De perspectieven van ouderen van Marokkaanse afkomst met chronische ziekten in Vlaanderen en Brussel over levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg: een exploratieve interviewstudie

Dr. Siham Faouji, UGent

Promotor: Prof. Dr. Lieve Van den Block, VUB

Co-promotor: Dr Rose Miranda, VUB

Project groep lid : Chelsea Vinckier, UGent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: [2023 – 2024]

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

Dankwoord

Deze masterproef is een hoogtepunt van mijn 9-jarige opleiding. Ik wil graag mijn oprechte dank uitspreken aan de mensen die me tijdens dit werk hebben gesteund.

Allereerst wil ik mijn oprechte waardering uitspreken aan mijn promotor Prof Dr. Lieve Van den Block en mijn co-promotor Rose Miranda voor het begeleiden en het verstrekken van constructieve feedback gedurende het gehele proces, jullie motivatie en enthousiasme heeft een onschatbare waarde toegevoegd aan dit werk.

Daarnaast wil ik graag mijn oprechte dankbaarheid uiten aan mijn man, Hicham Sbai, voor zijn onschatbare hulp en voortdurende inspanningen om me in staat te stellen vlot te werken aan dit project.

Dank aan mijn kinderen Rania, Mehdi en Rime. Jullie geduld tijdens avonden en weekenden, wanneer ik verder moet werken, wordt enorm gewaardeerd. Verder wil ik mijn moeder en al mijn familie bedanken voor hun voortdurende steun en aanmoediging tijdens mijn werktraject.

Ik wil ook mijn praktijkopleider, Dr. Els van Hooste, bedanken voor haar hulp bij het nalezen van dit project en haar vlotte samenwerking tijdens mijn opleiding.

Met dank aan Mv. Chelsea Vinckier voor haar begeleiding en feedback.

Tot slot wil ik alle huisartsen bedanken die op welke manier dan ook hebben bijgedragen aan mijn traject en aan de totstandkoming van deze masterproef. Een speciale dank gaat uit naar Dr. Sarah Swannet voor haar nalezing van dit project.

Nogmaals, hartelijk dank aan de patiënten voor het vrijmaken van hun tijd en voor het geven van toestemming voor het interview. Ik ben dankbaar voor de vele leuke gesprekken die we hebben gehad.

Siham Faouji, April 2024

Inhoud

Abstract 6

A.Inleiding 8

1. De vergrijzende bevolking in Europa/België, met de focus op Marokkaanse ouderen 8

2. Migratiegeschiedenis van ouderen van Marokkaanse afkomst in Europa 8

3.Relatie tussen vergrijzing en chronische aandoeningen bij Marokkaanse ouderen in het levenseinde 9

4.Het belang van palliatieve zorg en levenseindezorg voor ouderen van Marokkaanse afkomst ... 10

5.De moeilijkheid om kwalitatieve palliatieve en levenseindezorg te bieden aan mensen met migratieachtergrond 10

6. Onderzoeksdoel en onderzoeksvragen 11

B. Methodologie 12

1. Ethische commissie 12

2.Onderzoeksdesign 12

3. Participanten en setting 12

4.Dataverzameling 12

5.Data management 13

6.Data analyse 13

7.Ethische afwegingen 13

C. Resultaten 14

1.Socio-demografische gegevens 14

2.Hoe kijken ouderen van Marokkaanse afkomst met chronische ziekten aan tegen het levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg? 16

a. Geloof en religie 16

b. Culturele opvattingen over palliatieve zorg en levenseinde. 16

3.Wat zijn de ervaringen, kennis en standpunten van ouderen van Marokkaanse afkomst met chronische ziekten met betrekking tot palliatieve zorg en levenseindezorg in België? 16

a. Ervaring en kennis 16

b. Meningen en standpunten 17

4.In hoeverre speelt Marokkaanse migratieachtergrond een rol bij het verkrijgen van toegang tot palliatieve zorg en levenseindezorg in België volgens de ouderen? 18

