Palliatieve zorg in een interculturele context vanuit het perspectief van de huisarts in kaart gebracht

Dr. Frederik Kao, Katholieke Universiteit Leuven

Promotor: Dr. M. Vermandere, Katholieke Universiteit Leuven
Co-promotor: Dr. F. Warmenhoven, Universiteit Maastricht

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2017 – 2018

Abstract

In deze masterproef werd indachtig de veranderende samenleving op de patiëntenpopulatie het perspectief van de huisarts op het gebied van palliatieve zorg bij niet-Westerse patiënten in kaart gebracht. Allereerst werd door middel van een literatuurstudie de bestaande literatuur rond dit thema nagegaan. Op basis van een studie van bestaande richtlijnen als naar wetenschappelijke literatuur in databanken, bleek dat in de zowel Nederlandse als Vlaamse Pallialine-richtlijnen verwezen naar interculturaliteit in de palliatieve zorg. Hierbij ontbreekt echter de precieze invulling hiervan en zijn er geen praktische adviezen opgesteld. Uit de zoektocht in de databanken blijkt dat er zeer beperkte internationale literatuur beschikbaar is; slechts vijf beantwoorden aan de vooropgestelde inclusiecriteria. De literatuurstudie geeft samengevat weer dat de huidige richtlijnen rond palliatieve zorg een zeer Westerse inslag hebben en dat de knelpunten die de Westerse huisarts ondervindt bij palliatieve zorg bij niet-westerse allochtonen te categoriseren zijn in drie groepen: communicatie, bevoegdheid over zorgbeslissingen en cultureel bepaalde gebruiken & gewoonten. Op basis van deze conclusies werd een veldstudie opgezet waarbij werd getracht een beeld te hebben in welke mate de huisarts in Vlaanderen vandaag te maken krijgt met palliatieve nieWesterse patiënten (onderzoeksvraag 1), alsook wat de knelpunten en uitdagingen hierbij zijn (onderzoeksvraag 2). Daarnaast werden deze interculturele competenties nagegaan, rekening houdend met de voortrekkersrol van de huisarts voor een cultuursensitieve aanpak van palliatieve zorg (onderzoeksvraag 3). Door middel van een online enquête werden 31 Vlaamse huisartsen bevraagd naar hun ervaringen rond dit thema. Deze enquête werd vormgegeven door middel van de categorisering die uit de literatuurstudie naar voren kwam. Ondanks de beperkingen uit dit veldonderzoek, kunnen er enkele voorzichtige conclusies geformuleerd worden. Allereerst blijkt dat de huisarts in Vlaanderen vandaag niet vaak te maken heeft met palliatieve niet-Westerse patiënten, en dat dit verband heeft met een aantal achtergrondkenmerken van de huisarts. Daarnaast blijkt dat de huisartsen die wel in aanraking komen met dergelijke zorgvraag, allen de uitdagingen en knelpunten ervoeren op vlak van communicatie, beslissingsrecht, en culturele gebruiken. Tenslotte blijkt dat de gemiddelde huisarts zich niet voldoende intercultureel competent voelt om om te gaan met dergelijke zorgvragen die zich uiten als gevolg van demografische veranderingen in de bevolking. Doordat deze ervaringen in kaart werden gebracht, werd op basis van deze informatie gerichte richtlijnen en aanbevelingen naar zowel het beleid als de praktijk opgesteld; wat ook het uiteindelijk doel van deze masterproef was.

Inhoudsopgave

Abstract **2**

Inhoudsopgave **3**

Præambulum **4**

Dankwoord **5**

1. Voorwoord **6**

2. Literatuuronderzoek **7**

2.1 Inleiding 7

2.2. Methode 8

2.2.1 Richtlijnen *8*

2.2.2 Databanken *9*

2.2.3 Zoektermen *9*

2.2.4 Inclusie & exclusiecriteria *10*

2.3. Resultaten 10

2.4 Discussie 15

2.5 Conclusie literatuurstudie 16

3. Veldstudie **17**

3.1 Inleiding 17

3.2 Methode 17

3.2.1 Onderzoeksdesign & verloop van het onderzoek *17*

3.2.2 Respondenten *18*

3.2.3 Instrument *18*

3.2.4 Data-analyse *19*

3.2.5 Ethische aspecten *19*

3.3 Resultaten 20

3.3.1 Achtergrondkenmerken respondenten *20*

3.3.2 Onderzoeksvraag 1: In welke mate komen de huisartsen in Vlaanderen in contact met niet-Westerse patiënten bij palliatieve zorgverlening? *22*

3.3.3 Onderzoeksvraag 2: Welke (mogelijke) knelpunten en uitdagingen ervaren de huisartsen hierbij? *24*

3.3.4 Onderzoeksvraag 3: Hoe schatten huisartsen eigen interculturele competenties in, en welke competenties heeft de huisarts vandaag hierbij nodig? *31*

3.4 Discussie 33

3.4.1 Bespreking resultaten *33*

3.4.2 Beperkingen eigen onderzoek en aanbevelingen voor vervolgonderzoek *35*

3.4.3 Richtlijnen en aanbevelingen voor praktijk en beleid *36*

3.5 Conclusie veldstudie 36

4. Overkoepelende conclusie **37**

5.Referenties **38**

6. Bijlagen **40**

6.1 Bijlage 1: Goedgekeurd Protocol 40

6.2 Bijlage 2: Goedkeuring Ethische Comissie 42

6.3 Bijlage 3: Vragenlijst 43

Præambulum

(…)

I need Thy presence every passing hour.
What but Thy grace can foil the tempter's power?
Who, like Thyself, my guide and stay can be?
Through cloud and sunshine, Lord, abide with me.

I fear no foe, with Thee at hand to bless;
Ills have no weight, and tears no bitterness.
Where is death's sting? Where, grave, thy victory?
I triumph still, if Thou abide with me.

Hold Thou Thy cross before my closing eyes;
Shine through the gloom and point me to the skies.
Heaven's morning breaks, and earth's vain shadows flee;
In life, in death, O Lord, abide with me.

Uit "*Abide with me*", de hymne die Henry F. Lyte (1793 – 1847) op zijn sterfbed schreef.

Dankwoord

Deze master-na-masterthesis is een eindproduct uit inzet van velen, en de formele voltooing van mijn opleiding tot huisarts. Mijn oprechte dank gaat in de eerste plaats naar mijn promotor dr. Mieke Vermandere en mijn co-promotor dr. Franca Warmenhoven. Ik dank hen van harte voor de mogelijkheid te bieden om mijn bijdrage te mogen leveren om dit onverkend wetenschappelijk terrein te exploreren en in kaart te brengen. Ik dank heb beiden voor hun nauwe ondersteuning en opvolging van het proces van totstandkoming van dit proefschrift.

Voorts dank ik de deelnemende huisartsen van ganser harte voor hun tijd en bereidheid om hun ideeën met mij te delen. Ik wens hierbij uitdrukkelijk dr. Winfried Huba te bedanken voor het redigeren van mijn vragenlijst van de veldstudie en voor de tijd die hij heeft genomen voor het delen van zijn inzichten.

Mijn echtgenote Hannelore dank ik voor haar steun bij het schrijven van dit werk, en haar taalkundige redigering van deze scriptie. Mijn ouders betuig ik dank voor mij de mogelijkheid te geven om arts te kunnen worden.

Frederik Kao

高善元

Gent, 12 april 2018

1. Voorwoord

Uit Europese en Belgische statistieken blijkt dat er de laatste decennia demografische wijzigingen zijn ten gevolge van immigratie, waarbij er zich een duidelijke verschuiving aftekent in de samenstelling van de bevolking [1].

Bovendien manifesteert de impact van veroudering bij allochtonen zich op jongere leeftijd [2]. De toenemende diversifiëring (influx van allochtonen van niet-westerse origine) en vergrijzing van de maatschappij resulteert in een toenemend aantal niet-Westerse allochtonen die beroep doen op palliatieve zorg [3]. Het valt dus te verwachten dat in de komende decennia allochtonen een steeds groeiend aandeel zullen worden onder de palliatieve patiënten. Op basis van deze veranderende samenleving, kan men de vraag stellen of de huidige palliatieve zorgpraktijk aangepast is aan deze veranderende patiëntenpopulatie.

In deze masterproef wordt deze vraag beantwoord vanuit het standpunt van de huisarts. Huisartsen kunnen immers fungeren als spilfiguur in een cultuursensitieve aanpak van palliatieve zorg, gezien zij door de aard van hun beroep een coördinerende rol spelen bij dergelijke problematiek en er bijgevolg rekening mee moeten houden in hun zorgbeleid.

De motivatie voor dit onderzoek kan ik kaderen vanuit drie vlakken. Allereerst heb ik interesse in het maatschappelijk debat omtrent migratie en veranderende demografie. Ten tweede heb ik tijdens mijn basisopleiding stage gelopen in de palliatieve eenheid van AZ St-Blasius te Zele en werd ik geboeid door de professionaliteit in handelen en sereniteit in het omgaan met de palliatieve patiënt. Aangezien ikzelf uit een gezin kom met een vader van niet-Westerse origine (Taiwan), stel ik me dan ook de vraag in hoeverre de huisarts met deze problematiek al te maken heeft en hoe zijn/haar ervaringen hiermee zijn. Het is althans een onderwerp waar veel taboe rond heerst en dus weinig over geweten en geschreven is.

Bijgevolg wil ik met deze masterproef onder invloed van de veranderende samenleving op de patiëntenpopulatie het perspectief van de huisarts op het gebied van palliatieve zorg in Vlaanderen in kaart brengen. Komen de huisartsen reeds in contact met deze problematiek? Zo ja, in welke mate is dit verschillend met het huidig zorgbeleid; en wat zijn mogelijke uitdagingen voor de huisarts hierbij?

Deze masterproef bestaat uit twee grote onderdelen. In het eerste deel werd een grondige literatuurstudie uitgewerkt. Dit om voeling te krijgen met bestaand internationaal wetenschappelijk onderzoek. Bijgevolg werd in een tweede deel een veldstudie uitgevoerd, gebaseerd op de bevindingen uit de literatuurstudie. Om deze twee onderdelen te koppelen, eindigt deze masterproef met een overkoepelende conclusie waarin enkele implicaties voor beleid en praktijk worden geformuleerd.

2. Literatuuronderzoek

2.1 Inleiding

Palliatieve zorg wordt door de WHO beschreven als het verbeteren van de levenskwaliteit van patiënten en hun familie die geconfronteerd worden met problemen die geassocieerd zijn met levensbedreigende aandoeningen, zowel op het fysieke, psychosociale en spirituele vlak [4].

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen heeft in 2014 een visienota gepubliceerd: 'Palliatieve Zorg 2020' [5], waarbij aandacht gaat naar de krijtlijnen van 'de palliatieve zorg van morgen'. Hierbij werden zes krachtlijnen naar voren geschoven. In de eerste krachtlijn staat 'palliatieve zorg voor alle palliatieve patiënten' centraal. Hierbij gaat er meer aandacht naar nieuwe doelgroepen, in het teken van de voortschrijdende ontwikkeling van de palliatieve zorg in ons land. Voor de nabije toekomst zet de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen ook in op palliatieve zorg voor allochtonen, over wie erkend wordt dat communicatie nog altijd een grote uitdaging vormt. De Federatie steunt enkele jonge initiatieven samen met de noodzaak aan overeenkomstig wetenschappelijk onderzoek. In het algemeen blijft er veel werk om het taboe rond het levenseinde op een juiste manier te doorbreken en de bekendheid van de mogelijkheden van palliatieve zorg door goede sensibilisering en informatieverstrekking te verhogen [4,8].

Deze nieuwe uitdagingen zijn nog niet voldoende gepreciseerd in hun concrete invulling. Richtlijnen over palliatieve zorg worden te vaak vanuit een Westers standpunt geschreven [6].

Er komen vanuit de palliatieve zorgpraktijk al signalen van een noodzaak tot andere aanpak, en zowel in binnen- als buitenland worden de eerste stappen gezet tot bewustwording van de noodzaak van culturele sensitiviteit [6,7]. Deze masterproef behandelt deze kwestie in Vlaamse huisartsgeneeskundige context.

Minder dan één decennium geleden bestond er nog geen onderzoek naar palliatieve zorg bij allochtonen [8]. Bovendien bestaat er in Vlaanderen geen gecentraliseerd expertisecentrum inzake diversiteit en gezondheidszorg. Het onderzoekslandschap is bijgevolg gefragmenteerd en onsamenhangend. In Nederland daarentegen bestaat er wel een gecentraliseerd wetenschappelijk onderzoeksinstituut (PHAROS) dat diversiteitsproblematieken binnen de gezondheidszorg behandelt [3].

Zowel in de Vlaamse richtlijnen over palliatieve zorg [9] als in de praktijk [6,12] is er een spanningsveld merkbaar bij de benadering van niet-Westerse allochtone patiënten in de palliatieve zorg. In de huisartsenopleiding gaat er meer aandacht naar palliatieve zorg, maar toch blijft het model van "de palliatieve patiënt" generiek [9] en niet aangepast aan niet-Westerse allochtone patiëntengroepen.

Gezien de huisarts in het Vlaamse gezondheidszorgsysteem een spilfiguur is in de organisatie van palliatieve zorg, lijkt het dus de meest aangewezen hulpverlener om de voortrekkersrol te spelen in het ontwikkelen van cultureel competente palliatieve zorg.

Bijgevolg zal in onderstaande literatuurstudie nagegaan worden in welke mate er reeds onderzoek is gedaan de mate waarin en de manier waarop huisartsen omgaan met patiënten met een niet-Westerse origine in de palliatieve zorg.

Hierbij was het doel om in de gevonden literatuur na te gaan wat de mogelijke kwesties/knelpunten en uitdagingen waren die de huisartsen ervaren bij de opvolging en begeleiding van palliatieve, niet-Westerse patiënten.

2.2. Methode

In deze literatuurstudie werd op zoek gegaan naar artikels en richtlijnen die palliatieve zorgverlening in de context van de huisarts nader belichten. Hierbij werd tevens nagegaan welke kwesties en uitdagingen huisartsen ondervinden bij het benaderen van palliatieve patiënten in interculturele setting. De exclusiviteit van de huisartsensetting is in deze literatuurstudie een noodzakelijk element, gezien deze masterproef slechts die kwesties wil identificeren waar slechts huisartsen mee geconfronteerd worden. Er is immers al ruime literatuur aanwezig omtrent palliatieve zorg in een interculturele setting vanuit het specialistisch en verpleegkundig oogpunt. Gezien de unieke rol die de huisarts heeft in het team dat professionele palliatieve zorg verleent, valt het te verwachten dat er specifieke knelpunten zijn die de huisarts zelf ondervindt.

Een moeilijkheid ab initio is definiëring van het begrip "niet-Westerse allochtonen". Deze definiëring is niet los te zien van de culturele geschiedenis van etnische groepen. De huidige definitie die de Vlaamse overheid hanteert om "allochtoon" te definiëren luidt: *"Personen met een huidige nationaliteit of een nationaliteit bij geboorte van een land van buiten de EU15-landen of een persoon van wie minstens één ouder of twee grootouders een huidige nationaliteit of een nationaliteit bij geboorte van een land van buiten de EU15-landen heeft."*[20]. Deze definitie is relatief breed en omvat ook allochtonen van Westerse oorsprong vb. Canadezen, Afrikaners en Anglo-Keltische Australiërs. In deze masterproef wordt de term "niet-Westerse allochtoon" gehanteerd, waarmee deze definitie wordt verfijnd. Hierbij is het van belang wat met "Westers" wordt bedoeld, en wordt in deze scriptie de Westerse etnisch-culturele entiteit als volgt gedefiniëerd: alle hedendaagse culturen en etniciteiten die politiek en cultureel rechtstreeks erfgenaam zijn van het Heilig Roomse Rijk, met hun culturele oorsprong in het West-Romeinse Rijk en hun culturele ontwikkeling fundamenteel beïnvloed door de Renaissance in de 16e eeuw en Verlichting in de 18e eeuw.

2.2.1 Richtlijnen

Er werd naar richtlijnen gezocht op pallialine.be (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen) en op pallialine.nl (Integraal Kankercentrum Nederland). Daarnaast werden er richtlijnen gezocht op de website van PHAROS (Nederlands expertisecentrum gezondheidsverschillen), de Nederlands Huisartsengenootschap en de huisarts-migrant.nl (een project van PHAROS, Nederlands Huisartsengenootschap en Landelijke Huisartsvereniging) [3,17]. Er werd ook op EBMPracticeNet naar bruikbare richtlijnen gezocht. Ten slotte werden de NICE (National Institute of Clinical Excellence, UK)-richtlijnen ook geraadpleegd [19].

2.2.2 Databanken

Naast richtlijnen, werd er naar artikels in wetenschappelijke tijdschriften gezocht in de volgende databanken van wetenschappelijke literatuur: Medline, Cochrane library, CINAHL, NICE & Web of Science.

Tevens werd volgens de sneeuwbalmethode elk geïncludeerd artikel nagekeken op hun eigen bibliografie en eventueel, indien deze aan de inclusiecriteria voldeed (zie 2.2.4) geïncludeerd in de referentielijst.

2.2.3 Zoektermen

De zoektermen die gehanteerd zijn tijdens de zoektocht in wetenschappelijke literatuur, zijn beschreven in de onderstaande tabel:

Datum	Databank	Zoekterm
20/06/2017	MEDLINE	("palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields]) AND ("ethnic groups"[MeSH Terms] OR ("ethnic"[All Fields] AND "groups"[All Fields]) OR "ethnic groups"[All Fields] OR "ethnic"[All Fields]) AND (("general practitioners"[MeSH Terms] OR ("general"[All Fields] AND "practitioners"[All Fields]) OR "general practitioners"[All Fields] OR ("general"[All Fields] AND "practitioner"[All Fields]) OR "general practitioner"[All Fields]) OR ("general practice"[MeSH Terms] OR ("general"[All Fields] AND "practice"[All Fields]) OR "general practice"[All Fields]) OR ("physicians, family"[MeSH Terms] OR ("physicians"[All Fields] AND "family"[All Fields]) OR "family physicians"[All Fields] OR ("family"[All Fields] AND "doctor"[All Fields]) OR "family doctor"[All Fields]))
20/06/2017	Web Of Science	(palliative care AND cultural AND (general practitioner OR general practice OR family doctor))
15/08/2017	CINAHL	((MH "Family Practice") OR (MH "Physicians, Family")) AND AB palliative AND AB cultural

20/06/2017	COCHRANE	“palliative” AND “cultural”
15/08/2017	NICE	“palliative” AND “cultural”

2.2.4 Inclusie & exclusiecriteria

De volgende inclusiecriteria werden gehanteerd: (1) artikels niet ouder dan 10 jaar: (2) artikels in het Nederlands, Frans, Engels of Duits; (3) artikels over palliatieve zorg zoals gedefinieerd door de WHO; (4) artikels in de huisartsensetting, d.w.z. alle mogelijke settings waarbij de meeste huisartsen in opereren zoals in de thuissetting als in een thuisvervangend milieu zoals een woon –en zorgcentrum; (5) artikels over professionele palliatieve zorg; (6) kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksdesigns.

