om mij te tolereren in de laatste weken van deze schrijfmarathon. Mijn patiënten en de familieleden, die mij telkens het gevoel gaven dat ik iets waardevols aan maken was. En als laatste Mustafa, om mij in de late uren bij te staan met raad en daad.

Bedankt allemaal.

3. Inleiding

- **Kadering van het onderwerp**

Het gesprek over het levenseinde wordt vaak over het hoofd gezien om uiteenlopende redenen. Veel misverstanden en moeilijke beslissingen in de laatste levensfase kunnen zo vermeden worden. In de islamitische migrantenpopulatie is dit probleem nog groter gezien de culturele verschillen, de taalbarrière, de sterk verschillende opvatting omtrent de dood en palliatie, en de enorme invloed van de familie bij de besluitvoering.(1) De vergrijzing van de bevolking in combinatie met de recente grote toename van het aantal vluchtelingen uit voornamelijk islamitische landen zal deze problematiek enkel relevanter maken in de volgende decennia.(2)

- **Locatie van de opleidingspraktijk**

De opleidingspraktijk van de auteur bevindt zich in een multiculturele buurt, met een overwicht aan mensen van Marokkaanse origine. Het wijkgezondheidscentrum, met een forfaitaire werking, heeft een jonge artsenequipe die tot op heden weinig expertise heeft kunnen opbouwen met de opvolging van palliatieve dossiers. Dit is vermoedelijk te wijten aan de jonge patiëntenpopulatie (slechts 35 van de 2958 patiënten zijn ouder dan 75 jaar). Vanwege de interesse van de auteur in dit domein en de nood aan een duidelijke strategie in de praktijk lijkt dit de uitgelezen kans om deze materie te onderzoeken.

- **Opzet van de huidige studie**

Deze studie heeft als doel 1) een beter inzicht te krijgen in de problemen die opduiken bij de begeleiding van een palliatieve Marokkaanse patiënt en 2) een werkwijze te zoeken die hier rekening mee houdt zodat deze zorg verbeterd kan worden. Daar het vaak over 1^{e} generatie Marokkanen gaat (immigranten die hier toekwamen met de eerste grote migratiegolf in de jaren 60) die het Nederlands niet volledig beheersen, zal het onderzoek, indien nodig, via een vaste mantelzorger verlopen. Deze is normaal gezien in staat de wensen en grieven van de patiënt over te brengen én maakt zelf ook deel uit van de zorg.

- **Definitie van palliatieve zorg**

Om een dergelijk ingewikkeld onderwerp te kunnen onderzoeken en zich er volledig in te kunnen verdiepen, moet men zich eerst de vraag stellen wat palliatieve zorg juist inhoudt. Als definitie citeren we graag de ‘Handreiking palliatieve zorg aan mensen met niet-westerse achtergrond’(3): ‘*Palliatieve zorg is er op gericht om de kwaliteit van leven te verbeteren van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling van pijn en andere symptomen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.*’ Dit is een definitie die universeel toepasbaar is, maar waar de meeste richtlijnen het hier bij houden, gaat deze richtlijn een stap verder: ‘*Hierbij is het belangrijk dat de zorg aansluit bij de waarden en cultuur van de betrokken mensen. Om dit te bereiken is het van belang dat de zorgverlener zich open stelt voor de waarden en cultuur van de patiënt en naasten en deze respecteert.*’ Dit is de essentie van dit onderzoek: hoe moeten deze patiënten benaderd worden zodat er een gelijkwaardige samenwerking plaats kan vinden tussen zorgverlener en zorgbehoevende.

- **De Marokkaanse patiënt in het Westen**

Deze studie gaat over de problematische situatie van Marokkaanse patiënten in het Westen. Het **Westen** heeft een cultuur die gekenmerkt wordt door vrije meningsuiting en het gebruik van de wetenschappelijke methode, die ervoor zorgt dat de maatschappij zich continu innoveert, en die evolueert door de vatbaarheid voor invloeden van buitenaf. En anderzijds is er de **Marokkaanse patiënt** die zich in dat Westen bevindt. Als we de religieuze demografie van Marokko bekijken (98.7% moslims, 1.1% christelijken, 0.2% joden)(4) dan stellen we vast dat het een overwegend islamitisch land is. Het woord *islam* betekent *onderwerping* aan de wil van Allah, en een *moslim* is diegene die zich aan deze wil onderwerpt.(5)

Dit brengt ons uiteindelijk tot de onderzoeksvraag: **'Wat zijn de hindernissen in het tegemoetkomen aan de zorgbehoeften van volwassen Marokkaanse patiënten met een levensbeperkende ziekte in België?'.**

4. Oriënterend literatuuronderzoek

- **Methode**

Van onderzoeksvraag naar MeSH-termen
Om een gestructureerde literatuurstudie uit te voeren werd de onderzoeksvraag opgedeeld in 3 thema's:

1. Hoe kan men bij patiënten van Marokkaanse origine met een beperkte prognose en/of een vergevorderde leeftijd het levenseinde en de zorgmogelijkheden hieromtrent bespreekbaar maken (al dan niet met behulp van een mantelzorger)?
2. Wat zijn de specifieke drempels in deze populatie die het gesprek over het levenseinde bemoeilijken?
3. Hoe kan deze informatie geïntegreerd worden in de dagelijkse zorgverlening zodat deze patiënten beter begeleid kunnen worden?

Het doel van deze literatuurstudie is niet om enkel eerder uitgevoerde, vergelijkbare studies op te zoeken, maar evenzeer om een ruim inzicht in de kwestie te vergaren. Initieel werd met zeer brede zoektermen, namelijk '**palliatieve zorg', 'migranten'** en '**allochtonen',** in de lokale databanken gezocht. De NHG-standaarden en de Domus Medica richtlijnen werden beide doorzocht maar hier konden geen relevante richtlijnen gevonden worden. We vonden wel een landelijke richtlijn van het Integraal Kankercentrum Nederland: 'Handreiking palliatieve zorg aan mensen met niet-westerse achtergrond'.(3)

Vervolgens werd aan de hand van de 3 thema's een lijst opgesteld met relevante MeSH termen (medical subject headings), gebruik makend van het ECLIPS-acronym.

Expectations: Quality of Life, Attitude to Death
Client group: Islam, Palliative Care, Communication Barriers, Cross-Cultural Comparison
Location: Morocco
Impact: -
Professionals involved: Attitude of Health Personnel
Service: Advance Care Planning

Deze MeSH-termen werden vervolgens in verschillende combinaties ingegeven in de verschillende beschikbare databanken. De laatste zoekopdracht werd op 02/03/2016 uitgevoerd.

In- en exclusiecriteria
Elk type van onderzoek aangaande palliatieve zorg en de bespreking van het levenseinde kwam in aanmerking, zo ook editorials. Enkel Nederlands- en Engelstalige onderzoeken werden opgenomen. Er werd een filter gebruikt op basis van de publicatiedatum: studies ouder dan 20 jaar werden uitgesloten. Alle patiënten werden geïncludeerd: zowel kinderen als volwassenen van beide geslachten. Er werd niet geselecteerd op het land waar de studie uitgevoerd werd. Indien er geen abstract en full tekst beschikbaar waren (Medline via Pubmed via zowel de Universiteit Antwerpen als de Universiteit Gent én Google Scholar), werd het artikel ook niet opgenomen.

Databanken
Eerst werd de **Cochrane** Library of Systematic Reviews doorzocht door de MeSH termen eerst elk apart, en nadien in alle mogelijk combinaties in te geven. Vervolgens werden

dezelfde MeSH-termen via een gelijkaardige zoekstrategie in de **Medline** databank ingevoerd, via de Pubmed zoekmachine (zie bijlage 3).

Opbrengst
Cochrane Library: geen enkele publicatie beschikbaar
Medline: in totaal werden er 164 publicaties gevonden. Na het lezen van de abstracts werden er uiteindelijk 17 artikelen gevonden die relevant bleken voor deze studie.

Vervolgens werden de geselecteerde artikelen diagonaal doorgelezen om de relevantie na te gaan. Alle artikelen werden behouden. Hierna werden relevante referenties (geselecteerd op basis van titel of reden van referentie) tevens opgezocht (de zogenaamde *sneeuwbalmethode*). Deze strategie leverde 7 relevante extra artikelen.

Werkwijze van samenvatten
Om een gestructureerde samenvatting van de literatuur op te stellen werd gebruikt gemaakt van een gelijkaardige werkwijze als deze van de diepte-interviews (zie hieronder). Elk artikel dat werd geselecteerd werd minstens twee keer gelezen, relevante stukken werden gemarkeerd en meteen voorzien van een (sub)thema (bijv. 'religie', 'therapie', etc.) én/of toekomstige locatie (bijv. 'inleiding', 'discussie', etc.). Nadien werden de (sub)thema's gebundeld in de alinea's die hieronder terug te vinden zijn.

- **Resultaten literatuurstudie**

Inleiding
Het nut van palliatieve zorg staat in onze westerse samenleving buiten kijf. Deze zorgen resulteren niet enkel in meer comfort voor de patiënt, maar kunnen de kosten voor onze ziekteverzekering ook drukken door nutteloze ziekenhuisopnames te vermijden. Het gros van de wereldwijd beschikbare diensten beperkt zich spijtig genoeg tot Noord-Amerika en West-Europa in de zogenaamde *high income countries* waar echter maar 20% van de totale wereldpopulatie zich bevindt.(6)

Sinds de introductie van palliatieve zorg begin de jaren '90 in het Midden-Oosten is er al veel veranderd in deze regio. Maar de toegang tot deze zorg en het aanbod ervan zijn nog steeds ontoereikend. Een doorsnee palliatieve eenheid in het Midden-Oosten zal zelden een aparte entiteit vormen in een ziekenhuis, maar eerder deel uit maken van bijvoorbeeld een oncologische afdeling, waar voornamelijk op de behandeling van lichamelijke problemen zal gefocust worden. Zelden zal men hier een multidisciplinaire aanpak treffen van zowel intra- als extramurale zorg en ondersteuning.(7) Daarenboven zijn de meeste van de beschikbare programma's uitgewerkt in het Westen, zonder rekening te houden met lokale culturele en religieuze factoren.(6-8) Zoals hierboven vermeld is het dus uiterst belangrijk om rekening te houden met de culturele achtergrond van allochtone patiënten. Daarom raadt de WHO ook aan om richtlijnen in verband met palliatieve zorg steeds aan te passen aan de lokale culturele context.(1)

Er is echter niet enkel een tekort aan degelijke palliatieve zorgen, maar ook een toename van oncologische pathologie in die zogenaamde *low- and middle income countries*. Dit zou te wijten zijn aan een minder uitgebreide preventie en minder kwalitatieve oncologische zorg in die landen, met een toenemende nood aan palliatieve zorg als gevolg. Men kan dit ook afleiden uit de hoeveelheden opioïden die er worden verbruikt. De WHO stelt dat palliatie nooit degelijk kan uitgewerkt worden zonder adequate toegang tot opioïden. Men stelt echter vast dat de grote moslimlanden, waaronder zich ook een groot deel *high-income countries*

bevinden, een opvallend laag (of bijna geen) gebruik van opioïden vertonen. Er is dus sprake van een toenemend onevenwicht tussen vraag (oncologische diagnosen) en aanbod (zorg).(9)

Bio-ethiek

Het loont de moeite om stil te staan bij de bio-ethiek en wat voor vragen deze opwerpt bij het vergelijken van de westerse en de islamitische cultuur.

Ter herinnering: de vier bio-ethische principes zoals voorgesteld door Beauchamp en Childress(10):

- *autonomie van de patiënt*
- *beneficence*
- *non-maleficence*
- *gerechtigheid*

De islamitische wereld stelt zich tamelijk progressief op inzake medische vooruitgang en nieuwe therapeutische mogelijkheden. De geneeskunde verschilt niet tussen de culturen, maar de ethiek wel. In het Westen is deze bio-ethiek ontstaan uit een filosofisch standpunt maar in de islamitische wereld wordt deze afgeleid uit de religieuze teksten. Als basis worden de *Koran* (het schriftelijk relaas van de openbaring aan de Profeet Mohammed, toegefluisterd door de engel Gabriël) en de *Hadith* (een mondelinge overlevering van de daden, gebruiken, wijsheden van de Profeet en zijn kompanen) gebruikt. Uit deze documenten wordt de islamitische Wet, de *Sharia,* ontleed.(11, 12)

Aangezien de islam geen centraal religieus gezag erkent, zijn de gelovigen bij bepaalde vraagstukken aangewezen op lokale geestelijken indien er geen antwoorden in de basisteksten kunnen gevonden worden.(11) Deze spreken zich dan uit in zogenaamde *fatwas* om de vragen die zich opwerpen te beantwoorden. Hiervoor wordt echter wel steeds teruggegrepen naar hetzelfde corpus van commentaren. De recente opgang van de zogenaamde *e-fatwas*, elektronische fatwas die online verschijnen, is een mooi voorbeeld van de paradoxale geest van het geloof. Een gevolg van de autonomie van de geleerden, is het sterk lokale karakter van dergelijke fatwas. De islam is namelijk een geloof met verschillende strekkingen die elk een eigen manier van interpretatie hebben.(13)

Een belangrijk verschil tussen de culturen is het volgende: in de westerse bio-ethiek zijn de individuele *rechten* van de patiënt heel belangrijk, terwijl in de islamitische variant de nadruk ligt op de *verplichtingen* van de patiënt ten opzichte van zijn geloof.(14) Als de visie omtrent autonomie vergeleken wordt tussen beide culturen, dan wordt het snel duidelijk waarom we de westerse palliatieve zorg niet gewoon kunnen vertalen naar een model dat aanvaardbaar is voor de islamitische gemeenschap. In een cultuur waar er voor elke beslissing verantwoording dient afgelegd te worden aan God, en waar de familie een evenwaardige stem heeft in het beslissingsproces, is het praktisch ondenkbaar om volledige autonomie te kunnen realiseren voor een patiënt.(15) Het bio-ethische principe van *beneficence*, en dan specifiek het goed doen in de ogen van God en de familie, lijkt zwaarder door te wegen dan dat van *autonomie*.

