Interculturele en religieuze perspectieven in de zorgplanning van palliatieve moslimpatiënten. Bekeken vanuit arts-perspectief.

Seppe Jacobs, Universiteit Antwerpen

Promotor: Prof. Dr. Lieve Peremans

Co-promotoren: Martine De Vlieger

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2021 – 2022

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Abstract

Context

Onze samenleving wordt gekenmerkt door een groeiende diversiteit en vergrijzing van de bevolking. De Vlaamse huisarts krijgt hierdoor steeds vaker te maken met palliatieve patiënten met een andere geloofsovertuiging. Deze verschillende culturele en religieuze achtergronden en hun bijhorende kijk op sterven en het levenseinde vormen een uitdaging voor huisartsen en de Belgische zorgverlening in het algemeen. Ondanks de vele valkuilen op het terrein wordt in de huidige richtlijnen slechts zeer beperkt ingegaan op deze problematiek.

Onderzoeksvraag

Deze masterproef wil dieper ingaan op deze materie door een antwoord te bieden op volgende vraag: Welke moeilijkheden ondervindt de huisarts op cultureel en religieus gebied bij het begeleiden van palliatieve moslimpatiënten in het Vlaamse zorglandschap?

Methode

De eerste fase bestond uit een literatuurstudie over de barrières bij de palliatieve zorg van moslimpatiënten. De search werd uitgevoerd op EBM practice net, Minerva, Cochrane databank, Pubmed, web of science en rechtstreeks naar de richtlijnen van domus medica, NHG, pallialine, oncoline en NICE.

De tweede fase bestond uit een descriptief kwalitatief onderzoek met semigestructureerde interviews bij een doelgericht staal van negen huisartsen afgenomen. De interviews werden allen verbatim uitgetypt en na familiarisatie achtereenvolgens gecodeerd met descriptieve en interpretatieve codes vastgelegd in het codeboek. Het codeboek werd gebruikt om de volgende interviews te coderen. In een laatste stap werden de codes georganiseerd volgens thema's.

Resultaten

Vlaamse huisartsen ondervinden moeilijkheden bij slechtnieuwsgesprekken en bij het bespreken van zorg voor het levenseinde bij het begeleiden van palliatieve moslimpatiënten. Soms speelt taalbarrière een rol, maar ook religieuze motieven en een afschermende rol van de familie spelen mee. De taalbarrière maakt dat de informatiedoorstroming van de arts naar de patiënt suboptimaal verloopt.

Daarnaast blijkt de kennis van de patiënt over de mogelijkheden van palliatieve thuiszorg beperkt. De familie beschouwt het als hun plicht om de zorg voor de patiënt op zich te nemen. Deze beschermende rol en de religieuze context leiden vaak tot weerstand voor het inschakelen van externe hulp.

Intercultureel bemiddelaars kunnen een belangrijke rol spelen in het doorbreken van taboes en in het faciliteren van de communicatie tussen arts en patiënt.

Conclusie

Zowel religieuze als culturele barrières dragen naast de taalbarrière mee bij aan moeilijkheden bij het bespreken van zorgplanning bij het levenseinde. Een gepaste plaats van een intercultureel bemiddelaar en een Imam in het zorglandschap kunnen deze barrière verkleinen. Daarnaast neemt de familie de zorg in handen en stelt ze zich weigerachtig op t.o.v. externe hulp. De kennis van het zorglandschap is ongekend en omhuld met taboes. Hun erg beschermende houding is soms bedreigend voor de autonomie van de patiënt. Tenslotte vormen ook de therapeutische hardnekkigheid en hospitalocentrische reflex een uitdaging voor de huisarts.

Inhoud

Abstract 3
1. Introductie 5
2. Literatuurstudie 7
2.1. Methode 7
In-en exclusiecriteria 7
Richtlijnen 7
Systematische reviews en artikels 8
2.2. Bespreking literatuur 10
Islamitische kijk op palliatieve zorg 10
Valkuilen in de zorg voor palliatieve moslimpatiënten 10
Impact op de arts 13
Opportuniteiten voor verbetering van cultuur-sensitieve zorg 14
4. Kwalitatief onderzoek 15
4.1 Methode 15
Design 15
Setting en selectie respondenten 15
Dataverwerking en -analyse 15
4.2 Resultaten 17
Profiel en praktijkgegevens 17
Bespreking thema's 18
4.3 Discussie 29
SWOT-analyse 30
Persoonlijke reflectie van de onderzoeker 31
5. Conclusie 31
6. Literatuur 32
7. Bijlagen 34
7.1 Dankwoord 34
7.2 Topiclijst interviews 35
7.3 Codeboom 37
7.4. Goedkeuring Ethisch Comité 39

1. Introductie

De hedendaagse samenleving wordt steeds diverser. Immigratiestromen blijven een hot topic in de nieuwsuitzendingen en het aantal verschillende nationaliteiten in onze centrumsteden lag nog nooit zo hoog. Schattingen van het Pew research center voorspellen dat het aandeel van de moslimpopulatie in België de komende jaren zal stijgen van 7,6% in 2016 tot tussen 11.1% en 18,2% in 2050 (1). Deze voorspelling ligt in lijn met de voorspelling van de non-profit data groep die op basis van de huidige Belgische cijfers voor 2049 uitkomt op 14,7% moslims in België (2). Bij de voorspellingen voor de afzonderlijke gewesten valt op dat de geografische spreiding van deze populatie erg ongelijk is met een uitschieter voor het Brussels gewest tot 37% (2). Hiermee behoren we tot de meest diverse landen van Europa (1).

Deze verschillende culturele en religieuze achtergronden en hun bijhorende visie op sterven en het levenseinde vormen een uitdaging voor huisartsen en de Belgische zorgverlening in het algemeen. Een goede kennis over deze verschillen is de basis in een zoektocht naar 'common ground' die leidt tot een gepaste behandeling op ieders maat. Desalniettemin blijft zorg aan het levenseinde een delicaat onderwerp, waar interculturele valkuilen niet steeds even gemakkelijk te ontwijken zijn en niet altijd even gemakkelijk bespreekbaar gemaakt kunnen worden.

Ondanks de moeilijkheden in de dagelijkse praktijk wordt in de huidige richtlijnen slechts zeer beperkt ingegaan op deze problematiek. Pallialine.be vermeldt culturele verschillen enkel in zijn richtlijn over pijnbestrijding bij palliatieve patiënten en schrijft daarover het volgende: *"Culturele factoren kunnen op verschillende manieren een rol spelen. In de eerste plaats kan worden gedacht aan de wijze waarop pijn wordt geuit. In vergelijking met de westerse cultuur wordt pijn in sommige culturen expressiever geuit. Anderzijds is het soms gebruikelijk pijn niet te uiten. In de tweede plaats zijn er verschillen in het omgaan met en in de betekenis van pijn (3)."*

In Nederland maakten de auteurs van Pallialine wel reeds werk van een richtlijn betreffende palliatieve zorg bij niet-westerse patiënten waarin kort de belangrijkste moeilijkheden overlopen worden. Het is een algemene consensus based richtlijn zonder info die rechtstreeks kan vertaald worden naar zorg op maat van de individuele patiënt (4). Het Nederlandse landelijk expertisecentrum Pharos gaat hiermee wel concreter aan de slag en ontwikkelde onder meer een e-learning voor artsen en verschillende kant en klare voorlichtingsmaterialen voor de patiënt (5). Daarnaast werkten ze mee aan de Pallialine richtlijn (4).

In de UK komt Oncoline niet veel verder dan een richtlijn over existentiële en spirituele aspecten van palliatieve zorg bij patiënten die een traditioneel denkkader hanteren. Ze roepen hulpverleners wel op om op zoek te gaan naar bijkomende informatie over de specifieke achtergrond van de patiënt die buiten de scope van deze richtlijn valt (6).

Deze probleemstelling lag aan de basis van een kwalitatief femenologisch onderzoek vanuit patiëntenperspectief, uitgevoerd door Es-saadia El Kabli in de master verpleeg- en vroedkunde. Ze interviewde negen palliatieve moslimpatiënten en hun omgeving over drempels die ze ervaarden bij een westerse benadering van zorg rond het levenseinde. Het onderzoek toonde aan dat de geïnterviewde doelgroep geen tot weinig kennis heeft van begrippen zoals bijvoorbeeld palliatieve sedatie. Ze geven aan dat een uitleg van de behandelende arts over deze thema's niet zelden als ondermaats gepercipieerd wordt, mogelijks deels door taalbarrières en culturele koudwatervrees. Een

tweede grote drempel die de studie toelicht, is de grote cultureel bewaarde sturing van familieleden (7). Patiënten worden vaak 'gespaard' van de ware toedracht van de ernst van hun toestand. Het is de familie die beslist in functie van het welzijn van de patiënt.

Eerder, in 2018, ging collega Dr. Kao aan de slag met een vragenlijst bij 31 respondenten om specifieke kennis omtrent de visie over het levenseinde van moslimpatiënten te bevragen. De studie toonde aan dat de meeste artsen weinig ervaring hebben met palliatieve zorg bij deze populatie. Dit leidt tot onzekerheid en een onbekwaam gevoel in het uitwerken van een traject afgestemd op maat van de patiënt. Onvoldoende kennis over de culturele verschillen blijkt het grootste struikelblok te zijn. Ongeveer twee derde van de respondenten (61%) beschouwt het ontbreken van deze kennis zelfs als een hiaat in de basisopleiding tot huisarts (8).

Tijdens deze studies werd niet ingegaan op de kennis waarover artsen beschikken en welke strategieën ze hanteren in het veld wanneer ze geconfronteerd worden met palliatieve moslimpatiënten.

Met deze masterproef wil ik de resultaten rond de visie van patiënten voorleggen aan artsen en nagaan wat we kunnen doen om de zorg rond het levenseinde te verbeteren door de pijnpunten en barrières waar artsen op stoten te identificeren en indien mogelijk hier een gepast antwoord op te formuleren.

De doelstelling van dit kwalitatief onderzoek is om inzicht te krijgen in de culturele en religieuze problemen die huisartsen ervaren bij het begeleiden van palliatieve moslimpatiënten en hun familie. Communicatieve en organisatorische redenen zullen in kaart gebracht worden wanneer zij de arts in de weg staan om aan de slag te gaan met de culturele en religieuze uitdagingen. Waar mogelijk worden ook reeds gehanteerde good practices die een oplossing kunnen bieden aan de geïdentificeerde problemen in kaart gebracht, zodat deze studie kan gebruikt worden als vertrekpunt voor het formuleren van specifieke adviezen over het begeleiden van deze subpopulatie.

De hoofdvraag waar deze masterproef een antwoord op wil geven is: Welke moeilijkheden ondervindt de huisarts op cultureel en religieus gebied bij het begeleiden van palliatieve moslimpatiënten in het Vlaamse zorglandschap?

Daarnaast zal op zoek gegaan worden naar antwoorden op enkele bijvragen:

Welke hinderpalen ondervindt de huisarts wanneer hij/zij een antwoord wil bieden op de interculturele en religieuze uitdagingen?

Zijn er reeds bruikbare werkvormen en good practices die de omgang met culturele en religieuze problemen gemakkelijk overbrugbaar maken?

2. Literatuurstudie

Een eerste fase van het onderzoek bestaat uit een literatuurstudie waarin het kennislandschap omtrent interculturele en religieuze perspectieven uitgewerkt werd en er gekeken werd naar modellen die de arts aangereikt worden om hiermee aan de slag te gaan. De centrale onderzoeksvraag is:

Welke interculturele en religieuze struikelblokken spelen op bij de behandeling van palliatieve moslimpatiënten door westerse artsen?

Deze onderzoeksvraag werd reeds uitgewerkt ter voorbereiding van de effectieve data-extractie:

Expectations	Interculturele en religieuze visies op pijnbestrijding en palliatieve sedatie
Client group	(Vlaamse artsen die werken met) palliatieve moslimpatiënen
Location	Vlaamse huisartsenpraktijken
Impact	Hiaten in de kennis van artsen
Professionals	Huisartsen
Service	Palliatieve zorg

2.1. Methode

In-en exclusiecriteria

Bij de selectie van relevante literatuur werden volgende inclusiecriteria gehanteerd:

- Artikels niet ouder dan 10 jaar
- Artikels in het Nederlands, Engels of Frans
- Artikels handelend over de huisartsen setting, gedefinieerd als zorg in de thuissituatie van de patiënt of in een thuis vervangende omgeving (zoals een WZC).
- Kwalitatieve en kwantitatieve studies of systematische reviews
- Studies over palliatieve zorg zoals gedefinieerd volgens de WHO
- Studies over interreligieuze en interculturele aspecten
- Studies uitgevoerd in de westerse wereld (Europa en Noord-Amerika) gezien de zorgcontext in deze landen het best vergelijkbaar is met de Vlaamse situatie.

Daarnaast werden volgende **exclusiecriteria** gebruikt:

- Studies handelend over palliatieve zorg bij kinderen
- Studies handelend over palliatieve zorg bij mindervaliden

Richtlijnen

Er werd afzonderlijk gezocht naar richtlijnen via de volgende organisaties: Domus Medica, Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), pallialine.be, pallialine.nl, National Institute for Health and Care Excelence (NICE) en Oncoline. De laatste vier organisaties bleken te beschikken over een afzonderlijke richtlijn over dit thema, of hier op z'n minst naar te verwijzen in de algemene richtlijn (3, 4, 6, 9).

Ook op EBM Practice Net werden relevante richtlijnen gezocht op 15 augustus 2020. De brede zoekterm ‘palliatieve’ werd gebruikt in combinatie met de filter ‘huisarts’. De 44 resultaten werden nadien achtereenvolgens beoordeeld op titel en inhoud. Na selectie bleek geen van deze richtlijnen te handelen over cultuur of religie.