Als exclusiecriteria werden gehanteerd: (1) psychiatrische patiënten; (2) pediatrische palliatieve zorg, (3) artikels die meetinstrumenten valideren; (4) alternatieve geneeskunde; (5) andere settings dan de huisartsensetting; (6) (nomadische) patiënten in moeilijk toegankelijke rurale gebieden.

2.3. Resultaten

Bij het doornemen van *de richtlijnen* werden in EBMPracticeNet geen richtlijnen gevonden die voldeden aan de opgestelde inclusiecriteria uit 2.2.4. In de databank van NICE daarentegen werd één richtlijn gevonden die aan de inclusiecriteria beantwoordt. Tevens werden in de zowel Nederlandse als Vlaamse Pallialine-richtlijnen verwezen naar interculturaliteit in de palliatieve zorg.

De richtlijnen werden kritisch geëvalueerd op het benoemen van de knelpunten waar huisartsen mee geconfronteerd worden bij het verlenen van palliatieve zorg bij niet-Westerse allochtonen. De richtlijnen van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen benoemen de uitdagingen van palliatieve zorgen in interculturele setting, desalniettemin wordt dit onderwerp niet zo sterk uitgeweid. De verreweg meest uitgebreide richtlijn is die van huisarts-migrant.nl, zij hebben een specifieke richtlijn ontwikkeld over palliatieve zorgen bij niet-Westerse allochtonen in Nederland.

De expliciete vermelding van knelpunten bij interculturele palliatieve zorg is in de richtlijnen van pallialine.be wel aanwezig, maar deze is zeer summier en fragmentarisch. Er wordt dan ook kort vermeld dat er bij vroegtijdige zorgplanning (bij mensen met dementie) rekening moet gehouden worden met culturele factoren [9,19]. Ook in de richtlijn rond pijnbestrijding wordt eveneens gewag gemaakt over andere culturele factoren die een rol kunnen spelen op de pijnbeleving [18]. De precieze invulling van deze culturele factoren en praktische raadgevingen over de precieze invulling zijn dan ook niet vermeld.

NICE produceerde een richtlijn rond terminale zorg waarin aandacht voor de culturele achtergrond werd gevraagd met een advies geen onwettige discriminatie te plegen [19]. Pallialine Nederland gebruikt als richtlijn de handreiking van NIVEL (zie verder). Bij Pallialine Vlaanderen werd binnen bestaande richtlijnen gefragmenteerde informatie gevonden over aandacht voor culturele verschillen. De Handreiking van NIVEL [3] is dan

wel een goede richtlijn voor alle hulpverleners binnen palliatieve zorg, doch is deze weinig specifiek op huisartsen gericht. Uit deze handreiking is een richtlijn voor huisartsen gedistilleerd door de organisatie "huisarts-migrant", ondersteund door PHAROS, Nederlands Huisartsengenootschap & de Landelijke Vereniging van Huisartsen[16]. Op hun website staat een reeks richtlijnen over migratie-specifieke onderwerpen in de huisartsenpraktijk.

Deze richtlijnen besteden aandacht aan culturele en spirituele aspecten van de zorg maar blijven overigens zeer vaag wat interculturaliteit betreft.

Betreffende de zoektocht naar *wetenschappelijke artikels*, werden initieel in de eerste selectieronde tien artikels geselecteerd die voldeden aan de inclusie- en exclusiecriteria, op basis van hun titel, keywords en het abstract. Na grondige evaluatie van deze artikels door het bekijken van de volledige tekst in de tweede selectieronde werd één artikel geëxcludeerd op basis van onvoldoende representativiteit voor de Vlaamse situatie van de eerstelijnszorg. Er werden volgens de sneeuwbalmethode uit de referentielijsten van de in de eerste ronde geselecteerde artikels 1 extra artikel gevonden en geïncludeerd.

In het totaal leverde de zoektocht doorheen de richtlijnen en de databanken naar 5 bruikbare artikels. (zie figuur 1)

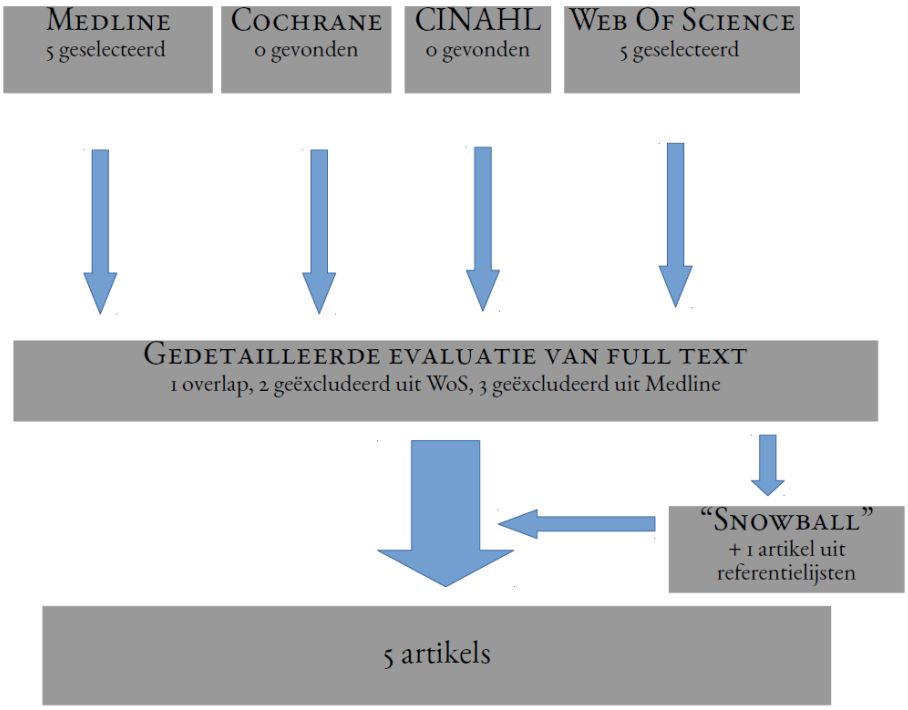


Fig.1: Flowchart van de literatuurstudie.

Alle vijf geselecteerde wetenschappelijke artikels zijn in onderstaande tabel samengevat:

DATABANK	AUTEURS	TITEL	JOURNAL en jaar	TYPE STUDIE	LOCATIE	ETNISCHE VERSCHEIDENHEID	KNELPUNTEN	VOOR-GESTELDE OPLOSSINGEN
Medline	Lawrenson R, Smyth D, et al.	"Rural general practitioner perspectives of the needs of Māori patients requiring palliative care"	NZMJ 2010	Cross-sectional postal survey	Ruraal Nieuw-Zeeland	Angelsaxische Nieuwzeelanders vs. Māori	1) Nood aan goede communicatie 2) Betrekking van de gehele familie en dorpsgemeenschap in de pall. zorg van de patiënt.	1) Diepgravend onderzoek in de rol van de dorpsgemeenschap bij Māori.
Medline	Karim K, Bailey M	Nonwhite ethnicity and the provision of specialist palliative care services: factors affecting doctors' referral patterns	Palliative Medicine 2000	Semistructured Interviews	UK, Birmingham	Angelsaxisiche Britten vs. zwart-Afrikaanse Britten, Caraïbische Britten, Zuid-Aziaten, Bengalen, Pakistani, Indiërs	1) Culturele tradities mbt. de mantelzorgrol van de families, waardoor doorverwijzingen naar "hospices" vermeden wordt. Belangrijk: artsen hebben de indruk dat de families de bereidheid en resources hebben hiervoor 2) Informatie-verstrekking die door de omgeving geblokkeerd wordt naar de patiënt. 3) Taalbarrières en tolken	1) Communicatie naar patënten toe over palliatieve zorg(instellingen). 2) Professionele tolken
Web Of Science	Giezendanner S, Jung C	General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey	PloS ONE 2017	Cross-sectional postal survey	Zwitserland		1) Non-somatische competenties vinden huisartsen eve belangrijk als somatische competenties. 2) Er is weinig literatuur over de invloed van culturele verschillen op levenseinde-zorg 3) Een kleine minderheid van hisartsen voelt zich zeker in	1) onderzoek naar interculturele aspecten bij het levenseinde

							culturele levenseinde-competenties	
Web of Science	Clerk K, PhilipsJ	End of life care. The importance of culture and ethnicity	Australian Family Physician 2010	Review	Australië	Angelsaxische Australiërs vs. Italiaanse, Griekse, Chinese, Arabische, Vietnamese, Duitse, Spaanse, Indische Australiërs	1) Communicatie: dwz. Informatie-verstrekking over de toestand van de patiënt aan de patiënt dan wel aan de familie. 2) Locus van beslissingen (familie vs individu) 3) Cultureel bepaalde waarden die impact hebben op bepaalde medische vooorkeuren. 3) Begrip (taalbarrière) 4) Gewoonten/verboden	1) "Key questions": bepaalde vragen stelen om de noden en invloed van de culturele achtergrond van de patiënt te exploreren. 2) de "Common themes" die bij alle mensen voorkomen aan het levenseinde thema per thema bespreken
Snowball (uit Clerk & Philips)	Searight H, Gafford J	Cultural Diversity at the End of Life: Issues and Guidelines for Family Physicians	American Family Phisician	Review & guidelies	USA		1) Communicatie van slecht nieuws 2) de locus of decision making. 3) Te terughoudenheid tot vroegtijdge zorgplanning	0) de oplijsting van de "points of cultural diversity" 1) aandachtname aan de waarden van de patiënt, zijn spiritualiteit en naar de dynamieken binnen de familale kring. 2) De culturele voorkeuren vroegtijdig anticiperen, zonder te vervallen in stereotypering. 3) N.B. reactie:opiniestuk van Brody & Hunt

Lawrenson, Smyth, et al. voerden een cross-sectioneel onderzoek uit in ruraal Nieuw-Zeeland waar huisartsen palliatieve zorg verlenen aan Maori-patiënten [10]. Deze artsen vermeldden als voornaamste knelpunten de zeer sterke betrekking van de gehele familie en dorpsgemeenschap in de palliatieve zorg. Zij stelden voor om diepgravend onderzoek te doen naar de rol van de dorpsgemeenschap bij Maori.

Karim, Bailey, et al. concludeerden via een reeks semi-gestructureerde interviews bij Britse huisartsen dat doorverwijspatronen bij etnische minderheden in het VK anders liggen dan bij Anglo-Saxische Britten: doordat de mantelzorg bij allochtonen in het VK meer nadruk heeft worden doorverwijzingen naar intra-muros palliatieve zorginstellingen meer vermeden [11]. In deze Britse studie gaven de ondervraagde huisartsen aan dat zij de indruk hadden dat bij niet-Westerse allochtonen meer bereidheid bestaat om proportioneel meer financiële middelen en human resources te alloceren naar de zorg voor familieleden die palliatieve zorgen vereisen. Een ander punt dat Karim, Bailey, et al. vaststelden was dat huisartsen vaak de indruk hadden dat de familieleden van de patiënt de informatieverstrekking naar de patiënt blokkeren of filteren. De auteurs suggereerden dan ook dat het belangrijk was te streven naar goede communicatie en voorlichting over professionele palliatieve zorg. De taalbarrière werd ook gezien als een sterke hinder, en de nood aan professionele tolken werd benadrukt door de auteurs [11].

Giezendanner en Jung hebben een groot cross-sectioneel onderzoek in Zwitserland verricht naar wat huisartsen als essentiële competenties ervaren in de levenseindezorg [12]. Deze auteurs concludeerden dat slechts een kleine minderheid van de huisartsen (16%) zich zelfzeker voelt in levenseindezorg in een interculturele setting. Zij stelden in hun literatuurstudie ook vast dat er weinig literatuur is over de invloed van culturele verschillen op levenseindezorg en vonden het aangewezen dat er meer onderzoek zou worden verricht naar interculturele aspecten bij het levenseinde.

Clark & Philips schreven een review voor het vaktijdschrift voor Australische huisartsen, waarbij zij systematisch de knelpunten omschrijven die huisartsen ondervinden in de verstrekking van levenseindezorg [13]. Deze knelpunten zijn: (1) informatieverstrekking over de toestand van de patiënt aan de patiënt en aan de familie; (2) de bevoegde personen die de beslissingen nemen over de patiënt; (3) cultureel bepaalde waarden die impact hebben op bepaalde medische voorkeuren; (4) taalbarrière; en (5) culturele gewoonten, gebruiken en verboden. In dit artikel werden sleutelvragen naar voren geschoven die de huisarts systematisch kan stellen om de invloed van de culturele achtergrond van de patiënt te exploreren. De auteurs vragen huisartsen ook indachtig te zijn voor universele gemeenschappelijke thema's die bij alle patiënten aan het levenseinde voorkomen.

Searight & Gafford schreven vanuit huisartsgeneeskundig perspectief een review over palliatieve zorg bij niet-Westerse allochtonen en stelden hierbij ook richtlijnen voor [14]. Zij identificeerden ook drie groepen van knelpunten die huisartsen ondervinden bij hun taakvervulling van palliatieve zorg in multiculturele setting: (1) communicatie van slecht nieuws, (2) de bevoegde personen om zorgbeslissingen te nemen, en (3) de terughoudendheid tegenover vroegtijdige zorgplanning. Deze auteurs hebben punten van culturele diversiteit opgelijst die een arts in gedachten kan houden bij het verzorgen van patiënten en hun naasten in multiculturele setting. Daarnaast suggereren zij aandacht te besteden aan de waarden van de patiënt, zijn spiritualiteit en naar de dynamieken binnen de directe omgeving van de patiënt. Ten slotte wordt geadviseerd culturele voorkeuren vroegtijdig te anticiperen zonder te vervallen in stereotypering [15].

2.4 Discussie

Er kan er gesteld worden dat hoewel het onderwerp palliatieve zorg in interculturele setting uitvoerig beschreven en besproken is in de wetenschappelijke literatuur, er maar weinig specifiek vanuit het huisartsenperspectief voor handen is.

Voor wat de *richtlijnen* betreft is het duidelijk dat zowel pallialine Vlaanderen en Nederland de knelpunten van palliatieve zorgen niet uitvoerig bespreken. De richtlijn van huisarts-migrant.nl is wel degelijk op huisartsen gericht en baseert zich op voornamelijk de bevindingen van de het achtergronddocument bij "Handreiking palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond" [3]. In dit achtergronddocument wordt er echter een algemene oplijsting gemaakt van knelpunten in palliatieve zorgverlening bij niet-westerse allochtonen, maar wordt er niet specifiek op huisartsgeneeskunde gefocust.

Na een *studie van wetenschappelijke literatuur* werden er slechts vijf artikels weerhouden. Dit toont aan dat er zeer weinig literatuur voorhanden is die deze problematiek in de huisartsensetting onderzoekt. Zoals beschreven onder sectie 2.3, kunnen uit deze gelimiteerde data drie groepen qua ervaren knelpunten en uitdagingen gefilterd worden. Het eerste knelpunt situeert zich op vlak van **communicatie** [11,13,14]. De resultaten geven aan dat ***taalbarrière*** een probleem kan zijn in de informatie -overdracht, alsook de (on)wenselijkheid van het meedelen van slecht nieuws. Het gebruik van professionele tolken is dan ook een belangrijk bij taalbarrières, en er dient volgens verschillende artikels dan ook voorzichtig te zijn met communicatie te laten verlopen met tweetalige familieleden. De tweede uitdaging heeft betrekking op de verschilpunten in opvatting over de bevoegde personen om **zorgbeslissingen** te nemen over de patiënt [13,14]. In de Westerse cultuur wordt de autonomie van de patiënt sterk benadrukt, waarbij de patiënt het laatste woord heeft in het nemen van medische beslissingen rond het levenseinde. In Niet-Westerse culturen is collectieve beslissingsname door de naaste familie veeleer de regel dan uitzondering, volgens NIVEL [3]. Hierdoor kan men dan ook in aanvaring komen met Westerse deontologische en wettelijke voorschriften, die de arts verplichten de beslissingname in de mate van het mogelijke bij de patiënt zelf te leggen, of die althans toch de mogelijkheid hiertoe te geven. Onder dit knelpunt vallen dan ook attitudes jegens opstellen van ***vroegtijdige zorgplanning*** omdat de patiënt en/of zijn naasten overtuigd zouden kunnen zijn dat dit het ziekteverloop ongunstig zou kunnen beïnvloeden. Tenslotte blijkt de uitdaging voor de huisarts te liggen in het omgaan met verschillen in **cultureel bepaalde gebruiken, gewoonten en taboes** [10,13,14] die een invloed uitoefenen op de medische aspecten van palliatieve zorg. Een specifiek voorbeeld dat valt onder dit knelpunt zijn ook de attitudes jegens ***intra-muros palliatieve zorgverlening;*** of zorgverleners van ander geslacht dan de patiënt zelf. Een ander voorbeeld zijn overtuigingen rond analgetica. In het uur van de dood is het bijvoorbeeld in bepaalde islamitische culturen van uiterst belang dat de geest van de patiënt niet beneveld is door allerhande analgetica en sedativa, opdat de patiënt helder kan verschijnen voor de Rechterstoel der Eeuwigheid.

Het bestaand onderzoek illustreert dat de hedendaagse mainstream-gedachte achter palliatieve zorg zeer sterk Westers gekleurd is met voortdurend terugvallen op fundamentele Westerse waarden, die echter niet door iedereen gedeeld worden. Voornamelijk het verschil tussen individualisme vs. collectivisme, heeft sterke invloed op de autonomie van de patiënt. Autonomie van de patiënt is dus in bepaalde niet-westerse culturen een waarde die niet bestaat of ondergeschikt is aan andere waarden. Het meer

betrekken van familie in de zorg van de patiënt, is dan ook een vaak voorkomende oorzaak van terughoudendheid tegenover professionele en geïnstitutionaliseerde palliatieve zorg. Daarnaast is het ook belangrijk te vermelden dat vanuit westers standpunt het een absolute morele plicht is dat de patiënt volledig en onverbloemd geïnformeerd wordt over zijn toestand, maar dat dit in niet-westerse culturen soms niet aanvaard wordt. Taalbarrière is een groot knelpunt dat in alle literatuur als een ernstig probleem wordt vernoemd, alsook de noodzaak van onafhankelijke, professionele tolken, in plaats van familieleden.