a. Het idee van een terugkeer naar Marokko 18

b. Steun van het sociale netwerk 19

c. De invloed van migratie op de besluitvorming over PZ 19

D. Discussie 20
1.Discussie over de belangrijkste bevindingen ten opzichte van literatuur 20
2.Implicaties van de resultaten op wetenschap en praktijk 22
3. Sterktes en zwaktes van de studie en methode 22
E. Conclusie 24
F. Referentie 25
Bijlage 1. Goedkeuring ethische commissie 29
Bijlage 2 Toestemmingsformulier voor de deelnemers 30
Bijlage 3 Interviewgids 31
Bijlage 4.Informatiebrief voor de deelnemers 33

Abstract

De perspectieven van ouderen van Marokkaanse afkomst met chronische ziekten in Vlaanderen en Brussel over levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg: een exploratieve interviewstudie

HAIO: Siham Faouji

Promotor: Lieve Van den Block

Co-promotor: Rose Miranda

Praktijkopleider: Els Van Hooste

Context:

Mensen van Marokkaanse afkomst vormen de meerderheid van de mensen met een migratieachtergrond in Vlaanderen en Brussel. In de jaren 60 en 70 kwamen de meeste Marokkaanse ouderen naar België om te werken of om gezinshereniging te doen met het doel naar Marokko terug te keren. Door toenemende leeftijd en vergrijzing neemt het risico op chronische aandoeningen toe. Deze ouderen worden dus geconfronteerd met ziekten, lichamelijke en geestelijke aandoeningen en de dood. Dit maakte dat Marokkaanse ouderen behoefte hebben aan een palliatieve zorg en levenseindezorg, maar in België is er weinig bekend over hun kennis en perspectieven hierrond. Het is dus van belang om de perspectieven van ouderen van Marokkaanse afkomst met chronische ziekten in België, wat betreft levenseinde, palliatieve zorg (PZ) en levenseindezorg te exploreren.

Onderzoekvragen:

Hoe kijken ouderen van Marokkaanse afkomst met chronische ziekten aan tegen het levenseinde, PZ en levenseindezorg? Wat zijn de ervaringen, kennis en standpunten van ouderen van Marokkaanse afkomst met chronische ziekten met betrekking tot palliatieve zorg en levenseindezorg in België? En In hoeverre speelt Marokkaanse migratieachtergrond een rol bij het verkrijgen van toegang tot palliatieve zorg en levenseindezorg in België volgens de ouderen?

Methode:

Een kwalitatieve studie die is gebaseerd op het gebruik van semigestructureerde live interviews met 15 ouderen van Marokkaanse afkomst over het levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg. Deze interviewstudie is uitgevoerd in het Darija (Marokkaans-Arabisch).Daarna werden de interviews gecodeerd, geanalyseerd op basis van thematische analyse en geregistreerd in en verwerkt met de NVIVO 12-software.

Resultaten:

De meeste deelnemers (86,7%, n=13) hadden nog nooit van PZ gehoord. Van de 15 deelnemers was niemand bekend met deze term. Geen van de ouderen had eerder over dit onderwerp gesproken of het besproken met zorgverleners. Een meerderheid van de deelnemers (66,7%, n=10) was bereid en niet bang om over PZ en levenseindezorg te praten. Alle 15 deelnemers hadden verschillende meningen, kennis en ideeën over concepten die verband houden met PZ, waaronder vroegtijdige zorgplanning (VZP). De helft van de deelnemers gaf aan hierover al met hun kinderen en/of naasten te hebben gesproken. In dat geval ging het vooral over hun voorkeur om thuis verzorgd te worden, thuis

te kunnen overlijden en geen zinloze zorg te krijgen. Slechts enkele deelnemers hadden hun voorkeuren met betrekking tot begraafplaats en opname in een rusthuis besproken.