Systematische reviews en artikels

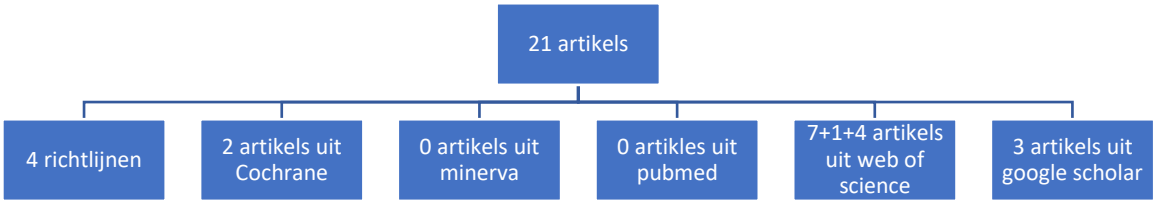
Er werd een zoekactie gestart op Minerva op 16 augustus 2020. Ook hier werd de brede zoekterm ‘palliatieve’ gebruikt. Deze zoekactie leverde acht resultaten op waarvan er geen enkele religieuze en culturele verschillen behandelde na selectie op inhoud. De zoektermen ‘cultuur’, ‘culturele’, ‘cultureel’, ‘religie’, ‘moslim’ leverden allen samen één artikel op dat op basis van titel niet relevant bleek.

Een zoekopdracht op de Cochrane databank op 16 augustus 2020 met zoektermen ‘palliative care AND religion’ leverde één systematic review op die relevant bevonden werd op basis van de titel. Na beoordeling van het abstract werd deze alsnog niet weerhouden na toetsing aan de exclusiecriteria. Daarnaast leverde de zoekopdracht 55 RCT’s op waarvan twee op basis van titel weerhouden bleven. Het abstract en de full tekst van een van deze artikels is echter niet open source en kon nog niet opgevraagd worden. Deze zullen indien mogelijk later nog geëvalueerd worden. Het tweede artikel betreft louter een abstract van een studie in uitvoering en werd niet weerhouden. Een tweede zoekopdracht met zoekterm ‘palliative care AND ethnic’ op 16 augustus leverde 68 artikels uit de laatste tien jaar, door middel van filter. Na selectie bleken hier geen bruikbare nieuwe artikels tussen te zitten. ‘Palliative care AND Islam’ leverde geen resultaten op. Tenslotte werd gezocht met ‘Palliative care AND cultural’. Dit leverde 91 recente artikels op, waarvan één bruikbaar bleek na selectie. In totaal werden dus twee artikels uit de Cochrane databank behouden (10, 11).

Op 22 augustus 2020 werd een aanvullende zoekactie verricht op Pubmed met volgende zoekstrategie: (palliative care[MeSH Major Topic] AND ((islam[MeSH Major Topic]) OR (ethnic[Text Word]) OR (cultur*[Text Word]) OR (Religion[Text Word])) AND ((general practitioner) OR ("family medicine") OR (General Practice[MeSH Major Topic])) AND ((y_10[Filter]) AND (dutch[Filter] OR english[Filter] OR french[Filter])). Deze zoekopdracht leverde 177 artikels op. Na selectie op titel en abstract werden geen artikels weerhouden.

Een laatste zoekopdracht werd uitgevoerd op Web of Science op 22 augustus 2020 met volgende zoekterm: (palliative care AND cultural AND (general practitioner OR general practice OR family doctor)). Wanneer er gefilterd werd op artikels uit de laatste tien jaar leverde deze zoekopdracht 53 artikels op. Na selectie op titel en abstract werden vier artikels geschikt bevonden, waarvan één niet werd weerhouden na bestuderen van de full tekst en een wegens ontbreken van een Nederlandse, Engelse of Franse full tekst (12, 13). Een tweede zoekactie op Web of Science, uitgevoerd op 29 augustus 2020, met zoektermen (“palliative care” AND muslim) leverde 42 artikels op waarvan er op basis van titel, abstract en publicatiedatum zeven weerhouden werden (14-20).

Op 29 augustus 2020 werd gezocht op Google Scholar met de termen: ‘palliative care muslim culture’. Er werd gefilterd op artikels van 2010 en later. Na automatische sortering op relevantie werden de eerste 100, van ongeveer 10.900 resultaten, gescreend op titel en abstract. Hieruit werden vier artikels weerhouden die nog niet bij eerdere zoekopdrachten gevonden werden (21-24).



Op 3 en 10 augustus 2021 werd opnieuw gezocht op bovenstaande platformen met de vermelde zoektermen om waar mogelijk de gebruikte literatuur uit te breiden met de meest recente artikels. In de Cochrane databank werd één artikel weerhouden op basis van de titel, maar werd het niet weerhouden na het doornemen van het abstract. Minerva en EBM Practice Net leverden geen bijkomende artikels op. In Pubmed werden twee artikels gevonden welke op basis van de titel niet weerhouden werden. Op Web of Science werden 15 nieuwe artikels gevonden met de eerste zoekopdracht en 16 met de tweede. Na analyse van titel en abstract werden drie artikels weerhouden (25-27), waarvan één artikel niet toegankelijk was via de database van Universiteit Antwerpen en waarvan een ander bij het verwerken van de full tekst om een onderzoeksprotocol bleek te gaan.

Op 24 juli 2022 werd een laatste keer gezocht op alle platformen. Op Pubmed werd één artikel weerhouden op basis van titel, maar niet weerhouden na bestuderen van het abstract. Op Web of Science werden vier artikels weerhouden na screening van titel en abstract (28-32). De andere bronnen leverden geen nieuwe resultaten meer op.

2.2. Bespreking literatuur

Welke interculturele en religieuze struikelblokken spelen op bij de behandeling van palliatieve moslimpatiënten door westerse artsen?

Islamitische kijk op palliatieve zorg

In de Koran worden ziekte en genezing omschreven als een act van God. Gelovigen worden opgeroepen om hun vertrouwen in Gods handen te leggen om op deze manier later rechtstreeks tot het paradijs toegelaten te worden (18, 28, 29). Daarnaast roept de Koran echter ook op om medische hulp te zoeken door te vermelden dat God geen ziekte geschapen heeft zonder ook een gepaste genezing te voorzien (18). Deze ambiguïteit zorgt ervoor dat verschillende interpretaties mogelijk zijn.

Verder wordt geloofd dat men voor God moet verschijnen na de dood of tijdens het sterven. Sommige interpretaties wijzen erop dat patiënten hiervoor zo helder mogelijk zouden moeten zijn. Omdat sedativa de moraal van de patiënt zouden kunnen bezoedelen, staan sommige moslims hier weigerachtig tegenover. Anderen geven dan weer aan dat God almachtig is waardoor ook communicatie met gesedeerde patiënten mogelijk zou moeten zijn (28, 29, 33).

Daarnaast wordt door bepaalde strekkingen binnen de moslimgemeenschap geloofd, dat de lijdensweg voor het overlijden de zonden, die gedurende het leven begaan werden, kan verlichten. Hierdoor kan de status in het hiernamaals verbeterd worden. Vaak staan patiënt en familie hierdoor weigerachtig tegen palliatieve interventies die erop gericht zijn dit lijden te verlichten uit schrik om afgestraft te worden na de dood (33).

De Imam kan een kaderende rol spelen voor patiënten en diens familie wat betreft deze religieuze regels. Onderzoek wijst uit dat zij vaak aanraden om zorg maximaal door te zetten. Daarnaast roepen ze op om religieuze verantwoordelijkheid op te nemen door te leven naar bovenstaande voorschriften. Hierdoor komt de patiënt tussen twee kampen te staan met de arts aan de ene zijde en het geloof aan de andere. Een patiëntgerichte zorg met betrekking van de culturele achtergrond van de individuele patiënt zou hier uitkomst kunnen bieden (28, 29).

Valkuilen in de zorg voor palliatieve moslimpatiënten

De richtlijnen die we terugvinden in de Belgische context tonen aan dat cultuur-sensitieve palliatieve zorg vaak onderbelicht blijft, ondanks de toenemende diversifiëring in onze samenleving. Op de website van huisartsengenootschap Domus Medica worden andere culturen niet vermeld bij de richtlijnen en ook het Belgische Pallialine.be houdt het eerder beknopt met een vermelding in de richtlijn rond pijnbestrijding. De richtlijn focust op palliatieve pijnbeleving en stelt dat huisartsen steeds religieuze en culturele verschillen, zowel in het omgaan met pijn als in de betekenis die aan pijn gegeven wordt, in rekening moeten brengen. Op basis van deze inschatting moet het pijnbeleid voor de individuele patiënt aangepast worden (3).

De Engelse Nice-richtlijnen maken ook melding van deze zorg op maat aan het levenseinde, afgestemd op de noden van de patiënt. Culturele factoren moeten daarbij, naast sociale en religieuze factoren, in rekening gebracht worden. Deze combinatie samen met de medische context zouden moeten resulteren in een geïndividualiseerd zorgplan bij elke palliatieve patiënt (9).

De Nederlandse richtlijn van Pharos beschrijft ook welke valkuilen zorgverleners moeten overwinnen om dit zorgplan te bekomen en met welke aandachtspunten rekening gehouden moet worden. Deze

oplijsting maakt al snel duidelijk dat het opstellen van zo'n zorgplan de nodige kennis en voldoende tijd vraag (4).

Een eerste uitdaging die geïdentificeerd wordt, is **het opbouwen van een vertrouwensband**. Het is hierbij voor de arts van belang om op maat te werken van de patiënt. Net zoals westerse patiënten zijn ook twee moslimpatiënten nooit gelijk. Voldoende tijd voorzien om dit verwachtingspatroon met een open houding te exploreren, is dan ook van belang. Een goede kennis van de eigen vooroordelen is noodzakelijk vermits de arts enkel op deze manier deze bewust kan vermijden tijdens het patiëntencontact (4, 12, 34). Een observationele studie van Coats et. al. toont aan dat het mogelijk is om een vertrouwensband tussen arts en patiënt uit een minderheidsgroep op te bouwen die sterker is dan deze met de gemiddelde westerse patiënt (beoordeeld op basis van een gestandaardiseerde vragenlijst ingevuld door de patiënt) . Deze opmerkelijke resultaten contrasteren met oudere onderzoeken, wat mogelijks verklaard zou kunnen worden door een groeiende awareness voor cultuur-sensitieve zorg onder de artsen. Verder onderzoek is echter nodig om deze stelling verder te kunnen onderbouwen (11).

Ten tweede wordt ook **een gebrekkige kennis van het Nederlands** als uitdaging gezien. Een verkeerd begrip van de arts of beperkte mogelijkheden van de patiënt om de klachten en verwachtingen te uiten komen regelmatig voor. Familieleden nemen in deze gevallen vaak de rol van informele tolk op zich. Doch dient hier met de nodige voorzichtigheid mee omgesprongen worden. Niet zelden gaan belangrijke nuances verloren bij deze vertaling, meestal in een poging van de naaste om de patiënt te beschermen. In andere gevallen wordt info bewust niet vertaald omdat de inhoud van het gesprek als niet gepast of te confronterend wordt beschouwd. De informatienoden van de patiënt en de informele tolk kunnen daarenboven ver uit elkaar liggen zonder dat de arts zich hiervan bewust is, waardoor de patiënt aan het eind van de rit het gevoel kan hebben niet helemaal gehoord te zijn met een nadelig effect op het vertrouwen in de arts (cfr. supra) tot gevolg. Deze interpretatieve moeilijkheden kunnen echter grote gevolgen hebben wanneer op basis van slecht begrepen, gefilterde of door de tolk gekleurde info via shared desicion-making beslissingen met verstrekkende gevolgen genomen worden. Het inschakelen van een professionele tolk dient dan ook laagdrempelig overwogen te worden, zeker bij delicate onderwerpen en bij slechtnieuwsgesprekken. Uiteraard belet dit niet dat familieleden eveneens aanwezig zijn op de gesprekken en een complementaire rol vervullen als informele tolk. Deze samenwerking tussen informele en formele tolk is echter voer voor verder onderzoek. Daarnaast kunnen ook hulpmiddelen (geschreven of tekeningen) soms nuttig zijn om het begrip van patiënten te verbeteren. Tenslotte is het van belang dat de arts steeds goed verifieert of de info goed begrepen is. Dit kan onder andere door te parafraseren en regelmatig in eigen woorden samen te vatten en dit ook te vragen aan de patiënt (4, 13, 34).

Door de migratiepolitiek die in het verleden gevoerd werd, blijkt dat vooral oudere migranten met een niet-westerse achtergrond vaker slechts een beperkte scholing genoten hebben. Zoals dit ook het geval is bij westerse patiënten met een lage scholing, is het vaak een uitdaging om voldoende kennis over de medische toestand van de patiënt over te brengen zodat de patiënt en arts op basis daarvan een weloverwogen en beredeneerde keuze kunnen maken qua beleid. Deze info herhaaldelijk aanbieden in begrijpelijke taal is dus van groot belang. Daarnaast kan ook een beperkte kennis over het zorglandschap en mogelijkheden van therapie zorgen voor een drempel voor de patiënt. Eveneens is hier de gepaste info overbrengen cruciaal. Aftoetsen wat de patiënt reeds weet en daarop verder werken is daarbij aanbevolen (4, 34).

Een bijkomend aandachtspunt voor artsen is **de schaamte** om bepaalde onderwerpen in sommige niet-westerse culturen ter sprake te brengen. Hierbij moet gedacht worden aan problemen met stoelgang en urine, maar evengoed aan braken, depressie,… Aanvullend moeten ziektes als kanker en dementie met omzichtigheid benoemd worden. Het kan drempelverlagend werken om deze onderwerpen zelf als hulpverlener aan te snijden. Indien mogelijk kan het gesprek door een wat oudere arts of door een arts van dezelfde sekse dan de patiënt gevoerd worden. Deze schaamte zal toenemen als het gesprek plaatsvindt in het bijzijn van anderen. In culturen waar het de gewoonte is om veel bezoek te ontvangen, dient samen met de patiënt op zoek gegaan te worden naar een correct evenwicht. Duidelijke instructies van de hulpverlener zijn hierbij van belang (4, 35).