Door de massieve export van westerse kennis en technologie naar islamitische landen, en de massieve migratiegolf van de laatste jaren vanuit deze landen naar het Westen, valt er alleen maar een toename te verwachten van de ethische vraagstukken die hierdoor ontstaan.(13)

Hieronder zullen de verschillende opvattingen inzake zorg rondom het levenseinde vanuit een islamitisch perspectief besproken worden, en de drempels die ontstaan indien de westerse visies hier tegenover worden gezet. Er moet op voorhand duidelijk gezegd worden dat veel

gebaseerd is op persoonlijke interpretatie (en het verschil daarvan) van de religieuze teksten, en het is absoluut niet de bedoeling om *dé* islamitische visie te weerspiegelen in dit document.

Ziekte en pijn
Ziek zijn, en voornamelijk het ervaren van pijn, is voor moslims een vorm van boetedoening. Vanuit die optiek is pijnstilling, die door bijna elke westerse arts zal voorgesteld worden, futiel en zelfs tegen de wil van God.(7, 12, 16) Hier is er echter wel een duidelijk verschil tussen de verschillende strekkingen van de islam (zie hieronder). Zo opperen sommige, meer progressieve geestelijken, dat de Koran ook zo geïnterpreteerd kan worden dat pijn gestild mag worden.(17)

Rol van familie en thuiszorg
Vroeger was het (ook in de westerse cultuur) vanzelfsprekend dat de kinderen in het ouderlijk huis bleven wonen en de zorg van een hulpbehoevende ouder op zich namen. In de moslimgemeenschap is dit nog vaak het geval, maar ook niet-familieleden vanuit de gemeenschap helpen vaak mee. Dit heeft tot gevolg dat thuisverpleging als abnormaal (zelfs overbodig) beschouwd wordt, laat staan de verhuizing naar een palliatieve eenheid.(8) Anderzijds wenst de familie wel vaak dat de patiënt opgenomen blijft (voornamelijk om maximale curatieve therapie te bewerkstelligen).(18) Dit zal in de toekomst vermoedelijk meer problemen veroorzaken daar, als gevolg van migratie, de familiebanden verwateren. Daarenboven zijn de volgende generaties vaker geneigd om zich professioneel te ontwikkelen. Dit heeft tot gevolg dat de oorspronkelijke mantelzorgers in deze gezinnen vaak niet meer in het ouderlijk huis wonen én ook een fulltime job hebben. Dit verhoogt natuurlijk ook de lijdensdruk van de familie.(8) Familieleden bezien het als een plicht om deze zorg op te nemen, maar anderzijds gebeurt het vaak ook uit economische noodzaak en wordt het ervaren als een last.(1)

Men mag ook niet vergeten dat de mening van de familie een even groot, vermoedelijk zelfs groter, gewicht in de schaal legt ten opzichte van de mening van de patiënt.(18-20) Dit is deels ten gevolge van de andere visie op de autonomie van de patiënt (zie hierboven). Patiënt en familie vormen een eenheid en beslissingen worden daarom in groep genomen.(14, 21) De Graaff et al. spreken over een zogenaamde *care management group*.(18) Familieleden verkiezen vaker een indirecte aanpak, daar ze het mededelen van slecht nieuws zien als een gevaar voor de patiënt (en dus in strijd met de *beneficence)*.(1, 7) Anderzijds ziet men ook vaak een sociale druk ontstaan, die zich vertaalt in het steeds blijven aandringen op vaak agressieve therapie om genezing te kunnen bewerkstelligen.(21)

Westerse artsen moeten deze rol van de familie respecteren, maar moeten ook onderkennen dat deze continue aanwezigheid verstikkend kan werken voor een patiënt. De patiënt zal vaker zijn of haar mening over gevoelige onderwerpen niet durven verkondigen.(17)

Anderzijds moet men ook de positieve kant van deze familiale band benadrukken: door er als hulpverlener met samen te werken kan een familie ook een toegangspoort zijn tot de islamitische cultuur.(22)

Arts-patiënt relatie
In de westerse geneeskunde staat de autonomie van de patiënt centraal en wordt er vaak gebruik gemaakt van het zogenaamde *shared decision making* waarbij arts en patiënt een beleid overeenkomen.(20) Dit kan alleen correct gebeuren indien de arts alle gegevens doorspeelt, dus ook potentieel gevaarlijke informatie die de patiënt zou kunnen schaden. In

zeldzame gevallen wordt hiervan afgezien, als de arts inschat dat dit ernstige psychische schade zou kunnen berokkenen.

In de moslimgemeenschap beziet men de patiënt echter als een deel van de familie, en de familie is eindverantwoordelijke voor de patiënt.(14, 15) Dit kan ernstige emotionele schade veroorzaken bij een patiënt: indien de familie beslist om een diagnose van een levensbedreigende ziekte achter te houden, dan zal de daaropvolgende behandeling ook anders ervaren worden door de patiënt. Deze situatie komt natuurlijk ook voor in westerse arts-patiënt relaties, maar kan vermeden worden als de arts zich aan de vier bio-ethische principes houdt (zie hierboven). De religieuze ondertoon heeft ook tot gevolg dat een arts eerder als een tussenpersoon wordt gezien, want het is God die de uiteindelijke uitkomst zal bepalen.(12)

Communicatie

Zoals hierboven beschreven zal men in de westerse geneeskunde de patiënt zo veel mogelijk informeren om tot een beleid te komen waar beide partijen achter staan. In de islamitische geneeskunde gebruikt men veel vaker *indirecte communicatie*, verzwijgt men vaker essentiële informatie (in opdracht van de familie) en vermijdt men onderwerpen die gevoelig liggen (bijvoorbeeld psychologische problemen).(7) Dit vergt heel wat inventiviteit van een arts, en kan enkel tot een goed einde gebracht worden indien er een dialoog blijft bestaan tussen beide partijen, met wederzijds respect. Het wordt ook enorm op prijs gesteld door de familieleden indien zij erkend worden als deelnemers in heel het proces.(20)

Er bestaan meer dan voldoende hulpmaterialen om palliatieve zorg te verduidelijken aan autochtone patiënten, maar deze zijn niet beschikbaar voor de migrantenpopulatie. Het louter vertalen van deze materialen is niet voldoende om ze begrijpelijk te maken. De psychosociale en culturele opvattingen van moslims dienen hier ook in verwerkt te worden.(6)

Therapie

De klemtoon is in deze patiëntengroep veel meer op curatie gericht.(1, 20) Men oppert dat dit deels ten gevolge is van het hierboven beschreven probleem: indien de patiënt niet volledig op de hoogte is van zijn of haar toestand, en derhalve de ernst er niet van inziet, dan moet het niet verbazen dat ze enkel met *genezing* genoegen zullen nemen.(7, 19)

Bij vergevorderde kanker is er in 60% van de gevallen nood aan sterke pijnstilling, voornamelijk opioïden, maar helaas bestaat er grote onwetendheid en angst bij islamitische families en patiënten over deze producten. Verslaving wordt vaak aangehaald als reden tot weigering, desondanks dat hier zelden sprake van is in de terminale setting. Tevens wordt morfinetoediening vaak gezien als een levensverkortende therapie.(19) De meest aangehaalde reden tot weigering is gebaseerd op het volgende fenomeen: vlak voor het sterven dient een moslim de geloofsgetuigenis, de zogenaamde *shahada(23),* uit te spreken. Er bestaat bij de patiënt en familie de vrees dat opioïden sufheid zullen veroorzaken en dat hierdoor de verzen niet kunnen uitgesproken worden.(1, 6)

Over het al dan niet intraveneus toedienen van vocht en voeding bestaat er geen consensus. Zo zal men in Iran, een overwegend sjiitisch land(24), veel progressiever handelen en IV-toediening stopzetten in de terminale fase. In het soennitische Saudi-Arabië zal dit gezien worden als het passief doden van de patiënt, door hem of haar het recht te ontzeggen tot water.(11) Deze discrepantie is een gevolg van het verschil in interpretatie van de religieuze teksten. De Koran zegt dat het ontzeggen van voeding of vocht, met uitdroging en uiteindelijk de dood tot gevolg, een zonde is.(12) Maar het berokkenen van lichamelijke schade door

middel van zinloze therapie (overvulling, etc.) is eveneens een zonde.(11) In de praktijk zal het dus steeds afhangen van de visie van de behandelende arts en wat er overeengekomen wordt met de familie. Hoe men hier als westerse arts mee omgaat, zal ook zeer verschillend zijn van persoon tot persoon. Interculturee l bemiddelaars kunnen hier zeer behulpzaam zijn (zie hieronder).

Curatie versus palliatieve zorgen en euthanasie
Palliatieve zorgen worden (zowel door autochtonen als allochtonen) vaak verward met euthanasie, en euthanasie wordt vaak vergeleken met zelfmoord, een daad verboden door de Koran én onlosmakelijk verbonden met het *verliezen van hoop*. Het leven is een heilig geschenk van God, dus een leven dat niet waard is geleefd te worden is ondenkbaar in deze godsdienst. Anderzijds zijn er ook strekkingen die er van uitgaan dat pijn gestild mag worden, zelfs met sedativa en de dood tot gevolg, zolang dat het veroorzaken van de dood niet de intentie van de arts was.(6, 17, 19, 25)

Als de Koran letterlijk gevolgd wordt dan kunnen we het volgende besluiten: zinloze, levensverlengende therapie mag stopgezet worden indien dit collectief overeen wordt gekomen én indien de dood onvermijdelijk is of de therapie geen extra kwaliteit van leven kan bieden. Palliatieve zorgen mogen toegediend worden, onder de strikte voorwaarde dat de dood niet versneld wordt. Zo mag een patiënt ook levensverlengende therapie weigeren indien deze nutteloos zou zijn. Maar paradoxaal genoeg is het wel verboden om passief of actief de dood te veroorzaken.(11) Om hier als westerse arts (zonder islamitische achtergrond en de Arabische taal niet machtig) een goed beleid te voeren is niet eenvoudig. Meeste artsen haken ook af omdat deze begeleiding te tijdsintensief is, en ook emotioneel veel vraagt.(18, 20)

Levenseinde en de dood
De notie van een *goede dood* is reeds uitvoerig bestudeerd door Henwood et al. in het Verenigd Koninkrijk.(26) In hun publicatie stellen ze een lijst voor van 12 principes voor een goede dood (zie bijlage 4). Mohamad A. et al onderzochten of deze principes ook toepasbaar waren voor moslims.(16) Zij stellen een aangepaste versie voor (zie bijlage 4). We merken op dat de principes omtrent het plannen en de timing van de dood achterwege worden gelaten in de aangepaste versie. Voor een moslim is de dood louter een transitie van het leven hier op aarde naar het hiernamaals, dus de dood maakt deel uit van een groter geheel.(8, 25, 27) Er moet derhalve niet gevochten worden tegen de dood, maar deze moet geaccepteerd worden.(1, 25)

De Koran schrijft echter ook voor dat een moslim altijd voorbereid moet zijn en zijn of haar zaken goed dient voor te bereiden (door bijvoorbeeld tijdig een testament op te stellen).(5, 27) De progressieve clerici leiden hieruit af dat het opstellen van de zogenaamde *advance directives* (een document dat de wensen van een patiënt omschrijft met betrekking tot medische zorgen in een toestand van wilsonbekwaamheid) en *vroegtijdige zorgplanning* ook een deel uitmaakt van leven, en dit wordt ook aangemoedigd.(5, 21)

Rol van het geloof
Zoals eerder vermeld is de islamitische geneeskunde onlosmakelijk verbonden met zijn religieuze kader. De patiënt (en de familie) zal zich steeds laten leiden door wat zijn of haar geloof hem of haar voorschrijft. Indien er geen antwoord gevonden wordt in de religieuze literatuur dan kan er om een fatwa gevraagd worden. Maar men mag niet vergeten dat de islam meerdere strekkingen kent en derhalve uiteenlopende meningen van geestelijken. Dit kan positieve maar even goed negatieve gevolgen hebben voor de patiënt.(7)

Psychosociale problematiek
In het Westen is palliatieve zorg gebaseerd op het beïnvloeden van drie pijlers: lichamelijke, psychosociale en spirituele problemen.(14) Gezien de grotere focus op curatie zal men bij moslims eerder focussen op de eerste pijler. De sociale pijler zal opgevangen worden door de familie maar de psychologische problematiek blijft vaak in de schaduw staan. Het stigma omtrent deze problematiek mag niet onderschat worden in deze gemeenschap.(1, 7)

Het is belangrijk te beseffen dat zogenaamde *spiritual distress* een van de meest voorkomende problemen is voor patiënten in hun terminale levensfase.(5) Dit is echter een universeel fenomeen: veel patiënten stellen zich in die laatste momenten allerhande vragen over hun geloof, het hiernamaals, het leven dat ze gehad hebben. Artsen, van eender welke religieuze achtergrond, dienen hier rekening mee te houden en begrip te tonen voor het religieuze kader waarin de patiënt zich bevindt.

Samenvatting
We kunnen stellen dat de palliatieve zorg in het Midden-Oosten geplaagd wordt door structurele problemen gecombineerd met een toenemend aantal zorgbehoevenden, en een zorgwekkend tekort aan behandelingsmodaliteiten. Kort door de bocht kan men stellen dat er hier onnodig menselijk leed plaatsvindt. Anderzijds zijn er de laatste jaren duidelijk meer initiatieven vanuit het beleidsniveau om hier verandering in te brengen.(9) Dit is echter natuurlijk niet van toepassing voor de allochtone populatie die reeds geëmigreerd is. Zij zijn in hun thuisland niet of amper in contact gekomen met palliatieve zorg. Hoe kunnen wij als zorgverleners verwachten dat zij er meer gebruik van maken als ze er nog nooit over gehoord hebben?