Samenvattend tonen alle geraadpleegde bronnen aan dat de gangbare attitudes en praktijken in de palliatieve zorg sterk Westers gekleurd zijn en gefundeerd zijn op Westerse waarden zoals autonomie en transparantie. De hierboven vernoemde artikels tonen aan dat andere culturele kaders andere geneeskundige attitudes en praktijk vergen. In de palliatieve zorg komt dit aspect tot uiting, gezien zijn sociale en spirituele dimensie [4]. Een arts in een steeds diverser wordende samenleving heeft geen andere keuze dan zich van deze verschillen bewust te zijn, en dient te beginnen met ook te kijken naar de eigen waarden.

Een punt van kritiek op het geleverde onderzoek, is dat er een risico bestaat voor verkeerde interpretatie van richtlijnen rond bejegening van patiënten in interculturele setting. Er zou immers stereotypering kunnen ontstaan met vooroordelen bij de arts naar de patiënt toe, op basis van diens afkomst. Aldus zou er het risico bestaan van een andere (ongepaste) attitude die a priori aangenomen wordt in interculturele setting.

2.5 Conclusie literatuurstudie

Er is slechts weinig onderzoek uitgevoerd naar de ervaringen die huisartsen ondervinden bij het verlenen van palliatieve zorg aan niet-Westerse patiënten. De knelpunten die huisartsen ondervinden kunnen in drie groepen worden ondergebracht. Een eerste knelpunt is communicatie, waarbij het gaat om zowel de boodschap zelf als de manier waarop de boodschap gegeven wordt. Ten tweede kan er wrevel ontstaan over welke persoon de medische beslissingen mag nemen. Ten derde is er het luik van de cultureel bepaalde gebruiken, gewoonten, bezwaren en taboes die invloed hebben op de medische beslissingen aan het levenseinde.

Deze literatuurstudie heeft aangetoond dat er nauwelijks informatie beschikbaar is over palliatieve zorg bij niet-Westerse allochtonen in de setting van de huisarts. Bijgevolg werd er een veldstudie opgezet, die besproken wordt in het volgende deel van deze masterproef.

3. Veldstudie

3.1 Inleiding

Uit de literatuurstudie bleek dat er tot op heden weinig onderzoek bestaat over het perspectief van de huisarts bij het verlenen van palliatieve zorg aan niet-Westerse patiënten. Huisartsen kunnen echter de rol opnemen als spilfiguur in een cultuursensitieve aanpak van palliatieve zorg.

Vanuit de weinig aanwezige literatuur [11,13,14] blijkt dat er drie groepen van uitdagingen/knelpunten kunnen ondergebracht worden: *communicatie*, waarbij wordt verstaan: knelpunten bij het brengen van de boodschap zelf, alsook knelpunten bij de manier waarop de boodschap gebracht wordt. Daaronder worden ook taalbarrières verstaan. Tevens kan er wrevel ontstaan over *wie de bevoegdheid over beslissingname heeft* inzake het medische luik van palliatieve zorg. Tenslotte kunnen verschillen in *de cultureel bepaalde gebruiken, gewoonten, bezwaren en taboes* die invloed hebben over de medische aspecten van palliatieve zorg een uitdaging vormen. Hieronder valt onder mee ook de attitude jegens vroegtijdige zorgplanning en verwijzing naar intra-muros palliatieve zorgverlening (palliatieve eenheden en hospices).

Om meer inzicht in dit topic te verwerven, werd er via een veldonderzoek de ervaringen van de huisarts in de Vlaamse context met betrekking tot deze topic nader in kaart gebracht. **Hierdoor tracht men een beeld te hebben in welke mate de huisarts in Vlaanderen vandaag te maken krijgt met palliatieve niet-Westerse patiënten, alsook wat de knelpunten en uitdagingen hierbij zijn**. Daarnaast werden, aangezien de huisarts een voortrekkersrol heeft in een cultuursensitieve aanpak van palliatieve zorg, deze **interculturele competenties** nagegaan. Doordat deze ervaringen in kaart worden gebracht, kan op basis van deze informatie gerichte richtlijnen en aanbevelingen naar zowel het beleid als de praktijk opgesteld worden; wat ook het uiteindelijk doel van deze masterproef is.

Concreet vertrekt deze veldstudie vanuit volgende onderzoeksvragen:

Onderzoeksvraag 1: In welke mate komen de huisartsen in Vlaanderen in contact met niet-Westerse patiënten bij palliatieve zorgverlening?

Onderzoeksvraag 2: Welke (mogelijke) knelpunten en uitdagingen ervaren de huisartsen hierbij?

Onderzoeksvraag 3: Hoe schatten huisartsen eigen interculturele competenties in, en welke competenties heeft de huisarts vandaag hierbij nodig?

3.2 Methode

3.2.1 Onderzoeksdesign & verloop van het onderzoek

Om de ervaring van de huisarts in de Vlaamse context in kaart te kunnen brengen, werd er gekozen om te werken met een online enquête op een gratis proefaccount van het

survey-programma 'Qualtrics', waarbij door middel van vijf onderdelen zowel gesloten als open vragen werden gesteld (zie 3.2.3 voor de ontwikkeling van het meetinstrument).

Alvorens de vragen werden uitgestuurd, werd er eerst een piloot-test uitgevoerd. De vragen werden voorgelegd aan een huisarts uit het Gentse die zeer ruime ervaring heeft met de thematiek. De vragen van de online enquête werden samen met hem overlopen en ingevuld. Op basis van de gegeven feedback, die ging om de volgorde van de vragen en taalkundige aspecten van de vragen, en over overgangen tussen de opeenvolgende vragen, werd een definitieve vragenlijst opgesteld. Inhoudelijke veranderingen bleken niet nodig te zijn.

De rechtstreekse URL naar de Qualtrics-online enquête werd via de huisartsenkringen en de mailinglist van het ICHO verspreid in november 2017 naar huisartsen over Vlaanderen. Er werd contact opgenomen met de huisartsenkringen uit alle provincies van Vlaanderen om een zo representatief mogelijk beeld te kunnen vormen. De enquête werd afgesloten in januari 2018. Een voorbeeld van een enquête-oproep is te vinden op URL: http://www.hvg.be/artikels/enqu%C3%AAte-palliatieve-zorg-bij-niet-westerse-allochtonen

3.2.2 Respondenten

Door middel van een niet-gerichte selecte steekproef, werden Vlaamse huisartsen via e-mail gecontacteerd. Via huisartsenkringen (vb: http://www.hvg.be/artikels/enquête-palliatieve-zorg-bij-niet-westerse-allochtonen), huisartsenwachtkringen en de sociale mediagroepen van de HAIO's werden huisartsen aangesproken. Er werden in totaal meer dan 150 artsen gecontacteerd.

3.2.3 Instrument

De gebruikte enquête (zie bijlage 1) omvat vijf onderdelen. In het **eerste onderdeel** werd het doel van het onderzoek gekaderd, alsook meer informatie gegeven over de anonieme gegevensverwerking. In het **tweede deel** werd uitgebreid de demografische gegevens van de respondenten nagegaan, waaronder geslacht, leeftijd, aantal jaren werkervaring als huisarts, alsook de omgeving van de huisartsenpraktijk, als de etnische origine van de huisarts. In het **derde deel** werd nagegaan in welke mate de huisarts ervaring heeft met palliatieve zorg in zijn/haar praktijk en het aandeel niet-Westerse patiënten hierbij. Op basis van deze gegevens diende de huisarts in **deel vier**, afhankelijk van zijn/haar ervaring met deze thematiek, zijn/haar ervaren knelpunten en uitdagingen aan te geven. Deze vragen werden opgesteld op basis van de drie groepen knelpunten die in de literatuurstudie geïdentificeerd werden. Respondenten die geen ervaring in deze thematiek hebben worden tevens de indeling uit de literatuurstudie voorgeschoteld waarbij de mening van dit model wordt nagegaan. In het **vijfde deel** van de vragenlijst werd er bij alle respondenten gepeild naar de het feit of dat de huisarts zich voldoende competent voelt in deze thematiek, en of dit voldoende belicht wordt in de opleiding en ander vormingsinitiatieven. Tenslotte sluit de enquête af met de mogelijkheid om extra opmerkingen te noteren.

In deze vragenlijst werden er zowel gesloten (multiple choice) als open vragen gesteld. Via de open vragen sectie was er ruimte om nuancering aan de kwantitatieve data te brengen. Tevens zorgt een kwalitatieve benadering ervoor dat er met diepgang naar de perceptie en ervaring van de huisarts gekeken kan worden, huisartsen dienden namelijk hun ervaringen en mogelijke casestudies aan te halen die gekoppeld kunnen worden aan

de knelpunten en uitdagingen die de huisarts bij de thematiek 'niet-Westerse allochtonen in de palliatieve zorg' ervaren.

3.2.4 Data-analyse

De verzamelde data werd geëxporteerd in een SPSS-bestand, wat staat voor IBM's Statistical Package for the Social Sciences. Dit softwarepakket is de meest gebruikte software om enquêtes te analyseren. Een SPSS-studentenlicentie van de K.U. Leuven werd hiervoor aangekocht.

Om een antwoord te kunnen bieden op de eerste onderzoeksvraag werden descriptieve data en de frequenties van de antwoorden opgevraagd, dit om een beeld te krijgen van het aantal huisartsen die al dan niet gekend is met deze problematiek. Om na te gaan welke achtergrondkenmerken hierbij een rol spelen, werd gebruik gemaakt van een Fisher's exact test. Met deze statistische test wordt er getoetst of het verschil tussen twee proporties in een 2x2 tabel significant is. Er werd niet gewerkt met een klassieke chi-kwadraat test aangezien de respondenten niet talrijk genoeg zijn in deze dataset.

Vervolgens werden in functie van de tweede onderzoeksvraag de open vragen volgens de indeling van de drie vooropgestelde thema's nader bekeken. Daarnaast worden de voorbeelden die de artsen uit de praktijk hebben neergeschreven opgelijst om de cijfers te kaderen en te nuanceren.

Voor de derde onderzoeksvraag werden tevens eerst descriptieve data en de frequenties opgevraagd. De open vraag waarbij de huisarts zijn/haar noden kon neerschrijven met mogelijke suggesties voor de opleiding werden thematisch geanalyseerd om thema's uit te filteren. Daarnaast werden mogelijke relaties tussen de achtergrondkenmerken van de respondenten en de inschatting van zijn/haar competenties nader bekeken.

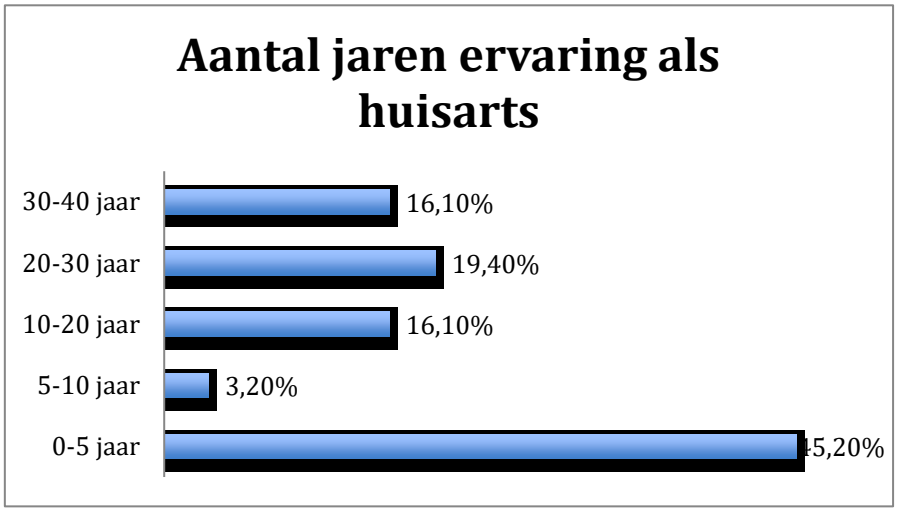
3.2.5 Ethische aspecten

De Opleidingspecifieke Ethische Begeleidingscommissie van de opleiding "Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)" van de K.U. Leuven heeft het voorstel van deze studie vooraf onderzocht en gunstig geadviseerd. Dit betekent dat de commissie van oordeel is dat de studie, zoals beschreven in het protocol, wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is.

3.3 Resultaten

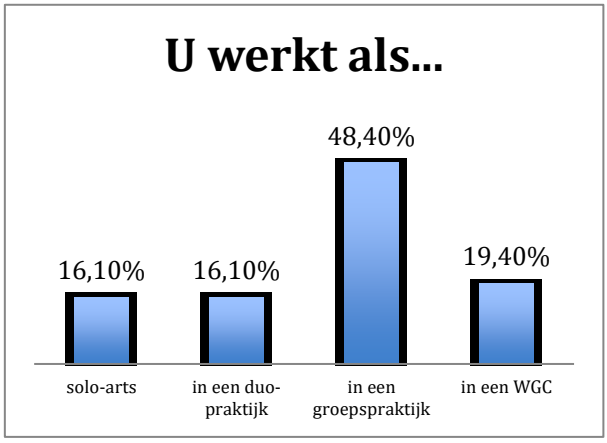
3.3.1 Achtergrondkenmerken respondenten

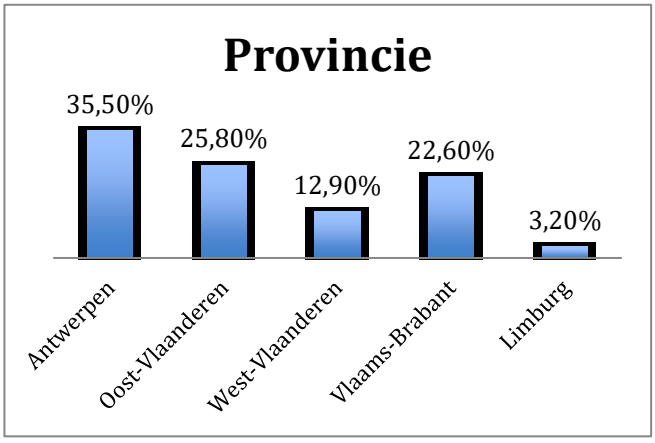
Ondanks de vele e-mails en oproepen, hebben uiteindelijk slechts 31 respondenten de vragenlijst ingevuld, wat telt voor een response rate van 20%. 55% van de respondenten zijn vrouwelijk, en dus 45% mannelijk, wat de sekseverhouding aanvaardbaar maakt. Het is opvallend dat enkel huisartsen met een westerse origine de vragenlijst hebben ingevuld (100%). 35.5% van de respondenten is jonger dan 30 jaar, 16.1% tussen de 30 en 40 jaar, 19.4% tussen de 40 en 50 jaar, en tenslotte 29% van de respondenten is ouder dan 50 jaar. Van de 31 respondenten, zijn er 10 HAIO's die de vragenlijst hebben ingevuld (32%). Tevens blijkt dat de meerderheid van de huisartsen die de vragenlijst hebben ingevuld aan het begin van hun carrière staan met tussen de 0 en 5 jaar werkervaring (45%). Zie figuur 2 voor meer informatie hieromtrent.



Figuur 2: Aantal jaren ervaring als huisarts

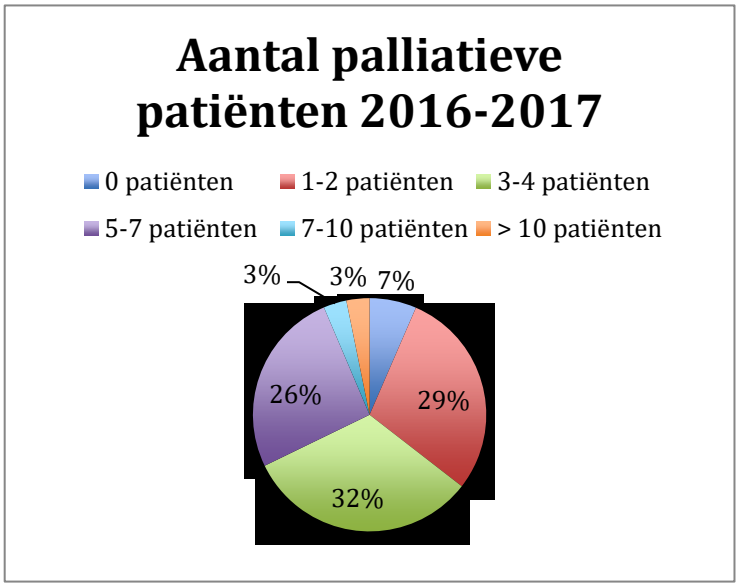
Daarnaast blijkt uit de vragenlijst dat de meerderheid van de respondenten in een groepspraktijk werkt (48%, zie figuur 3). De meerderheid van de respondenten zijn/haar praktijk situeert zich in een stedelijke omgeving (41.9%), waarbij 22.6% zijn/haar praktijk omschrijft als landelijk en 35.5% als een voorstedelijke praktijk. Bij het hercoderen van de postcode tot de Vlaamse provincies, kan besloten worden de meerderheid van de respondenten afkomstig is van Antwerpen (35.5%), of van Oost-Vlaanderen (25.8%) en Vlaams-Brabant (22.6%). De respons rate in West-Vlaanderen (12.5%) en Limburg (3.2%) is het laagst (zie figuur 3).





Figuur 3: Type praktijk en provincie

Vervolgens blijkt dat meerderheid van de huisartsen die de vragenlijst heeft ingevuld in 2016-2017 drie tot vier palliatieve patiënten (in het algemeen, dus zowel Westerse patiënten als patiënten met een niet-Westerse origine) heeft begeleid in zijn/haar huisartsenpraktijk (zie figuur 4).