Verder dienen hulpverleners zich ervan bewust te zijn dat **open communicatie over aandoeningen in een palliatieve fase of over het levenseinde** niet steeds evident is in niet-westerse culturen. Aanhangers van de Islam geloven dat Allah de enige is die beslist wanneer de patiënt zal overlijden. Vaak zal de familie de patiënt proberen te beschermen omdat ze het belangrijk vindt de hoop niet weg te nemen en omdat ze denkt dat het slechte nieuws te belastend zal zijn. Ook delier of depressie zijn moeilijke onderwerpen omdat moslims geloven dat deze een teken kunnen zijn van fouten die de patiënt in het verleden maakte. De zorgverlener dient dus goed af te toetsen en te inventariseren welke info de patiënt wil weten. Duidelijk aangeven waarom het voor de zorgverlener van belang is om specifieke onderwerpen te bespreken, kan nuttig zijn om het gesprek toch op te starten (4, 12, 15, 28).

Zoals beschreven in de definitie voor palliatieve zorg van de WHO dient er ook aandacht te zijn voor spirituele en existentiële aspecten van de zorg. Bij niet-westerse patiënten moet hier met de nodige omzichtigheid aan gewerkt worden en blijft dit aspect vaak één van de meest uitdagende onderdelen van de palliatieve zorg. Deze uitdaging wordt enkel groter wanneer arts en patiënt vanuit een verschillend referentiekader vertrekken. Het Nederlands Oncoline raadt daarom aan om aandacht te hebben voor metaforen en vergelijkingen, maar eveneens voor non-verbale communicatie, die zouden kunnen wijzen op existentiële vragen. Daarnaast kunnen existentiële vragen zich ook uiten als lichamelijke klachten. Wanneer deze existentiële en spirituele vragen aanwezig zijn, kan het in sommige gevallen nuttig zijn om te verwijzen naar een spirituele counselor zoals een Imam nadat geverifieerd werd dat recent slecht nieuws niet zorgde voor een breuk in het geloof. Uiteraard blijft het na deze verwijzing van belang om de patiënt te blijven opvolgen (6). De manier waarop deze spirituele onderwerpen besproken worden, zal ingekleurd worden door het geloof van de patiënt, maar de onderwerpen die besproken worden, zijn vaak gelijklopend tussen de verschillende religies. Het belangrijkste onderwerp dat uit gesprekken met palliatieve patiënten met hun spirituele counselor naar voor blijkt te komen, is hoop. Hoop die bij de meeste patiënten na de eerste schok wel terugkomt, maar gedurende het palliatief traject steeds bijgesteld wordt naarmate ze zich beter kunnen stellen in hun ziekte en zich hier aan kunnen overgeven. Alle spirituele counselors blijken tijdens hun begeleiding geen hoop te willen geven aan de patiënt, maar hoop te beschouwen als iets dat kan ontstaan in de relatie tussen counselor en patiënt door het bieden van een kader dat vertrouwen en een houvast geeft aan de patiënt (14, 16). Het ontbreken van hoop blijkt immers een indicator voor een hoger risico op depressie en gaat gepaard met een lager mentaal welzijn (26, 31).

Toch moet de zorgverlener blijven waken dat de hoop niet leidt tot therapeutische hardnekkigheid (16). Deze **therapeutische hardnekkigheid** zorgt er in de praktijk vaak voor dat er geen ruimte is voor joint decision-making en advanced care planning en kan resulteren in een verhoogd aantal

ziekenhuisopnames in de laatste fase van het leven. Door een verhoging van het aantal betrokken zorgverleners kan de coördinatie in deze fase immers moeilijk te organiseren zijn. Een goede communicatie tussen ziekenhuis en huisarts is dan onontbeerlijk, maar ontbreekt vaak (35).

Naast de verschillen op patiëntniveau, zullen in de omgeving van de patiënt andere gewoontes en gebruiken gehanteerd worden. In eerste instantie zal dit vooral naar voor komen bij omgang met de familie. Hierbij moet vaak een onderscheid tussen de eerste en de volgende generaties immigranten gemaakt worden. Zeker bij de eerste generatie wordt de gezondheidstoestand van de patiënt gezien als een familieaangelegenheid. Dit zowel wat betreft het opnemen van de thuiszorg, maar eveneens voor het nemen van zorgbeslissingen (13, 35). Het inschakelen van professionele thuiszorg wordt vanuit die optiek soms in deze kringen gezien als falen van de familie en stoot bijgevolg op enige weerstand. De draagkracht van de mantelzorger wordt daarbij wel eens uit het oog verloren. Ook hen voldoende ondersteuning bieden kan een groot verschil maken voor de patiënt (4, 12, 16).

Impact op de arts

Het aantal artsen met een moslimachtergrond stijgt de laatste jaren. Zij worden getraind vanuit een westerse kijk op geneeskunde wat soms resulteert in een spanningsveld tussen de opgedane kennis en de religieuze achtergrond die ze van thuis mee kregen. Tijdens een bevraging van artsen met een moslimachtergrond in de USA gaf 70% van hen aan meer psychologische stress te ervaren wanneer levensverlengende therapie onthouden of gestopt wordt dan wanneer deze gecontinueerd wordt (18).

Ook een Nederlandse kwalitatieve studie bevestigt dat deze artsen vaak een duidelijk religieus kader missen om binnen te werken. Desalniettemin was er consensus bij de grote meerderheid van de artsen dat het een ethische en professionele verplichting is om pijn te behandelen, onafhankelijk van een eventuele palliatieve setting (33). Deze combinatie maakt dat er weldoordacht omgegaan wordt met het correct gebruik van medicatie en palliatieve technieken. Enkele artsen geven aan dat ze zelf op zoek gingen in de medische literatuur om op basis van eigen opzoekwerk een genuanceerde beslissing te kunnen nemen (‘professional self-concept’). Opvallend is wel dat dit resulteert in veel verschillende meningen (33).

Ook westerse artsen geven aan moeilijkheden te hebben met sommige situaties. Vooral de therapeutische hardnekkigheid en de schijnbaar eindeloze zoektocht naar maximale therapie zorgen voor moeilijkheden. De patiënt en zijn familie overtuigen dat een bepaalde therapie niet meer mogelijk is, kost vaak veel tijd en energie (35).

Daarnaast worden ook de verschillende verwachtingen rond het bespreken van een (slechte) prognose aangehaald. De familie van moslimpatiënten vraagt regelmatig om een slechte prognose niet mee te delen aan de patiënt om de hoop op genezing niet weg te nemen. Dit gaat echter in tegen de open westerse stijl waarin eerlijk gecommuniceerd wordt met de patiënt om vanaf daar via shared descicion making het verdere parcours uit te stippelen (35).

Echter blijken artsen tevens zelf geneigd om minder te praten over ‘Advanced care planning’ bij patiënten met een specifieke moslimachtergrond (waaronder de Islam), bij patiënten die de taal niet machtig zijn of bij patiënten met lagere gezondheidsvaardigheden omdat de arts er reeds op voorhand vanuit gaat dat deze gesprekken niet succesvol zullen zijn (30). Bij moslimpatiënten, zeker deze van de eerste generatie, kunnen deze drie kenmerken, zoals hierboven beschreven, gelijktijdig aanwezig zijn wat het probleem uitvergroot.

Opportuniteiten voor verbetering van cultuur-sensitieve zorg

Het onder de knie krijgen van al deze vaardigheden die nodig zijn om degelijke cultuur-sensitieve zorg te leveren, vraagt uiteraard de nodig inspanningen. Dulce et. al. beschrijven dat 'awareness' de eerste grote stap is welke via relatief kleine educatieve interventies (educatieve telenovelle bekijken, lezing van ongeveer 1u,…) bekomen kan worden. Hoewel de studie naast eerstelijnsartsen voornamelijk uitgevoerd werd met verpleegkundigen in zorginstellingen, lijken we te kunnen stellen dat een continuüm doorlopen wordt naarmate men meer getraind raakt in cultuur sensitieve zorg; van ontkenning en verdediging tegen naar minimalisatie, gevolgd door respectievelijk aanvaarding, aanpassing en integratie. Via de vernoemde interventies wordt de awareness bevorderd welke past bij het stadium van de aanvaarding. De auteurs waarschuwen wel dat dit effect slechts tijdelijk is en dat structurele aanpassingen en/of herhaalde educatie noodzakelijk blijven (10). Communicatieve vaardigheden moeten steeds een centrale rol krijgen in deze opleidingen (12). Naast bovenstaand voorbeeld lijken het gebruik van multimedia, interactieve dialoog, zelfreflectie en story-telling veelbelovend als werkvorm in deze opleidingen (16). Een groter effect zou bekomen kunnen worden wanneer deze vaardigheden aangebracht worden tijdens de basisopleiding van artsen. Hierbij wordt de leerstof gekoppeld aan de pathologie en vaardigheden en moet vermeden worden om deze inhoud in themalessen te geven (34).

Daarnaast blijkt multidisciplinair werken de drempel voor cultuur-sensitieve zorg te kunnen verlagen. Eens te meer wanneer nieuwe zorgverleners reeds tijdens de opleiding multidiciplinair nadenken over dit thema, bijvoorbeeld door sessies met ruimte voor kritische reflecties (16).

Ook basisinformatie over de rituelen en visie van de belangrijkste godsdiensten zou aan zorgverleners aangereikt moeten worden. Deze vormen een belangrijk fundament om alle moeite die in cultuur-sensitieve zorg wordt geïnvesteerd tot zijn recht te laten komen. Deze basiskennis werd nog niet op grote schaal onderzocht, maar lijkt op basis van een kleine steekproef in elk geval ondermaats (17).

Een bijkomende opportuniteit ligt in het voorzien van informatie op maat en in de taal van de patiënt waarbij ook actief nagedacht wordt over een culturele insteek. Dit zowel voor de patiënt als voor zijn omgeving. Informatie over de specifieke ziekte is hierbij van belang, maar de grootste winst kan gehaald worden bij informatie specifiek voor de opties rond end of life care. Gebruik maken van peers die dezelfde culturele gevoeligheden delen als de patiënt om deze informatie over te brengen werkt beter dan deze geschreven aanleveren (16).

4. Kwalitatief onderzoek

4.1 Methode

Design

Tijdens het tweede deel van deze masterproef zal een kwalitatief descriptief onderzoek opgezet worden met individuele semigestructureerde interviews bij huisartsen.

Setting en selectie respondenten

De datacollectie werd uitgevoerd tijdens de COVID-19 pandemie en onder bijhorende restrictieve maatregelen in verband met fysieke contacten en toegenomen werkbelasting voor de eerste lijn. Om deze reden gingen alle interviews online door via videoconferentie vanop een door de interviewer en respectievelijk respondent gekozen locatie, vaak de thuissetting of praktijkruimte. De videoconferenties werden opgenomen met het oog op latere verwerking.

De respondenten zijn als arts actief in de provincie Antwerpen, Oost-Vlaanderen of het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Ze werden gerekruteerd met de 'purposive-samplingtechniek' waarbij gericht gezocht werd naar artsen met relevante ervaringen in het begeleiden van palliatieve moslimpatiënten die voldoende tijd konden vrijmaken om deel te nemen aan het interview. Tijdens de rekrutering werd samengewerkt met enkele huisartsen (in opleiding), Moslim en Palliatieve Ondersteuning Antwerpen (MOPA), wijkgezondheidscentra en Netwerk Palliatieve zorg Waasland. Opvallend tijdens de rekrutering was dat veel artsen aangaven te werken in een diverse praktijk, maar (te) weinig ervaring te hebben met het begeleiden van palliatieve moslimpatiënten om te willen deelnemen aan deze studie.

De geselecteerde respondenten hebben een wisselende ervaring, zowel als arts, als specifiek over de begeleiding van palliatieve moslimpatiënten. Alle interviews werden afgenomen in het Nederlands door de onderzoeker zelf.

De onderzoeker is een huisarts in opleiding met ervaring in twee groepspraktijken respectievelijk in Belsele en Waasmunster met een overwegend westerse populatie. Hij heeft geen ervaring met palliatieve begeleiding van moslimpatiënten. Hij heeft wel ervaring met theoretische aspecten van intercultureel leren vanuit eerder vrijwilligerswerk. De onderzoeker heeft geen voorafgaande ervaring met het afnemen van interviews, noch met het uitvoeren van kwalitatieve studies.

Dataverwerking en -analyse

Voor de start van het interview werd het opzet van de studie toegelicht, zowel mondeling als d.m.v. een uitgeschreven informatiedocument waarna aan de respondent gevraagd werd om een informed consent te ondertekenen.

De interviews werden gebaseerd op een vooraf opgestelde vragenlijst, dewelke met de nodige flexibiliteit werd gehanteerd. De interviews werden opgenomen en de onderzoeker maakte nota's tijdens de interviews.

De interviews werden allen 'ad verbatim' getranscribeerd. Na familiarisatie werden de data gestructureerd door het aanbrengen van open interpretatieve codes. Deze werden verder gestructureerd onder descriptieve codes en thema's. De toegekende codes werden door de onderzoeker na de codering op een afzonderlijk tijdstip nogmaals kritisch geanalyseerd om de

reproduceerbaarheid te verhogen. Voor deze codering werd gebruik gemaakt van Excel. De socio-demografische en praktijkgegevens van de respondenten werden afzonderlijk verwerkt in Excel.

Na zeven interviews werden bij de analyse van de interviews geen nieuwe codes gegenereerd en werd data verzadiging bereikt.

4.2 Resultaten

Profiel en praktijkgegevens

Er werden negen huisartsen geïnterviewd tijdens deze studie. Allen hadden tussen twee en 40 jaar ervaring in de eerste lijn. De meerderheid van de respondenten was werkzaam in een wijkgezondheidscentrum (n=8).