5. Onderzoeksmethodiek

- **Studiedesign**

Deze studie werd opgesteld als een kwalitatief onderzoek door middel van semi-gestructureerde interviews met patiënten (en zo nodig met familieleden). Het onderzoek werd uitgevoerd met respect voor de ethische principes van medisch onderzoek zoals bepaald in de Verklaring van Helsinki.(28) Op 23/5/2016 werd de goedkeuring door het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen ontvangen.

- **In- en exclusiecriteria**

Er werd specifiek gezocht binnen twee groepen van Marokkaanse patiënten. Enerzijds patiënten ouder dan 75 jaar, anderzijds patiënten ouder dan 18 jaar maar ook met een beperkte prognose. Een eerder minimaal contact met palliatieve zorg en/of chronische zorg waren een vereiste om geïncludeerd te kunnen worden. De gedetailleerde in- en exclusiecriteria zijn terug te vinden in de bijlage.

- **Patiëntenwerving**

Initieel werd er gezocht naar patiënten door middel van een rondvraag met de *surprise question* ('Zou je verbaasd zijn mocht deze patiënt overlijden binnen de volgende 12 maanden?') in de groepspraktijk. Nadien werd het volledige patiëntenbestand van de praktijk doorzocht door een selectie te maken van patiënten ouder dan 75 jaar en van Marokkaanse afkomst. Vervolgens werden de patiënten en/of familieleden telefonisch gecontacteerd. En ten slotte werd er aan *case-finding* gedaan door wekelijks de praktijkagenda te overlopen en alle potentiële kandidaten aan te duiden en aan te spreken in de wachtzaal.

- **Datacollectie**

Na een uitgebreide uitleg omtrent het onderzoek en het bekomen van een geïnformeerde toestemming werden er interviews afgenomen aan de hand van een standaard vragenlijst (zie bijlage 5 en 6). De duur van deze interviews varieerde tussen de 20 en 40 minuten. Er werden digitale opnames gemaakt indien hier toestemming voor werd bekomen. In één uitzonderlijk geval ging de patiënte niet akkoord en werd er een letterlijke schriftelijke transcriptie opgesteld tijdens het interview. In totaal werden er 8 interviews afgenomen verspreid over 4 maanden.

- **Dataverwerking**

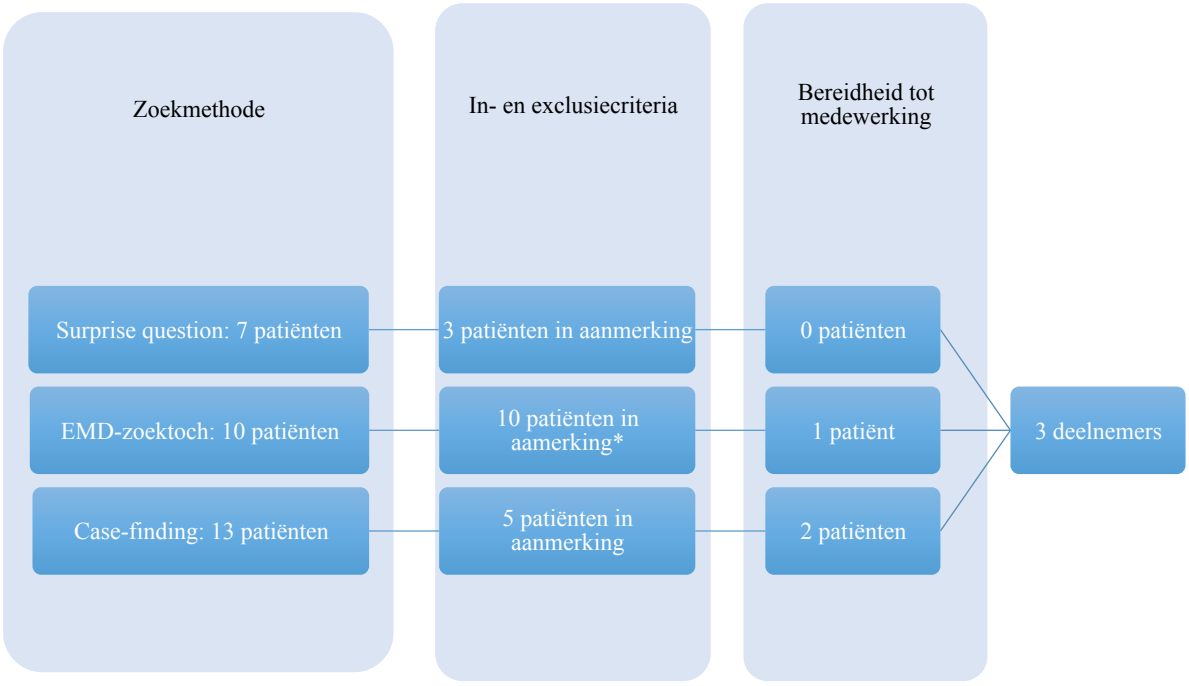
Van alle audio-opnames werden transcripties gemaakt. Deze transcripten werden initieel doorgelezen en relevante passages werden gemarkeerd. Tijdens het herlezen van de gemarkeerde passages werden er labels toegekend aan de citaten, het zogenaamde *coderen* van de tekst. Deze labels werden nadien gegroepeerd en onderverdeeld in thema's en subthema's. Aan de hand van deze indeling zullen de resultaten besproken worden.

6. Resultaten

- **Opbrengst patiëntenwerving**

Met de rondvraag in de praktijk was de opbrengst minimaal: van de 7 voorgestelde namen voldeden slechts 3 patiënten aan de selectiecriteria, geen van hen was na telefonisch contact (met hen of een familielid) bereid om mee te werken. Uit het patiëntenbestand konden 35 patiënten geselecteerd worden ouder dan 75 jaar, 10 hiervan waren van Marokkaanse afkomst, waarvan reeds 3 hierboven geselecteerd. Van deze 7 overige patiënten kwam er initieel een afwachtend antwoord (door de onfortuinlijke timing van het onderzoek net voor de Ramadan en de zomervakantie). Deze kandidaten werden eind september terug gecontacteerd, maar allen weigerden echter op dat moment om mee te werken.

Gezien de magere opbrengst en de beperkte bereidwilligheid van familieleden om mee te werken, werd er vervolgens aan *case-finding* gedaan door wekelijks de praktijkagenda te overlopen en alle potentiële kandidaten aan te spreken in de wachtzaal. Deze strategie leverde nog 5 extra kandidaten op, waarvan er 2 bereid waren om mee te werken.



* Drie van deze patiënten werden reeds met de *surprise question* weerhouden.

- **Karakteristieken van de patiënten**

Code	Leeftijd	Geslacht	Diagnose(n)	Geïnterviewde	Migratie achtergrond
P1	76 j	V	- Myelodysplastisch syndroom - Diabetes mellitus type 2 met perifere neuropathie, proliferatieve retinopathie	Patiënte via dochter	1e generatie
P2	26 j	V	- Diabetes mellitus type 1 met recidiverende keto-acidosen - Eindstadium nierfalen (stadium V) waarvoor hemodialyse	Patiënte	2e generatie
P3	37 j	V	- Borstcarcinoom, stadium IV, palliatief beleid	Patiënte via nicht	2e generatie

- **De analyse van de transcripties**

Bij het analyseren van de transcripties kwamen 7 grote thema's aan het licht:

1. Gebrek aan kennis van palliatieve zorg
2. Communicatieve problemen
3. Macht van de familie
4. Rol van religie
5. Beleving van pijn
6. Therapie en verzorging in de terminale fase
7. Gebrekkig inzicht in nood aan vroegtijdige zorgplanning

Deze worden in de volgende alinea's geïllustreerd aan de hand van relevante citaten uit de verschillende interviews.

Gebrek aan kennis van palliatieve zorg

Indien men zich de vraag stelt hoe het levenseinde en palliatieve zorg bespreekbaar kunnen gemaakt worden bij deze patiënten, dan dient men eerst na te gaan wat er al geweten is. Uit de analyse van de interviews bleek dat de basiskennis omtrent palliatieve zorg bij deze patiënten ontoereikend was. Op de eenvoudige vraag: 'Heeft u al eens gehoord over palliatieve zorg?' gaven twee patiënten een negatief antwoord, en de derde had een vaag idee over wat dit zou kunnen inhouden:

(P1): 'Zij is niet op de hoogte van dat soort dingen, omdat dat ook niet veel voorkomt bij ons.'
(P3): 'Neen, ze weet niet wat dat betekent.'
(P2): 'Ja, ik denk zo, mensen die niet veel meer te leven hebben. Of die ernstig ziek zijn? Ik denk zo, naar het einde toe. Voor de rest weet ik het niet.'

Vervolgens werd in eenvoudige taal uitgelegd wat palliatieve zorg inhoudt, met ruimte voor de patiënten om vragen te stellen. Veel vragen werden hier niet over gesteld:

(P1): 'Mijn moeder zegt: dat bestaat bij ons niet.'
(P3): 'Ze snapt dit niet goed. Haar dokter heeft gezegd dat ze nooit meer echt zal genezen, maar de laatste keer zei de dokter ook dat de chemo aan het werken was. Dus dan geneest ze toch?

Communicatieve problemen
Om een verklaring te zoeken voor dit gebrek aan kennis werd vervolgens de arts-patiënt relatie en specifiek het communicatieve aspect hiervan bevraagd. Een patiënte gaf aan liever een Arabisch sprekende huisarts te consulteren, wegens het gemak én de mogelijkheid tot een rechtstreeks contact met de arts (zijnde: niet via de familie).

(P1): 'Dan kunnen er dingen gezegd worden die tussen haar en de dokter blijven.'…'Ja, dan kan zij rechtstreeks communiceren, niet via tussenpersonen.'

Een andere patiënte (P3), vermeldde dat zij steeds gebruik maakte van tolken die aanwezig waren in het ziekenhuis als ze op consultatie ging bij de oncoloog. Ze was hier tevreden over, aangezien ze op deze manier niet afhankelijk was van haar man.

(P3): 'Haar man spreekt Frans. Hij gaat soms wel mee naar het ziekenhuis. Maar er zijn altijd tolken in het ziekenhuis, dus ze gaat vaak alleen naar daar… Met die tolken daar lukt dat eigenlijk goed.'

Bij de perfect Nederlandstalige patiënte werd er dieper ingegaan op de specifieke band met de huisarts. Zij was van mening dat de continuïteit een heel belangrijke factor was: haar huisarts is perfect op de hoogte van haar dossier en weet volgens haar perfect hoe er gereageerd moet worden bij bepaalde problemen.

(P2): ' Ik spreek liever met een huisarts dan met een psycholoog. Een huisarts is meer persoonlijk betrokken bij u dan een psycholoog of een psychiater. Dat is iemand waar je naar toe gaat en die kent u niet… De huisdokter zal zeggen: dat is de reden want die kent u.'

Macht van de familie
In het merendeel van de gevallen zal de huisarts niet alleen met de patiënt moeten communiceren, maar ook (of enkel) met de familie. Daarom werd er bevraagd in hoeverre de familie beslissingen mag nemen over medische zaken (toediening van medicatie, etc.). Hier werd door de patiënten zelf een onderscheid gemaakt over in welke situatie dergelijke beslissingen zouden genomen moeten worden.

In verband met het al dan niet toedienen van bepaalde medicatie in een situatie waar de patiënte zelf nog in staat is om beslissingen te nemen:

(P1): 'Wat jullie [de kinderen] *beslissen is dan voor mij oké.', 'Dus ook al geven ze het mij omdat mijn kinderen mijn lijden niet aan kunnen zien, dan ben ik niet verantwoordelijk.'*

Hier wordt geïllustreerd dat de verantwoordelijkheid ook wordt afgeschoven op de familieleden, wat een zekere rust aan de patiënte biedt.

In geval van coma:

(P2): 'Dan 'mag mijn moeder voor mij beslissen.', 'Over alles.'
(P3): 'Bij coma mag hij [haar echtgenoot] *alles zelf beslissen.'*

Over het door de familie bewust achterhouden van informatie voor de patiënt waren er verschillende meningen:

(P1): 'Ik zou dat niet erg vinden als jullie dat zouden verzwijgen. Mijn lot is in handen van God. Hij beslist wanneer ik zal sterven. Binnen een dag, een week, een maand, Maar geen probleem als er dingen worden verzwegen.' De tolkende dochter gaf hier ook meer uitleg over: *'Ik redeneer: wat is, is. Waarom zou je haar nog meer dingen bijbrengen? Ik weet niet hoe ze zich dan zou gedragen. Normaal, of hysterisch? Gaat ze helemaal de moed opgeven? Dan laat ik het gewoon zo als het is en maak er het beste van. Om haar te beschermen'*
(P2): 'Neen. Ik zeg haar [moeder] *alles. Zij denkt soms dat ik iets verzwijg. Maar waarom zou ik? Vroeg of laat komt dat toch uit.'*
(P3): 'Neen. Hij [haar echtgenoot] *moet alles zeggen, niets verzwijgen voor haar.'*

Rol van religie
Er werd geëxploreerd in hoeverre religie en gezondheid met mekaar verbonden zijn. De term *boetedoening* kwam hier meermaals aan bod. Hierover was er een duidelijke discrepantie tussen de eerste- en tweedegeneratie patiënten. De oudste patiënte zag ziekte en lijden vanuit een uiterst religieus perspectief:

(P1): 'Ik ga sowieso sterven. Dus ik kan beter lijden in het leven, dat vermindert mijn deel in het hiernamaals.'

De jongste patiënte zag haar ziekte vanuit een puur wetenschappelijk perspectief, namelijk als gevolg van een zwak immuunsysteem. Zij zocht hier geen religieuze reden achter:

(P2): 'Ik heb een zwak immuunsysteem. Ik heb gewoon pech.'