Figuur 4: Aantal palliatieve patiënten 2016-2017

Vooraleer er ingegaan wordt op de eerste onderzoeksvraag, werd aan de respondenten gevraagd om hun definiëring van palliatieve zorgverlening te noteren. In de antwoorden werden steeds wederkerende themata geïdentificeerd, waarna deze werden gecodificeerd in 5 themata. Allereerst werden de drie pijlers van de palliatieve zorg van de WHO (fysieke pijler, psychosociale pijler & spirituele pijler) geïdentificeerd [4]. Daarnaast werden twee themata toegevoegd die ook sterk in de antwoorden van de huisartsen aanwezig bleken te zijn, dit zijn vroegtijdige zorgplanning en zorg-organisatorische aspecten.

Op basis van deze data blijkt dat 65% van de respondenten spreekt over de fysieke dimensie van palliatieve zorg (pijnstilling, verlichting van somatische klachten) ; 55% van de respondenten haalt de psycho-sociale dimensie (communicatie, psychische ondersteuning) aan en slechts 13% van de respondenten geeft de spirituele dimensie aan als onderdeel van hun definiëring van palliatieve zorg. Daarnaast werd door 16% van de

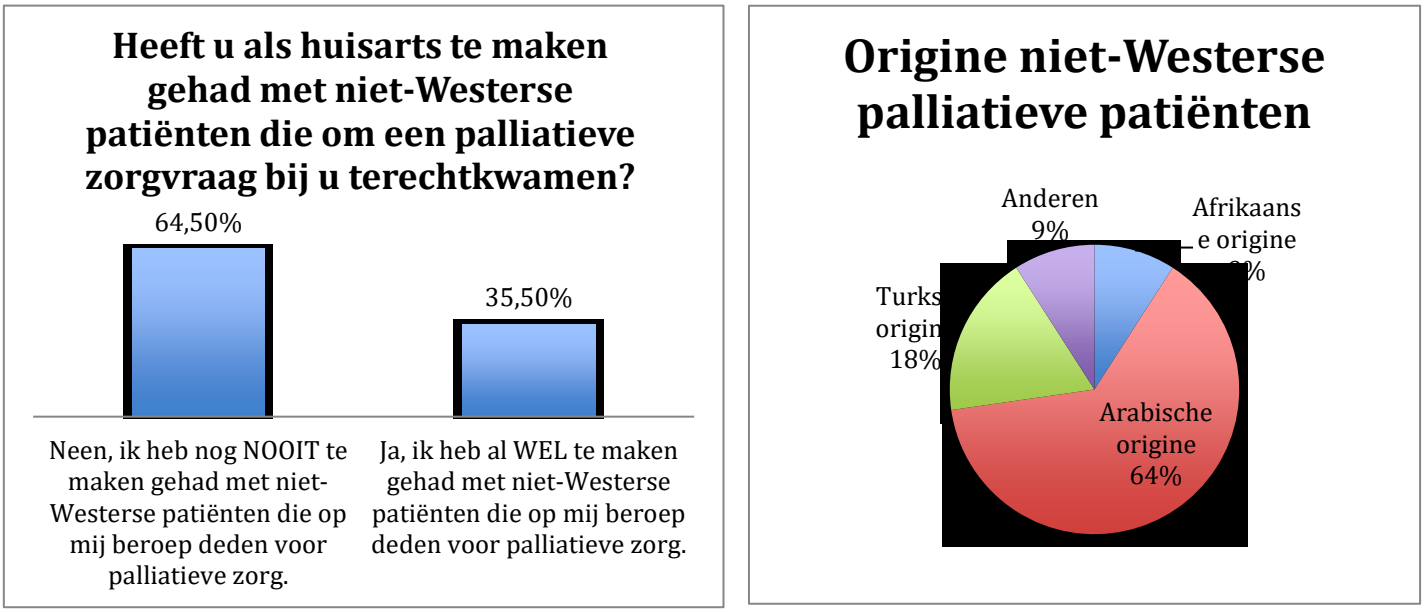
respondenten vroegtijdige zorgplanning aangehaald en door 16% zorg-organisatorische aspecten aangehaald

Enkele citaten die bovenstaande gegevens verduidelijken:

- *' De medische (verandering medicatie, ...) en algemene (ook psychologische bijstand voor familie en patiënt) opvolging van palliatieve patiënten' (respondent 6)*
- *' Adequate, menswaardige zorg voor de patiënt, en met uitbreiding, zijn omgeving, in de laatste levensfase, waarbij de nadruk ligt op levenskwaliteit en waarbij getracht wordt de patiënt zo goed mogelijk hierin bij te staan in samenspraak met alle betrokkenen, zowel zorgverstrekkers als nabestaanden' (respondent 19)*
- *' Begeleiding van een waardig levenseinde comfortzorg aanbieden, fysische en psychische ondersteuning bieden' (respondent 25)*

3.3.2 Onderzoeksvraag 1: *In welke mate komen de huisartsen in Vlaanderen in contact met niet-Westerse patiënten bij palliatieve zorgverlening?*

Als antwoord op de eerste onderzoeksvraag, werd het aantal contacten met niet-Westerse palliatieve patiënten bevraagd. Hierbij bleek dat slechts 35.5% (of 11/31) van de repondenten reeds ooit in contact is gekomen met niet-Westerse patiënten met een palliatieve zorgvraag. Wanneer er ingezoomd wordt op de origine van de niet-Westerse palliatieve patiënten, is de meerderheid van Arabische oorsprong (64%) (zie figuur 5).



Figuur 5: Contact niet-Westerse palliatieve patiënt en origine

Bijgevolg werd er via crosstabs en de statistische analystechniek de Fisher's exact test nagegaan in welke mate er verbanden terug te vinden zijn met de demografische gegevens van huisartsen en het al dan niet in contact komen met deze thematiek.

Op basis van deze analyses blijkt dat **leeftijd** van de huisarts een significante invloed heeft op het al dan niet in contact gekomen te zijn met deze problematiek (Fisher exact test P= .006). Terwijl alle jongere huisartsen (< 30 jaar) die deze vragenlijst hebben ingevuld nog nooit in contact zijn met deze problematiek, hebben 60% van de huisartsen tussen de 30 en 40 jaar, 66% van de huisartsen tussen de 40 en 50 jaar en 44% van de huisartsen ouder dan 50 jaar wel al te maken gehad met een palliatieve zorgvraag van één of meer niet-Westerse allochto(o)n(en).

In aansluiting hierbij, is er tevens een associatie terug te vinden tussen **het aantal jaren ervaring als huisarts** en deze problematiek (Fisher exact test P= .007). Terwijl amper 7% van de artsen tussen 0-5 jaar ervaring en tussen de 5-10 jaar ervaring reeds in contact gekomen zijn met dergelijke zorgvraag, stijgt dit tot 80% voor huisartsen tussen 10 en 20 jaar ervaring, 50% bij artsen met 20 tot 30 jaar ervaring en 40% bij huisartsen tussen de 30 en 40 jaar ervaring.

Daarnaast blijkt dat er een associatie aanwezig te zijn tussen de **provincie** waar de huisarts gevestigd is en het al dan niet in contact gekomen te zijn met deze problematiek (Fisher exact test P= .015). Daarbij blijkt dat de meerderheid van de huisartsen in Antwerpen (64%) en de helft van de aantal huisartsen uit Oost-Vlaanderen (50%) wel al te maken heeft gehad met deze problematiek, terwijl dit niet het geval is bij de respondenten uit West-Vlaanderen, Vlaams-Brabant of Limburg (0%). Ook de **omgeving** waarin de huisarts tewerk gesteld is, is geassocieerd met het al dan niet in contact gekomen te zijn met niet-Westerse patiënten met een palliatieve zorgvraag (Fisher exact test P= .002). Daarbij is het opvallend dat de meerderheid (69%) van de huisartsen met een stedelijke praktijk reeds in contact hiermee gekomen zijn terwijl het omgekeerde waar is in een landelijke praktijk (0%). Tenslotte blijkt dat slechts 18% van de huisartsen met een praktijk in een voorstedelijke omgeving al te maken heeft gehad met een niet-Westerse palliatieve zorgvraag.

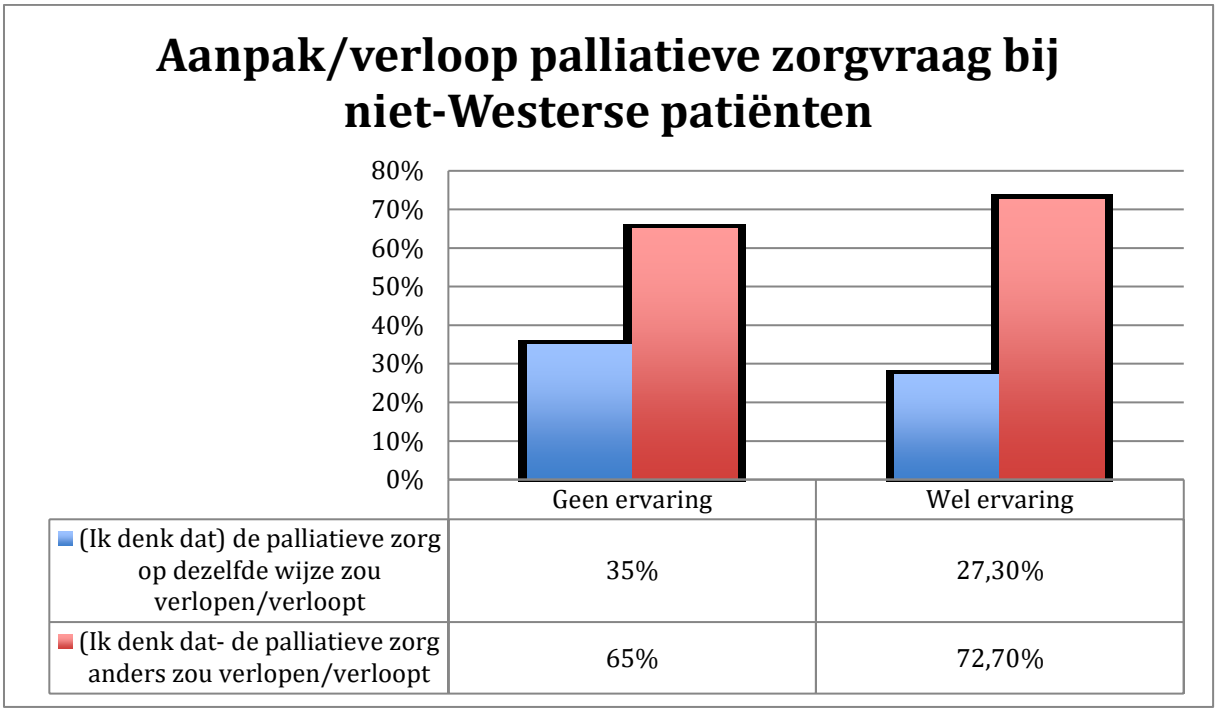
Tenslotte werd er bij de huisartsen die nog nooit in contact zijn gekomen (20/31) met dergelijke zorgvraag, nagegaan wat de redenen hiervoor zijn. Hierbij blijkt dat 8 op de 20 huisartsen als mogelijke reden aangeven dat dit te maken heeft met de ***situering*** van de omgeving van de praktijk. 3 op de 20 huisartsen gaf daarnaast aan dat ze bijna geen tot weinig niet-Westerse patiënten in hun patiëntenbestand hebben een reden kan zijn voor het nog nooit te maken hebben gehad met deze problematiek. Verder geeft 7 op de 20 huisartsen die nog nooit te maken heeft gehad met een niet-Westerse palliatieve zorgvraag aan dat desondanks hij/zij wel dergelijke patiënten heeft in het patiëntenbestand, deze niet voor een palliatieve zorg tot bij hen komen. Tenslotte geeft 7 van de 20 huisartsen aan dat er andere redenen dan louter locatie hiervoor zijn, en eerder gelieerd zijn op de demografie van het patiëntenbestand, zoals het voornamelijk werken met een ***jong patiëntenbestand*** of het niet veel in contact koment met een palliatieve zorgvraag in het algemeen:

- *‘ Vooral jong publiek hier’ (respondent 5)*
- *‘ De niet-Westerse patiënten zijn vooral van middelbare leeftijd of jonger’ (respondent 8)*
- *‘ Ik heb nog niet veel palliatieve zorg gedaan’ (respondent 10)*

3.3.3 Onderzoeksvraag 2: *Welke (mogelijke) knelpunten en uitdagingen ervaren de huisartsen hierbij?*

3.3.3.1 Aanpak en verloop van de palliatieve zorgverlening van patiënten met een andere, niet-Westerse origine.

Om een volledig beeld hiervan te krijgen, werd deze vraag gesteld zowel aan huisartsen zonder ervaring (hypothetisch gesproken dan) als aan artsen die wel hiermee ervaring hebben. Zoals afgebeeld op figuur 6 blijkt dat zowel huisartsen die zowel niet als wel met deze problematiek te maken hebben gehad over het algemeen van mening zijn dat de palliatieve zorg bij patiënten met niet-Westerse achtergrond anders verloopt dan bij Westerse patiënten.



Figuur 6: Aanpak verloop palliatieve zorg

Bij het bekijken van de open antwoorden die de respondenten hierbij aangaven, kunnen volgende bevindingen gerapporteerd worden:

Met betrekking tot de huisartsen die van mening zijn dat ***de palliatieve zorg op dezelfde wijze verloopt of zou verlopen***, blijkt dat deze huisartsen de overtuiging hebben dat de afkomst van de patiënt geen invloed heeft op de zorgen die de patiënt nodig heeft. Deze huisartsen geven tevens aan dat bij palliatieve zorg dezelfde middelen worden aangehaald, of de patiënt nu westers is of niet. Eén huisarts geeft expliciet hierbij aan dat waarschijnlijk religie hier ook een rol speelt, maar dat dit buiten de taak van de huisarts ligt. Een andere huisarts geeft hierbij aan dat de palliatieve zorg vergelijkbaar zal zijn: als de patiënt pijn heeft zal deze huisarts analgetica toedienen en gaat hierbij vanuit dat hier geen bezwaar kan tegen zijn. Twee huisartsen geven hierbij aan dat hoewel ze denken dit op dezelfde wijze zou verlopen, door de enquête nu wel interesse hebben of dit werkelijk zo is. Enkele citaten ter verduidelijking:

- *‘ Ik denk dat de afkomst van de patient geen invloed heeft op de zorgen die zij nodig hebben’ (respondent 1)*
- *‘ In grote lijnen wel. Zelfs al is men gelovig zal men niet per se weigerachtig staan tegenover palliatieve sedatie veronderstel ik. Aldus veronderstel ik dat buiten enkele accenten de palliatieve zorg vergelijkbaar zal zijn. Als de patiënt pijn heeft, zal je morfine geven, als de patiënt rochelt scopolamine (atropine). Er zijn niet per se zoveel andere opties en ik kan mij niet direct inbeelden dat familie hier bezwaar voor zou hebben’ (respondent 3)*
- *‘ Palliatieve zorg is in algemene lijnen altijd op dezelfde wijze en dit afgestemd op de individuele patiënt’ (respondent 10)*
- *‘ Noden blijven hetzelfde; verwachtingen zijn toch bij iedereen anders, toch na te gaan of het nu westerse of niet westerse patient betreft’ (respondent 13)*
- *‘ In het zicht van de eindstreep zijn vele mensen gelijk met dezelfde maar ook individuele wensen, Westers of niet’* (respondent 14)
- *‘ Qua ziekenzorg betekent palliatieve zorg voor mij dat patiënten comfortabel zijn. Volgens mij worden hiervoor dezelfde middelen aangehaald, westers of niet. Uiteraard speelt religie ook mee, maar dat gaat volgens mij buiten de taak van de huisarts om’ (respondent 15)*
- *‘ Voor mij zijn alle patiënten hetzelfde dus ook mijn begeleiding. Soms is de taal een probleem en hun beleving van pijn’ (respondent 17)*

Vervolgens worden de argumenten bekeken bij de huisartsen die van mening zijn dat ***de palliatieve zorg bij niet-Westerse allochtonen anders zou verlopen***. Bij de huisartsen die geen ervaring met dit thema hebben, en dit dus hypothetisch moesten bekijken, wordt dezelfde reden aangekaart: het verschil in visie, waarden, normen, en cultuur. Een respondent kaartte letterlijk de aandacht voor spiritualiteit aan, terwijl een andere huisarts de eventuele moeilijke overeenstemming met de familie of het overnemen van deze zorg door de tweedelijnszorg aanhaalt. Respondent 20 haalt een interessant element aan bod waarom deze zorg anders zou verlopen, namelijk door het gebrek aan informatie waarover deze groep beschikt over de mogelijkheden van palliatieve zorg bij de huisarts. Volgende citaten verduidelijken deze bevindingen:

- *‘ Ik denk dat hun stervensbeleving anders is. Er zijn andere gedachten omtrent lijden en doodgaan. Iedereen heeft recht op zijn eigen visie!’ (respondent 2)*
- *‘ Rekening houden met de andere culturen, andere normen en waarden’ (respondent 4)*
- *Ik denk dat de visie over leven en dood bij niet-Westerse patiënten, vaak afhankelijk van de religieuze achtergrond, anders is dan die van Westerse patiënten. (respondent 6)*
- *Meer aandacht voor spirituele (respondent 7)*
- *Ze hebben een andere culturele achtergrond. Meer zorg vanuit familie dan vanuit mantelzorg. Moeilijker begrijpen van het concept palliatieve zorgen (respondent 9)*
- *andere opvattingen rond de dood, minder 'medisch' gericht, moeilijkere overeenstemming met familie (respondent 11)*
- *Ik heb niet-Westerse palliatieve patiënten die niet gevolgd worden door mij maar louter door een palliatief team uit de 2 de lijn. Reden:??? (respondent 16)*
- *Ik denk dat ik de palliatieve zorgverlening op dezelfde wijze zou benaderen als bij de Westerse patiënten, maar dat vooral het perspectief van de patiënt en zijn cultuur/achtergrond een belangrijke rol zouden kunnen spelen bij een effectieve uitvoering ervan (respondent 19)*
- *Men moet rekening houden met de andere culturele achtergrond. De niet-Westerese bejaarden en hun kinderen zijn misschien nog niet zo geïnformeerd. Er zijn andere familiale banden, relaties waar wij wellicht geen zicht op hebben. Gaan zij rechtstreeks beroep doen op ons als huisarts of gaan zijn meer de diensten raadplegen van ziekenhuizen, WZC waar ze*

verblijven. Men weet ook niet of zij hun lot laten afhangen van ons of dat zij beseffen eerder zelf inbreng te kunnen bepalen in het beleid door communicatie. Vraag is of zij zelf weten wat hun inbreng zou kunnen zijn (respondent 20)

- *Ik ervaar bij niet-westerse patiënten vaker communicatieproblemen. Hoewel we elkaar letterlijk wel kunnen begrijpen zijn in de palliatieve zorgverlening kleine nuances soms heel belangrijk. Ik denk dat sommige niet-westerse patiënten er ook andere overtuigingen op nahouden, die ik wil respecteren, maar die ook de zorgverlening (kunnen) beïnvloeden (respondent 21)*

Bij het bekijken of er associaties zijn tussen de demografische gegevens van de respondenten en van mening zijn (of hypothetisch gesproken) dat de aanpak en verloop van de palliatieve zorg bij niet-Westerse allochtonen al dan niet anders verloopt, kunnen volgende conclusies worden gemaakt. Bij de artsen die deze vraag hypothetisch dienden te beantwoorden, is er enkel een associatie terug te vinden tussen **de leeftijd van de huisarts** en deze stelling (Fisher exact test P= .019). Daarblij blijkt dat vooral jonge artsen (<30, 82%) en ervaren artsen (>50; 80%) er hypothetisch van uit gaan dat de palliatieve zorg anders verloopt. Deze associatie is niet terug te vinden bij huisartsen die wel ervaring hebben in deze problematiek (Fisher exact test P> .05).