Deelnemer	*Geslacht*	*Ervaring in eerste lijn*	*Provincie activiteit*	*Type praktijk*	*Multidiciplinaire praktijk?*	*Aantal artsen in praktijk*	*Religie arts*
1	Vrouw	8 jaar	Oost-Vlaanderen	Wijkgezondheidscentrum	Ja	12	Atheïstisch
2	Man	15 jaar	Antwerpen	Wijkgezondheidscentrum	Ja	9	Katholiek opgevoed, niet religieus
3	Vrouw	2 jaar	Antwerpen	Wijkgezondheidscentrum	Ja	9	Niet religieus
4	Vrouw	6 jaar	Antwerpen	Wijkgezondheidscentrum	Ja	6	Moslim
5	Man	23 jaar	Oost-Vlaanderen	Wijkgezondheidscentrum	Ja	8	Niet religieus
6	Man	12 jaar	Brussels Hoofdstedelijk Gewest	Wijkgezondheidscentrum	Ja	6	Moslim
7	Man	40 jaar	Oost-Vlaanderen	Duoparktijk	Neen	2	Katholiek opgevoed, niet praktiserend
8	Vrouw	6 jaar	Antwerpen	Wijkgezondheidscentrum	Ja	8	Katholiek opgevoed
9	Man	10 jaar	Oost-Vlaanderen	Wijkgezondheidscentrum	Ja	6	Niet gekend

Bespreking thema's

Er werden vier grote thema's geïdentificeerd, dewelke kunnen onderverdeeld worden in enkele subthema's.

Thema's	Subthema's
Religieuze en culturele interferentie in de zorg	Het palliatief traject Slechtnieuwsgesprek en zorgplanning Zuiver religieuze invloeden
Samenwerken in de zorg	De intense betrokkenheid van de arts Het zorgteam Management van de zorg
De context van de patiënt	Taalbarrière
De familiale betrokkenheid: een medaille met twee keerzijden	

Religieuze en culturele interferentie in de zorg

Religie en cultuur interfereren tijdens het ganse begeleidingstraject van een moslimpatiënt.

Slechtnieuwsgesprek en zorgplanning

Het brengen van slecht nieuws bij palliatieve moslimpatiënten dient met de nodige omzichtigheid te gebeuren en vereist een aanpak afhankelijk van de onderliggende cultuur van de patiënt. In het algemeen kan men echter stellen dat je als arts moet opletten met het uitspreken van een tijdsperspectief of met te directe communicatie over het sterven. Om deze gesprekken vlot te laten verlopen is een goede band met de patiënt vaak noodzakelijk.

> *"Soms is er een overschatting denk ik, van wat nog kan. Er is in mijn ervaring een sterk geloof in mirakels en bidden en Allah die gaat ingrijpen en anderzijds het sterk taboe over het uitspreken van enig tijdsperspectief. 'Uw vader gaat waarschijnlijk sterven binnen een paar maanden.'; ik mag dat niet zeggen. Dat is, daarover spreken is bijna mezelf buiten spel zetten. Ik heb dat ondertussen geleerd wel, van het tijdsperspectief zo veel mogelijk onbesproken te laten omdat dat heel gevoelig zit."*
>
> *Respondent 5*

> *"Mijn allereerste patiënte, een jonge vrouw ook die gestorven is aan cervixkanker, die is dan de dag voor haar overlijden door een furieuze familie uit Brussel meegepakt naar Brussel, weg van bij haar man. Weg van mijn goede, vond ik, en slechte zorgen, vonden zij… Ja, zij had gebeld naar haar zus zeggende 'De dokter heeft gezegd dat ik ga sterven'. De zus is in haar auto gesprongen. Dan hebben ze haar in Leuven aan een baxter gelegd en is ze daar gestorven. Dat was wel een hele grote flater vond ik achteraf gezien van mezelf. Moest ik niets gezegd hebben, had ze gewoon thuis gestorven. En nu was ze toch zo…"*
>
> *Respondent 5*

Ook bij het bespreken van vroegtijdige zorgplanning ondervinden artsen weerstand. Vanuit een wil om de hoop niet te verliezen of om Allah te laten beslissen wanneer ze komen te gaan, is het bespreken van een vroegtijdige zorgplanning not done. Vanuit dezelfde denkwijze is euthanasie al helemaal taboe. Hoewel er vanuit medisch oogpunt voor artsen een groot verschil is tussen euthanasie en palliatieve sedatie of het toedienen van morfine, blijkt dit voor de patiënt, deels gevoed door foutieve

informatie, een bijna even groot taboe te zijn. Pogingen door artsen om met correcte informatie dit taboe weg te nemen, blijft vaak tevergeefs.

De combinatie van de zorgplanning die vooraf moeilijk bespreekbaar is met de patiënt zelf en de vele taboes die maken dat de familie vaak weigerachtig staat ten opzichte van comforttherapie wanneer de patiënt zelf niet meer kan beslissen, zorgt regelmatig voor situaties die door artsen als moeilijk ervaren worden. Er is immers een spanningsveld tussen onze westerse normen en waarden en de behandeling die de patiënt effectief krijgt. Soms zelfs in die mate dat de arts het gesprek niet meer aangaat omdat hij veel weerstand verwacht.

> *"Maar dat is misschien eigenlijk een drempel dan bij ons, dat wij ergens al op voorhand inschatten van 'OK, bon, dit gesprek gaan we niet voeren want… '. Maar dat is al fout hé, je zou dat gewoon eigenlijk al standaard moeten doen. Euhm ja… ik denk dat er wel een verschil is, ja…"*
>
> *Respondent 2*

Het palliatief traject

Tijdens het palliatief traject botsen artsen op een beperkte kennis en soms een verkeerde perceptie over de palliatieve mogelijkheden. De curatieve mogelijkheden die het goed uitgebouwde Belgische zorgsysteem te bieden hebben, worden vaak overschat en werken de reeds sterk aanwezige overtuiging om te blijven hopen op een curatie in de hand. Dit leidt tot een hospitalocentrische reflex wanneer een palliatieve patiënt plots achteruitgaat, waardoor therapeutische hardnekkigheid niet zelden voorkomt.

> *"Echt thuis stervende mensen, dat is ook al gebeurd, maar dat is meestal dan toch verrassend. Mensen weten dat ze palliatief zijn, er is een vaag plan om naar palliatieve eenheid te gaan of om nog naar het ziekenhuis te gaan, maar dan zijn ze ineens dood. Dus dat is dan toch wel anders dan hoe het meestal gaat dan bij een beetje medisch begeleid thuis sterven."*
>
> *Respondent 5*

> *"Het is daarom dat ook meestal, de laatste tijd opgenomen worden in het ziekenhuis. Der zijn wel onderzoeken, in Nederland is dat bewijs wel, eigenlijk is dat meestal ongepast, die opnames. Maar ja, ze kennen het niet en structureel is het ook van dan denken ze 'als ik in het ziekenhuis wordt geholpen terwijl dat ze daar niets extra doen, moest er daar elke dag, drie keer per dag een verpleegkundige thuis komen. Dus da, kennis van palliatieve zorg is echt zeer weinig, waardoor ze bijna altijd naar het ziekenhuis, de laatste momenten in het ziekenhuis doorbrengen."*
>
> *Respondent 6*

De verschillende actoren in de palliatieve thuiszorg zijn minder gekend en worden vaak onderbenut. De familie van de patiënt staat vaak ook niet open voor deze externe zorg omdat ze het als hun plicht beschouwen om zorg te bieden aan hun naasten. Artsen reiken deze opties wel aan, maar krijgen vaak geen toestemming of de zorg wordt na enkele bezoeken weer gestopt omdat de familie er geen meerwaarde in ziet.

"De meesten weten niet dat ze soms bijvoorbeeld recht hebben op euhm, verpleegkundige zorgen, drie keer per dag thuis of euhm, dat er een palliatief forfait bestaat, of palliatief verlof bestaat enzo. Dus dat is gewoon niet gekend en ook bij palliatieve mensen, ja, soms kunnen ze ook opgenomen worden in woonzorgcentra ofzo en die zijn ook onbekend."

Respondent 6

Wanneer de familie toch instemt om het palliatieve traject thuis te laten verlopen, krijgen artsen vaak, zelfs tijdens de terminale fase, de vraag om bijkomende hulpmiddelen of medicatie, zoals infusen of zuurstoftherapie, voor te schrijven. Zelfs wanneer de arts hier niet op in gaat, blijken families en hun netwerk erg vindingrijk te zijn om deze hulpmiddelen op een alternatieve manier te verkrijgen.

"Ik heb eens een palliatieve patiënt gehad, dat was een jonge man met een hersentumor die uiteindelijk nog heel lang heeft geleefd ondanks zijn palliatief statuut. En die was dan toch op de stervensfase aangekomen. Dat was dan heel moeilijk voor die familie. Ze vroegen dan aan mij : "Geef die gewoon wat vocht, geef die wat eten.", terwijl die al heel duidelijk in de laatste uren was."

Respondent 4

Zuiver religieuze invloeden

Wanneer artsen botsen met religieuze motieven van de patiënt is dat meestal over het geloof dat Allah steeds de beslissing over leven of dood in handen moet hebben. Moslims geloven dat zij zelf geen beslissingen over het sterven mogen nemen en steeds moeten blijven hopen op en streven naar genezing. Daarnaast geloven ze dat ze onverdoofd en met een heldere geest voor Allah moeten verschijnen. Deze zuiver religieuze motieven liggen aan de basis van de taboes die er heersen wanneer artsen zorgplanning voor het levenseinde willen bespreken.

"Dus dat was echt wel hun beleving van, dat legde ze mijn dan uit van, een ziekte komt dan van Allah, die dan een uitdaging naar hun heeft gezonden, en hij moet dat proberen te overwinnen. Dus no way dat hij daar iets voor zou laten als hij nog gereanimeerd kan worden om dat te overwinnen, dus die, allee, die beleving da's wel totaal anders dan hoe dat wij meer gewoon zijn van palliatieve patiënten te begeleiden, en da's echt wel door de religie, door de beleving van het lijden en de terminale ziekte dat dat een heel andere betekenis had. Ja."

Respondent 3

"Ik vind dat dat, het is heel moeilijk om zo het principe van prognose, euhm, levensverwachting of overgebleven levensverwachting te bespreken. Euhm, ik had bijvoorbeeld een patiënt die begeleidde palliatief een Bulgaarse dame van, met Islamitische euhm, overtuigingen. En die dame was overleden, ik was daarbij op het moment dat ze overleed. En euhm, allé, we wisten het al heel lang dat het heel slecht ging. Ze was niet meer alert, ze was comateus, ze lag in bed thuis, al, al weken. En het was pas op het moment dat ik zei, dat ik naar haar hart geluisterd had en dat ik haar onderzocht had, dat ik zei tegen de familie van 'ze is overleden', dat zij die rouw toelieten. Dus eigenlijk tot op het moment dat je als arts zegt van 'ze is dood', is er nog geen overtuiging dat ze dood is of dat ze dood aan het gaan is."

Respondent 1

De in Vlaanderen werkende Imams, zijn handige partners voor patiënten wanneer ze niet goed weten wat volgens de religieuze wetten mag en wat niet. Enkele artsen gaven aan ook zelf soms met hen contact te zoeken om (anoniem) te overleggen over casussen waar ze botsen op religieuze motieven. Vele van de huidige Imams zijn goed ingeburgerd in het Westen en kunnen de Islam en de westerse cultuur goed met elkaar verzoenen.

> *"dat ge duidelijk merkt dat ze met iets in de knoop liggen, en dat ze niet goed weten wat ze nu moeten doen, dat ge hen een advies hebt gegeven, en dat ge zelf voorstelt 'gaan we het bespreken met de imam?' We kennen die mannen hier ook, dat zijn supertoffe gasten, goeie mensen; een paar die hier patiënt zijn ook. Dus die, die imams die staan bij uitstek, hier in Antwerpen zeker, in de maatschappij. En die voelen heel goed aan, die mix tussen, tussen, OK, wat is die achtergrond vanuit het moederland en de context van Hoboken en dergelijke. Dus die kunnen nog altijd wel, op één of andere manier, ik zeg niet 'een draai aan geven', maar ik ga het toch zeggen: een draai aan geven dat dat wel ons helpt om, ja, dat ze aanvaarden dat ze bepaalde hulp moeten aanvaarden..'"*
>
> *Respondent 2*

De Imam wordt zelden of nooit gezien aan het bed van de patiënt. Hij speelt een louter adviserende rol. Desalniettemin is het in een terminale fase vaak duidelijk dat de patiënt een moslim is door diverse gebruiken en rituelen. Zo blijkt het afspelen van opgenomen gebeden uit de Koran een belangrijk ritueel. Na de dood zijn ook de rituele wassing, het begrafenisgebed, vaak een snelle repatriëring en zeer veel bezoek net na het overlijden de belangrijkste gebruiken. Artsen gaven aan dat kennis van deze rituelen niet absoluut noodzakelijk is, maar na enkele begeleidingen snel groeit. Het kennen van deze rituelen heeft wel het voordeel dat artsen hierop kunnen inspelen en meer vertrouwd zijn met wat ze mogen verwachten. Ook om de familie emotioneel te ondersteunen werd deze kennis als een voordeel beschouwd.