Vervolgens werd de visie omtrent de dood bevraagd. Hier kwam vooral een fatalistisch aspect naar voren. De dood vindt plaats waar en wanneer God dit wil, en een patiënt heeft hier geen enkele inspraak in:

(P1): 'Als zij van zichzelf weet dat zij niets fout heeft gedaan, niet heeft gestolen, niet heeft gelogen, niemand pijn heeft gedaan en toch die ziekte krijgt, dan is het dat God dat wil. Zij moet dat aanvaarden.'
(P2): 'En er is ook mijn geloof. Wij kunnen er niet voor kiezen om te sterven, begrijpt u. Wij mogen dat ook niet.'
(P3): 'God beslist wanneer wij sterven, niet wij.'

Bij één patiënte, die pertinent de toediening van morfine zou weigeren (zie hieronder) op basis van religieuze redenen, werd er nagegaan of ze raad zou vragen aan een lokale geestelijke mocht ze dit toch willen op een bepaald moment. Zowel de patiënte als de

tolkende dochter waren echter van mening dat dit niets zou veranderen aan de situatie:

(P1): 'Bij ons zal een imam nooit akkoord gaan met medicatie, omdat hij ook zelf weet dat hoe meer je nu lijdt, hoe minder je later zal lijden. Maar voor andere factoren is het geen probleem als jullie daar bij betrokken zijn of toestemming vragen. Maar over medicatie gaan die ook zelf zeggen: laat die maar lijden! Omdat hij ook weet dat dat beter is voor ons.'

De religieuze rituelen die rondom het levenseinde uitgevoerd worden in de islamitische gemeenschap werden ook bevraagd om na te gaan of hier problemen zouden kunnen ontstaan bij het verlenen van medische hulp. Het belang van de *shahada*(23) werd hier naar voren geschoven alsook de rituele handelingen die extreem belangrijk zijn voor moslims.

(P1): 'Bij ons moet je je in je laatste dagen beginnen voor te bereiden op de dood. Wat houdt dat in? Nagels knippen, haren bijknippen, wassingen doen … We moeten het islamitisch gebed [i.e. shahada] zeggen en de persoon moet in de richting van Mekka gedraaid worden.', 'De kinderen moeten zeggen: mama, je moet die soera van de Koran bovenhalen want het is zover.'

Beleving van pijn

Zoals hierboven vermeld wordt ziekte vanuit het religieuze perspectief gezien als een vorm van boetedoening, en dan voornamelijk het lijden van pijn. De visie van de patiënten omtrent fysieke pijnklachten werd bevraagd en de trend van de voorgaande antwoorden werd verdergezet: de oudste patiënte gaf hier een strik religieuze betekenis aan, in tegenstelling tot de jongere patiëntes.

(P1): 'De regel is: je mag niet klagen over je pijn. Dus die pijn moet je voor jezelf houden. Dat is ook beter om je zonden uit te wissen.', 'Om ons te zuiveren van slechte daden.'
(P2): 'Dat betekent niet dat God heeft gezegd dat je geen pijnstiller mag innemen.'

Hier werd verder op ingegaan om problemen bloot te leggen die zouden kunnen ontstaan in situaties waar er een nood is aan pijnstilling, met als specifiek voorbeeld de toediening van morfine. Zoals veelvuldig beschreven in de literatuur stond het merendeel van de patiënten hier weigerachtig tegenover, voor zowel religieuze als persoonlijke redenen.

(P1): 'Morfine absoluut niet… Morfine is om je pijn te verzachten en om je lijden draaglijk te maken voor de familie. Maar in ons geloof: beter niet! Dat maakt de afrekening later slechter.'
(P2): 'Ik heb ooit eens morfinepleisters gekregen. Maar ik verdraag dat niet. Ik verdraag niets van medicatie, dus… Ik werd er misselijk van. Begon over te geven. Na twee dagen zijn ze er mee gestopt.'
(P3): 'Natuurlijk zou ze dit willen krijgen. Dat is toch normaal als je veel pijn hebt?'

Hierbij valt op dat het specifiek morfine is dat de negatieve reactie uitlokt. Pijnstilling in andere vormen, zoals paracetamol in dit voorbeeld, voor banale hoofdpijn bijvoorbeeld wordt wel toegestaan:

(P1): 'Als het tegen hoofdpijn is zou ik het wel nemen, maar morfine of andere verdoving

niet.'

Bij het polsen naar psychische klachten en de nood om dit te bespreken met een huisarts kwamen er verschillende knelpunten aan het licht. Het aspect van de religieuze boetedoening maakt dat men de pijn liever ondergaat:

(P1): 'Zij zegt: dat hangt er van af, wat je kan vertellen tegen een dokter. Er zijn dingen die je niet met een dokter kan bespreken. Ik ken mezelf. Hoe meer ik die dingen voor mij houdt, hoe meer God die later "in mindering" zal brengen.', 'Met psychische problemen zal ze nooit naar ons komen of naar een dokter gaan.'

Maar ook de schaamte die dit onderwerp met zich meebrengt in de gemeenschap en ook het simpelweg niet onderkennen van deze problemen zorgen ervoor dat deze zaken heel zelden ter sprake komen met de huisarts:

(P1): 'Maar dat komt bij ons ook heel weinig voor hé? Er wordt weinig gesproken over depressies.'
(P3): 'Zij gelooft niet in depressie. Wij geloven in God, en als je sterk gelooft dan krijg je geen depressie. Alles wat je tegenkomt in het leven… het kruist je pad met een reden. Alles heeft een reden. En ze weet dat ze geen depressie zal krijgen want ze heeft een heel sterk geloof.'

Therapie en verzorging in de terminale fase
Er werd een situatie geschetst waarin de patiënte in een terminale fase niet meer in staat was (of weigerde) te drinken. Vervolgens werd de vraag gesteld of in deze situatie vocht en/of kunstvoeding via een intraveneuze toegang mochten toegediend worden. Alle patiënten waren voorstander van het blijven toedienen van vocht tot aan de dood. Dit zowel uit religieuze redenen als uit een blijvende hoop op een goede afloop:

(P1): 'Dat hebben wij niet in de hand. Dat komt van God. En die zegt of je gaat kunnen eten, kunnen drinken of niet. Maar water moet je sowieso geven. Het eten is niet belangrijk de laatste dagen. Maar in de Koran staat dat je een druppel in de mond moet laten vallen.'
(P2): 'Ik vind: als uw dag nog niet aangebroken is om te sterven doe je er alles aan, al is het maar vocht toedienen.'

De inbreng van familieleden dient natuurlijk ook bij deze beslissing in rekening gebracht te worden.

(P1): 'Maar wij, als we zien dat onze moeder een week niet gegeten heeft, dan gaan we sowieso iets doen.'

Over de mogelijkheid om thuisverpleging in te schakelen werd er over het algemeen positief gereageerd.

(P1): 'Geen probleem in het slechtste geval. Ze weet dat er iemand voor die verzorging moet in staan. Maar ze zegt: ik weet als mijn kinderen er niet zijn zullen anderen voor mij zorgen.'
(P2): 'Dat is geen probleem.'

Zoals hierboven vermeld waren alle patiënten er van overtuigd dat de familieleden (en zelfs kennissen) de zorg zouden opnemen.

(P1): 'Zij zegt: liever jullie [haar kinderen] *dan een buitenstaander!', 'Zij zegt: in ons geloof is er altijd wel iemand om te helpen, ook van buiten de familie. Buren of kennissen die weten hoe ze er aan toe is en die zullen helpen.'*
(P2): 'Ja. Maar ik vind dat kinderen ook alles moeten doen voor hun ouders. Omgekeerd vind ik dat ook wel.', 'Mijn moeder zou mij nooit naar een verzorgingstehuis laten gaan. Zolang die voor mij kan zorgen gaat die dat doen. Zij gaat dat niet over haar hart krijgen om mij gewoon ergens anders te dumpen.'

Eén patiënte (P3) had echter geen uitgebreide familie, enkel haar man en kinderen, die haar op heden ook helpen. Maar zij vond dit zelf een probleem omdat ze hiermee te veel last veroorzaakte.

(P3): 'Ze wil de dingen graag zelf afhandelen, niet te veel last veroorzaken voor haar familie.'

Gebrekkig inzicht in nood aan vroegtijdige zorgplanning
Het DNR-beleid (*Do Not Resuscitate*) dat in het merendeel van de Belgische ziekenhuizen toegepast wordt werd toegelicht. Een enkele patiënte had een vaag idee van wat het inhield en kon zich niet inbeelden waarom iemand een dergelijke regeling zou treffen.

(P2): 'Ik heb dat ooit eens op een bord gelezen: "DNR". Dat was met een klein kindje.', 'Ik vroeg: wat houdt dat allemaal in? Ze zei: als die een hartstilstand krijgt of tekort aan adem, dan mogen we die niet reanimeren.'

Deze 32-jarige patiënte die in de laatste 3 jaar meer dan 10 opnames op Intensieve Zorgen achter de rug had, koos voor een DNR-0 status na volledig geïnformeerd zijn. Ze gaf haar jonge leeftijd én geloof aan als belangrijkste redenen. Opvallend genoeg was dit nooit eerder met haar besproken én zou ze dit toch niet op papier willen zetten omdat ze hiermee de mogelijkheid tot genezing zou kunnen compromitteren.

(P2): 'Ik weet niet. Ik denk dat je toch nog verder wil leven.', 'Met mijn geloof is dat nu weer anders. Zo'n document tekenen mag je ook niet doen.', 'Neen. Want stel je voor dat je toch nog wat langer te leven hebt.'

Een andere patiënte en haar tolk verwarden het DNR-formulier met de *wasiyyah*[1]

(P1): 'Bij ons in de islam zetten we dat ook op een papiertje… Een "te doen" briefje waarin staat: als het op die plaats gebeurt is het tijd voor mij en als het [op] *die plaats gebeurt is het geen tijd voor mij. Ook wie de dode moet wassen en de uitvaart regelen. Dat wordt allemaal*

[1] Een soort van testament (vaak enkel mondeling overgedragen) dat een aantal zaken gedetailleerd beschrijft: de verdeling van de erfenis, de praktische regeling van de begrafenis, openstaande schulden, etc.

op papier gezet. Geen testament, maar een soort volmacht voor wat er moet gebeuren.

Deze beide patiënten hielden er een zeer opvallende visie op na in verband met de situatie waarin ze potentieel zouden overlijden. Zij verklaarden beiden dat hun wensen in verband met reanimatie, therapeutische hardnekkigheid, etc. af zouden hangen van de situatie waarin ze zich zouden bevinden op het acute moment.

(P1): 'Zij zegt: de dood komt sowieso. We gaan allemaal dood. Maar het hangt er vanaf wanneer die hartstilstand komt. Als die op een mooi moment komt, op een mooie plaats en ik weet: ik heb niets fouts gedaan in het leven, geen mensen pijn gedaan, geen kwaad gedaan, dan ben ik ook gerust, dan mag ik me laten gaan. Maar stel je voor dat mijn hart stopt in een periode dat ik slechte dingen heb gedaan; kwaad heb gedaan, dan wil ik wel dat ze mij reanimeren en mij even laten verder gaan om het goede te bewijzen. Maar zoals zij zich nu voelt zou zij zich laten gaan.'

Er werd bevraagd of deze wensen al op papier werden gezet. Dit was bij geen van de patiënten het geval. Een patiënte veronderstelde dat de naasten op de hoogte waren van deze wensen.

(P1): 'Neen. Zij zegt: ik heb nog niets geschreven. Maar als het aan mij ligt gebeurt het. Ze heeft er nog niet bij stil gestaan. Maar voor haar is het geen probleem.', 'Je vertrouwt iemand toe: ik wil dat dit en dat gebeurt.'
(P3): 'Het gaat toch goed met haar nu? Ze spreken hier niet over thuis. Dus ze heeft niet zo'n papier waar je over spreekt.'

Bij het navragen van de visie omtrent euthanasie werd er eenduidig geantwoord door de drie patiënten: dit is een haast onbespreekbaar onderwerp in de islamgemeenschap en geen optie, in eender welke situatie.

(P1): 'Bij ons bestaat dat niet. Dat is "haram": dat mag niet! Dat is echt verboden. Zij zegt: het is niet de bedoeling dat wij een einde aan ons leven maken. Stel we gaan naar boven, naar de Grote.....Dan zullen we daar misschien nog meer lijden. Het is echt haram.', 'Maar volgens wat ik altijd gehoord heb is dat spuitje om het leven te beëindigen een verbod voor iedereen in de moslimgemeenschap.'
(P2): 'Dat is taboe bij ons.'
(P3): 'Neen! Dit is onbespreekbaar.'

Nadien werd er bevraagd wat euthanasie juist inhield. Hierbij kwam aan het licht dat er veel misvattingen omtrent deze term bestaan. Twee patiënten verwarden dit met palliatieve sedatie, maar dit was bij 1 patiënte ook geen optie omdat ze haar laatste gebeden dan niet meer zou kunnen uitvoeren.

(P1): 'Zij heeft wel van dat "spuitje" gehoord om het lijden te verminderen, maar bij ons bestaat dat niet.', 'Ze wil nog wel wat pijn voelen, zich bewust zijn en wat gebedjes kunnen doen.'
(P2): 'Jezelf laten dood gaan met een spuitje of een hoge dosis morfine?'

Een andere patiënt verwarde euthanasie met zelfdoding.

(P3): 'Bij ons is dit hetzelfde als zelfmoord.'

Een patiënte had er specifiek bezwaar tegen dat het moment van dood op voorhand werd vastgelegd.

(P2): 'Want als ik bijvoorbeeld heel erg ziek ben, en ze weten dat ik ga sterven binnen dit en drie weken, dan weten ze nog niet precies wanneer. Er is geen dag waarop ze echt naar uitkijken. Maar bij euthanasie is dat: die dag.... Je moet afscheid komen nemen want die dag ben ik er niet meer. Ik zou dat niet kunnen, ook los van mijn geloof.'