3.3.3.2 Knelpunten/ uitdagingen – De triade uit de literatuurstudie

Vervolgens werden alle respondenten het classificatiesysteem van de triade van knelpunten uit de literatuurstudie gepresenteerd en dienden ze hun mening hieromtrent te formuleren. Dit triade-model kaart drie knelpunten die huisartsen ondervinden bij hun taakvervulling van palliatieve zorg in multiculturele setting: (1) communicatie, (2) de bevoegde personen om zorgbeslissingen te nemen, en (3) de culturele gevoeligheden.

Alle huisartsen uit deze vragenlijst die nog niet te maken hebben gehad met deze problematiek (64.5%, n = 20) kunnen zich vinden in dit model. Twee artsen geven hierbij wel aan dat ze niet genoeg ervaring hebben om zich hierover te kunnen uitspreken. Daarnaast geven drie huisartsen daarbij de kanttekening dat ze desondanks het als een goed model aanschouwen, ze zich afvragen in welke mate dit omvattend is en of theorie en praktijk wel volledig te verzoenen zijn, en een arts vraagt zich af of het niet eerder te herleiden is tot inter*individuele* verschillen in plaats van inter*culturele*. Elf huisartsen geven expliciet aan dat ze deze indeling goed vinden, en ervan overtuigd zijn dat de uitdagingen actueel zijn. Hierbij wordt door vier artsen aangegeven dat ze zich kunnen verzoenen met de vooropgestelde knelpunten communicatie, beslissingsrecht en culturele verschillen en mogelijke taboes.

Hierbij enkele citaten die deze bevindingen visualiseren:

- *' Ik kan mij hierin vinden maar heb niet genoeg ervaring of wetenschappelijke onderbouwing om hier een oordeel over te vellen' (respondent 1)*
- *' Ik denk dat bovenstaande uitdagingen wel actueel zijn. Zelfs bij mijn niet-palliatieve niet-Westerse patiënten merk ik deze op. Er zijn gewoon verschillen maar daar moeten we mee leren omgaan en zo begripvol mogelijk om zijn' (respondent 2)*
- *' klinkt logisch. Vraag mij af of dit alles omvattend is' (respondent 5)*
- *' ok, vooral communicatie en culturele verschillen lijken me belangrijk' (respondent 11)*

- *' Drie belangrijke uitdagingen, maar opnieuw daar denk ik dat de grens westers/niet westers misschien niet zo duidelijk is. Er bestaan ook heel veel interindividuele verschillen, waardoor het voor mij belangrijker is om elke patiënt heel persoonlijk te benaderen dan om verschillende culturen op een bepaalde manier te benaderen' (respondent 15)*
- *'Volledig mee eens. Communicatie met de patiënt staat cruciaal in deze levensfase. Een moeizame of gebrekkige communicatie zal zeker een invloed hebben op de perceptie van de patiënt over de zorg. Op het vlak van beslissingsrecht zou het best wel kunnen dat onze cultuur/opvattingen botsen met die van de patiënt. Het is belangrijk hiervan op de hoogte te zijn (in de mate van het mogelijke) om hierop te kunnen anticiperen. Ook op het vlak van de culturele verschillen zouden we wel kunnen botsen. Er kan soms een hele kloof zijn tussen wat wij zelf aanvaardbaar vinden en wat de patiënt/zijn familie wenst of verwacht' (respondent 19)*
- *' Ik vind dit een goede indeling omdat mijn vorig antwoord hiermee wordt samengevat' (respondent 20)*

Wat betreft dit model met betrekking tot de huisartsen die wel al met deze problematiek te maken hebben gehad (35,5%, n = 11), geven alle huisartsen aan deze triade van knelpunten te herkennen. Enkele citaten die dit verduidelijken:

- *Communicatie is uiteraard moeilijker aangezien patienten niet altijd het nederlands machtig zijn; familie speelt dan uiteraard nog een grotere rol; als er zaken zijn die ze niet willen of juist wel zullen ze dat wel zeggen (respondent 13)*
- *Taalbarriere en culturele verschillen maken het moeilijk, wel altijd zeer warm ontvangst 2.in mijn geval was de patient minderjarig en besliste de vader, de moeder had minder beslissingsrecht of kon niet opkomen voor haar eigen noden. 3. Discussie (respondent 24)*
- *Net hetzelfde als mijn lijstje. Ik kan me hierin prima vinden (respondent 26)*
- *goede indeling denk ik en alle 3 blijven idd uitdagingen: communicatie - ja maar is een uitdaging voor alle palliatieve situaties - je kan er nooit van uitgaan dat je op dezelfde lijn zit en moet dit blijvend aftoetsen (respondent 27)*
- *Eens - Ook onderling interacties tussen deze 3 punten (respondent 31)*

Vervolgens dienden de huisartsen die al met de problematiek te maken hebben gehad aan te geven met welke problematieken hij/zij reeds te maken heeft gehad in zijn/haar praktijk, en **een voorbeeld van zijn/haar praktijk** hierbij dient aan te geven. Het is hierbij opvallend dat geen enkele huisarts de mogelijkheid 'ik heb geen knelpunten/uitdagingen ervaren' heeft aangeduid.

A) Culturele gebruiken

Uit de vragenlijst bleek dat de huisartsen de uitdaging '**omtrent verschillen in culturele gebruiken**, **gewoonten en taboes'** het meest frequent aan hebben vermeld (n=10/11). Van deze tien respondenten konden negen artsen een voorbeeld geven uit hun praktijk:

- *Taboe rondom morfine, dit wordt gewoon geweigerd owv uiteenlopende redenen (respondent 22)*
- *mag pijnstilling ja of nee in islam (respondent 23)*
- *Pijnmedicatie Vraag naar ? laatste sacramenten?, begrafenis.... (respondent 24)*
- *visie rond sterven (respondent 25)*

- *palliatieve sedatie die niet bespreekbaar is/begrepen wordt, euthanasie al helemaal niet, stopzetten van behandeling die als interventie wordt beschouwd, medicatie die niet genomen wordt owv geloofsovertuigingen (respondent 27)*
- *Meedoen met ramadan tegen advies, Alternatieve geneeswijzen (respondent 28)*
- *taboe rond gesprek over de nakende dood (respondent 29)*
- *Moslim wordt geacht te vechten tegen de dood, en er niet aan toe te geven. Ook het woord kanker is nogal taboe, de imam had het over leverbotziekte ed. (respondent 30)*
- *Familiaal bepaalt vaak. - in context van migranten: "bricoleren van een eigen traditie onder de eigen gemeenschap, die eigenlijk gesegregeerd in Gent leeft" - "gemeenschapstradities" zijn dus soms tradities van een individu, of een kleine groep mensen, die niet rechtstreeks geëxtrapoleerd zijn uit culturele gebruiken van het land van oorsprong. Je kunt dus geen Turkse palliatieve richtlijnen 1 op 1 overnemen in de Belgo-Turkse gemeenschap. Belgische Turken zijn géén Turkse Turken. (respondent 31)*

In aansluiting bij de knelpunten/uitdagingen mbt culturele verschillen, werd er gepeild naar eventuele knelpunten en uitdagingen mbt de **heersende opvattingen over genderrollen, opvoedingspraktijken en zorg voor anderen**. Vijf van de elf artsen die ervaring hebben met niet-Westerse palliatieve patiënten geven hierbij aan dat ze hier een uitdaging met ervaren hebben:

- *Het is moeilijk om als externe zorgverlener toegang te krijgen tot de hechte familiebanden. Dit duurt lang, vergt veel energie en ik kan mij inbeelden dat veel artsen hier door afhaken OF niet de gewenste zorg kunnen leveren. (respondent 22)*
- *onvoldoende kennis op islam (respondent 23)*
- *Man beslist, luistert niet naar de noden van de vrouw, ging alleen naar Marokko voor de begrafenis van zijn zoon, moeder kon/ mocht niet mee (respondent 24)*
- *na overlijden van pt is echtgenote + kinderen volledig afhankelijk van schoonfamilie (respondent 29)*
- *bij de jonge generatie zijn traditionele rollen hoe langer hoe meer aan het afkalven (respondent 31)*

Vijf huisartsen gaven daarnaast een voorbeeld uit hun praktijk met betrekking tot het ervaren van een knelpunt op het vlak *van* ***doorverwijzingen naar intra-muros palliatieve zorginstellingen of het toelaten van professionele palliatieve zorgverlening aan huis****;*

- *Ik heb eenmalig MOPA gecontacteerd om opvolging te starten. Deze opvolging van MOPA loopt maar hier is geen rapportering over, dus ik tast wat in duister hieromtrent. Het betreft een jonge patiënte, met uitgezaaide, terminale borstkanker waar ik al meermaals aan huis ben geweest om mij voor te stellen en uit te leggen dat we klaar staan voor haar. Maar ze hapt niet toe, zij zal mij altijd binnenlaten als ik langskom, maar ze is zelf geen vragende partij voor hulp van ons WGC uit. Na een tijd stop je dan ook met opdringen, ik hoop alleen dat MOPA dit verder goed opneemt (respondent 22)*
- *niet bespreekbaar (respondent 23)*
- *men wenst geen vreemden te betrekken bij verzorging/ begeleiding (respondent 25)*
- *omdat onze patiënten het concept van een team meer gewoon zijn (WGC) denk ik dat het voor ons makkelijker is. Wij gebruiken ook zoveel mogelijk onze eigen verpleging die ze vaak al kennen, met ondersteuning van het palliatief team. Vertrouwen in de doorverwijzing (respondent 27)*
- *Slechte ervaringen allround (respondent 28)*

Drie huisartsen geven hierbij dat zij omtrent intra-muros palliatieve zorginstellingen en professionele palliatieve zorgverlening aan huis geen knelpunt ervaren. Ter verduidelijking:

- *Aan huis nooit problematisch (communicatie is uitstekend). Vaak wordt het vooroordeel voor intra-muros-PZ doorprikt mits goede communicatie (respondent 31)*

B) Communicatie

Vervolgens hebben negen van de elf artsen die ervaring hebben met niet-Westerse palliatieve patiënten huisartsen **communicatie aangeduid als ervaren knelpunt** in eigen praktijk. Hierbij komt het feit dat de familie fungeert als tolk frequent naar voren. De huisartsen kaarten hierbij aan dat de familie niet letterlijk vertaald maar reeds informatie geïnterpreteerd of niet volledig wordt doorgegeven aan de patiënt.

- *Familieleden worden doorgaans gezien als 'slechte tolken' omdat ze enkel tolken wat volgens hen aanvaard zal worden door de patiënt. Dit geeft ons echter niet het recht om hen volledig opzij te schuiven, artsen moeten rekening houden met dit fenomeen en luidop erkennen, want alle communicatie zal deze familieleden toch passeren. Men mag niet vergeten dat de patiënt vaak ook verwacht dat er via hen gecommuniceerd wordt, en dus vaak ook volledig op de hoogte zijn van het 'achterhouden van informatie' (respondent 22)*
- *Met behulp van de cultureel bemiddelaar en van de islambegeleiding vd palliatieve zorg waren de problemen beperkt. De patient sprak en verstond goed nederlands, de ouders minder. Moeilijk om nuance te leggen in de ernst en toch hoop blijven houden (respondent 24)*
- *gebruik maken van tolken (familie) die zelf niet altijd nederlands goed machtig zijn (respondent 25)*
- *Met patiënt niet zelf kunnen overleggen (respondent 26)*
- *je weet nooit zeker of wat je zegt ook zo vertaald wordt door de familie. soms worden vragen gewoon genegeerd en dan is het moeilijk te weten of ze er niet over willen spreken of het niet willen vragen aan de patiënt. meestal leg ik de functie van vertalen uit (respondent 27)*
- *Uitsluitend arabisch of turks of somalisch talige patient. Familie die sommige boodschappen niet wilt geven Professionele tolk: goede ervaring (respondent 28)*
- *kinderen als tolk (respondent 29)*
- *Ik spreek Turks (weliswaar Medisch Turks), gesprekken zijn soms moeilijk, ik versta wel wat gezegd wordt, en dit maakt het gemakkelijker (respondent 31)*

Zeven artsen gaven daarnaast een reactie op het ervaren van knelpunten en uitdagingen op het vlak van **directe informatie-verstrekking.** Vijf gaven hierbij een concreet voorbeeld:

- *De tolk die er tussen staat - veel nuances (die juist zo belangrijk zijn bij de eerste DNR-gesprekken) gaan verlopen, en dat is spijtig (respondent 22)*
  Men is soms niet eerlijk omwille van godsdienstige redenen die voor leken niet te doorgronden zijn. (respondent 23)
- *Familieleden wensen soms niet dat de boodschap/ diagnose wordt medegedeeld (respondent 25)*
  Soms wordt info als te expliciet ervaren - daarom vraag ik steeds opnieuw of ze iets willen weten of niet (respondent 27)
- *Enkele goede ervaringen met pt zelf, familie is moeilijker Bv Armeense man die goed nederlands kon, palliatieve diagnose medegedeeld, familie wenste dat ik dit zou herroepen (respondent 28)*

- *niet makkelijk om toegang te krijgen tot gesprek met pt voorbij de buffer van familieleden. Minder taboes bij pt dan bij familie (respondent 29)*
- *Er zijn ook mensen die niets willen weten. Als iemand het niet vraagt moet je het niet zeggen. Als iemand het vraagt moet je eerlijk zijn. Ik laat me leiden door mijn eigen opvatting (respondent 31)*

C) Beslissingsrecht

Acht huisartsen geven tevens het knelpunt/uitdaging van **beslissingsrecht** aan. Enkele voorbeelden uit de praktijk die de huisartsen hierbij noteerden:

- *verschillende visies van patiënt en familie zijn frustrerend voor arts (respondent 23)*
- *Moeder had andere noden, andere vragen maar mocht weinig aan bod komen (respondent 24)*
- *Familie beslist om diagnose niet mee te delen (respondent 26)*
- *omdat je niet weet hoe de familie vertaalt weet je eigenlijk nooit zeker dat het de pt zelf is die beslist. je bent gewoon heel erg afhankelijk van de tolk. Als pt zelf aangeeft zijn lot in handen van familie te leggen probeer ik dat ook te bevestigen (respondent 27)*
- *1 familie is enkele dagen voor overlijden van zus/dochter naar een andere praktijk gegaan omwille van onvrede met mijn communicatie (respondent 28)*
- *echtgenote en broers willen niet dat pt of zijn moeder prognose te horen krijgen (respondent 29)*

Daarnaast gaven negen huisartsen een voorbeeld vanuit hun praktijk dat de **vroegtijdige zorgplanning** een knelpunt is bij deze thematiek:

- *Zeer moeizaam. Alles ligt in de handen van Allah - alhoewel er geestelijken zijn die propageren dat er advanced directives moeten opgesteld worden. Het zou sneller aanvaard worden door patiënt en familie als het wordt voorgesteld als een 'testament' (er bestaat ook een standaard formulier in de islam waarin bijv. de verdeling van de bezittingen etc geregeld wordt) (respondent 22)*
- *niet bespreekbaarheid en dan moet alles snel snel beslist worden Ik benadruk slecht een casus (respondent 23)*
- *Ik heb vlug contact gezocht met de moslimvereniging voor palliatieve zorg samen met PHA. (respondent 24)*
- *soms moeilijk bespreekbaar (respondent 25)*
- *ik probeer het gesprek op dezelfde manier aan te brengen - heel aftoetsend en voorzichtig en ga dan verder obv wat ze meegeven (respondent 27)*
- *Wilsbeschikking invullen lukt zelden (respondent 28)*
- *Hoop op herstel als morele plicht verhindert duidelijke zorgplanning (respondent 29)*
- *vroegtijdige zorgplanning niet evident (cfr vorige opmerking) (respondent 30)*
- *Laatste jaren begint dit te veranderen. - Weerstand tegen afbouwen van therapie is toch nog sterker, maar het moet bespreekbaar gemaakt worden - Nog veel onbekend bij het bredere publiek. - Belang van de vertrouwensband (respondent 31)*

Zes huisartsen konden daarnaast een voorbeeld vanuit hun praktijk geven omtrent hun ervaringen inzake uitdagingen omwille van ***therapeutische hardnekkigheid***.

- *IV vocht tot aan de dood, dat is een zeer moeilijke. En dit wordt vaak gevraagd. (respondent 22)*
- *hardnekkigheid zie ik bij allerlei patiënten, zowel bij westerse als niet westerse. Moeilijk. Ik probeer de beslissing van de ptn te steunen en zo niet toch te zorgen dat de band die we hebben voorop staat. (respondent 27)*
- *Veel vragen tot parenteraal voeden en iv vocht Telkens moeilijk (respondent 28)*
- *Kan vermeden worden mits veel uitleg, duiding (respondent 29)*
- *Overleg met de patient hierover individueel is ok , zolang het maar niet openlijk is. (respondent 30)*
- *De laatste tijd kalft de therapeutisch hardnekkigheid af. Dankzij culturele bemmiddeling verbetert dit. (respondent 31)*

D) Overige uitdagingen/knelpunten

Tenslotte geven drie huisartsen aan dat er ***andere uitdagingen*** aanwezig zijn dan de vooropgestelde knelpunten, namelijk de weigering van zorg, fysieke omgang met patiënt (wat dient intact te blijven en mag niet aangeraakt worden), en socio-economische moeilijkheden.