> *"Het begraven, het snel begraven, het ineens opduiken van allerlei landgenoten en geloofsgenoten in dat huis, waar eigenlijk niemand op zit te wachten. Dat is soms, in sommige Turkse families is dat logisch hé, dan is het echt de Turkse familie en de Turkse buren, en ze komen allemaal. En gij als huisarts wordt daar een beetje vertrappeld. Maar dat is goed, dat is zo! Maar hier zijn er soms mensen die eerder eenzaam bestaan kennen of als koppel Afghaans en dan wel wat contacten met hier en daar Afghanen maar daarom niet veel. We hebben zo een mevrouw verloren aan borstkanker. Die man was echt ontredderd, het ging dan als een vuurtje rond en iedereen stond daar en… Dus daar hebben we nu uit geleerd, maar we hebben dat nog niet tegengekomen, om de mensen daar misschien wat in te begeleiden. Kunnen we dan iemand heel nabij dan bij u krijgen die ge wel vertrouwt en dat ge niet zo, dat uw huis dan niet wordt platgelopen door allemaal Afghaanse mannen die uw vrouw nog nooit gezien hebben, als het ware."*
>
> *Respondent 5*

Sommige patiënten wensen nog voor hun dood terug te keren naar hun thuisland om daar te sterven. Niet zelden wensen zij deze reis nog te maken wanneer de arts de toestand niet meer geschikt vindt om te reizen. In een enkel geval bleek er in het thuisland geen goede opvolging van de zorg beschikbaar en werd de huisarts door de familie vanop afstand geconsulteerd voor verdere begeleiding in de stervensfase. In andere gevallen vertrokken de patiënten tegen medisch advies van de arts. Hoewel

dit vaak één van de laatste wensen van deze patiënten is, doet dit artsen twijfelen aan de kwaliteit van de geleverde zorg.

> *"Die laatste patiënt is dan uiteindelijk vertrokken naar Marokko. Dat was niet onder ideale omstandigheden. Dat was een man die heel moeilijk te been was, die heel zwak was. Waarbij dat we wel – hij had hersenmeta's – dus we hadden zo toch ook wel wat schrik voor de vliegtuigreis: wat gaat dat allemaal doen? Gaat die daar geen epilepsieaanval krijgen? Gaat dat allemaal niet te zwaar zijn? En dus die is gewoon met de tram vertrokken samen met zijn zoon. Van Gent, de rolstoel in. Die zoon heeft 's morgens heel vroeg zijn incontinentiemateriaal nog ververst en heeft hem dan in de rolstoel gehesen en hem dan voor de rest van de dag in hetzelfde incontinentiemateriaal naar Marokko gebracht. Dus dat is op zich niet de ideale zorg natuurlijk hé. Je zou liever hebben dat dat met ziekenvervoer is, dat de verpleegkundige eerst is geweest, dat die hem heeft proper kunnen wassen, dat er een verpleegkundige klaarstaat eventueel in Marokko. Dus dat is niet op die manier gegaan dus in die zin is die kwaliteit natuurlijk niet ideaal geweest."*
>
> *Respondent 9*

Samenwerken in de zorg

De intense betrokkenheid van de arts

Een palliatief traject gaat ook voor de arts gepaard met veel emoties. De beslissing om een patiënt te behandelen als palliatief en curatie op te geven, kwam het vaakst terug als moeilijkste beslissing in heel het traject. Na het nemen en communiceren van deze beslissing wordt het werk inhoudelijk als minder belastend ervaren doordat enkel met comfort rekening moet gehouden worden. Tijdens palliatieve trajecten bij moslimpatiënten blijkt het echter niet steeds evident om deze comfortzorg te leveren. Wanneer hierdoor de patiënt blijft lijden, heeft men het daar vaak moeilijk mee. Soms zelfs in die mate dat artsen twijfelen of het verloop van het palliatief traject past binnen het westers ethisch kader. Dit gevoel wordt versterkt wanneer de arts het gevoel heeft dat de patiënt geen autonome beslissing over dit lijden gemaakt heeft door één van de diverse redenen die verspreid in deze resultatensectie vermeld zijn namelijk: familie, taalbarrière, moeilijkheden bij het bespreken van de zorgplanning.

> "*Maar voor mij was het wat balanceren tussen enerzijds wat dat medisch echt niet meer verantwoord is, maar anderzijds, ja, iv vocht bij een acute nier, dat is absurd in de manier waarop we normaal palliatieve zorg doen, maar voor hun was dat zo belangrijk. Ik heb dat onmiddellijk met de nefroloog ook, dat dat werd afgesproken. En voor hun was dat zo belangrijk dat hij dan niet door uitdroging zou versneld worden en dat hij toch nog vond dat zijn leven zin had om ja, zo verder te gaan zolang het kon. Wat we dan gedaan hebben. Ik vond dat dan ook niet echt op mijn plaats om daar te zeggen dat we dat niet deden, want ja, dat was zijn wens."*
>
> *Respondent 3*

> *"comfort van patiënt, dat stellen we dan altijd voorop. En dat is dan onze belangrijke pilaar. Die is op da moment minder relevant, dus het kompas dat wij gebruiken is niet hetzelfde kompas en dat is moeilijk om u dan op elkaar af te stellen. En dan hebt ge soms ook het gevoel da we dingen doen die indruisen tegen uw eigen ethiek. Da wel."*

Respondent 1

Ondanks deze moeilijkheden halen artsen vaak voldoening uit deze trajecten door de intense band die ze opbouwen met de patiënt, de dankbaarheid van de familie en de mate waarin het traject effectief kan verlopen zoals de patiënt wenste. Deze voldoening is vooral afhankelijk van de feedback en reacties van patiënt en familie en zijn onafhankelijk van religie.

> *"Ja, op zich wel. Euhm, ik denk dat dat helemaal niets te maken heeft met het feit of dat iemand moslim is of niet. De voldoening haal je vooral uit de feedback die je krijgt en het gevoel dat je de wil of de wensen hebt kunnen volbrengen van de patiënt."*

Respondent 9

Specifieke kennis over de Islam werd niet als noodzakelijk beschouwd, maar kan helpen om frequente valkuilen preventief aan te pakken. De kennis van de geïnterviewde artsen hadden ze meestal opgedaan tijdens vorige palliatieve begeleidingen. Enkele artsen volgden een lezing, opleiding of bijscholing over het onderwerp. Ook door overleg met collega's werd veel geleerd. Een leergierige houding gedurende het gehele traject, met vragen aan de patiënt wanneer iets niet begrepen werd en met oprechte bedoeling om patiënt en zijn achtergrond te begrijpen, was voor de meerderheid van de collega's wel onontbeerlijk. Slechts één respondent vond bijleren over de religie van de patiënt geen taak van de huisarts.

De eigen religie van de patiënt (zie tabel karakteristieken) had geen invloed op de aanpak van een casus. Alle artsen voelden zich vrij genoeg om open te kunnen staan voor elke patiënt, onafhankelijk diens geloofsovertuiging.

Het zorgteam

Hoewel externe thuishulp introduceren zoals boven beschreven vaak niet evident is, slagen artsen er uiteindelijk bijna altijd in om thuisverpleegkundigen te betrekken. Zeker wanneer zij gelinkt zijn aan de praktijk van de arts is er een zeer goede wisselwerking tussen arts en verpleegkundige waardoor de problemen die zij soms sneller oppikken, toch snel opgenomen kunnen worden door de arts.

Palliatieve thuisverpleegkundigen via de netwerken worden veel minder vlot onthaald, hoewel artsen wel vaak vragende partij zijn. Artsen beschouwen het netwerk als een ideaal kanaal om kennis en expertise over begeleiding van palliatieve moslimpatiënten op te doen, maar geven wel aan dat de netwerken om die rol beter te kunnen opnemen op dit moment niet multicultureel en te westers georganiseerd zijn. Een meer cultuursensitief beleid binnen deze bestaande organisaties is zeker mogelijk.

Het inschakelen van interculturele bemiddelaars kan zeker bij culturele of religieuze problemen een meerwaarde zijn voor de gehele zorg. Naast het wegwerken van de taalbarrière geven ze duiding aan de arts over de culturele en religieuze achtergrond van de antwoorden van de patiënt. Daarnaast kunnen ze een game changer zijn door de vragen van de arts op een aanvaardbare manier over te brengen aan de patiënt waardoor eerder vernoemde valkuilen soms ontweken kunnen worden. De beschikbaarheid van deze bemiddelaars lijkt wel te verschillen per regio.

"Ja, ik werk nu ook met twee intercultureel bemiddelaars, één moslim en één Farsi, euhm, ik denk dat dat belangrijk is. Dat zijn niet alleen tolken maar ook intercultureel bemiddelaars. Het is niet alleen tolken, de boodschap, maar ook begrijpen 'waarom zeggen ze dit, waarom zeggen ze dat?'."

Respondent 8

"Ik denk dat soms een intercultureel bemiddelaar wel wat zou kunnen helpen om zo de gevoeligheden ja, wat meer te kunnen duiden langs de twee kanten. Zowel mijn bezorgdheden als de bezorgdheden van de patiënt. Ik denk dat dat soms wel behulpzaam zou kunnen zijn."

Respondent 9

Veel artsen refereren ook naar de Antwerpse organisatie MOPA, die palliatieve moslimpatiënten daar bijstaat. Er bleek echter niet veel contact te zijn tussen de artsen en de medewekers van MOPA, wat door minstens één van de artsen als een gemis beschouwd werd. De Gentse buddywerking met Community Health Workers overlapt hier deels mee, maar is onderdeel van een breder project.

"Euhm, er is, maar ik ben nu efkes het … vergeten. In Antwerpen is er ook wel zo, rond het levenseinde bij moslimpatiënten, zo'n groep. Maar ik ben efkes de naam vergeten. Dat was toen ik in Deurne werkte ook nog. En euhm, vooral een beetje voor mezelf zaken te begrijpen van hoe moet ik dit zien of hoe snap ik dit. En ook gewoon om te vragen van 'kunt ge eens langs gaan want ik geraak daar eigenlijk niet binnen.'"

Respondent 8

Management van de zorg

Een goede arts-patiëntrelatie is een voorwaarde om deze zorg vlot te laten verlopen. Net zoals bij westerse patiënten is een palliatieve begeleiding bij moslimpatiënten dus tijdsintensief. De respondenten geven aan dat een dergelijk traject druk zet op hun dagdagelijkse werk in de praktijk en op hun privéleven, zeker wanneer ze ook na de reguliere werkuren bereikbaar blijven voor patiënt, familie of verpleegkundige.

"Ge moet gewoon proberen die mensen te begrijpen waarom dat die zo reageert of zo denkt. Probeer die gewoon te begrijpen. Maak tijd en praat met de patiënt. Alles gaat geklaard worden. Iets dat voor jou euhm, onacceptabel is, als ge ne keer luistert wat ze bedoelen, gaat ge zeggen 'ah, nu begrijp ik da'. Ik kan meeleven met jou. Dus die tijd maken en probeer te begrijpen."

Respondent 6

De huisarts treedt op als coördinator van de verschillende spelers betrokken in het traject. Om dit goed te kunnen aanpakken, is een goede communicatie noodzakelijk. Zeker wanneer er met een multidisciplinair team vanuit één praktijk gewerkt wordt, loopt dit meestal vlot. De communicatie tussen huisartsen en de tweede lijn loopt in beide richtingen soms moeilijker, waardoor beiden soms een heel verschillende kijk op de situatie van de patiënt hebben.

"Ik kwam er een beetje achteraan eigenlijk. Ik had na verloop van tijd dan vernomen van die dochter dat de therapie gestopt was omwille van geen vertrouwen. Wat dan nadien gebeurd was is dat er een cardioloog, de cardiologen hadden een cardiale echografie uitgevoerd, totaal niet in overleg met de behandelende pneumo-oncoloog, omdat het een maand geleden was, in een verslag gepland, 'wordt verzocht nog uit te voeren', maar bon… was in die setting echt niet meer aan de orde. Dus toen wij dat vernamen, waren wij daar wel echt van verschoten en hadden we gebeld met de pneumo-oncoloog daarover. Dan heeft de pneumo-oncoloog, die was dan nogal boos op de cardiologen, en die heeft dan de PCI die gepland stond geannuleerd. Maar zonder dat te bespreken met de familie. Die was gewoon zo'n beetje van 'Hup, we moeten dat hier blokkeren'. En de familie interpreteerde dat heel hard van 'Hij heeft ons vader opgegeven', dus zij waren wel boos op de pneumo-oncoloog. Dus daarin heb ik inderdaad gebeld met de pneumo-oncoloog om daar af te stemmen en met de familie om die te overtuigen om op z'n minst nog eens op gesprek te gaan want ze wilden dan naar een andere pneumo-oncoloog veranderen, in deze complexe situatie, wat dat natuurlijk geen goed idee was. Dus daarin is wel wat tijd in gekropen, met de specialisten, met de thuisverpleging, die ook hun eigen mening daarover hadden en overbrachten naar de patiënt, wat ook niet echt super helpend was. En met de familie en met de patiënt om dat allemaal te proberen kaderen dat het echt wel met de beste intentie was."

Respondent 3

De context van de patiënt

Hoewel diverse culturele en religieuze perspectieven duidelijk uit de interviews naar boven kwamen, wordt ook aangegeven dat het belangrijk blijft om er niet automatisch bij elke moslimpatiënt vanuit te gaan dat deze perspectieven op elke patiënt van toepassing zijn. Belangrijker is om bewust te zijn van eigen cultuur, gewoontes en soms vooroordelen en om open te staan voor de leefwereld en wensen van de patiënt. Het ICE-principe (Ideas, Concerns en Expectations) wordt hiervoor als een erg goede tool beschouwd, net zoals dat het geval is bij westerse patiënten. **Elke patiënt is uniek** en dat is niet anders bij de moslimpatiënt. De taalbarrière en de betrokkenheid van de familie zijn echter belangrijke factoren die interfereren in de zorg.

Taalbarrière

Zeker wanneer de patiënt een eerste generatie immigrant is, blijkt een taalbarrière het werk van artsen bijkomend te bemoeilijken. Hoewel bijna alle artsen hun weg vinden naar tolken blijkt een ideale oplossing minder gemakkelijk.

Informele tolken, zoals familieleden, zijn makkelijk beschikbaar en toegankelijk. Bij het bespreken van de vaak moeilijke thema's in een palliatieve begeleiding is er dus geen tijdsdruk. Toch loopt het vaak mis omdat familieleden soms niet letterlijk vertalen omdat ze het niet hun taak vinden om hun geliefde slecht nieuws te brengen of in een poging om de hoop op genezing bij de patiënt levendig te houden. Zoals hieronder besproken is er soms veel druk van de familie op het beleid. Wanneer de familie ook moet tolken, durft een patiënt zich hier soms niet over uitspreken.