7. Discussie

- **Samenvatting van de resultaten**

Het is duidelijk dat er zéér weinig gekend is omtrent palliatieve zorg bij deze geïnterviewde Marokkaanse patiënten. Men kan opperen dat dit door een gebrekkige communicatie veroorzaakt wordt, maar deze patiënten geven aan een goed contact te hebben (met of zonder tolk) met de betrokken zorgverleners. De communicatie verloopt vaak ook via familieleden, die een enorme zeggenschap hebben in het beslissingsproces. Deze inspraak wordt door de patiënten doorgaans als positief en vanzelfsprekend beschouwd, en niet als een last. Opvallend genoeg zien deze patiënten de noodzaak van het documenteren van de wensen in verband met het levenseinde absoluut niet in. Men gaat er namelijk van uit dat de familie op de hoogte is en steeds de juiste beslissingen zal nemen (ook al werd er voordien niet expliciet over gecommuniceerd). Over euthanasie, ten slotte, waren de meningen unaniem: dit is verboden en hier wordt niet over gesproken.

- **Reflectie over de resultaten en toetsing met de literatuur**

Om een onderwerp bespreekbaar te maken moet het voldoende gekend zijn. Dit is bij de patiënten in deze studie duidelijk niet het geval. Wat men meent te weten blijkt vaak ook niet correct te zijn.(1) Men kan zich inbeelden dat indien deze patiëntengroep meer geïnformeerd wordt over palliatieve zorg, er ook meer gebruik van zou gemaakt worden.(7) Het moet wel benadrukt worden dat het gesprek voeren over het levenseinde op zich geen probleem vormt: alle patiënten stellen zich open om hierover in discussie te gaan. Moslims schuwen de dood niet, maar bezien deze als een deel van het leven.(1, 25) Daarom vraagt men zich beter af *wanneer* dit gesprek *moet* plaatsvinden, in plaats van *hoe* het gevoerd *kan* worden. Maar dan moeten er natuurlijk oplossingen voor het taalprobleem gevonden worden. Men vermoedt dat veel buitenlandse patiënten gehinderd worden door de taalbarrière en zo minder toegang hebben tot de beschikbare zorg.(1)

Het aandeel Arabisch of Berber sprekende huisartsen is vermoedelijk niet groot genoeg om aan de vraag te voldoen, dus is men vaak aangewezen op tolken. Deze zijn niet altijd meteen beschikbaar in de 1^{e} lijn. In de meeste ziekenhuizen is dit wel het geval. Initiatieven zoals MOPA(29) en de Babel-tolkentelefoon zijn onmisbaar in deze dossiers. Het specifieke geval van patiënte ‘P3’ toont dit aan. Zij noch haar inwonende familieleden zijn het Nederlands of Frans machtig. Het is ook een manier om de autonomie van de patiënten te vergroten, aangezien er een direct contact (zonder inmenging van familieleden) kan plaatsvinden. Interculturele bemiddelaars, die patiënten met het oog op hun eigen culturele achtergrond wegwijs trachten te maken in onze gezondheidszorg, kunnen hier ook een enorme aanwinst zijn. Maar lang niet alle huisartsen weten van hun bestaan af, of vinden dat het teveel tijd en moeite kost om hen bij een dossier te betrekken.(1, 18) Vaak wordt hier tegen opgezien omdat men ook met de (vaak zeer uitgebreide) familie dient te communiceren.

De rol van de familie wordt meermaals benadrukt: men spreekt van de zogenaamde *care management groups* en de *triade* (arts-patiënt-familie) waarin een arts niet enkel met een patiënt dient te communiceren, maar waar de familie als tussenpersoon fungeert.(7, 17-20, 22) Dit sentiment is ook duidelijk in deze patiëntengroep: de beslissingen van de familie wegen zwaarder dan die van de patiënt. Opvallend genoeg vindt één patiënte het ook geruststellend

dat zij dan niet verantwoordelijk zou zijn voor die beslissingen. Men kan zich inbeelden dat een collectieve besluitvorming, waar persoonlijke verantwoordelijkheden versmelten met die van een groep, ook een bepaalde vorm van geestelijke rust kan bieden. De patiënten vonden het ook vanzelfsprekend dat de familie de zorg op zich zou nemen, en de familieleden gingen hier mee akkoord. Artsen moeten wel beducht zijn voor de draaglast die dit veroorzaakt voor de (meestal vrouwelijke) familieleden en ook tijdig hulp aanbieden.(1) Thuisverpleging door derden wordt unaniem positief onthaald, maar men kan zich hier de vraag stellen of dit ook in de praktijk het geval zal zijn. Iedereen gaat er namelijk toch van uit dat familieleden deze rol zullen opnemen.
Familieleden houden vaak essentiële informatie achter om de hoop levend te houden bij de patiënt.(7, 17, 19) Hier was er sprake van een duidelijke generatiekloof: beide jongere patiënten vinden dit onaanvaardbaar, de oudste patiënte vindt dit geen probleem. Dit dilemma is niet eenvoudig te benaderen als westerse arts, zeker als we het principe van *shared decision making* in beschouwing nemen. Er zullen ongetwijfeld patiënten zijn waar ernstige emotionele schade zal veroorzaakt worden door de volledige waarheid mee te delen, en dat is in strijd met het bio-ethische principe van *non-maleficence.* Maar dit is lang niet in altijd het geval en in dergelijke gevallen zal het vaak van de persoonlijke inschatting van de arts afhangen. Anderzijds stelt men ook vast dat, net omdat de zorg door familie en naasten zo vanzelfsprekend is, de patiënten er vaak nooit toe komen om externe hulp te bespreken met de behandelende arts.(1)

Bij het analyseren van deze interviews werd duidelijk dat veel thema's een religieuze basis hebben. Het religieuze concept van *pijn als boetedoening* is duidelijk belangrijk voor de oudere patiënte, hoewel er een nuancering ontstond toen het onderwerp werd open getrokken. Voor banale klachten is pijnstilling met paracetamol voor haar wel toegestaan, maar in de context van het levenseinde (en dus in een situatie waar religie veel meer op voorgrond zou komen te staan) dan weer niet. Het lijkt alsof deze patiënte vaak initieel *religieus correct* antwoordt, maar nadien bij het specifiëren van de vraagstelling van mening verandert.
De twee jongere patiënten houden er een meer westerse visie op na: pijn wordt als een fysiologisch fenomeen ervaren, ziekte als een tegenslag. Het fatalistische aspect omtrent de dood was echter niet gebonden aan een generatie: allen zijn ze er van overtuigd dat God beslist wanneer het leven eindigt. Dit komt ook overeen met wat er in de literatuur wordt gevonden over de islamitische visie omtrent de dood.(1, 25)

Artsen zouden, in samenspraak met de patiënt, een lokale geestelijke om raad kunnen vragen. Deze geestelijke zou zelf een nieuwe *fatwa* kunnen uitspreken of een reeds vroeger opgestelde *fatwa* kunnen citeren.(11-13, 25) Opvallend genoeg komt deze mogelijkheid niet op bij de patiënten: men is er vaak op voorhand al van overtuigd dat de lokale imam hetzelfde zal zeggen en geen hulp zal kunnen bieden.
Dit is spijtig aangezien er in bijna elk palliatief dossier vroeg of laat bijvoorbeeld over de toediening van morfine zal beslist moeten worden, een onderwerp dat zeer gevoelig ligt bij deze populatie.

Morfine wordt om diverse redenen als een taboe gezien (zie hierboven). In deze groep patiënten zijn de meningen hierover uiteenlopend. Dit hoeft niet te verbazen, aangezien de literatuur hier ook heel uiteenlopende meningen over toont: zoals steeds hangt het af van de

persoonlijke mening van de patiënt en van de strekking van de islam (en geassocieerde interpretatie van de Koran) die er gevolgd wordt.(21, 30)

Het andere grote taboe bij deze patiënten is het psychisch lijden: depressies *bestaan niet,* of *overkomen alleen ongelovigen.* De literatuur bevestigd echter het tegendeel.(1, 6, 7) In het zeldzame geval dat psychisch lijden al onderkend wordt door de patiënt, valt dit vaak terug onder *boetedoening* en zal er alsnog geen hulp gevraagd worden.

Er werd een zeer interessant punt blootgelegd inzake het DNR-formulier. Twee patiënten geven aan dat zij een dergelijk document niet kunnen opstellen omwille van een specifieke reden: de wens om al dan niet gereanimeerd te worden zou specifiek afhangen van de situatie (te weten, als zij goede daden gesteld hadden in de dagen voordien, dan was reanimatie niet aan de orde). Er wordt ook vanuit gegaan dat de familieleden op de hoogte zijn van de specifieke wensen. Bijgevolg ontgaat de nood om dit op papier te zetten hen volledig. Echter, bij verder navragen blijkt dat bij geen één van de patiënten het gesprek hieromtrent ooit gevoerd werd met de familie.

Het is ook opmerkelijk, en tekenend voor het schrijnende tekort aan aandacht voor deze problematiek, dat de patiënte die meer dan 10 opnames op Intensieve Zorgen achter de rug heeft, nooit een DNR-gesprek heeft gehad met een behandelend arts. Zelfs al beslist een patiënt om een DNR-0 status te krijgen, dan dient dit ook geweten (en liefst gedocumenteerd) te zijn.

Omtrent euthanasie bestaan er veel misvattingen en het onderwerp lokt bij alle kandidaten meteen een negatieve reactie uit. Het onderscheid met palliatieve sedatie is voor de meeste patiënten niet duidelijk. Dit is zeer lastig, aangezien de religieuze teksten zo geïnterpreteerd kunnen worden dat palliatieve sedatie nog toegelaten kan worden, maar euthanasie absoluut niet.(17, 25, 27, 30) Men kan het een patiënt natuurlijk niet kwalijk nemen een behandeling te weigeren als hij of zij niet op de hoogte is van wat die behandeling juist inhoudt.
De vergelijking van euthanasie met zelfmoord wordt ook snel gemaakt, en dit onderwerp wordt omringd door een enorm taboe in de moslimgemeenschap omdat het letterlijk verboden wordt in de Koran.(13, 25, 27, 30) Het hoeft geen betoog dat dit de communicatie omtrent dit onderwerp niet verder helpt.

- **Oplossingen in de praktijk**

Hieronder trachten we een aantal mogelijke oplossingen voor te stellen voor de problemen die werden blootgelegd in deze studie:

1. Meer **awareness** over palliatieve zorg creëren in de lokale moskeeën, altijd in samenspraak met de imams. Liefst met aangepast informatiemateriaal (vertaald en aangepast aan de islamitische gebruiken).
2. Voldoende tijd inplannen voor de gesprekken met **tolken** en **interculturele bemiddelaars**. In forfaitaire praktijken is dit relatief eenvoudig te regelen, maar dit is niet in alle praktijken het geval.
3. Artsen dienen zich bewust te zijn van de **invloed van de familie** en dienen dit te **respecteren**. Enkel door middel van een open communicatie, waar zowel patiënt als

familie evenwaardig betrokken wordt, kan hier een gulden middenweg gevonden worden.

4. Steeds **alle zorgmogelijkheden bespreken** met patiënt en familie, ook al is er niet meteen vraag naar. Gezien de vanzelfsprekendheid van de zorg door de familie wordt dit vaak over het hoofd gezien.
5. Het contacteren van een lokale geestelijke om een **fatwa** uit te spreken kan moeilijke vraagstukken oplossen én versterkt de lokale banden met de moslimgemeenschap.
6. Het onderwerp **morfinetoediening** dient vroeg in de palliatieve begeleiding besproken te worden. Het kan helpen om een parallel te trekken met *banale pijnstilling* en na te gaan waarom dat wel zou mogen, maar morfine als pijnstilling niet.
7. **Psychische problemen** dienen telkens bevraagd te worden. Het kan helpen om dit zonder aanwezigheid van familieleden te vragen.
8. Vergelijk het **DNR-formulier** met de ***wasiyya*** en benadruk het nut ervan door te vermelden dat dit document heel wat leed kan besparen voor de familieleden. Spoor **patiënt en familie** aan om hierover met mekaar in **dialoog** te gaan.
9. Meer **awareness** creëren omtrent **palliatieve sedatie** met een duidelijke, eenvoudige uitleg omtrent het pijnstillend karakter ervan. Vermeldt nadrukkelijk dat het primum movens het stillen van de pijn is, en niet het verkorten van het leven.
10. **Euthanasie** wordt beter niet voorgesteld door de arts, maar moet natuurlijk uitvoerig besproken worden als een patiënt hier zelf over begint, al zal dit heel zelden voorkomen.

- ## Beperkingen van de studie

Men zou kunnen opperen dat de visie van de patiënt zelf niet genoeg aan bod kwam aangezien er in 2 van de 3 gevallen een familielid werd geïnterviewd. Ook het beperkt aantal patiënten dat geïnterviewd werd zou er voor kunnen zorgen dat de resultaten niet representatief zijn voor dé Marokkaanse palliatieve patiënt (voor zover die modelpatiënt bestaat). Dit is echter ook nooit de bedoeling geweest van dit kwalitatief onderzoek. Methodologisch gezien zou het ideaal geweest zijn mochten de transcripties door 2 onafhankelijke onderzoekers gelezen, gemarkeerd en gecodeerd geweest zijn, om persoonlijke *bias* te minimaliseren. Idealiter worden de transcripten ter goedkeuring voorgelegd aan de patiënten, maar dit werd niet gedaan gezien twee van de drie patiënten het Nederlands niet machtig zijn. Een bekend probleem bij een kwalitatief onderzoek zoals het deze is de *selectiebias*. Vermoedelijk zijn de patiënten en familieleden die bereid zijn om mee te werken ook diegenen die een goede band hebben met de huisarts. Het is net de groep die niet geïnterviewd wil worden die het meeste inzicht zou kunnen bieden in de problemen omtrent communicatie, maar men kan patiënten natuurlijk onmogelijk dwingen om mee te werken.