- *Zoals ik al zei, toegelaten worden is meestal nog het moeilijkste. Niet-westerse artsen hebben hier misschien minder problemen mee? Het probleem in ons WGC is dat we over het algemeen al heel weinig bejaarden tussen onze patiënten hebben, dus niet-Westerse palliatieve casussen komen heel weinig voor, dus wordt er ook weinig ervaring over opgedaan (respondent 22)*
- *fysiek vb bep lichaamsdelen die intact moeten gehouden worden voor rituele reiniging achteraf, mensen die in het buitenland moeten geconsulteerd worden of meningen van het internet of artsen in het buitenland (respondent 27)*
- *socio-economische zorgen maken palliatieve zorg extra moeilijk en zwaar laaggeletterdheid maakt het moeilijker om aandoening te begrijpen en maakt extra vatbaar voor fabels van het internet (respondent 29)*

3.3.4 Onderzoeksvraag 3: *Hoe schatten huisartsen eigen interculturele competenties in, en welke competenties heeft de huisarts vandaag hierbij nodig?*

Op de vraag in welke mate de respondent zich voldoende competent voelt om met palliatieve patienten met een interculturele zorgverlening te bieden, is het gemiddelde onder de 50% (M= 43.83, SD = 18.97). Hierbij gaf 78.5% van de huisartsen expliciet aan dat de hedendaagse huisarts niet over de nodige kennis, vaardigheden en atttitudes beschikt om om te gaan met niet-Westerse patiënten bij palliatieve hulpverlening.

Argumenten van respondenten dat de huisarts van vandaag **voldoende kennis**, vaardigheden en atittudes beschikt:

- *er heden ten dage veel bronnen zijn om informatie te vinden rond palliatie en rond andere culturen. (respondent 1)*
- *denk dat het inlevingsvermogen bij huisartsen wel adequaat is. (respondent 3)*

- *luisteren naar patiënten hun wil iedereen kan (respondent 15)*
- *behalve de nodige achtergrond imv de culturele achtergrond en gewoontes, die moeilijk kunnen samengevat worden in een boekje (denk ik), er weinig concrete zaken hierin behulpzaam kunnen zijn - maar bewijs me gerust ongelijk =) (respondent 19)*
- *sommigen wel (respondent 27)*
- *de mens is universeel, socioculturele achtergronden behoren tot algemene interesse (respondent 30)*

De respondenten die van mening zijn dat de hedendaagse huisarts **niet over voldoende kennis**, vaardigheden en atittudes beschikt, geven allen als argument aan dat ze onvoldoende kennis en ervaring hebben over culturele verschillen. Enkele citaten die dit kaderen:

- *wij heel weinig bekend zijn met de niet-westerse gebruiken, ook hebben wij weinig ervaring hiermee. (respondent 2)*
- *te weinig frequent mee geconfronteerd dus blijft het casuïstiek in plaats van routine (respondent 8)*
- *nooit aan bod gekomen id opleiding, weinig ervaring id praktijk (respondent 11)*
- *ik ken de niet-Westerse cultuur miniem (respondent 16)*
- *Ik onvoldoende kennis heb om de culturele verschillen te overbruggen (respondent 24)*
- *wat te weinig interculturele competenties (respondent 31)*

Bij het bekijken van een mogelijk verband tussen de wijze waarop de respondent zijn/haar competenties inschat en achtergrondkenmerken; kunnen we vaststellen dat er een verband te merken is tussen ***het aantal jaren ervaring en de inschatting van de interculturele competenties*** ($F(4,24) = 3.41$, $p = .024$). Bij het vergelijken van de gemiddelden merken we dat voornamelijk huisartsen tussen de 0 en 5 jaar ervaring ($M = 41.57$, $SD = 4.38$) en de huisartsen tussen de 30 en 40 jaar ervaring ($M = 29.40$, $SD = 7.32$) hun interculturele competenties minder hoog inschatten in vergelijking met huisartsen met 5-10 jaar ervaring ($M = 80.00$, $SD = 16.37$) en 10-20 jaar ervaring ($M = 64.00$, $SD = 9.45$)

Tevens vinden we een verband tussen de ***provincie van de huisartsensetting en de inschatting van de culturele competenties*** ($F(4,24) = 3.78$, $p = .016$. Huisartsen uit Oost-Vlaanderen schatten hun competenties hoger in ($M = 61.63$, $SD = 16.37$), gevolgd door huisartsen in Antwerpen ($M = 41.67$, $SD = 5.35$). De huisartsen in de andere gemeenten geven een gemiddelde score lager dan 50/100 (West-Vlaanderen: $M = 36.50$, $SD = 8.03$; Vlaams-Brabant: $M = 32.57$, $SD = 16.07$ en Limburg: $M = 29.00$, $SD = 16.05$).

Daarnaast blijkt dat 96.6% van de respondenten tijdens de theoretische opleiding en 75.9% van de respondenten tijdens de stages niet in contact gekomen is met deze problematiek. Daarbij heeft 89.7% van de respondenten tot op heden geen informatie opgezocht of vormingen/nascholingen gevolgd hieromtrent.

Tenslotte dienen de respondenten aan te geven wat ***in de opleiding huisartsgeneeskunde sterker aan bod dient te komen***. 61 % van de respondenten geeft expliciet aan dat er meer kennis en informatie omtrent dit topic beschikbaar moet zijn:

- *Informatie over hoe andere culturen met deze thema's omgaan (respondent 1)*

- *Kennis omtrent gebruiken en wensen, mogelijks een handboek, mogelijks ook een contactpunt bij de palliatieve zorg hieromtrent waar men advies kan inwinnen (respondent 2)*
- *Een halve dag les over de islamtische medische ethiek, de knelpunten die ontstaan als een Moslim in een Westers gezondheidssysteem terecht komt, zou al een goed begin zijn. Ervaring zal het belangrijkste zijn, maar er moet ook wel een basiskennis voorzien worden. Gezien de huidige migratiegolven en het vergrijzende karakter van deze populatie (gezinnen worden kleiner, minder familieleden die voor hun ouderen kunnen zorgen, ook meer familieleden waar beide partners uit gaan werken) moet hier aandacht aan besteed worden) (respondent 22)*

Daarnaast geeft 22 % van de respondenten expliciet aan dat er ***meer aandacht*** dient te zijn in ***training*** van culturele vaardigheden, zoals communicatietechnieken en het promoten van buitenlandse stages:

- *Meer diversiteit in lesgevers, buitenlandse stages (respondent 30)*
- *Communicatietechnieken (respondent 6)*
- *open mind training mss? (respondent 27)*

9% van de respondenten geeft tenslotte aan dat er in de ***opleiding*** meer aandacht mag zijn voor het ***spirituele en existentiële*** luik.

- *Bespreking van de filosofische onderbouwing van niet-Westerse/niet-conforme zienswijzen op het leven, geneeskunde (respondent 3)*
- *Er mag belang zijn aan het spirituele/existentiële, Cultuursensitief handelen. (respondent 31)*

Tenslotte geeft 17% van de respondenten expliciet aan dat er meer aandacht aan ***palliatieve zorg in het algemeen*** in de opleiding aan bod dient te komen

- *Ik denk dat palliatieve zorg in algemene zin meer uitgediept zou moeten worden in de huisartsenopleiding (respondent 10)*
- *palliatieve zorg in het algemeen is onderbelicht in de opleiding (respondent 5)*

3.4 Discussie

3.4.1 Bespreking resultaten

Om tegemoet te komen aan het weinig aanwezig wetenschappelijk onderzoek dat voorhanden is vanuit het huisartsenperspectief, werd via dit veldonderzoek getracht om de ervaringen van de huisarts in de Vlaamse context met betrekking tot dit topic nader in kaart te brengen. Via een vragenlijst werden deze percepties bevraagd. Allereerst is het duidelijk dat het grootste deel van de huisartsen palliatieve zorg als concept omschrijven vanuit het fysieke en psychosociale aspect van de WHO [4]. Het spirituele WHO-aspect werd echter zeer weinig genoemd door de respondenten. Het meest frappante voorbeeld van de geringheid van aandacht voor het spirituele luik, was een huisarts die expliciet stelde dat religie buiten de taak van de huisarts ligt. Of dit een louter Vlaams fenomeen dan wel een algemeen Westers fenomeen is, is uit de literatuurstudie niet op te maken. Opvallend is dat uit de antwoorden duidelijk werd dat een belangrijke groep huisartsen palliatieve zorg als concept vereenzelfdigen met (/verengen tot?!) zorg-organistorische aspecten en vroegtijdige zorgplanning. Dit was zodanig opvallend bij het eerstmaals

doornemen van de antwoorden, dat in de analyse deze twee aspecten in dit veldonderzoek meegenomen werden.

In de eerste onderzoekvraag werd er allereerst nagegaan in welke mate de huisarts in Vlaanderen in contact komt met niet-Westerse patiënten bij palliatieve hulpverlening. Hierbij bleek dat slechts 35.50% van de repondenten reeds met dergelijke zorgvraag in contact kwam. Daarnaast bleek dat dat 64% van deze patiënten van Arabische oorsprong is. Het is hierbij opvallend dat leeftijd en aantal jaren ervaring variabelen zijn die een significant verband vertonen met het al dan niet in contact gekomen te zijn met deze thematiek. Deze bevinding is te verwachten uit onze Vlaamse recente demografische geschiedenis, en loopt dus in lijn met het carrièreverloop van de doorsnee Vlaamse huisarts. Wat eveneens interessant is, is de associatie tussen omgeving en provincie waar de huisarts gevestigd is, en de frequentie van confrontatie met niet-Westerse allochtonen met een palliatieve zorgnood. Deze bevinding kan verklaard worden door de geografische spreiding van (oudere) niet-Westerse allochtonen in Vlaanderen, die voornamelijk in centrumsteden geconcentreerd zijn.

In onderzoeksvraag twee werd nagegaan of de Vlaamse huisarts van mening is dat de palliatieve zorg al dan niet anders verloopt bij niet-Westerse patiënten. Daarbij bleek dat de meerderheid van de huisartsen, zowel met ervaring in het thema, als huisartsen die deze vraag hypothetisch dienden te beantwoorden (in het geval dat ze geen ervaring hebben met dit thema) van mening zijn dat de palliatieve zorg anders verloopt dan bij Westerse patiënten. Deze perceptie van een noodzaak tot andere aanpak werd tevens gesignaliseerd in eerder onderzoek [6]. De huisartsen die wel van mening zijn dat de aanpak op dezelfde wijze verloopt, geven als argument aan dat dezelfde aanpak wordt gehandhaafd bij alle patiënten, Westers of niet. Een andere huisarts schreef expliciet dat hij/zij zich niet direct kan inbeelden dat de familie bezwaar zou kunnen hebben op het toedienen van analgetica. Deze percepties staan in tegenstelling tot het weinig aanwezige literatuuronderzoek, zoals beschreven in de literatuurstudie in deel I. Clark & Philips bijvoorbeeld geven aan dat bepaalde culturele waarden wel een impact hebben op bepaalde medische voorkeuren [13]. Het gebruik van analgetica, bijvoorbeeld, wordt in bepaalde culturen niet aanvaard, opdat de patiënt onbeneveld blijft tijdens zijn stervensproces. In elk geval illustreren deze percepties dat de hedendaagse mainstream-gedachte over palliatieve zorg, Westers gekleurd is. De respondenten die wél aangaven dat de aanpak van deze zorgvraag anders zou verlopen, bevestigen wel het beperkt aanwezig onderzoek dat de link tussen cultuur en medische voorkeuren maakt [11,12,13,14]. Deze respondenten spreken hierbij over andere overtuigingen, andere (invulling van) waarden en normen, en de nauwe betrekking van familie en mantelzorg; elementen in lijn met bestaand onderzoek [11,12,13,14,18].

Daarnaast blijkt dat alle de huisartsen die in aanraking gekomen zijn met dergelijk thema zich kunnen vinden in de triade van knelpunten die vanuit de literatuur naar voren zijn gedragen [11,12,13,14]. Het knelpunt omtrent '*verschillen in culturele gebruiken, gewoonten en taboes*' [10,13,14] wordt door 10 van de 11 huisartsen die in contact komt met dit thema aangehaald. Bij het bekijken van de voorbeelden uit hun praktijk blijkt dat pijnstilling en het geven van medicatie door de huisartsen als uitdaging wordt ervaren. Verwijzing naar intra-muros palliatieve zorgverlening (palliatieve eenheden, hospices,…) worden niet benoemd als knelpunt. Echter worden palliatieve supportteams (PST's) die aan huis komen door enkele artsen als totaal onbespreekbaar aanzien. Dit staat in

contrast met een andere groep artsen die juist aangeven dat goede communicatie vooroordelen over PST's wegwerkt, en juist resulteert in grote tevredenheid over PST's. Daarbij ervaren 5/11 huisartsen een spanningsveld tussen de *heersende opvattingen omtrent genderollen en zorg*. Hier is een zekere overlap aanwezig met *'beslissingsrecht*', wat duidelijk wordt in opvattingen van huisartsen dat "het een feit is dat de man beslist". Een huisarts gaf hierbij wel de nuancering aan dat dit spanningsveld bij de jonge generatie allochtonen hoe langer hoe meer afkalft. Vervolgens blijkt dat de meerderheid van de huisartsen die in aanraking komt met deze hulpvraag *'communicatie*', *'directe informatieverstrekking'* als knelpunten ervaren in de praktijk. Voornamelijk het probleem dat de familie vaak fungeert als tolk en hierdoor niet alles letterlijk vertaald of doorgegeven wordt naar de patiënt wordt door de huisarts als knelpunt ervaren. Daarnaast heeft de familie van de patiënt een groot beslissingsrecht, er wordt door een aantal artsen aangehaald dat bij deze problematiek de patiënt niet op de hoogte mag gebracht worden van de diagnose op vraag van de familie. Deze bevindingen kunnen we relateren aan onderzoek van Karim, Bailey et al. [11] die tevens ondervonden dat familieleden de informatieverstrekking blokkeren of filteren.
Tenslotte blijkt uit *de derde onderzoeksvraag* dat de gemiddelde huisarts zich onvoldoende competent voelt om interculturele palliatieve zorg te verlenen. Het is opvallend dat bijna 80% van de respondenten aangeeft dat de hedendaagse huisarts niet beschikt over de kennis, vaardigheden en attitudes voor dergelijke zorgvraag. Deze bevinding komt overeen met het onderzoek van Giezendanner & Jung [12] die tevens concludeerden dat een minderheid van de huisarts zich zelfzeker voelt in de levenseindezorg in de interculturele setting. Deze bevinding is zorgwekkend, in het licht van de samenleving van vandaag die steeds diverser wordt. Zoals aangegeven door de huisartsen in dit onderzoek, is de opleiding van artsen gebaat met aandacht voor culturele competenties in de palliatieve zorg.

3.4.2 Beperkingen eigen onderzoek en aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Er zijn verschillende beperkingen aan dit onderzoek waarmee rekening gehouden maar waarbij er ook wegen geopend worden voor verder onderzoek.

Ondanks dat de bevindingen van de veldstudie bevestiging en aanvulling opleverden van de inzichten die reeds aanwezig zijn in de internationale literatuur, dient toch opgemerkt te worden dat slechts 31 respondenten de vragenlijst hebben vervolledigd. Dit ondanks de verspreiding via huisartsenkringen, huisartenwachtkringen en sociale mediagroepen van huisartsen. Hierdoor dient men bijgevolg voorzichtig te zijn met de interpretatie van de gevonden resultaten. Desondanks er indicaties zijn naar de knelpunten die de huisartsen ervaren met palliatieve niet-Westerse patiënten, kunnen de resultaten niet zonder meer veralgemeendworden. Verder onderzoek op bredere schaal is aangewezen om de gevonden bevindingen te kunnen bevestigen.

Een andere opvallende bemerking is dat enkel huisartsen met een Westerse origine de vragenlijst heeft ingevuld. De percepties van huisartsen met een andere origine zouden anders kunnen zijn. Bijvolg is verder onderzoek aangewezen om na te gaan of de origine van de huisarts hiertoe doet.

Ten derde werd wegens de tijdsdruk en drukke agenda van de huisartsen ervoor gekozen om te werken met vragenlijsten. Vervolgonderzoek zou deze data op een andere wijze

kunnen verzamelen om genuanceerdere en diepere antwoorden te kunnen bemachtigen. Via de online vragenlijst werd getracht om via open antwoorden de mening van de huisarts te kunnen nagaan, maar via andere methoden zoals focusgroepen zouden huisartsen in groep met elkaar in discussie gegaan kunnen zijn om deze problematiek te bekijken. Vervolgonderzoek is hierbij aanwezen.

Ten slotte was de focus van deze masterproef op de perceptie van de huisarts. Vervolgonderzoek zou tevens zich kunnen spitsen op de ervaringen die niet-Westerse allochtone patiënten zelf hebben bij de rol van de huisarts bij palliatieve zorg.

3.4.3 Richtlijnen en aanbevelingen voor praktijk en beleid

Op basis van deze resultaten uit de veldstudie kunnen er een aantal aanbevelingen gemaakt worden voor beleid en praktijk.

Er blijkt tot op heden weinig tot geen onderzoek voorhanden is omtrent deze problematiek; en zeker voor de Vlaamse context. Terwijl er sinds 2014 volgens de Federatie Palliatieve zorg een visienota gepubliceerd is voor 'Palliatieve zorg 2020 [5], komt uit deze veldstudie naar voren dat er nog weinig voeling is met de krachtlijnen die hier opgelijst zijn. Sensibilisering voor de huisartsen zelf in dit topic is noodzakelijk. De huisarts van vandaag (ook jonge en net afgestudeerden) ervaren de nood aan training. Deze thematiek meer inbedden in de opleiding kan ertoe helpen om de huisarts van morgen hierop voor te bereiden.