"Dat helpt zeker, euhm, maar er zijn altijd momenten dat er geen tolk aanwezig is, euhm, of dat er getolkt wordt door een familielid, die dan ofwel zelf geen native speaker is, ofwel ook een interpretatie maakt natuurlijk omwille van de betrokkenheid, euhm, emotionele betrokkenheid van het familielid. Euhm, dus dat speelt zeker mee, zeker in gevoeligere dingen dat je dan… euhm, waar da uw nuance zo belangrijk is, bemoeilijkt dat da hé.."

Respondent 1

"Euhm, en dat er soms ook wa beslist wordt voor de patiënt. Euhm, ik had bijvoorbeeld een patiënte waarvan dat de familie niet wou dat ik haar vertelde hoe slecht dat de prognose was. Euhm, net om haar geen hoop te ontnemen. Euhm, das iets waar ik ethisch heel moeilijk kan achter staan."

Respondent 1

"Eigenlijk nog niet. Wij hebben over tijd een casus gehad. Een patiënte die ik nog opvolg, das een Afghaanse patiënte die een uitgezaaid maagcarcinoom heeft en die was met haar man, zij spreekt zelf geen Nederlands dus haar man vertaalt, die was bij mij op consultatie en in de brief van de oncoloog stond: gemetastaseerd maagcarcinoom, niet meer curatief, enkel palliatief. Er ging palliatieve chemo worden gestart. En ik denk dat die man een gesprek over het is niet meer te genezen. Die man komt uit de lucht vallen. Ik leg hem dat uit. Het is jammer maar je gaat niet meer genezen en ik merk dat de man het niet doorvertaalt naar zijn vrouw."

Respondent 4

Formele tolken of intercultureel bemiddelaars zijn daarvoor beter, maar veel minder beschikbaar. Vaak wordt gewerkt met telefoon- of videotolken, maar het is niet evident om op deze manier de delicate onderwerpen tijdens een palliatief traject aan te snijden. Wanneer mogelijk wordt best geopteerd voor een tolk die fysiek aanwezig kan zijn.

"Dat je zou zeggen van, we moeten tolken op een andere manier inzetten. Want in principe kun je videotolken gebruiken thuis, he. In principe kun je telefoontolken gebruiken. Ik denk gewoon dat dat niet het meest handige is. Als je daar bent en je moet daar iemand bellen en… euh… "

Respondent 4

Voor een deel van deze patiënten kan het achterlaten van geschreven info een grote ondersteuning bieden. De taalbarrière en de grote emotionele én culturele geladenheid van de gesprekken zijn soms zeer hoog. Vooraf weloverwogen documentatie over vroegtijdige zorgplanning en over de opties die de palliatieve patiënt in de thuissetting kan krijgen in de taal van de patiënt, zouden mogelijks belangrijke nuances kunnen toevoegen die het verloop van het traject bespoedigen. Op dit moment ondervinden artsen moeite om bronnen te vinden waar deze geschreven info kan bekomen worden.

De familiale betrokkenheid: een medaille met twee keerzijden

Familie speelt een zeer belangrijke rol in de moslimgemeenschap. Tijdens de palliatieve trajecten komt dit zeer sterk tot uiting. De familie neemt de zorg van de patiënt in handen en spaart tijd noch moeite

om de noden van de patiënt in te lossen. Wanneer de zorg zwaarder wordt, blijkt het vaak moeilijk om externe hulp toe te laten, ook als de belasting de draagkracht van de familie duidelijk overschreden heeft. Een valkuil die hierbij werd aangegeven, is dat de zorgtaken grotendeels door de vrouwelijke familieleden worden opgenomen, maar het vaak mannelijke familieleden zijn die het langst externe zorg blijven weigeren.

> *"er is wel een sterke cultuur bij mensen die geïmmigreerd zijn naar hier, een sterke familiecultuur die wel helpt om zaken georganiseerd te krijgen of wat opvang te voorzien of zaken, ja, te organiseren. Stel dat het nu gaat over inderdaad palliatieve patiënten. De manier waarop dat zij zich daarin smijten, die kinderen dan, ja, dat is, dat is soms extreem, dat is volledig ten koste van zichzelf vaak. Euhm, maar zonder twijfel doen ze dat dan. En dat is, dat geeft wel heel veel extra perspectief terwijl dat in sommige andere gevallen, ja, mensen heel hard geïsoleerd zijn en geen sociaal netwerk hebben en ge dus weinig kunt veranderen voor die patiënten."*
>
> *Respondent 2*

> *"Die man had eigenlijk vroeger, dus die was gescheiden van zijn vrouw. Die had ook na de scheiding zijn ex-vrouw nog seksueel misbruikt enzo, dus een heel beladen situatie. Maar desondanks is hij dus toen hij dan zo ziek was terug bij zijn ex-vrouw en kinderen gaan wonen en die hebben daar dus goed voor gezorgd. Dus op een manier ziet ge dat zeker terug. Dat is ook omdat dat moet ook weer voor hun geloof, allé, dat is voor mij ook weer apart, allé, een apart gegeven. Ik vel daar geen oordeel over maar ja, die familiale omkadering die was er dus keihard ondanks de superschrijnende dingen die gebeurd zijn vroeger."*
>
> *Respondent 3*

> *"Allé, eerlijk gezegd, vaak denk ik als wij, als mijn oma ofzo zo zorgbehoevend is, om dan alles in huis te halen? Om dat allemaal te regelen? Dat zouden wij vaak niet doen. Euhm, we zouden haar al heel snel naar een rusthuis sturen, of een bejaardentehuis, allé. Dus dat vind ik altijd wel heel bewonderingswaardig, zo dat deel, maar het deel van misschien moeten we echt alles nog doen, moet alles nog blijven, moeten we een DNR afspreken... Ik zeg het, in het begin heel veel frustraties, maar nu begrijp ik dat wel meer. Nu kan ik dat beter plaatsen."*
>
> *Respondent 8*

Dezelfde controle wordt vaak ook gevoeld bij beslissingen over het beleid. Zeker wanneer het vrouwelijke patiënten betreft die de taal niet machtig zijn, bestaat de kans dat de familie het beleid bepaalt. Daarom is het van belang om zo veel mogelijk en zo rechtstreeks mogelijk met de patiënt te communiceren.

Ook voor het kerngezin is deze grote familiale betrokkenheid soms dubbel. Hoewel er veel praktische ondersteuning zoals eten, wassen van kledij… komt van deze kant, uit dit zich ook in zeer veel bezoek wat zowel voor familie als voor patiënt soms té vermoeiend kan zijn. Familie kan dit bezoek vanuit cultureel perspectief moeilijk kanaliseren. Door medische redenen, aangeven door een arts, laten ze dit soms wel toe.

Uit de familie blijft tot in de terminale fase een grote druk komen om te blijven behandelen, waardoor artsen soms meerdere keren dezelfde uitleg moeten geven. Ook voor het kerngezin is dit soms erg confronterend.

> *"De kamer waar die jongen lag, waar dat die lag te reutelen alom, zat vol met familieleden. Die papa zat daar ook en dat was heel moeilijk want die papa zelf die zei niet veel. Die was uiteraard onder de indruk en ik denk dat hij zelf wel aanvoelde en zag van: "ok, het gaat niet goed met mijn zoon en hij gaat sterven". Maar die familieleden bleven maar pushen en ze zeiden van: "Ja, je moet hem toch iets kunnen geven? Je kan hem zo toch niet laten liggen? Je moet hem vocht geven, want anders gaat hij doodgaan." En dat was heel moeilijk omdat ik eigenlijk meerdere keren dat gesprek moest voeren. "Maar er is niks meer dat hem gaat kunnen helpen. Hij gaat doodgaan." En ik denk dat dat voor die ouders heel moeilijk was. Ik heb het niet gevraagd, maar ik denk wel dat dat voor die ouders heel moeilijk was om langs de ene kant de boodschap te krijgen van hij gaat doodgaan, maar langs de andere kant familieleden te hebben die dat zo hard pushten van: "je moet hem vocht geven, hij gaat dan beter worden, je moet iets extra doen zodat hij erdoor komt." Dus ik denk dat familie zowel een positieve als een negatieve impact kan hebben."*
>
> *Respondent 4*

4.3 Discussie

Tijdens een palliatieve begeleiding van moslimpatiënten ondervinden artsen vaak moeilijkheden bij het slechtnieuwsgesprek en de daaropvolgende bespreking van de zorgplanning rond het levenseinde. Het religieus perspectief over deze levensfase en een beperkte kennis van de palliatieve mogelijkheden liggen aan de basis van mogelijke spanningen. Deze combinatie leidt vaak tot therapeutische hardnekkigheid en een hospitalocentrische reflex wanneer de toestand van de patiënt achteruitgaat. In de casussen waarin wel wordt gekozen voor een doorgedreven traject thuis, wordt de patiënt zeer goed omringd door familieleden die instaan voor bijna de volledige zorg. Vaak staan zij weigerachtig tegenover externe zorgverleners, ondanks dat de zorg hun draagkracht soms overschrijdt.

Bij het vergelijken van de conclusies van deze kwalitatieve studie kan als eerste opgemerkt worden dat het belang van het opnemen van de zorgtaken reeds uitgebreid beschreven werd in de masterproef van El Kabli Es-Saadia. Zij beschrijft 'Filial piety', een culturele en religieuze naastenliefde van (klein)kinderen voor hun ouders beschreven als een zeer belangrijke factor in het palliatief traject. In de praktijk uit dit zich in het uitbouwen van een zeer groot vangnet rondom de patiënt (7). Ook andere studies vermelden dat de gezondheidstoestand van een patiënt vaak gezien wordt als een familie aangelegenheid(13, 35). Zoals in verschillende studies aangetoond werd, wordt het inschakelen van professionele hulp vaak gezien als een falen van deze 'filial piety' (4, 12, 16). Zowel de Graaff et. al. als El Kabli beschrijven in hun studie dat dit vangnet erg beschermend en afschermend kan werken tijdens een slechtnieuwsgeprek of bij gesprekken over palliatieve sedatie (7, 35). Een voorbeeld hiervan dat zowel in de literatuur als in deze studie meermaals opduikt, is het niet doorvertalen van een slechte prognose door de familie. Tijdens deze studie bleek dat artsen vaak een grotere emotionele belasting ervaarden wanneer de wensen van de patiënt zelf door dit afschermend gedrag, of door de hoge sociale druk die afhankelijkheid van dit vangnet met zich meebrengt, niet bevraagd konden worden waardoor minstens de perceptie ontstond dat de autonomie van de patiënt niet gerespecteerd werd. Het niet kunnen toepassen van shared decision-making druist immers in tegen de westerse ethiek (35).

Daarnaast blijken artsen moeilijkheden te ondervinden met het bespreken van de zorgplanning rond het levenseinde. Naast de afschermende rol die de familie vaak speelt op dit vlak blijken ook enkele puur religieuze motieven te spelen. Vooral de overtuiging dat Allah beslist of en wanneer de patiënt zal overlijden en dat het lijden een goddelijke beproeving is, maakt van euthanasie, palliatieve sedatie of zelfs het toedienen van morfine moeilijke onderwerpen (4, 7, 12, 15). Door de blijvende hoop op genezing bij de patiënt in combinatie met een ontbrekende zorgplanning ontstaat vaak een therapeutische hardnekkigheid en een hospitalocentrische reflex bij achteruitgang van de patiënt, zoals ook de Graaff et.al. beschrijft (35). Gesprekken met familie en patiënt over de zinvolheid van deze therapieën en ziekenhuisopnames worden door artsen regelmatig als belastend ervaren (35). Artsen die deze weerstand reeds voor het bespreken van de zorgplanning inschatten, kiezen er soms voor, al dan niet bewust, om het gesprek over de zorgplanning niet aan te gaan (30). Dit geeft aanleiding tot een verdere uitvergroting van de reeds bestaande verschillen.

Verder worden er opvallende verschillen teruggevonden op vlak van informatieoverdracht. De respondenten van deze studie geven allen aan hun taalgebruik aan te passen aan de patiënt. Hoewel de taalbarrière regelmatig vermeld werd, bleken artsen goed te weten op welke manier ze tolken -die niet altijd even beschikbaar zijn- konden inschakelen. Door de teach-back methode werd getracht om steeds af te toetsen of de informatieoverdracht correct gebeurde. Desalniettemin bleken de patiënten de communicatie vaak als eenrichtingsverkeer te ervaren en gaven ze aan het gevoel te hebben geen

informatie te ontvangen over de mogelijkheden op vlak van pijnmanagement (7). Volgens de Graaff zou de ontwijkende houding van de patiënt hiervan een oorzaak kunnen zijn (35). Zoals Fang et. al. aangeven, lijkt een multidisciplinaire benadering van deze gesprekken met enerzijds aandacht voor de taal, gezien de soms beperkte scholing en taalbarrière, en anderzijds voor de religieuze en culturele gevoeligheden, noodzakelijk (16). Verschillende ervaringen van respondenten binnen deze studie wijzen uit dat een intercultureel bemiddelaar deze barrières op een zeer efficiënte manier kan ondervangen én de arts daarnaast kan voorzien van culturele achtergrondinformatie over de gestelde reacties van de patiënt en familie. Het ontbreken van dergelijke interculturele bemiddelaars of van een meer cultuur diverse bestaffing van de Netwerken voor Palliatieve Thuishulp worden door de respondenten dan ook aangegeven als een pijnpunt. Door het betrekken van de Imam kunnen de religieuze aspecten nog beter ondervangen worden, wanneer hij, zoals enkele keren mooi geïllustreerd door respondenten van deze studie, ingeschakeld wordt in een multidisciplinair kader. Eerdere studies toonden aan dat een Imam met minder voeling met de westerse geneeskunde ook uitvergrotend kan werken(29). Tenslotte zou ook het voorzien van brochures en invulformulieren met genuanceerde informatie over de zorgplanning, zoals reeds bestaat in het Nederlands, in de moedertaal van de patiënt, volgens enkele respondenten kunnen bijdragen tot een meer genuanceerd gesprek.