8. Besluit

Het gesprek voeren over het levenseinde en palliatieve zorg blijft moeilijk voor veel artsen. Toch toont deze studie aan dat deze specifieke groep van Marokkaanse patiënten bereidwillig is om hier open over te praten. Onderliggend is er echter een duidelijk gebrek aan kennis over palliatieve zorg bij deze patiënten. Het is dan ook de taak van de huisarts om hier duidelijke informatie over te verstrekken, zowel aan de patiënt als aan de familie. De auteur hoopt met de voorgestelde oplossingen enkele handvaten ter beschikking te stellen om dit praktisch goed uit te kunnen voeren. De palliatieve zorg in de islamitische gemeenschap staat nog in haar kinderschoenen en zal de komende jaren relevanter worden. We hopen dan ook dat deze resultaten kunnen dienen als basis om verder kwalitatief onderzoek op uit te bouwen.

9. Verplichte bijlagen

Bijlage 1 - Goedgekeurd studieprotocol

Studieprotocol masterproef - MaNaMa Huisartsgeneeskunde

Huisarts in opleiding/onderzoeker – Dr. Jesse Govaerts
Promotor - Prof. dr. Johan Wens
Praktijkopleidster - Dr. Jo Bernagie
Stagecoördinatrice - Dr. Riet Breesch

Titel van het project
"Insjallah - Wanneer mag ik sterven?" - Hoe bespreken we het levenseinde met de patiënt van Marokkaanse origine?

Achtergrond
De bespreking van het levenseinde is iets wat vaak vergeten of vermeden wordt omwille van multipele redenen. Dit zou echter heel wat misverstanden en moeilijke beslissingen kunnen vermijden op het moment dat een patiënt zich in de laatste fase van zijn leven bevindt. In de migrantenpopulatie is dit een nog groter probleem gezien de culturele verschillen, de taalbarrière, de sterk verschillende opvatting omtrent de dood en palliatie, en de enorme invloed van de familie bij de besluitvoering. Meerdere studies hebben reeds aangetoond dat de allochtone populatie minder gebruik maakt van ons palliatief zorgsysteem.

Mijn huidige opleidingspraktijk bevindt zich midden in een uiterst multiculturele buurt die ook de gevolgen van de vergrijzing begint te voelen. Het betreft een wijkgezondheidscentrum met een jonge artsenequipe die tot op heden nog maar weinig expertise heeft kunnen opbouwen met de opvolging van palliatieve patiënten (voornamelijk gezien de jonge praktijkpopulatie). Gezien mijn interesse in dit domein en de nood aan een duidelijke strategie in de praktijk lijkt het mij de uitgelezen kans om hier onderzoek naar te doen.

Doel van de studie en onderzoeksvragen
Deze studie wordt opgezet om een beter inzicht te krijgen in de problemen die opduiken bij de begeleiding van een palliatieve Marokkaanse patiënt. Aangezien het vaak over 1e generatie Marokkanen gaat die het Nederlands niet volledig beheersen, lijkt het interessanter om het onderzoek via een vaste mantelzorger uit te voeren. Deze is normaal gezien in staat de wensen en grieven van de patiënt over te brengen én maakt zelf ook deel uit van de zorg. Als onderzoeksvraag weerhouden we: **'Wat zijn de hindernissen in het tegemoetkomen van de zorgbehoeften van volwassen Marokkaanse patiënten in België met een levensbeperkende ziekte?'.** We zullen dit opdelen in 3 verschillende thema's:

4. Hoe kunnen we bij patiënten van Marokkaanse origine met een beperkte prognose en/of een vergevorderde leeftijd het levenseinde en de zorgmogelijkheden hieromtrent bespreekbaar maken met behulp van een mantelzorger?
5. Wat zijn de specifieke drempels in deze populatie die het gesprek over het levenseinde bemoeilijken?

6. Hoe kan ik deze informatie integreren in de dagelijkse zorgverlening zodat ik als arts mijn patiënt in deze fase beter kan begeleiden?

Studie design
Het betreft een prospectief observationeel onderzoek door middel van diepte-interviews geïnitieerd door een vragenlijst. Minimum 3 Marokkaanse patiënten met een beperkte prognose en/of vergevorderde leeftijd (> 75 jaar) zullen worden bevraagd via de mantelzorger op verschillende momenten tijdens een opvolgingsperiode van enkele maanden (april 2016 - november 2016). Dit met als specifiek doel de noden en grieven van zowel patiënt als familie te bevragen, bij monde van een familielid. Het aantal patiënten is arbitrair gekozen en absoluut secundair aan de kwaliteit van de afgenomen interviews. De uiteindelijke hoeveelheid patiënten zal afhangen van de kwaliteit van de verworven data. Met behulp van een informatiefiche en een geïnformeerde toestemming zal de goedkeuring van de patiënt én 1 familielid op voorhand schriftelijk bevestigd worden. De interviews zullen digitaal opgenomen en achteraf geanalyseerd worden.

Aangezien er in onze jonge praktijk tot heden nagenoeg geen ervaring is met palliatieve dossiers bij mensen van een Marokkaanse origine, wordt de onderzoekspopulatie uitgebreid naar alle patiënten van Marokkaanse origine die ouder zijn dan 75 jaar, aangezien hier een gesprek over het levenseinde even goed waardevol kan zijn. Er wordt natuurlijk voorrang gegeven aan de toekomstige palliatieve patiënten, indien zij zich aanbieden.

Studiepopulatie
Patiënten: mannelijke en vrouwelijke Marokkaanse patiënten
Inclusiecriteria:
1. Ingeschreven via het GMD of zij die “gelijkgesteld kunnen worden als dusdanig” in Wijkgezondheidscentrum 'tSpoor te Borgerhout.
2. Ouder dan 75 jaar of ouder dan 18 jaar met een beperkte prognose (geschat op 12 maanden).
3. Volledig op de hoogte van de studie door middel van de informatiefiche én in het bezit van een getekende geïnformeerde toestemming.

Exclusiecriteria:
1. Wilsonbekwaam
2. Geen familielid beschikbaar dat verstaanbaar Nederlands spreekt.
3. Geen familielid beschikbaar dat wil meewerken.

Sample grootte: minimum 3 patiënten

Methode
Toestemming van de patiënt(e) en mantelzorger via informatiefiche en geïnformeerd toestemmingsformulier.
Kwalitatief onderzoek door middel van diepte interviews
1. Opstellen van een begeleidende **vragenlijst** op basis van een literatuurstudie.
2. **Patiëntenselectie** door middel van selectie uit het EMD én rondvraag bij collega artsen in de praktijk. We zullen gebruik maken van de 'surprise question' ('Zou ik verbaasd zijn mocht deze patiënt binnen de 12 maanden overlijden?')[2] om een selectie

[2] Leysen, B., J. Wens, and B. Van Den Eynden. "Vroegtijdig Herkennen Van Palliatieve Patiënten." *Huisarts Nu* 44.3 (2015): 107-11.

te maken. Aan de hand van de in- en exclusiecriteria worden er minimum 3 patiënten uitgekozen. Deze selectie wordt uitgenodigd voor een verkennend gesprek en krijgt een informatiebrochure. Indien zij akkoord gaan wordt een geïnformeerd toestemmingformulier in tweevoud getekend. Nadien worden 3 afspraken vastgelegd in de daaropvolgende maanden.

3. **Audio-opnames** van de interviews worden vastgelegd en nadien uitgetypt.
4. **Data-analyse** gebeurt achteraf door middel van tekstanalyse.

Ethische overwegingen

1. De studie wordt pas opgestart na goedkeuring door de Adviescommissie Medische Ethiek UZA-UAntwerpen.
2. Er wordt uitgebreid de tijd genomen om het opzet van de studie te verduidelijken gedurende 2 aaneensluitende consulten (+/- 40 minuten). De informatiebrochure en het geïnformeerde toestemmingsformulier worden duidelijk toegelicht en in drievoud getekend (zowel patiënt als mantelzorger en onderzoeker) indien akkoord. Mochten er zich nog vragen opwerpen nadien, mogen patiënt en mantelzorger steeds een aanvullende afspraak maken voor verdere uitleg.
3. Er wordt geen **financiële vergoeding** voorzien. Gezien de forfaitaire werking van het WGC dienen zij natuurlijk niet te betalen voor deze consulten.
4. De deelname aan de studie is niet verplicht en de patiënt of mantelzorger kan ten allen tijde uit de studie stappen zonder een reden te moeten voorleggen en zonder dat dit gevolgen heeft voor zijn/haar verdere medische behandeling.
5. Wij verzekeren de anonimiteit van patiënten en mantelzorgers en voorzien een anonieme opslag van de verzamelde gegevens.
6. Indien de patiënt de deelname wil stopzetten zullen er geen nieuwe gegevens meer worden verzameld. De tot dan toe verzamelde data zal wel voor analyse gebruikt worden.
7. Er wordt een verzekering voorzien via de polis van de Universiteit Antwerpen.

Bijlage 2 - Gunstig advies Ethisch Comité

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00 / Fax +32 3 829 05 20
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen
ETHISCH COMITE

Prof. dr. J. Wens
UA
Huisartsgeneeskunde
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

VOORZITTER
Prof. dr. Patrick Cras

SECRETARIAAT
tel: 03 821 35 44

Insjallah - Wanneer mag ik sterven? Hoe bespreken we het levenseinde met de patiënt van Marokkaanse origine? (manama huisartsgeneeskunde Jesse Govaerts)

Belgisch Registratienummer: B300201628689

datum	ons kenmerk	uw kenmerk
23/05/2016	16/11/130	Marleen Bolens Annelies Van Looy Anniek Leeraert ethisch.comite@uza.be

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Collega,

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen bevestigt dat bovenvermelde studie voldoet aan de criteria gesteld in de wet van 7 mei 2004 en geeft een gunstig advies dd. 23/05/2016.

De volgende bijlagen werden volgens de ICH-GCP richtlijnen door het Ethisch Comité goedgekeurd:

- CV onderzoeker
  dr. J. Govaerts
- Informatie- en toestemmingsformulier NL aangepaste versie dd. 13/05/2016
  versie 2
- Protocol dd. 1/03/2016
  versie 1

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00 / Fax +32 3 829 05 20
www.uza.be / BE0874 609 609

23/05/2016 16/11/130

Marleen Bolens
Annelies Van Looy
Anniek Leeraert
ethisch.comite@uza.be

Tenslotte verzoeken wij u ons volgende data te melden:
-Startdatum inclusie patiënten
-Datum waarop de studie wordt afgesloten en de reden hiervoor:
- o Nooit opgestart
- o Vroegtijdig stopgezet
- o Einde studie -

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. P. Cras
Voorzitter Ethisch Comité

Cc: FAGG - Research & Development Department, Victor Hortaplein 40, bus 40 - 1060 Brussel
Prof. dr. R. Remmen, UA - Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00 / Fax +32 3 829 05 20
www.uza.be / BE0874 619 603

datum: 23/05/2016

ons kenmerk: 16/11/130

correspondentie:
Marleen Bolens
Annelies Van Looy
Anniek Leeraert
ethisch.comite@uza.be

Samenstelling Ethisch Comité sinds 4/01/2016.
Deze studie werd besproken op vergadering van 23/05/2016.