Algemeen kan gesteld worden dat in de bejegening van de niet-Westerse allochtone patiënt met een hulpvraag de triade van knelpunten indachtig dient genomen te worden. Niet zozeer dient er geanticipeerd te worden dat er problemen zullen zijn, echter kan het een enorme hulp zijn de problematieken dusdanig in de triade af te bakenen en het probleem op te delen in zijn deelproblemen. Concreet wil dit dus zeggen dat de huisarts zich zal moeten vergewissen of alle communicatieve knelpunten beheersbaar zijn, dwz. dat er ten eerste geen taalbarrières zijn en dat de patiënt rechtstreeks aangesproken kan worden. Ten tweede dient de huisarts goed in kaart te brengen waar het zwaartepunt van de beslissingsname over de patiënt ligt en zich ervan te vergewissen of dit in lijn ligt met de eigen medische ethiek en deontologie. Ten slotte dient de huisarts zich grondig te informeren naar de culturele gebruiken, gewoonten en verboden, en trachten op voorhand zich te verdiepen in de cultuur van al zijn patiënten. De huisarts heeft immers vaak al de gelegenheid gehad om een langtermijnrelatie met de patiënt op te bouwen en kan al op voorhand proberen een niet-karikaturaal beeld vormen van de invulling van de normen en waarden van de patiënt. Uiteraard is het noodzakelijk dat de arts zelf grondig over de eigen normen en waarden reflecteert, anders is een brug bouwen naar de normen en waarden van een andere cultuur zo goed als onmogelijk. Er dient een situatie te worden gecreëerd door de arts, waarbij er geen conflict ontstaat tussen twee waardensystemen.

3.5 Conclusie veldstudie

Via deze veldstudie werd getracht een beeld te kunnen vormen in welke mate de huisarts in Vlaanderen vandaag te maken krijgt met niet-Westerse patiënten met een palliatieve zorgvraag, alsook wat de knelpunten en uitdagingen hierbij zijn. Daarnaast werden,

aangezien de huisarts een voortrekkersrol heeft in een cultuursensitieve aanpak van palliatieve zorg, zijn/haar interculturele competenties nagegaan. Doordat deze ervaringen in kaart worden gebracht, kan op basis van deze informatie gerichte richtlijnen en aanbevelingen naar zowel het beleid als de praktijk opgesteld worden; wat ook het uiteindelijk doel van deze masterproef was.

Ondanks de beperkingen uit dit veldonderzoek, kunnen er voorzichtige conclusies geformuleerd worden. Allereerst blijkt dat de huisarts in Vlaanderen vandaag niet vaak te maken heeft met palliatieve niet-Westerse patiënten. Dit is gelinkt aan achtergrondkenmerken zoals jaren ervaring, en de geografische localisatie van de huisartsenprakijk. Daarnaast blijkt dat de huisartsen die wel in aanraking hiermee komen, allen uitdagingen en knelpunten ervaren, waarbij aangevoeld wordt dat het Westers idee over palliatieve zorg niet één op één toepasbaar is op de niet-Westerse patiënt met een palliatieve zorgvraag. Uitdagingen op vlak van communicatie, beslissingsrecht, en culturele gebruiken dienen in acht genomen te worden. Tenslotte blijkt dat de gemiddelde huisarts zich niet voldoende intercultureel competent voelt om om te gaan met dergelijke zorgvragen die zich uiten als gevolg van demografische veranderingen in de bevolking.

4. Overkoepelende conclusie

In deze masterproef werd de palliatieve zorg in een interculturele context vanuit het perspectief van de huisarts in kaart gebracht. Deze masterproef bestaat uit twee grote onderdelen. In het eerste deel, de literatuurstudie, werd nagegaan in welke mate er reeds onderzoek is naar de niet-westerse patiënt met een palliatieve zorgvraag in de huisartsengeneeskunde. Richtlijnen die in Vlaanderen courant gebruikt worden, maken wel gewag van dit thema, maar werken dit thema niet uit tot praktische aanbevelingen. Literatuuronderzoek wees uit op het erg beperkt aanbod van onderzoek, met slechts 5 bruikbare artikels die voldeden aan de vooropgestelde inclusie- en exclusiecriteria. Het aanwezige onderzoek illustreerde dat de hedendaagse mainstream-gedachte achter palliatieve zorg zeer sterk westers gekleurd is. In deel twee van deze masterproef werd via een veldstudie nagegaan in welke mate Vlaamse huisartsen in contact komen met dit topic en welke uitdagingen en knelpunten ze hierbij ervaren. De bevindingen uit de literatuurstudie werden teruggevonden in de Vlaamse context; problemen met communicatie, beslissingrecht en culturele gebruiken werden aangegeven door de gemiddelde huisarts. Tevens blijkt dat de palliatieve zorg bij de niet-Westerse patiënt anders verloopt dan bij de westerse patiënt. Een knelpunt hierbij is het gepercipieerde gebrek aan interculturele competenties van de huisarts zelf. De resultaten leiden tot belangrijke aanbevelingen voor beleid, onderzoek en praktijk. Meer aandacht voor palliatieve zorg op zichzelf, met focus op de verschillen met niet-westerse patiënten zijn nodig in de huisartsengeneeskunde om mee te gaan met de hedendaagse diversifiërende samenleving.

5.Referenties

1. FOD Economie, K.M.O., Middenstand en Energie. Kerncijfers 2015 Statistisch overzicht van België. Brochure. Brussel: FOD Economie, K.M.O., Middenstand en Energie, Algemene Directie Statistiek - Statistics Belgium; 2015. Report No.: PUBLICATIECODE: S000.01N/2015.

2. Talloen D et al. Oudere allochtonen, senioren van bij ons: lessen uit de praktijk. Brussel: Koning Boudewijnstichting; 2012. Report No.: ISBN-13:978-90-5130-770-2.

3. Mistiaen P, Francke AL, Graaff de FM, Muijsenbergh METC van den. Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. Utrecht, 2011 NIVEL/IKNL/Pharos Rapport.

4. WHO. Fact Sheet Palliative Care. Fact Sheet. Genève: World Health Organisation; 2015. Report No.: Fact sheet N°402.

5. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Werken aan morgen, Zorgen voor vandaag, Palliatieve zorg 2020. May 2014, cited on 19 June 2017. Available from: URL http://mailsystem.palliatief.be/accounts/15/attachments/Pers/visienota_pz_2020_05-05-2014_def.pdf

6. Steinberg SM. Cultural and religious aspects of palliative care. International Journal of Critical Illness and Injury Science. 2011;1(2):154-156. doi:10.4103/2229-5151.84804.

7. Bhat, AM, Wehbe-Alamah H, McFarland M, Filter L, Keiser M. Advancing Cultural Assessments in Palliative Care Using Web-Based Education. Journal of Hospice and Palliative Nursing 2015, 17 (4): 348 - 355.

8. Brosens H. et al., Bekendheid van palliatieve zorg bij mensen die in armoede leven en allochtonen. Een kwalitatief onderzoek bij intermediairen (onuitgegeven onderzoeksrapport Politieke en Sociale Wetenschappen, Universiteit Antwerpen), Antwerpen, 2008-2009.

9. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, & De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. Vilvoorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Richtlijnen Palliatieve Zorg. 5-2015. Toegankelijk via www.pallialine.be.

10. Lawrenson R, Smyth D, Kara E, Thomson R. Rural general practitioner perspectives of the needs of Māori patients requiring palliative care. N Z Med J. 2010 May 28;123(1315):30-6.

11. Karim K, Bailey M, Tunna K. Nonwhite ethnicity and the provision of specialist palliative care services: factors affecting doctors' referral patterns. Palliat Med. 2000 Nov;14(6):471-8.

12. Giezendanner S, Jung C, Banderet HR, Otte IC, Gudat H, Haller DM, Elger BS, Zemp E, Bally K. General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey. PLoS One. 2017 Feb 1;12(2).

13. Clark K, Phillips J. End of life care - the importance of culture and ethnicity. Aust Fam Physician. 2010 Apr;39(4):210-3.

14. Searight HR, Gafford J. Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. Am Fam Physician. 2005 Feb 1;71(3):515-22. Review.

15. Brody H, Hunt L. Moving Beyond Cultural Stereotypes in End-of-Life Decision Making. Am Fam Physician. 2005 Feb 1;71(3):429-430.

16. Huisarts-migrant. Richtlijn palliatieve zorg. Maart 2017. URL http://www.huisarts-migrant.nl/palliatieve-zorg/

17. De Laat M, De Meulenaere P et al. Richtlijn Pijnbestrijding bij palliatieve patiënten. Vilvoorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Richtlijnen Palliatieve Zorg. 10-2013. Toegankelijk via www.pallialine.be.

18. Albers G, Piers R, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, Steeman E, Dillen L, Vanden Berghe P, Van den Block L. Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie - een richtlijn. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, Pallialine; 28 Mei 2016. Toegankelijk via www.pallialine.be.

19. Care of dying adults in the last days of life. NiCE Quality standard [QS144] Published date: March 2017.

20. Vlaamse Overheid Commissie Diversiteit. Advies Monitoren van personen van allochtone afkomst op basis van administratieve databanken. Brussel, 4 juli 2014. Toegankelijk via: https://www.vlaanderen.be/nl/publicaties/detail/advies-monitoring-allochtonen

6. Bijlagen

6.1 Bijlage 1: Goedgekeurd Protocol

ONDERZOEKSVOORSTEL MaNaMa-THESIS (protocol)
HAIO: Frederik Kao 28-FEB-2017

Achtergrond
De toenemende diversifiëring (influx van allochtonen van niet-westerse origine) en vergrijzing van de maatschappij resulteert in een steeds toenemend aantal niet-westerse allochtonen die beroep zullen moeten doen op palliatieve zorgen. Zowel in de praktijk als in de richtlijnen rond palliatieve zorg, is er een spanningsveld merkbaar bij de benadering van niet-westerse allochtone patiënten in de palliatieve zorg. Palliatieve zorg is een vakgebied dat volgens de WHO naast de louter medische (biologische) dimensie, bestaat uit de sociale, culturele en spirituele dimensie. Verscheidenheid in etnische achtergrond resulteert in een verscheidenheid in sociale, culturele en spirituele benadering, die kunnen leiden tot andere uiteindelijke praktische beslissingen. Uit literatuur is vast te stellen dat de hedendaagse richtlijnen vanuit Westers oogpunt zijn opgesteld, en deze nieuwe uitdagingen nog niet voldoende herkennen. Vanuit de palliatieve zorgpraktijk komen reeds signalen van een noodzaak tot andere aanpak, en zowel in binnen- als buitenland worden reeds de eerste stappen gezet tot bewustwording van de noodzaak van culturele sensitiviteit. Deze term wordt gedefinieerd in de literatuur als "rekening houden met en aansluiten bij relevante sociaal-culturele kenmerken van mensen uit verschillende culturen" (Mistiaen et al., 2011). Huisartsen drukken reeds hun bezorgdheid uit omtrent palliatieve zorgpraktijk op zichzelf, en hebben behoefte aan bijscholing omtrent deze problematiek, waarbij ook aandacht gaat naar deze culturele diversiteit.Vanuit de huisartsenopleiding is er nog weinig aandacht aan deze nieuwe problematiek van palliatieve zorg in een interculturele setting.

Het einddoel van deze masterproef is om samen met andere studenten-HAIO's (dr. J. Linssen, dr. E. Vanrompaey, dr. M. Verryser, dr. Y. Berghmans) een e-learningmodule rond palliatieve zorg te ontwikkelen, die gebruikt kan worden in de opleiding tot huisarts, waarin alle WHO-pijlers (pijn & symptoomcontrole, psychologische dimensie, sociale dimensie, spirituele dimensie) van palliatieve zorg vervat zijn. Huisartsen kunnen immers fungeren als spilfiguur in een cultuursensitieve aanpak van palliatieve zorgen, daar zij met alle pijlers in contact komen en rekening mee moeten houden in hun zorgbeleid.

Mijn bijdrage zal de overlap van de sociale en spirituele pijler zijn, waarin doorheen de ontwikkelde e-learningmodule culturele sensitiviteit mee verwerkt wordt. Ik zal een literatuurstudie en een behoefteanalyse uitvoeren, waarbij ik na zal gaan wat de knelpunten zijn die huisartsen ervaren in het omgaan met patiënten met niet-westerse culturen in palliatieve setting. Op basis van de resultaten breng ik de behoeften en lacunes die de huisartsen rond deze problematiek in kaart, welke voor input zorgt voor de e-learningmodule.

Vraagstelling
"Wat zijn de knelpunten die huisartsen ervaren in het omgaan met patiënten uit niet-westerse culturen in de palliatieve zorg?"

Op basis van het in kaart brengen van deze lacunes en knelpunten hebben we een zicht op de behoeften van huisartsen die we zullen trachten tegemoet te komen in de e-learningmodule.

Methodologie
Deel I: Literatuurstudie (eigen bijdrage)
In de literatuurstudie zal ik het begrip "culturele sensitiviteit" definiëren en toelichten. Daarnaast zal ik de literatuur rond multiculturaliteit en palliatieve zorgen doorzoeken. Ik zal ten slotte de Vlaamse richtlijnen rond palliatieve zorgen nagaan op de aandacht voor culturele sensitiviteit en ik zal nagaan of deze richtlijnen voldoende praktische aanbevelingen bevatten om deze culturele sensitiviteit te concretiseren de huisartsenpraktijk.

Deel II: Veldonderzoek (eigen bijdrage)
Via vragenlijsten en semi-gestructureerde interviews zal trachten te achterhalen via de "critical incident methode" een overzicht te hebben van welke de knelpunten zijn die huisartsen ervaren.

Deel III: Ontwikkeling en testing van e-learningmodule (collaboratief)

Een online e-learningmodule zal worden opgesteld via het Sofia platform. De e-learningmodule zal handelen over de 4 grote dimensies van palliatieve zorg volgens het WHO (pijn- & symptoomcontrole, psychologische dimensie, sociale dimensie en spirituele dimensie). Er zal casusgericht gewerkt worden, bij de doelgroep HAIO's. Aan de hand van een vragenlijst zal er naar de houding van de deelnemers t.a.v. onze e-learningmodule gepeild worden.

Referenties

- NIVEL/PHAROS: Mistiaen P, Francke AL, Graaff de FM, Muijsenbergh METC van den. Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. Utrecht, 2011 NIVEL/IKNL/Pharos Rapport
- Richtlijnen palliatieve zorg Federatie Palliatieve zorg Vlaanderen: Pallialine
- Doctoraat F. De Graaff : "Partners in pall. Care - Perspectives of Turkish and Moroccan immigrants and Dutch professionals"
- Graaff FM de, Francke AL, Muijsenbergh METC van den, Geest S van der. Communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg voor Turkse en Marokkaanse patiënten met kanker. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 2010. 85 p. www.nivel.nl
- Zorgnet Vlaanderen. Ethisch advies: goede zorg bij etnisch-culturele diversiteit. Brussel,2011.
- Interculturele palliatieve zorg – Weblecture dr. M.E.T.C. van den Muijsenbergh
- Nadi E. Communication about incurable cancer with Turkish patients, a cross-national study. 2013, verslag wetenschappelijke stage afdeling ELG Radboudumc Nijmegen
- Vlaamse Overheid. Advies monitoren van personen van allochtone afkomst op basis van administratieve databanken. Advies. Brussel: Commissie Diversiteit, SERV; 2014. Report No.: COMD_ADV_monitoring_allochtonen_20140704.
- WHO. Fact Sheet Palliative Care. Fact Sheet. Genève: World Health Organisation; 2015. Report No.: Fact sheet N°402.
- Talloen D, et al. Oudere allochtonen, senioren van bij ons: lessen uit de praktijk. Brussel: Koning Boudewijnstichting; 2012. Report No.: ISBN-13:978-90-5130-770-2.
- FOD Economie, K.M.O., Middenstand en Energie. Kerncijfers 2015 Statistisch overzicht van België. Brochure. Brussel: FOD Economie, K.M.O., Middenstand en Energie, Algemene Directie Statistiek - Statistics Belgium; 2015. Report No.: PUBLICATIECODE: S000.01N/2015.

6.2 Bijlage 2: Goedkeuring Ethische Comissie

mp19429 | E-learningstool rond palliatieve zorg | Gunstig advies van OBC

Student(en): Frederik Kao, Joanna Linssen, Matthias Veryser, Yannick Berghmans, Eline Van Rompaey

Promotor: Mieke Vermandere

Gunstig advies van OBC

2017-03-22 19:45:09

Bekijk status geschiedenis

Student(en): Frederik Kao
Joanna Linssen
Matthias Veryser
Yannick Berghmans
Eline Van Rompaey

Promotor: Mieke Vermandere (mieke.vermandere@kuleuven.be - u0062287 - Acad. Centr. voor Huisartsgeneeskunde)

Faculteit: Geneeskunde

Opleiding: Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)

Het onderzoek is: monocentrisch

De opdrachtgever is: academisch (universiteit,...)

Het onderzoek is: Het onderzoek is praktijkverbeterend.

BIJKOMENDE GEGEVENS:

Achtergrond: De toenemende diversifiëring (influx van allochtonen van niet-westerse origine) en vergrijzing van de maatschappij resulteert in een steeds toenemend aantal niet-westerse allochtonen die beroep zullen moeten doen op palliatieve zorgen. Zowel in de praktijk als in de richtlijnen rond palliatieve zorg, is er een spanningsveld merkbaar bij de benadering van niet-westerse allochtone patiënten in de palliatieve zorg. Palliatieve zorg is een vakgebied dat volgens de WHO naast de louter medische (biologische) dimensie, bestaat uit de sociale, culturele en spirituele dimensie. Verscheidenheid in etnische achtergrond resulteert in een verscheidenheid in sociale, culturele en spirituele benadering, die kunnen leiden tot andere uiteindelijke praktische beslissingen. Uit literatuur is vast te stellen dat de hedendaagse richtlijnen vanuit Westers oogpunt zijn opgesteld, en deze nieuwe uitdagingen nog niet voldoende herkennen. Vanuit de palliatieve zorgpraktijk komen reeds signalen van een noodzaak tot andere aanpak, en zowel in binnen- als buitenland worden reeds de eerste stappen gezet tot bewustwording van de noodzaak van culturele sensitiviteit. Deze term wordt gedefinieerd in de literatuur als "rekening houden met en aansluiten bij relevante sociaal-culturele kenmerken van mensen uit verschillende culturen" (Mistiaen et al., 2011). Huisartsen drukken reeds hun bezorgdheid uit omtrent palliatieve zorgpraktijk op zichzelf, en hebben behoefte aan bijscholing omtrent deze problematiek, waarbij ook aandacht gaat naar deze culturele diversiteit.Vanuit de huisartsenopleiding is er nog weinig aandacht aan deze nieuwe problematiek van palliatieve zorg in een interculturele setting.