De Graaff en Mistiaen beschrijven daarnaast schaamte als een belangrijke belemmerende factor bij de bespreking van bepaalde symptomen en ziektes (4, 35). Tijdens deze studie kon dit echter niet weerhouden worden als thema. Mogelijk verder onderzoek dat aftoetst of de westerse arts genoeg awareness heeft voor deze schaamte lijkt aangewezen.

SWOT-analyse

Strenghts

Bij de verwerking van de data werd reeds na zeven interviews verzadiging bereikt. De twee bijkomende interviews werden geanalyseerd, maar leverden geen nieuwe codes op wat de interne validiteit verhoogt. Daarnaast wordt opgemerkt dat de gevonden bevindingen grotendeels gelijklopen met de beperkte gevonden literatuur, waardoor de externe validiteit hoger ingeschat kan worden.

Weaknesses

De respondenten die deelnamen aan deze studie zijn, op één na, allen artsen werkzaam in een wijkgezondheidscentrum. Gedeeltelijk is dit te verklaren door de verspreiding van deze praktijken in de centrumsteden, waar ook grote populaties moslims wonen. Daarnaast trekken zij door hun modus operandi een specifieke patiëntenpopulatie aan. We merken ook op dat er bij de rekrutering samengewerkt werd met een arts werkzaam in een wijkgezondheidscentrum waardoor een rekruteringsbias in deze studie is geslopen. Hierdoor kunnen we alleen iets zeggen over artsen die al gewoon zijn om interdisciplinair te werken en de weg kennen om gebruik te maken van tolken en intercultureel bemiddelaars.

Bij analyse van de eerste interviews werd duidelijk dat het gebrek aan ervaring bij de interviewer geresulteerd had in suggestieve vraagstelling. Antwoorden op de meest suggestieve vragen werden niet weerhouden bij de analyse en het schrijven van deze studie. Tijdens de interviews die afgenomen werden na de eerste analyse, werd een aangepaste versie van de vragenlijst gebruikt en werd meer aandacht besteed aan de correcte vraagstelling.

Opportunities

De literatuur over dit thema in de Vlaamse context is schaars zoals beschreven in de literatuurstudie. Een bevraging door middel van een enquête bij Vlaamse huisartsen werd enkel teruggevonden in de masterthesis die Dr. Frederik Kao in 2018 presenteerde (36). Deze studie is dus de eerste die via interviews bij artsen dit thema in onze regio belicht.

De combinatie van toenemende diversiteit van onze samenleving en vergrijzing van onze maatschappij maakt het thema echter relevanter dan ooit. Hopelijk kan deze studie dienen als inspiratiebron voor andere onderzoekers voor toekomstige studies of een basis zijn voor het uitwerken van richtlijnen voor huisartsen of informatiemateriaal voor de patiënt opdat cultuursensitieve zorg geïmplementeerd kan worden in het huidige zorglandschap.

Threats

Hoewel de onderzoeker zich tijdens dit proces erg bewust was van eigen (voor)oordelen en deze van anderen en hoewel hier met de nodige omzichtigheid mee omgesprongen werd, zou deze studie aanleiding kunnen geven tot een toegenomen gepolariseerd denken. Alle statements werden maximaal onderbouwd, maar zijn niet zonder meer toepasbaar op alle palliatieve moslimpatiënten. In alle palliatieve trajecten, onafhankelijk van cultuur of religie, spelen individuele overtuigingen en wensen een zeer grote rol. Hoewel deze studie inzicht kan geven in vaak voorkomende valkuilen, blijft de hoeksteen het bevragen van deze wensen en daar maximaal naar te handelen. Het ICE-principe vormt hiervoor een handige tool, maar voldoende tijd en een open geïnteresseerde houding zijn belangrijker dan specifieke kennis.

Persoonlijke reflectie van de onderzoeker

De grote nuance en respect waarmee artsen omgaan met de soms erg complexe situaties die cultuur en religie zijn, is me erg bijgebleven tijdens het uitvoeren van deze studie. De vele verhalen en de geduldige en open aanpak die deze collega's hanteerden, werkten zeker inspirerend en hadden een invloed op mijn dagdagelijkse communicatiestijl als arts. Daarnaast versterkte het mijn persoonlijke visie dat we als artsen veel van elkaar kunnen leren.

5. Conclusie

Artsen ondervinden vaak moeite met het bespreken van zorgplanning omtrent het levenseinde. Zowel de culturele, religieuze als de taalbarrière spelen hierbij een rol. Een intercultureel bemiddelaar lijkt geschikt om deze barrières weg te werken. Ook een gepaste plaats van de imam in het zorglandschap kan deze barrières beperken of wegwerken. De familie speelt een dubbele rol in een palliatief traject; ze nemen en houden de zorg voor de patiënt in handen. Er wordt zelden externe hulp ingeroepen vanuit een religieus standpunt en omdat het zorglandschap niet gekend is. Anderzijds zijn ze soms zo beschermend dat de autonomie van de patiënt in gevaar komt. Tenslotte wordt er vaak gebotst op therapeutische hardnekkigheid en een hospitalocentrische reflex die zijn basis vindt in religieuze motieven.

6. Literatuur

Literatuurlijst

1. Pew Research Center. Europe's Growing Muslim Population. 2017.
2. Hertogen J. PEW-onderzoek: % moslims in 2050 2017 [Available from: http://www.npdata.be/BuG/374-Moslims/Moslims.htm.
3. Martine DL, Peter D, Marc T, Mimmie W. Pijnbestrijding bij palliatieve patiënten. 2013.
4. Mistiaen P, Francke AL, Graaff FMD, Muijsenbergh METCVD. Handreiking palliatieve zorg aan mensen met niet-westerse achtergrond. 2011.
5. Nederland Landelijk Expertisecentrum. Palliatieve zorg [Available from: https://www.pharos.nl/thema/palliatieve-zorg/.
6. Oncoline. Existential and Spiritual Aspects of Palliative Care 2018.
7. El Kabli E-s. Hoe percipiëren de palliatieve moslimpatiënten het gebruik van palliatieve sedatie in geval van lijden? Kwalitatief, fenomenologisch onderzoek. 2019.
8. Kao F. Palliatieve zorg in een interculturele context vanuit het perspectief van de huisarts in kaart gebracht. 2018.
9. National Institute for Health and Care Excelence. Care of dying adults in the last days of life. 2017.
10. Cruz-Oliver DM, Malmstrom TK, Roegner M, Yeo G. Evaluation of a Video-Based Seminar to Raise Health Care Professionals' Awareness of Culturally Sensitive End-of-Life Care. J Pain Symptom Manage. 2017;54(4):546-54.
11. Coats H, Downey L, Sharma RK, Curtis JR, Engelberg RA. Quality of Communication and Trust in Patients With Serious Illness: An Exploratory Study of the Relationships of Race/Ethnicity, Socioeconomic Status, and Religiosity. J Pain Symptom Manage. 2018;56(4):530-40 e6.
12. Clark K, Phillips J. End of life care The importance of culture and ethnicity. Aust Fam Physician. 2010;39(4):210-3.
13. Krystallidou D, Devisch I, Van de Velde D, Pype P. Understanding patient needs without understanding the patient: the need for complementary use of professional interpreters in end-of-life care. Med Health Care Philos. 2017;20(4):477-81.
14. Olsman E. Witnesses of hope in times of despair: chaplains in palliative care. A qualitative study. J Health Care Chaplain.12.
15. Zaidi D. On Strengthening Compassionate Care for Muslim Patients. J Pastor Care Couns. 2015;69(3):173-6.
16. Fang ML, Sixsmith J, Sinclair S, Horst G. A knowledge synthesis of culturally- and spiritually-sensitive end-of-life care: findings from a scoping review. BMC Geriatr. 2016;16:14.
17. Leong M, Olnick S, Akmal T, Copenhaver A, Razzak R. How Islam Influences End-of-Life Care: Education for Palliative Care Clinicians. J Pain Symptom Manage. 2016;52(6):771-+.
18. Padela AI, Qureshi O. Islamic perspectives on clinical intervention near the end-of-life: We can but must we? Med Health Care Philos. 2017;20(4):545-59.
19. Gustafson C, Lazenby M. Assessing the Unique Experiences and Needs of Muslim Oncology Patients Receiving Palliative and End-of-Life Care: An Integrative Review. J Palliative Care. 2019;34(1):52-61.
20. Oakley S, Grealish L, El Amouri S, Coyne E. The lived experience of expatriate nurses providing end of life care to Muslim patients in a Muslim country: An integrated review of the literature. Int J Nurs Stud. 2019;94:51-9.
21. Tayeb MA, Al-Zamel E, Fareed MM, Abouellail HA. A "good death": perspectives of Muslim patients and health care providers. Ann Saudi Med. 2010;30(3):215-21.

22. Evans N, Menaca A, Koffman J, Harding R, Higginson IJ, Pool R, et al. Cultural competence in end-of-life care: terms, definitions, and conceptual models from the British literature. J Palliat Med. 2012;15(7):812-20.
23. Hendriks MP, van Laarhoven HW, van de Sande R, van Weel-Baumgarten E, Verhagen CA, Vissers KC. Palliative care for an Islamic patient: changing frameworks. J Palliat Med. 2012;15(10):1053-5.
24. Dossa P. Entangled Emplacement: Ethnographic Reading of Canadian Muslims' Engagement with the World of Palliative Care. Journal of Muslim Mental Health. 2017;11(1).
25. Malas E, Chaar B, Krayem G. End-of-life treatment decisions in adult Muslims: a scoping review protocol. JBI Evid Synth. 2020;18(7):1528-36.
26. Abu Khait A, Lazenby M. Psychosocial-spiritual interventions among Muslims undergoing treatment for cancer: an integrative review. BMC Palliat Care. 2021;20(1):51.
27. Melhem GAB, Wallace DC, Adams JA, Ross R, Sudha S. Advance Care Planning Engagement Among Muslim Community-Dwelling Adults Living in the United States. J Hosp Palliat Nurs. 2020;22(6):479-88.
28. Madni A, Khan S, Bilbeisi T, Pasli M, Sakaan F, Lahaj SM, et al. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Caring for Muslims. J Palliat Med. 2022;25(5):807-12.
29. Muishout G, Topcu N, de la Croix A, Wiegers G, van Laarhoven HW. Turkish imams and their role in decision-making in palliative care: A Directed Content and Narrative analysis. Palliative medicine. 2022;36(6):1006-17.
30. Ashana DC, D'Arcangelo N, Gazarian PK, Gupta A, Perez S, Reich AJ, et al. "Don't Talk to Them About Goals of Care": Understanding Disparities in Advance Care Planning. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2022;77(2):339-46.
31. Duman M, Durgun Ozan Y, Dogan Yuksekol O. Relationship between the religious attitudes of women with gynecologic cancer and mental adjustment to cancer. Palliat Support Care. 2021;19(1):62-8.
32. Suprayitno E, Setiawan I. Nurses' roles in palliative care: An Islamic perspective. Belitung Nursing Journal. 2021;7(1):50-4.
33. Muishout G, van Laarhoven HWM, Wiegers G, Popp-Baier U. Muslim physicians and palliative care: attitudes towards the use of palliative sedation. Support Care Cancer. 2018;26(11):3701-10.
34. Suurmond J, Lanting K, de Voogd X, Oueslati R, Boland G, van den Muijsenbergh M. Twelve tips to teach culturally sensitive palliative care. Med Teach. 2021;43(7):845-50.
35. Graaff FMd, Francke AL, Muijsenbergh MEvd, Geest Svd. Palliative care': a contradiction in terms? A qualitative study of cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their relatives and care providers. BMC Palliat Care. 2010;9.
36. Dr. Frederik Kao. Palliatieve zorg in een interculturele context vanuit het perspectief van de huisarts in kaart gebracht [Masterproef]: Katholieke Universiteit Leuven; 2018.

7. Bijlagen

7.1 Dankwoord

De afgelopen drie jaren waarin ik werkte aan deze master-na-masterthesis waren niet de meest eenvoudige jaren voor de zorgsector, door de COVID-19 pandemie, noch voor mezelf. Het afwerken van dit proefwerk heb ik te danken aan de inzet en ondersteuning van velen.

In de eerste plaats wil ik graag alle collega-huisartsen bedanken die ondanks de grote druk op de eerste lijn tijd maakten om deel te nemen aan dit onderzoek. Hun genuanceerde meningen en werkvormen vormden niet alleen de basis voor dit werkstuk, maar waren ook voor mij als arts zeer verrijkend. Ze beïnvloeden ongetwijfeld mijn eigen kijk op palliatieve en cultuursensitieve zorg tijdens mijn latere praktijkvoering.

Daarnaast wil ik mijn promotor Prof. Dr. Lieve Peremans bedanken voor haar inzichten, kritische maar terechte feedback, voor haar geduld en haar bezorgdheid wanneer de progressie van de studie niet liep zoals gepland en voor de degelijke lessen.

De collega's die me de afgelopen jaren opleidden en waarmee ik mocht samenwerken bij het begeleiden van eigen palliatieve patiënten wil ik bedanken. In het bijzonder dank ik Dr. Zuriñe de Aguirre, Dr. Cleo Schelfaut en Dr. Jorn Lully voor de begeleiding die zij boden als praktijkopleider. Daarnaast wil ik Dr. Michel Tersago bedanken voor zijn inspirerende en warme aanpak tijdens een palliatieve begeleiding die ik drie jaar geleden van nabij volgde. Dankzij hun inbreng kon ik mij de afgelopen jaren ontplooien tot de arts die ik wou worden.