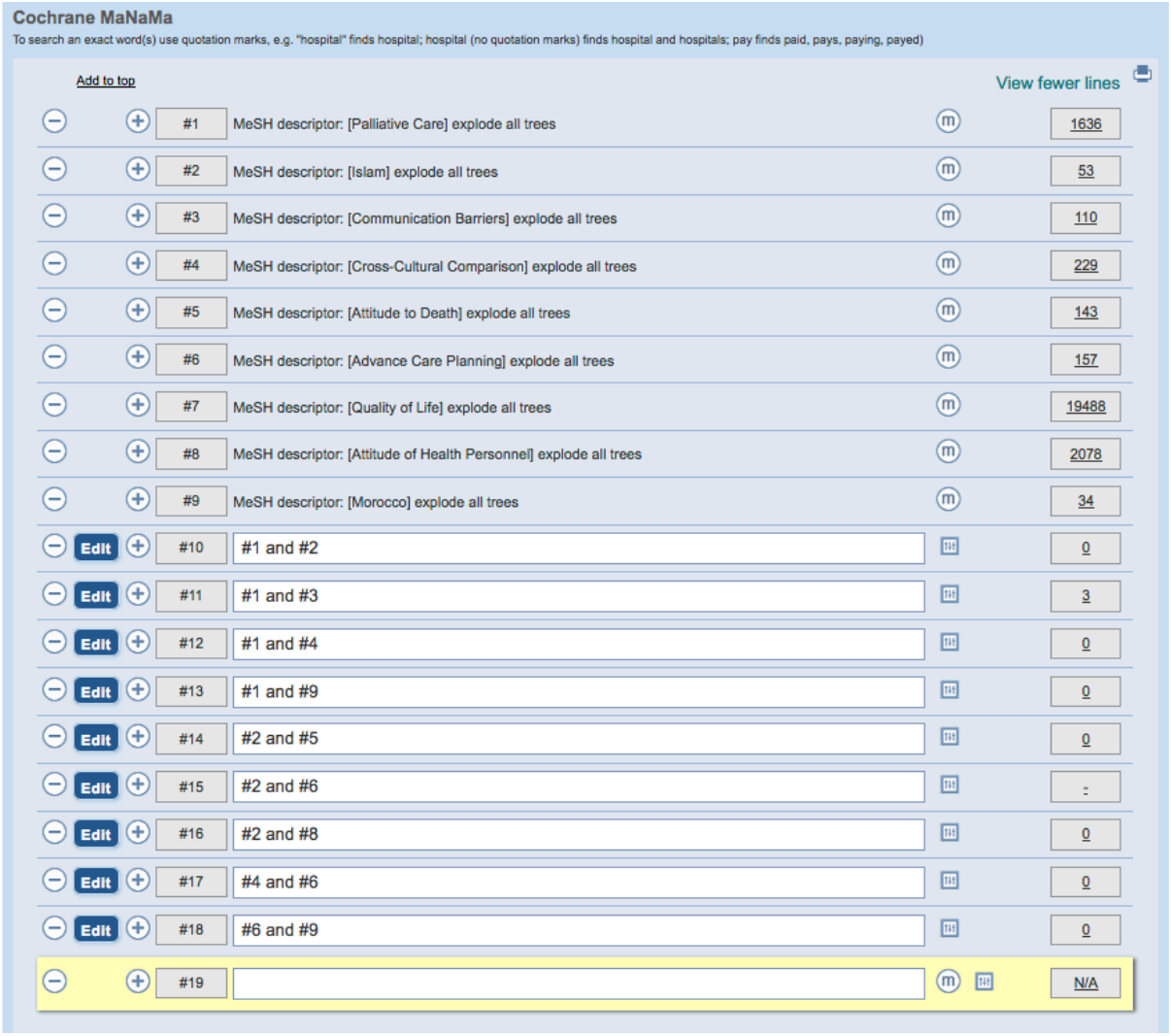
	Functie	M/V	Aanwezig
Voorzitter			
CRAS Patrick	Voorzitter/Neuroloog	M	+
Ondervoorzitter			
IEVEN Greet	Ondervoorzitter/Klinisch Bioloog	V	+
Leden EC UZA			
BERVOETS An	Dermatoloog	V	-
BLAUMEISER Bettina	Medisch geneticus	V	+
DE WINTER Benedicte	Farmacoloog	V	+
HUIZING Manon	Oncoloog	V	-
MICHIELS Barbara	Huisarts	V	+
SMETS Erika	Oftalmoloog	V	-
VAN BORTEL Paulus	Filosoof	M	-
VAN DE WIELE Miranda	Patiëntenbegeleiding	V	-
VAN DEN EEDE Filip	Psychiater	M	-
VAN GENECHTEN Nancy	Verpleegkundige	V	-
VAN REEMPTS Patrick	Neonatoloog	M	+
VANSWEEVELT Thierry	Jurist	M	+
VERLOOY Joris	Pediater	M	-
Toegevoegde leden UA			
DE MEESTER Ingrid	Farmacoloog / Onderzoeker UA	V	-
DECKERS Lara	Medewerkster Dep. Onderzoek	V	+
MICHIELSEN Peter	Gastro-enteroloog	M	+
Uitgenodigde Experten			
HENS Kristien	Ethicus	V	-
LEMMENS Katrien	Farmacoloog	V	-
LUYTEN Leon	Arts in het beheer van gezondheidsgegevens	M	+
MAMPAEY Els	Psychologe	V	+
MICHIELSENS Inge	Jurist	V	-
NORGA Koenraad	Pediater	M	-
STRUYF Filip	Kinesitherapeut	M	-
THEUNIS Bea	Apotheker	V	-
VAN BOGAERT Peter	Docent UA - verpleeg- en vroedkunde	M	+

The Ethics Committee states that no individual member of the Ethics Committee who may have an affiliation with the study or sponsor, has voted in the deliberations for this trial.

The Ethics Committee states that it is organised and operates according to the ICH/GCP guidelines, the applicable laws and regulations, and their own written operating procedures.

Bijlage 3 – Resultaten literatuurstudie

Cochrane Library
Geen systematic reviews gevonden.



Medline via Pubmed
De geselecteerde artikelen worden telkens weergegeven onder de zoekopdracht:

Search	Add to builder	Query	Items found
#29	Add	Search **("palliative care"[MeSH Terms]) AND "islam"[MeSH Terms]**	26

Hiervan werden 7 artikelen geselecteerd op basis van relevantie na lezen van het abstract:

- Al-Awamer A, Downar J. Developing a palliative care service model for Muslim Middle Eastern countries. Support Care Cancer. 2014 Dec;22(12):3253-62.
- Hendriks MP, van Laarhoven HW, van de Sande R, van Weel-Baumgarten E, Verhagen CA, Vissers KC. Palliative care for an Islamic patient: changing frameworks. J Palliat Med. 2012 Oct;15(10):1053-5.

- Harford JB, Aljawi DM. The need for more and better palliative care for Muslim patients. Palliat Support Care. 2013 Feb;11(1):1-4.
- Alsolamy S. Islamic views on artificial nutrition and hydration in terminally ill patients. Bioethics. 2014 Feb;28(2):96-9.
- Cheraghi MA, Payne S, Salsali M. Spiritual aspects of end-of-life care for Muslim patients: experiences from Iran. Int J Palliat Nurs. 2005 Sep;11(9):468-74.
- Gatrad AR, Sheikh A. Palliative care for Muslims and issues before death. Int J Palliat Nurs. 2002 Nov;8(11):526-31.
- Al-Shahri M. The future of palliative care in the Islamic world. West J Med. 2002 Jan;176(1):60-1.

#34	Add	Search ((("palliative care"[MeSH Terms]) AND "islam"[MeSH Terms])) AND communication barriers[MeSH Terms]	1

Dit resultaat werd ook al bij de vorige zoekopdracht gevonden.

#35	Add	Search ((("palliative care"[MeSH Terms]) AND "islam"[MeSH Terms])) AND "cross cultural comparison"[MeSH Terms]	2

2 resultaten, waarvan slechts 1 bruikbaar maar reeds bij de vorige opdrachten weerhouden.

#36	Add	Search ((("palliative care"[MeSH Terms]) AND "islam"[MeSH Terms])) AND attitude to death[MeSH Terms]	8

8 resultaten, waarvan er 4 relevant bleken maar reeds hierboven geselecteerd.

#37	Add	Search (((Palliative Care[Mesh]) AND Islam[MeSH]) AND Advance Care Planning[Mesh])	2

2 resultaten, niet relevant voor deze studie.

#38	Add	Search (((Palliative Care[Mesh]) AND Islam[MeSH]) AND Quality of Life[Mesh])	1

1 resultaat, niet relevant voor deze studie.

#39	Add	Search ((Palliative Care[Mesh]) AND Islam[MeSH]) AND Attitude of Health Personnel[MeSH]	5

5 resultaten, waarvan 2 relevant op basis van het abstract, 1 hiervan werd reeds hierboven geselecteerd.

- Younge D, Moreau P, Ezzat A, Gray A. Communicating with cancer patients in Saudi Arabia. Ann N Y Acad Sci. 1997 Feb 20;809:309-16.

#40	Add	Search ((Advance Care Planning[Mesh]) AND Islam[MeSH])	8

8 resultaten waarvan 2 relevant.

- Tayeb MA, Al-Zamel E, Fareed MM, Abouellail HA. A "good death": perspectives of Muslim patients and health care providers. Ann Saudi Med. 2010 May-Jun;30(3):215-21.
- Khan FA. Religious teachings and reflections on advance directive--religious values and legal dilemmas in bioethics: an Islamic perspective. Fordham Urban Law J. 2002 Nov;30(1):267-75.

#41	Add	Search **(Islam[MeSH]) AND Attitude to Death[MeSH]**	104

104 resultaten waarvan slechts 65 met abstract, hiervan werden er 6 relevante artikelen geselecteerd waarvan 2 hierboven al werden gevonden.

- Borhani F, Hosseini SH, Abbaszadeh A. Commitment to care: a qualitative study of intensive care nurses' perspectives of end-of-life care in an Islamic context. Int Nurs Rev. 2014 Mar;61(1):140-7.
- Baider L. Cultural diversity: family path through terminal illness. Ann Oncol. 2012 Apr;23 Suppl 3:62-5.
- Butt MM. Islamic law and the limitations of medical intervention. Early Hum Dev. 2012 Feb;88(2):83-5.
- Sheikh A. Death and dying--a Muslim perspective. J R Soc Med. 1998 Mar;91(3):138-40.

#46	Add	Search **("Morocco"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh]**	7

7 resultaten waarvan 3 relevant:

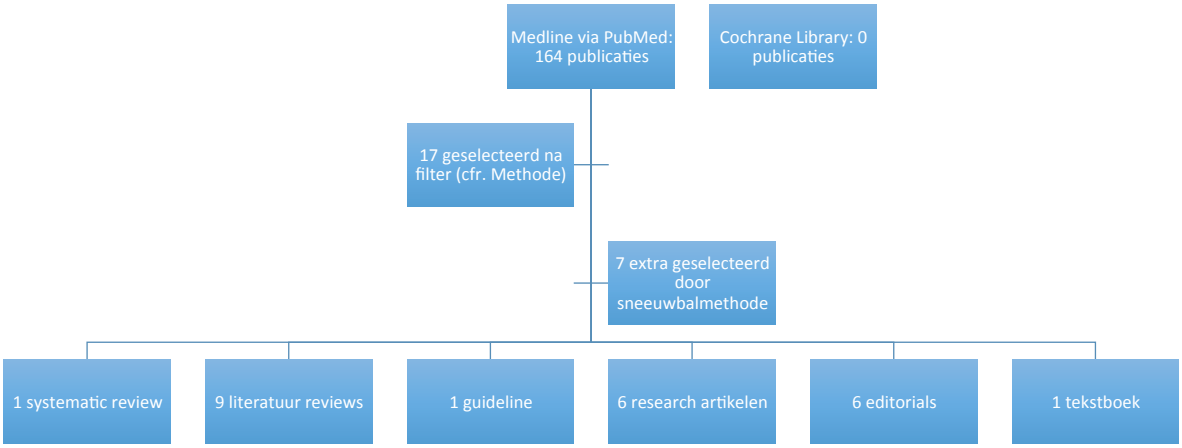
- Morocco's long road to comprehensive palliative care. Lancet. 2016 Feb 13;387(10019):620.
- de Graaff FM, Francke AL, Van den Muijsenbergh ME, van der Geest S. Talking in triads: communication with Turkish and Moroccan immigrants in the palliative phase of cancer. J Clin Nurs. 2012 Nov;21(21-22):3143-52.
- de Graaff FM, Francke AL, van den Muijsenbergh ME, van der Geest S. Understanding and improving communication and decision-making in palliative care for Turkish and Moroccan immigrants: a multiperspective study. Ethn Health. 2012;17(4):363-84.

Vervolgens werden de geselecteerde artikelen een eerste keer diagonaal doorgelezen om de relevantie na te gaan. Alle artikelen werden behouden. Hierna werden relevante referenties (geselecteerd op basis van titel of reden van referentie) tevens opgezocht (sneeuwbalmethode). Deze strategie kon 7 extra relevante artikelen selecteren:

- Chamsi-Pasha H, Albar MA. Western and Islamic bioethics: How close is the gap? Avicenna J Med. 2013 Jan;3(1):8-14.
- Mustafa Y. Islam and the four principles of medical ethics. J Med Ethics. 2014 Jul;40(7):479-83.
- Van den Branden S, Broeckaert B. Living in the hands of God. English Sunni e-fatwas on (non-)voluntary euthanasia and assisted suicide. Med Health Care Philos. 2011 Feb;14(1):29-41.
- Smith R. A good death. An important aim for health services and for us all. BMJ. 2000 Jan 15;320(7228):129-30.
- Sachedina A. End-of-life: the Islamic view. Lancet. 2005 Aug 27-Sep 2;366(9487):774-9.

- de Graaff FM, Mistiaen P, Deville WL, Francke AL. Perspectives on care and communication involving incurably ill Turkish and Moroccan patients, relatives and professionals: a systematic literature review. BMC Palliat Care. 2012 Sep 18;11:17.
- Age Concern England. The Future of Health and Care of Older People: The Best is Yet to Come. England: Age Concern England; 1999. 59 pagina's.

Schematische weergave van de literatuurstudie



Bijlage 4 – Principes van een goede dood

Principles of a good death door Henwood et al.(26)

- To know when death is coming, and to understand what can be expected
- To be able to retain control of what happens
- To be afforded dignity and privacy
- To have control over pain relief and other symptom control
- To have choice and control over where death occurs
- To have access to information and expertise of whatever kind is necessary
- To have access to any spiritual or emotional support required
- To have access to hospice care in any location, not only in hospital
- To have control over who is present and who shares the end
- To be able to issue advance directives which ensure whishes are respected
- To have time to say goodbye, and control over other aspects of timing
- To be able to leave when it is time to go, and to have life prolonged pointlessly

Aangepaste principes door Mohamad A. et al.(16)

Principles of a good death

- *Aspects related to faith and relationship with Allah*
- *Aspects related to self-esteem and person's image in the eyes of relatives*
- *Aspects related to concerns about family security*
- To be afforded dignity and privacy
- To have access to any spiritual or emotional support required
- To have accesss to hospice care in any location, not only in hospital
- To be able to have control over pain relief and other symptom control
- To be able to issue advance directives, which ensure wishes are respected
- To have time to say goodbye, and control over other aspects of timing
- To be able to leave when it is time to go, and to have life prolonged pointlessly
- To be able to retain control of what happens

Bijlage 5 – Geïnformeerde toestemming

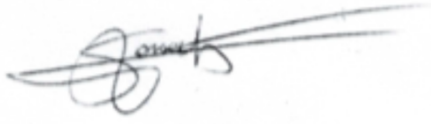
Toestemmingsformulier voor de patiënt

"Insjallah - Wanneer mag ik sterven?" - Hoe bespreken we het levenseinde met de patiënt van Marokkaanse origine?

Ondergetekende, ……..……..,
geboren op ...../...../….. heeft op …../…../….. kennis genomen van het project via de informatiefiche *'Studie naar het bespreken van het levenseinde met de patiënt van Marokkaanse origine'*.