Het einddoel van deze masterproef is om samen met andere studenten-HAIO's (dr. J. Linssen, dr. E. Vanrompaey, dr. M. Verryser, dr. Y. Berghmans) een e-learningmodule rond palliatieve zorg te ontwikkelen, die gebruikt kan worden in de opleiding tot huisarts, waarin alle WHO-pijlers (pijn & symptoomcontrole, psychologische dimensie, sociale dimensie, spirituele dimensie) van palliatieve zorg vervat zijn. Huisartsen kunnen immers fungeren als spilfiguur in een cultuursensitieve aanpak van palliatieve zorgen, daar zij met alle pijlers in contact komen en rekening mee moeten houden in hun zorgbeleid.

Mijn bijdrage zal de overlap van de sociale en spirituele pijler zijn, waarin doorheen de ontwikkelde e-learningmodule culturele sensitiviteit mee verwerkt wordt. Ik zal een literatuurstudie en een behoefteanalyse uitvoeren, waarbij ik na zal gaan wat de knelpunten zijn die huisartsen ervaren in het omgaan met patiënten met niet-westerse culturen in palliatieve setting. Op basis van de resultaten breng ik de behoeften en lacunes die de huisartsen rond deze problematiek in kaart, welke voor input zorgt voor de e-learningmodule.

Vraagstelling: "Wat zijn de knelpunten die huisartsen ervaren in het omgaan met patiënten uit niet-westerse culturen in de palliatieve zorg?"
Op basis van het in kaart brengen van deze lacunes en knelpunten hebben we een zicht op de behoeften van huisartsen die we zullen trachten tegemoet te komen in de e-learningmodule.

Methodologie: ***Deel I: Literatuurstudie (eigen bijdrage)***
In de literatuurstudie zal ik het begrip "culturele sensitiviteit" definiëren en toelichten. Daarnaast zal ik de literatuur rond multiculturaliteit en palliatieve zorgen doorzoeken. Ik zal ten slotte de Vlaamse richtlijnen rond palliatieve zorgen nagaan op de aandacht voor culturele sensitiviteit en ik zal nagaan of deze richtlijnen voldoende praktische aanbevelingen bevatten om deze culturele sensitiviteit te concretiseren de huisartsenpraktijk.

Deel II: Veldonderzoek (eigen bijdrage)
Via vragenlijsten en semi-gestructureerde interviews zal trachten te achterhalen via de "critical incident methode" een overzicht te hebben van welke de knelpunten zijn die huisartsen ervaren.

Deel III: Ontwikkeling en testing van e-learningmodule (collaboratief)
Een online e-learningmodule zal worden opgesteld via het Sofia platform. De e-learningmodule zal handelen over de 4 grote dimensies van palliatieve zorg volgens het WHO (pijn- & symptoomcontrole, psychologische dimensie, sociale dimensie en spirituele dimensie). Er zal casusgericht gewerkt worden, bij de doelgroep HAIO's. Aan de hand van een vragenlijst zal er naar de houding van de deelnemers t.a.v. onze e-learningmodule gepeild worden.

Referenties:

- NIVEL/PHAROS: Mistiaen P, Francke AL, Graaff de FM, Muijsenbergh METC van den. Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. Utrecht, 2011 NIVEL/IKNL/Pharos Rapport
- Richtlijnen palliatieve zorg Federatie Palliatieve zorg Vlaanderen: Pallialine
- Doctoraat F. De Graaff : "Partners in pall. Care - Perspectives of Turkish and Moroccan immigrants and Dutch professionals"
- Graaff FM de, Francke AL, Muijsenbergh METC van den, Geest S van der. Communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg voor Turkse en Marokkaanse patiënten met kanker. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 2010. 85 p. www.nivel.nl
- Zorgnet Vlaanderen. Ethisch advies: goede zorg bij etnisch-culturele diversiteit. Brussel,2011.
- Interculturele palliatieve zorg – Weblecture dr. M.E.T.C. van den Muijsenbergh
- Nadi E. Communication about incurable cancer with Turkish patients, a cross-national study. 2013, verslag wetenschappelijke stage afdeling ELG Radboudumc Nijmegen
- Vlaamse Overheid. Advies monitoren van personen van allochtone afkomst op basis van administratieve databanken. Advies. Brussel: Commissie Diversiteit, SERV; 2014. Report No.: COMD_ADV_monitoring_allochtonen_20140704.
- WHO. Fact Sheet Palliative Care. Fact Sheet. Genève: World Health Organisation; 2015. Report No.: Fact sheet N°402.
- Talloen D, et al. Oudere allochtonen, senioren van bij ons: lessen uit de praktijk. Brussel: Koning Boudewijnstichting; 2012. Report No.: ISBN-13:978-90-5130-770-2.
- FOD Economie, K.M.O., Middenstand en Energie. Kerncijfers 2015 Statistisch overzicht van België. Brochure. Brussel: FOD Economie, K.M.O., Middenstand en Energie, Algemene Directie Statistiek - Statistics Belgium; 2015. Report No.: PUBLICATIECODE: S000.01N/2015.

Informed consent / vragenlij...

6.3 Bijlage 3: Vragenlijst

Inleiding

Geachte collega,

In het kader van mijn masterproef Huisartsgeneeskunde aan de KU Leuven breng ik de ervaringen van Vlaamse huisartsen met palliatieve patiënten van een niet-Westerse achtergrond in kaart.

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen heeft in 2014 een visienota gepubliceerd, 'Palliatieve Zorg 2020', waarbij aandacht gaat naar de krijtlijnen van 'de palliatieve zorg van morgen'. Hierbij werden zes krachtlijnen naar voren geschoven. In de eerste krachtlijn staat 'palliatieve zorg voor alle palliatieve patiënten' centraal. Hierbij gaat er onder andere meer aandacht naar **nieuwe doelgroepen** (vb. kinderen, mensen met een beperkingen, psychiatrische patiënten, kansarmen en allochtonen). In het algemeen blijft er veel werk om het taboe rond het levenseinde op een juiste manier te doorbreken en de bekendheid van de mogelijkheden van palliatieve zorg door goede sensibilisering en informatieverstrekking te verhogen. In deze context heerst er bijgevolg **de noodzaak aan wetenschappelijk onderzoek**.

Gezien de **huisarts** in het Vlaamse gezondheidszorgsysteem **een spilfiguur** is in de organisatie van palliatieve zorg, lijkt hij/zij dus de meest aangewezen hulpverlener om de voortrekkersrol te spelen in het ontwikkelen van cultureel competente palliatieve zorg. Dit is dan ook de focus van deze masterproef.

Deze vragenlijst wordt verstuurd naar alle huisartsenkringen in Vlaanderen om een zo representatief mogelijk beeld te krijgen. Het invullen ervan neemt max. 15 minuten tijd in beslag. De resultaten worden strikt anoniem verwerkt. Voor vragen en informatie kan u steeds een mail sturen naar dr.frederik.kao@gmail.com. Indien u graag op de hoogte wilt blijven van de

resultaten, kan u dit tevens via hetzelfde email-adres laten weten.

Alvast bedankt voor uw interesse en medewerking,

Dr. Frederik Kao
Huisarts-in-opleiding
Promotoren van dit onderzoek: M. Vermandere, MD, PhD (KU Leuven) & F. Warmenhoven, MD, PhD (KU Leuven)

Klik op de pijl hieronder >> om verder te gaan

Achtergrondkenmerken

U bent een

- ○ Man
- ○ Vrouw

Wat is uw leeftijd?

- ○ < 30 jaar
- ○ < 40 jaar
- ○ < 50 jaar
- ○ > 50 jaar

Wat is de postcode van de gemeente waar de huisartsenpraktijk gevestigd is?

Hoe zou u de omgeving van de huisartsenpraktijk omschrijven?

- ○ Stedelijke praktijk
- ○ Landelijke praktijk
- ○ Voorstedelijke praktijk

Hoeveel jaren heeft u ervaring als huisarts?

- ○ 0- 5 jaar
- ○ 5-10 jaar
- ○ 10-20 jaar
- ○ 20-30 jaar
- ○ 30-40 jaar

U werkt als...

- ○ Solo arts
- ○ In een duo-praktijk
- ○ In een groepspraktijk
- ○ In een WGC

Hoeveel Globale Medische Dossiers beheert u?

Graag dit uitdrukken in een getal (dit om de vergelijking te kunnen maken met de verhouding niet-Westerse patiënten)

Bent u een huisarts-in-opleiding?

- ○ Ja
- ○ Neen

Wat is uw eigen origine?

- ○ Westers
- ○ Aziatisch
- ○ Afrikaans
- ○ Arabisch
- ○ Turks
- ○ Andere:

Inleiding_Palliatieve zorg

Wat verstaat u onder palliatieve zorg in de context van huisartsgeneeskunde?

Hoeveel palliatieve patiënten (in het algemeen, dus zowel patiënten van Westers als niet-Westerse origine) heeft u gemiddeld per jaar?

Hoeveel palliatieve patiënten (in het algemeen, dus zowel patiënten van Westers als niet-Westerse origine) heeft u het afgelopen jaar (2016-2017) begeleid/bent u aan het begeleiden?

- ○ 1-2 patiënten
- ○ 3-4 patiënten
- ○ 5-7 patiënten
- ○ 7-10 patiënten
- ○ _____ > 10 patiënten, namelijk:
- ○ Geen patiënten

Heeft u tijdens uw carrière als huisarts ooit te maken gehad met niet-Westerse patiënten die om een palliatieve zorgvraag bij u terechtkwamen?

N.B.: met 'Niet-Westerse patiënten bedoelen we mensen met een Afrikaans, Oost-, Zuid- en Centraal Aziatisch, Latijns-Amerikaans, Turks of Arabische achtergrond.

- ○ Neen, ik heb nog NOOIT te maken gehad met niet-Westerse patiënten die op mij beroep deden voor palliatieve zorg
- ○ Ja, ik heb al WEL te maken gehad met niet-Westerse patiënten die die op mij beroep deden voor palliatieve zorg

Van welke origine zijn/waren deze patiënten?

(meerdere antwoorden aanduiden is mogelijk)

- ☐ Aziatisch
- ☐ Afrikaans
- ☐ Arabisch
- ☐ Turks
- ☐ _____ Andere:

Geen ervaring topic

Indien u nog nooit te maken hebt gehad met niet-Westerse patiënten die om palliatieve zorg bij u terechtkwamen, wat is volgens u de reden hiervoor?

(meerdere redenen aanduiden is mogelijk)

- ☐ Mijn huisartsenpraktijk situeert zich niet in de omgeving waar veel niet-Westerse patiënten wonen
- ☐ Ik heb bijna geen/weinig niet-Westerse patiënten in mijn patiëntenbestand
- ☐ Ik heb wel niet-Westerse patiënten in mijn patiëntenbestand, maar deze komen niet voor palliatieve zorg tot bij mij
- ☐ Andere redenen (noteer in het kader):

Denkt u - hypothetisch gesproken - dat de aanpak en verloop van palliatieve zorgverlening met patiënten van een andere, niet-Westerse origine anders zou verlopen dan met Westerse patïenten?

- ○ Ik denk dat de palliatieve zorgverlening **op dezelfde wijze** zou verlopen
- ○ Ik denk dat de palliatieve zorgverlening **anders** zou verlopen

U gaf aan: 'Ik denk dat de palliatieve zorgverlening op dezelfde wijze zou verlopen'.
Licht nader toe:

U gaf aan: 'Ik denk dat de palliatieve zorgverlening anders zou verlopen'
Licht nader toe:

In bestaande literatuur omtrent palliatieve zorg bij niet-Westerse patiënten worden 3 uitdagingen aangegeven:

- Uitdagingen op vlak van **communicatie** (mbt inhoud boodschap, wijze van overbrengen boodschap en taalbarrière)
- Uitdagingen op vlak van **beslissingsrecht** (beslissingen genomen door de patiënt zelf versus de familie)
- Uitdagingen op vlak van **verschillen in culturele bepaalde gebruiken en gewoonten of taboes** (bv spijsverboden, opvattingen over bepaalde medicatie, opvattingen over genderrollen in de hulpverlening, enz,)

Wat vindt u van deze indeling? In welke mate kan u zich hierin vinden of net niet? Leg nader toe:

Wel ervaring topic

Hoeveel niet-Westerse patiënten met een palliatieve zorgvraag heeft u tijdens uw gehele carrière begeleid? Wat is de verhouding met Westerse patiënten hierbij?

Hoeveel niet-Westerse patiënten heeft u palliatief begeleid gedurende het laatste JAAR (2016-2017)?

- ○ 1-2 patiënten
- ○ 3-4 patiënten
- ○ 5-7 patiënten

- ○ 7-10 patiënten
- ○ [ ] >10 patiënten, namelijk:
- ○ Geen patiënt

Bent u van mening dat de aanpak en verloop van palliatieve hulpverlening met patiënten van een andere, niet-Westerse origine anders verloopt dan met Westerse patïenten?

- ○ Ja, de palliatieve begeleiding loopt naar mijn gevoel **anders**
- ○ Neen, de palliatieve begeleiding verloopt naar mijn gevoel **op dezelfde manier**

U gaf aan: 'Ja, de palliatieve begeleiding loopt naar mijn gevoel anders'.
Licht nader toe:

U gaf aan: 'Neen, de palliatieve begeleiding verloopt naar mijn gevoel op dezelfde manier'.
Licht nader toe:

Focus op knelpunten

In bestaande literatuur omtrent palliatieve zorg bij niet-Westerse patiënten worden 3 uitdagingen aangegeven:

- Uitdagingen op vlak van **communicatie** (mbt inhoud boodschap, wijze van overbrengen boodschap en taalbarrière)
- Uitdagingen op vlak van **beslissingsrecht** (beslissingen genomen door de patiënt zelf versus de familie)
- Uitdagingen op vlak van **verschillen in culturele bepaalde gebruiken en gewoonten of taboes** (bv spijsverboden, opvattingen over bepaalde medicatie, opvattingen over genderrollen in de hulpverlening, enz,)

Wat vindt u van deze indeling? In welke mate kan u zich hierin vinden of net niet? Leg nader toe:

Wanneer u deze 3 uitdagingen vanuit de literatuur toepast op uw praktijk, met welke uitdaging(en) heeft u reeds te maken gehad?

(meerdere antwoorden aanduiden is mogelijk)

- ☐ Knelpunt/uitdaging omtrent communicatie (inhoud boodschap, wijze waarop boodschap aangekondigd wordt, taalbarrière)
- ☐ Knelpunt/uitdaging omtrent het beslissingsrecht (patiënt zelf of familie/vrienden van de patiënt)
- ☐ Knelpunt/uitdaging omtrent verschillen in culturele gebruiken, gewoonten, taboes,...
- ☐ Ander knelpunten/uitdagingen: [ ]
- ☐ Ik heb geen knelpunten/uitdagingen ervaren

Welke knelpunten/uitdagingen heeft u, ten gevolge van een taalbarrière, met inbegrip van problemen bij het gebruik van niet-professionele tolken (familieleden, kennissen,...) reeds ervaren?

Kan u hierbij een voorbeeld geven vanuit uw praktijk?

Welke knelpunten/uitdagingen heeft u op het vlak van wie de eigenlijke beslissingen maakt rond de zorg van de patiënt (familie/kennissen versus de patiënt zelf) reeds ervaren?

Kan u hierbij een voorbeeld geven vanuit uw praktijk?

Welke knelpunten/uitdagingen heeft u op het vlak van gebruiken en verboden die cultureel bepaald zijn en niet in uw eigen cultuur voorkomen, reeds ervaren?

Kan u hierbij een voorbeeld geven vanuit uw praktijk?

Welke knelpunten/uitdagingen heeft u m.b.t. heersende opvattingen over genderrollen, opvoedingspraktijken, en zorg voor ouderen reeds ervaren?

Kan u hierbij een voorbeeld geven vanuit uw praktijk?

Hoe verloopt vroegtijdige zorgplanning bij deze doelgroep? In welke mate is deze gelijkend of verschillend met het palliatieve patiënten met een Westerse achtergrond?

Kan u hierbij een voorbeeld geven vanuit uw praktijk?

Wat zijn uw ervaringen inzake uitdagingen omwille van therapeutische hardnekkigheid?

Kan u hierbij een voorbeeld geven vanuit uw praktijk?

U gaf aan andere knelpunten of uitdagingen te hebben ervaren in deze context.

Licht dit aub nader toe:

Welke knelpunten/uitdagingen heeft u op het vlak van directe informatie-verstrekking van u naar de patiënt en ook omgekeerd, reeds ervaren?

Kan u hierbij een voorbeeld geven vanuit uw praktijk?

Wat zijn uw ervaringen op het vlak van doorverwijzing naar intra-muros palliatieve zorginstellingen of het toelaten van professionele palliatieve zorgverlening aan huis?

Kan u hierbij een voorbeeld geven vanuit uw praktijk?

U gaf aan geen knelpunten of uitdagingen te hebben ervaren in deze context. Licht dit aub nader toe:

Opleiding?

Schat uw mate van interculturele competentie in door de slider op een schaal tussen 0 (incompetent) en 100 (volledig competent) te verschuiven.

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

In welke mate voelt u zich voldoende competent om met palliatieve patiënten met een interculturele zorgverlening te bieden?

Wat zijn volgens u de nodige competenties die de huisarts moet beschikken in de context van palliatieve zorg voor niet-Westerse allochtonen?

Denkt u dat de huisarts van vandaag over voldoende kennis, vaardigheden en over de nodige attitudes beschikt om om te gaan met niet-Westerse patiënten bij palliatieve hulpverlening? Waarom wel/niet? Licht toe:

- ○ Ja, omdat:
- ○ Neen, omdat:

Bent u tijdens uw theoretische opleiding in contact gekomen met met het thema niet-Westerse patiënten in de palliatieve zorgcontext?

- ○ Ja, tijdens:
- ○ Neen

Bent u tijdens uw stages in contact gekomen met niet-Westerse patiënten in palliatieve zorgsetting?

- ○ Ja, tijdens:
- ○ Neen

Heeft u al informatie opzocht of vormingen/nascholingen gevolgd omtrent niet-Westerse patïenten in de palliatieve zorg?

- ○ Ja:
- ○ Neen:

Wat dient er volgens u nog sterker aan bod te komen in de huisartsenopleiding

om te kunnen anticiperen op de evolutie van meer niet-Westerse patiënten in de palliatieve zorg in onze maatschappij?

Afsluitende vragen

Heeft u nog andere opmerkingen t.a.v. dit topic?

Dit is het einde van de vragenlijst.

*** Bedankt voor uw medewerking! ***

Gelieve op >> te drukken

Powered by Qualtrics