Ook mijn familie en vrienden die me steunden tijdens deze afgelopen drie jaar ben ik zeer dankbaar. In het bijzonder dank ik Marlies Rombouts, Lore Jacobs, Lut Foubert en Hanne Verbeken voor de hulp die ze boden bij het verwerken van de interviews en het nalezen van deze thesis. Stef Jacobs, Lore Jacobs en Lut Foubert wil ik graag danken om steeds voor me klaar te staan, hoe moeilijk zij het zelf ook hadden.

Tot slot zou ik deze masterproef graag opdragen aan mijn vader, Wim Jacobs. De herinnering aan hem steunde me steeds bij het werk aan deze thesis. Zijn moed, leergierigheid en warme lach zullen me voor altijd bijblijven.

Seppe Jacobs

20 juli 2022

7.2 Topiclijst interviews

Versie 3 – 25-01-2022

Introductie

Eerst en vooral bedankt voor uw deelname aan het onderzoek. Ik ben Seppe Jacobs; ik ben student in de master na master huisartsgeneeskunde aan de universiteit van Antwerpen. Als masterthesis doe ik een onderzoek over interculturele en religieuze perspectieven in de zorgplanning van palliatieve moslimpatiënten vanuit het arts-perspectief. Dit onderzoek sluit aan bij een thesisonderzoek van een studente master verpleeg-en vroedkunde bij palliatieve moslimpatiënten. Het doel van dit onderzoek is het artsenperspectief te leren kennen alsook de noden die artsen ondervinden in de begeleiding van deze patiënten.

Het interview zal maximaal 60 minuten duren en tijdens het interview zal een audiorecorder het gesprek opnemen. Ik zal tijdens het interview ook enkele notities maken.

Het is de bedoeling dat ik een paar vragen stel en dat u hier open en vrij op antwoordt. Ik heb een lijst met onderwerpen opgesteld en zal deze bevragen aan u. Uw identiteit blijft beschermd gedurende het hele onderzoek.

Graag had ik nog enkele praktische zaken willen toelichten:

- Gelieve uw GSM op 'niet storen' zetten of het toestel afzetten.
- Niet aarzelen als u iets wil toevoegen aan het gesprek.

Graag zou ik u nu eerst de informed consent laten ondertekenen.

Heeft u verder nog vragen?

Dan ga ik nu de audiorecorder opzetten en het interview starten.

Topic: Algemene info huisarts en praktijk
Deze topic helpt om de context van de huisartspraktijk te schetsen

Hoe lang bent u reeds actief in de huisartsenpraktijk?
In wat voor soort praktijk werkt u?
Met hoeveel collega's?
Hoe ziet uw patiëntenpopulatie er nu uit?
Werkte u in het verleden met een andere patiëntenpopulatie?
Wat is uw religieuze overtuiging?

Topic: Ervaring met moslimpatiënten

De huisarts krijgt hier de gelegenheid om persoonlijke ervaringen te vertellen. Het doel is om zo dicht mogelijk bij de realiteit te blijven.

Welke ervaringen hebt u met het brengen van slecht nieuws bij moslimpatiënten?
Welke zaken lopen vlotter tijdens consulten met moslimpatiënten?
Welke zaken vereisen extra aandacht bij contacten met moslimpatiënten?
Ondervond je al eens problemen met een taalbarrière?
Welke middelen heb je tot je beschikking om deze barrière weg te werken.
Hoe ervaar je de invloed van de moslimcultuur bij het vertellen van slecht nieuws?
Hoe ervaar je de invloed van religie bij het vertellen van slecht nieuws?

Topic: Ervaring met palliatieve zorgen

De huisarts krijgt hier de gelegenheid om persoonlijke ervaringen te vertellen. Het doel is om zo dicht mogelijk bij de realiteit te blijven

Welke ervaring hebt u in de begeleiding van palliatieve patiënten?
Wat vindt u de grootste uitdagingen bij het begeleiden van een palliatief traject?
Waar haalt u, voor uzelf, voldoening uit tijdens een palliatief traject?
Zijn er persoonlijke valkuilen waar je op stoot tijdens het begeleiden van een palliatief traject? Welke?

Topic: Ervaring met palliatieve zorg bij moslimpatiënten

De huisarts krijgt hier de gelegenheid om persoonlijke ervaringen te vertellen. Het doel is om zo dicht mogelijk bij de realiteit te blijven

Welke ervaringen hebt u met het begeleiden van palliatieve moslimpatiënten?
Wat valt u op bij de kennis over palliatieve zorg bij moslimpatiënten?
Waarin verschilt de kennis over palliatieve zorg bij familie van palliatieve moslimpatiënten?
Welke verschillen merkt u op wat betreft ziekte inzicht of besef?
Hebt u het gevoel dat u dezelfde zorg kan bieden aan palliatieve moslimpatiënten dan aan palliatieve patiënten met een andere religie?
Welke concrete verschillen vallen op?
Welke tools heb je als huisarts om deze verschillen te ondervangen?
Welke invloed heeft de familie op de patiënt? Op welke vlakken is dit anders bij patiënten met een andere religie?

Topic: Kennis Islam

Er wordt getoetst naar de algemene kennis van de Islam bij de huisarts. Daarnaast wordt getoetst naar het belang dat de huisarts aan deze kennis hecht.

Hoe zou u uw kennis over de Islam omschrijven?
Welke rol heeft de familie bij moslimpatiënten in een palliatieve fase volgens u?
Welke rol is weggelegd voor de religieuze leiders?

Hoe kijken moslimpatiënten naar medicatie op het levenseinde?
Hoe kijken moslimpatiënten naar palliatieve sedatie en wat zijn hun motieven volgens u?
Volstaat deze kennis? Is deze kennis belangrijk voor uw functioneren als arts?
Waar kan u terecht om uw kennis over de Islam te vergroten indien wenselijk?

Topic: Communicatieve technieken
Er wordt getoetst naar de communicatieve aspecten die de huisarts verder kunnen helpen in de begeleiding van palliatieve moslimpatiënten.

Hoe zou u uzelf beschrijven op vlak van 'Communicator'?
Zet u vaak in op shared decision making? In welke mate is dit anders in de begeleiding van palliatieve moslimpatienten?
Gebruikt u de teach back methode?
Welke andere technieken werken volgens uw ervaring goed in een palliatieve setting met moslimpatiënten?

7.3 Codeboom

Thema's	Subthema's	Interpretatieve codes
Religieuze en culturele interferentie in de zorg	Het palliatief traject	Weigering externe zorg
		Hospitalocentrische reflex
		Volgehouden curatief beleid
		Nood aan 2de en 3de advies
		Vertrouwdheid met palliatieve thuiszorg
		Alternatieve geneeskunde
		Grenzen stellen
		Communicatie
	Slechtnieuwsgesprek en zorgplanning	Ziekte-inzicht
		Reactie op slechtnieuwsgesprek
		Gemeenschappelijke doelen bepalen
		Moeilijkheden bij praten over dood en zorgplanning
		Bespreekbaarheid euthanasie
		Bespreekbaarheid palliatieve sedatie
	Zuiver religieuze invloeden	Geloof eindbeslissing bij Allah
		Invloed Imam
		Rituelen bij en na de dood
		Terugkeer naar thuisland
Samenwerken in de zorg	De intense betrokkenheid van de arts	Opleiding arts
		Kennis over patiëntenpopulatie
		Ervaring met palliatieve zorg
		Emotionele belasting
		Geloof arts
		Attitude arts
		Drempel om palliatieve fase aan te vatten

	Het zorgteam	Verpleegkundigen
		Collega Arts
		Intercultureel bemiddelaar
		Imam
		Specialist
		PHA
		MOPA
		LEIF-arts
		Community Health workers (buddywerking)
	Management van zorg	Tijdsmanagement
		Kwaliteit aangeboden zorg
		Suggestie verbetering
		Arts-patiëntrelatie
		Verschillend cultureel denkkader
De context van de patiënt	Taalbarrière	Taalbarrière
		Formele tolken
		Informele tolken
		Schriftelijk
		Consultatie andere taal
	Gevoelens patiënt	
	Eerste generatie migranten traditioneler dan tweede generatie	
	Individuele verschillen tussen patiënten	
De familiale betrokkenheid: een medaille met twee keerzijden		Zorgtaken familie
		Gevoelens familie
		Verhouding familie vs patiënt
		Houding familie
		Autonomie patiënt

7.4. Goedkeuring Ethisch Comité

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

Universiteit Antwerpen
COMITE VOOR MEDISCHE ETHIEK

VOORZITTER
Prof. dr. Peter Michielsen

SECRETARIAAT
tel: 03 821 38 97

Dr. T. De Vlieger

Universiteit Antwerpen
Huisartsgeneeskunde

Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

INTERCULTURELE EN RELIGIEUZE PERSPECTIEVEN IN DE ZORGPLANNING VAN PALLIATIEVE MOSLIMPATIËNTEN. VANUIT ARTS-PERSPECTIEF(masterproef Seppe Jacobs)

datum	ons kenmerk	contact
21/12/2020	20/50/681	Secretariaat Ethisch Comité ethisch.comite@uza.be

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Collega,

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen bevestigt dat bovenvermelde studie voldoet aan de criteria gesteld in de wet van 7 mei 2004 en geeft een gunstig advies dd. 21/12/2020 .

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

- Begeleidend schrijven dd. 24/11/2020
  Versie 2
- Bewijs van "no-fault" verzekering dd. 12/11/2019
  VanBreda, Amlin Insurance SE
  Contractnummer 199.535.692
  Verzekerde periode: 01/01/2020 - 31/12/2020
- CV onderzoeker
  - Dr. Seppe Jacobs
  - Prof. dr. Lieve Peremans (d.d. 2020)
  - Tine De Vlieger (d.d. 2020)
- Informatie- en toestemmingsformulier NL dd. 10/11/2020
  Versie 2
- Protocol dd. 24/11/2020
  Versie 2
- Diverse
  - Script interview, versie 2, d.d. 24/11/2020
  - Uitnodigingsbrief, versie 2, d.d. 10/11/2020

De volgende opmerkingen werden nog gemaakt:

1) Gelieve in het ICF als beheerder van de codetabel en databank de naam van de promotor Dr. De Vlieger op te geven.
2) Het verzekeringscertificaat is geldig tot 31/12/2020. Wordt deze stilzwijgend verlengd of wordt er een nieuw verzekeringscertificaat opgestuurd?

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

Universiteit Antwerpen

datum
21/12/2020

ons kenmerk
20/50/681

contact
Secretariaat Ethisch Comité
ethisch.comite@uza.be

Deze goedkeuring is geldig tot een jaar na bovenvermelde datum. Wij verzoeken u ons te melden wanneer de eerste deelnemer werd geïncludeerd, wanneer en waarom de studie (vroegtijdig) werd stopgezet of nooit werd opgestart.
Indien de studie nog loopt na een jaar verwachten we een follow-up rapport waarin eventuele voorvallen worden gemeld.
Tot slot wijzen we er op dat, voor in het UZA lopende studies, de ernstige ongewenste voorvallen dienen gerapporteerd via het incidentenmeldingssysteem

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. P. Michielsen
Voorzitter Ethisch Comité

Cc: FAGG - Research & Development Department, Victor Hortaplein 40, bus 40 - 1060 Brussel
Prof. dr. L. Peremans, UA - Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk
Dr. S. Jacobs, Universiteit Antwerpen - Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk

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

Universiteit Antwerpen

Vervolg blz. 3 van het adviesformulier betreffende project EC UZA 20/50/681

datum	ons kenmerk	contact
21/12/2020	20/50/681	Secretariaat Ethisch Comité ethisch.comite@uza.be

Samenstelling Ethisch Comité sinds 1/11/2020.
Deze studie werd besproken op vergadering van 21/12/2020.

	Functie	M/V	Aanwezig
Voorzitter			
MICHIELSEN Peter	Voorzitter/Gastro-enteroloog	M	+
Ondervoorzitter			
CRAS Patrick	Ondervoorzitter/Neuroloog	M	+
IEVEN Greet	Ondervoorzitter/Klinisch Bioloog	F	+
Leden EC UZA			
BLAUMEISER Bettina	Medisch geneticus	F	-
DE BAETSELIER Elyne	Verpleegkundige	F	-
FIERENS Lina	Verpleegkundige	F	+
HENS Kristien	Ethicus	F	-
KWAKKEL-VAN ERP Hanneke	Pneumoloog	F	-
MICHIELS Barbara	Huisarts	F	+
PAELINCK Bernard	Cardiochirurg	M	-
SCHOETERS Veerle	Verpleegkundige	F	-
VAN DE WIELE Miranda	Patiëntenbegeleiding	F	-
VAN DEN BRANDE Jan	Oncoloog	M	-
VAN DEN EEDE Filip	Psychiater	M	+
VAN DYCK Pieter	Radioloog	M	-
VAN PRAAG Dominique	Psychologe	F	-
VANSWEEVELT Thierry	Jurist	M	+
VERLOOY Joris	Pediater	M	-
WYERS Griet	Apotheker	F	-
Toegevoegde leden UA			
BORTIER Hilde	Arts, emerita hoogleraar UA	F	+
DE MEESTER Ingrid	Farmacoloog / Onderzoeker UA	F	+
GRANAAS Kristina	Medewerkster Dep. Onderzoek	F	-
Uitgenodigde Experten			
IDES Kris	Kinesitherapeut	M	-
LUYTEN Leon	Arts in het beheer van gezondheidsgegevens	M	-
MICHIELSENS Inge	Jurist	F	-
MOONS Pieter	Coördinator bio- en weefselbank	M	+
POSSEL Michael	Gezonde vrijwilliger	M	-
VAN DE WILDEBERGH Daphné	Jurist	F	-
VAN HONSTE Guy	Patiëntenvertegenwoordiger	M	+
VANDERMOTTEN Yves	Gezonde vrijwilliger	M	-

The Ethics Committee states that no individual member of the Ethics Committee who may have an affiliation with the study or sponsor, has voted in the deliberations for this trial.
The Ethics Committee states that it is organised and operates according to the ICH/GCP guidelines, the applicable laws and regulations, and
their own written operating procedures.