- Ik verklaar deze fiche gelezen te hebben en ben op de hoogte van het opzet van de studie. Ik heb een kopie ontvangen van de informatiebrochure en stem bij deze in om deel te nemen aan het onderzoek.
- Ik ben op de hoogte dat alle gegevens opgenomen tijdens het interview anoniem verwerkt zullen worden. Op geen enkele manier zal mijn identiteit herkenbaar zijn in welke verslaggeving ook van deze studie.
- Mijn deelname is geheel vrijwillig, alsook de deelname van mijn partner of andere familieleden.
- Ik heb een kopie gekregen van dit getekende en gedateerde toestemmingsformulier.
- Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur van de studie en over wat men van mij verwacht. Men heeft me de gelegenheid en voldoende tijd gegeven om vragen te stellen over de studie en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen.
- Ik ben me ervan bewust dat dit onderzoek werd goedgekeurd door het Ethisch Comité UZ Antwerpen en dat dit onderzoek zal verlopen volgens de regels van de goede klinische praktijk.
- Ik heb het recht aan de onderzoeker te vragen welke gegevens worden verzameld in het kader van de studie en wat de bedoeling ervan is. Ik mag aan de onderzoeker vragen om inzage te bekomen in mijn persoonlijke informatie en er eventueel de nodige verbeteringen in te laten aanbrengen.
- De bescherming van de persoonlijke gegevens is wettelijk bepaald door de geldende wet- en regelgeving betreffende de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.
- Ik stem geheel vrijwillig toe om deel te nemen aan deze studie en om mee te werken aan alle gevraagde onderzoeken. Ik ben bereid informatie te verstrekken in verband met mijn medische geschiedenis, mijn geneesmiddelengebruik en eventuele deelname aan andere studies. Ik heb begrepen dat ik mijn deelname aan deze studie op elk ogenblik mag stopzetten (zonder hiervoor een reden te moeten opgeven) nadat ik mijn arts hierover heb ingelicht, zonder dat dit mij enig nadeel kan berokkenen.

In geval van eventuele vragen mag ik contact opnemen op het nummer 03/217.21.10.

Voor akkoord, Handtekening,	Dr. Jesse Govaerts – Huisarts in Opleiding 

VAK VOORBEHOUDEN AAN ONTVANGER VAN DIT DOCUMENT:

Ik verklaar dat ik de volledige uitleg heb gegeven over bovenstaand onderzoek en alle vragen van de betrokkenen beantwoord heb.

Toestemmingsformulier ontvangen door: …….....
op …../…../…..

Handtekening,

Bijlage 6 – Informatiefiche

Informatiefiche voor de patiënt

'Studie naar het bespreken van het levenseinde met de patiënt van Marokkaanse origine'.

Beste Mevrouw, Mijnheer,

In het kader van mijn opleiding tot huisarts, werk ik onder leiding van prof. Johan Wens samen met Dr. Jo Bernagie aan een onderzoek over palliatieve zorg bij Marokkaanse patiënten.

Palliatief betekent *ongeneeslijk ziek.* Bij palliatieve zorg proberen we de pijn te verzachten, maar starten geen nieuwe behandelingen en we doen geen onderzoeken meer. In deze laatste levensfase proberen we het comfort van de patiënt en zijn/haar familie voorop te stellen.

In België is er al een heel uitgebreid aanbod aan palliatieve zorg, maar niet iedereen die er recht op heeft, maakt er gebruik van. Met dit onderzoek proberen we uit te zoeken wat de oorzaken hiervan zijn. We richten ons hierbij op mensen met een Marokkaanse afkomst.

Ik zou graag een 3-tal interviews afnemen met u en een vast familielid, verspreid over een periode van enkele maanden. Dit kan zowel op de praktijk als bij u thuis. Deze interviews zullen worden opgenomen en nadien worden verwerkt.

De interviews zullen een aantal standaardvragen bevatten. Deze kan u op voorhand al eens overlopen:

- Heeft u al over palliatieve zorg gehoord?
- Wat betekent palliatieve zorg voor u?
- Voelt u zich comfortabel op dit moment?
- Lijd je veel pijn? Neem je daarvoor een behandeling?
- Wat mag je huisarts toedienen als je pijn krijgt?
- Heeft u stress? Bent u verdrietig of angstig?
- Heeft u als eens over het levenseinde nagedacht?
- Wat zou u nog willen doen in uw leven?
- Krijgt u hulp van uw familie? Zou u nog andere hulp willen?
- Denkt u aan zorg die u zou willen, maar die er nu niet is?
- Is geld een hindernis voor u om hulp te vragen?
- Zou u liever in Marokko verzorgd worden?

Deze vragen zijn slechts een voorbeeld, het interview gaat vooral over de onderwerpen die u het belangrijkste vindt.

Als u besluit om deel te nemen zullen uw persoonlijke en medische gegevens anoniem opgeslagen worden in een databank, alsook de inhoud van de interviews. De resultaten van de studie zullen uiteindelijk worden gepubliceerd. Nergens zal er dan een link mogelijk zijn met uw persoonlijke gegevens.

U heeft het recht om op eender welk moment inzage te vragen in de verzamelde gegevens en indien u dit wenst kunnen hier ook aanpassingen in worden aangebracht. De bescherming van de persoonlijke gegevens is wettelijk bepaald door de geldende wet en regelgeving betreffende de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. (‘*Wet tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens - 8 december 1992*’).

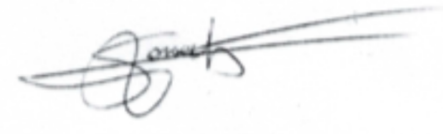
Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek & de bevoegde overheden hebben rechtstreeks toegang tot uw medisch dossier om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen stemt U in met deze toegang.

Wij garanderen uw volledige anonimiteit alsook die van het betrokken familielid. Deelname is volledig vrijwillige. Dit betekent dat u eender wanneer het onderzoek kan verlaten zonder dat u hier een reden voor hoeft te geven en zonder dat dit invloed heeft op uw verdere medische behandeling.

Indien u nog vragen hebt mag u mij steeds contacteren op het nummer **03/217.21.10**.

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking,
Met vriendelijke groeten,

Dr. Govaerts Jesse - Huisarts in opleiding



In samenwerking met:
Dr. Bernagie J.
Prof. Dr. Wens J.

Bijlage 7 - Vragenlijst

Inleiding: *uitleg over het onderzoek. Duidelijk benadrukken dat het een open interview is en dat de patiënt alles mag zeggen wat in hem/haar opkomt en dus niet enkel op de vragen moet antwoorden.*

- Weet u *palliatieve zorgen* zijn? *Indien onbekend: korte uitlegg en nadien bevragen hoe patiënt(e) hier tegenover staat.*
- Zou u dit willen?

Advance care planning

- Stel dat u zo ziek bent dat u niet meer lang zal leven.
  1. Wil u dan dat een dokter nog alles doet om u toch nog te proberen te genezen? Ook al zijn de behandelingen nutteloos en kunnen ze veel pijn/ongemak veroorzaken?
  2. Of wil je liever gewoon comfortabel zijn?
- Heeft u dit op papier staan? Zo neen: zou u dit op papier willen zetten?

Praktisch

- Waar zou u verzorgd willen worden in die laatste dagen? Zou u liever in Marokko verzorgd worden? Is dat realistisch op financieel vlak?
- Door wie zou u verzorgd willen worden?
- Verwacht u dat een familielid voor u zal zorgen?
- Zou u thuisverpleging (door een onbekende) overwegen?
- Is geld een probleem?

Lichamelijke klachten

- Als u veel pijn heeft, wilt u hier dan medicatie voor?
- Heeft u al eens van morfine gehoord? Zou u dit willen toegediend krijgen? Waarom wel/niet?
- Wat betekent deze pijn voor u?
- Als u zo zwak bent en niet meer kan eten en drinken, zou dan willen dat de arts via een baxter voedsel en water toedient?

Communicatie

- Mag een familielid beslissingen voor u nemen?
- Wil u dat hij/zij bepaalde zaken voor u verzwijgt? Waarom?
  - ***Vraag gericht naar tolk:*** Zou u alles zeggen tegen uw vader/moeder of bepaalde zaken verzwijgen? Zo ja, waarom zou u zaken verzwijgen?
- Zijn er onderwerpen die u niet wil bespreken met uw arts? Bijv. psychische problemen, euthanasie, morfine toediening. Waarom niet?
- Vindt u het belangrijk dat uw behandelend arts Arabisch spreekt?

Geloof

- Hoe ziet u uw ziekte? Als een uitdaging? Of een straf?
- Of als een manier om van uw zonden verlost te worden?

- Mocht er een probleem zijn om een bepaalde beslissing te nemen (bijvoorbeeld opstarten van morfine, toedienen van een baxter), zou u dan raad aan een mufti willen vragen zodat deze hier een fatwa over kan uitspreken?

Levenseinde

- Weet u wat euthanasie betekent? *Zo neen: uitleg hieromtrent.*
- Zou u dit overwegen?
- Indien een persoonlijke fatwa euthanasie zou goedkeuren, zou u dan ook akkoord gaan?

Open einde

- Zou u zelf nog graag iets willen zeggen?
- Wat vindt u zelf het grootste probleem?
- Wat vindt u zelf dat er wel goed gaat?

10. Referenties

1. de Graaff FM, Mistiaen P, Deville WL, Francke AL. Perspectives on care and communication involving incurably ill Turkish and Moroccan patients, relatives and professionals: a systematic literature review. BMC Palliat Care. 2012 Sep 18;11:17.
2. Federaal Planbureau en Algemene Directie Statistiek. Demografische vooruitzichten 2015-2060. 2016. Beschikbaar via: http://statbel.fgov.be/nl/binaries/FOR_POP1560_11178_N_tcm325-277429.pdf. Geraadpleegd op 1/9/2017.
3. Mistiaen P FA, Graaff FM de, Muijsenbergh METC van den Handreiking palliatieve zorg aan mensen met niet-westerse achtergrond. Nivel. 2011.
4. US Department of State. 2010. Beschikbaar via: https://www.state.gov/documents/organization/171741.pdf. Geraadpleegd op 1/9/2017.
5. Cheraghi MA, Payne S, Salsali M. Spiritual aspects of end-of-life care for Muslim patients: experiences from Iran. Int J Palliat Nurs. 2005 Sep;11(9):468-74.
6. Harford JB, Aljawi DM. The need for more and better palliative care for Muslim patients. Palliat Support Care. 2013 Feb;11(1):1-4.
7. Al-Awamer A, Downar J. Developing a palliative care service model for Muslim Middle Eastern countries. Support Care Cancer. 2014 Dec;22(12):3253-62.
8. Gatrad AR, Sheikh A. Palliative care for Muslims and issues before death. Int J Palliat Nurs. 2002 Nov;8(11):526-31.
9. Al-Shahri M. The future of palliative care in the Islamic world. West J Med. 2002 Jan;176(1):60-1.
10. Childress JF, Beauchamp TL. Principles of biomedical ethics: Oxford University Press, USA; 2001. 480 pagina's.
11. Alsolamy S. Islamic views on artificial nutrition and hydration in terminally ill patients. Bioethics. 2014 Feb;28(2):96-9.
12. Butt MM. Islamic law and the limitations of medical intervention. Early Hum Dev. 2012 Feb;88(2):83-5.
13. Van den Branden S, Broeckaert B. Living in the hands of God. English Sunni e-fatwas on (non-)voluntary euthanasia and assisted suicide. Med Health Care Philos. 2011 Feb;14(1):29-41.
14. Chamsi-Pasha H, Albar MA. Western and Islamic bioethics: How close is the gap? Avicenna J Med. 2013 Jan;3(1):8-14.
15. Mustafa Y. Islam and the four principles of medical ethics. J Med Ethics. 2014 Jul;40(7):479-83.
16. Smith R. A good death. An important aim for health services and for us all. BMJ. 2000 Jan 15;320(7228):129-30.
17. Hendriks MP, van Laarhoven HW, van de Sande R, van Weel-Baumgarten E, Verhagen CA, Vissers KC. Palliative care for an Islamic patient: changing frameworks. J Palliat Med. 2012 Oct;15(10):1053-5.
18. de Graaff FM, Francke AL, van den Muijsenbergh ME, van der Geest S. Understanding and improving communication and decision-making in palliative care for Turkish and Moroccan immigrants: a multiperspective study. Ethn Health. 2012;17(4):363-84.
19. Younge D, Moreau P, Ezzat A, Gray A. Communicating with cancer patients in Saudi Arabia. Ann N Y Acad Sci. 1997 Feb 20;809:309-16.

20. De Graaff FM, Francke AL, Van den Muijsenbergh ME, van der Geest S. Talking in triads: communication with Turkish and Moroccan immigrants in the palliative phase of cancer. J Clin Nurs. 2012 Nov;21(21-22):3143-52.
21. Tayeb MA, Al-Zamel E, Fareed MM, Abouellail HA. A "good death": perspectives of Muslim patients and health care providers. Ann Saudi Med. 2010 May-Jun;30(3):215-21.
22. Baider L. Cultural diversity: family path through terminal illness. Ann Oncol. 2012 Apr;23 Suppl 3:62-5.
23. "Ik belijd dat er geen god is dan God en ik belijd dat Mohammed Zijn Boodschapper is.".
24. Het sjiisme en soennisme zijn de 2 grootste strekkingen binnenin de islam. Zij hebben een verschillende opvatting over wie de rechtmatige opvolger van de Profeet was. .
25. Sheikh A. Death and dying--a Muslim perspective. J R Soc Med. 1998 Mar;91(3):138-40.
26. Age Concern England. The Future of Health and Care of Older People: The Best is Yet to Come. England: Age Concern England; 1999. 59 pagina's.
27. Khan FA. Religious teachings and reflections on advance directive--religious values and legal dilemmas in bioethics: an Islamic perspective. Fordham Urban Law J. 2002 Nov;30(1):267-75.
28. World Medical Association. Declaration of Helsinki. 2000. Beschikbaar via: http://www.who.int/bulletin/archives/79(4)373.pdf. Geraadpleegd op 1/3/2017.
29. Moslims en Palliatieve ondersteuning Antwerpen – Een transmurale vrijwilligersorganisatie die een brugfunctie tussen alle betrokken (zorg)partijen vormt.
30. Sachedina A. End-of-life: the Islamic view. Lancet. 2005 Aug 27-Sep 2;366(9487):774-9.