Conclusies:

Ouderen van Marokkaanse afkomst in deze groep waren niet bekend met de term 'Palliatieve zorg', maar hadden wel ideeën over gerelateerde concepten. Geloof en cultuur beïnvloedden hun perspectief hierop. Ouderen van Marokkaanse afkomst vertrouwden sterk op hun kinderen voor steun en zorg, en meldden geen problemen te hebben met communicatie met hun arts. Echter, communicatie over PZ is beperkt. Het is belangrijk dat huisartsen dit gesprek aangaan met ouderen en hun familie, met aandacht voor hun culturele achtergrond.

E-mail: sihamsbai@hotmail.be

A. Inleiding

Het eerste hoofdstuk van deze masterproef beschrijft de context van het groeiend aantal ouderen van Marokkaanse afkomst in Europa en meer bepaald in België. Daarna wordt het verband besproken tussen de vergrijzing van de bevolking en het geleidelijk optreden van chronische ziekten. Daarbij wordt het belang verduidelijkt van palliatieve zorg en levenseindezorg voor ouderen van Marokkaanse afkomst. Het tweede hoofdstuk zet de methodologie en het onderzoeksdesign van de studie uiteen. De hoofdstukken drie en vier beschrijven respectievelijk de resultaten en de discussie van het onderzoek. .

1. De vergrijzende bevolking in Europa/België, met de focus op Marokkaanse ouderen

De vergrijzing van de bevolking wijzigt de structuur van een bevolking. Voor sommigen is de vergrijzing een bedreiging. Anderen zien er een opportuniteit of uitdaging in. (1) In de komende decennia zal Europa onvermijdelijk geconfronteerd worden met een verdere vergrijzing van de bevolking. (2) Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (2015) staan we aan van een schijnbare verdubbeling van het aantal ouderen wereldwijd. (3) Tussen 2004 en 2014 steeg de proportie 65-plussers binnen de EU28 van 16,4% naar 18,5%. In België is het aandeel 65-plussers in deze periode lichtjes gestegen van 17,1 naar 17,8%. Op EU28-niveau steeg het aandeel 80-plussers van 3,9% naar 5,1%, en in België bedroeg die stijging 5,3%. Algemeen wordt verwacht dat de vergrijzing zich zal voortzetten door de aanhoudende lage vruchtbaarheidscijfers en de langere levensduur. (1) Waarschijnlijk zal het aandeel 60-plussers wereldwijd stijgen van 12% naar 22% tegen 2050, goed voor meer dan 2 miljard 60-plussers in totaal circa 900 miljoen in 2015. (3) Uit een descriptief onderzoek binnen Europa blijkt dat het aantal 55-plussers onder de eerste generatie van Marokkaanse afkomst naar verwachting snel zal stijgen in de komende decennia. In 2003 waren er ruim 23.000 55-plussers, maar dit aantal steeg naar circa 53.000 in 2020. (4)

2. Migratiegeschiedenis van ouderen van Marokkaanse afkomst in Europa

Immigratie speelt een aanzienlijke rol in de toekomstige vergrijzing van de bevolking. Immigratie gebeurt meestal op relatief jonge leeftijd. Hoewel immigratie een vertragend effect heeft op de vergrijzing van de bevolking, dragen mensen met migratieachtergrond op lange termijn bij tot de vergrijzing. (2) In het decreet van 28 april 1998 betreffende het Vlaamse beleid ten aanzien van etnische en culturele minderheden wordt de allochtone bevolking in Vlaanderen erkend als een etnische en culturele minderheid. De term allochtone ouderen kan gedefinieerd worden als: "*Ouderen die omwille van hun etnische afkomst of minderheidspositie, een aantal specifieke noden en behoeften hebben die verschillen van de noden en behoeften van Vlaamse ouderen*" . (5) (6)
Mensen van Marokkaanse afkomst vormen de meerderheid van de mensen met een migratieachtergrond in Vlaanderen met een hoger percentage in steden en regio's met een sterke migratiegeschiedenis, zoals Brussel. Daarom richt onze studie zich op Vlaanderen en Brussel. (7) (8)
Na de tweede wereldoorlog was er in België een grote behoefte aan arbeidskrachten vooral in de mijnbouw. Zo heeft de Belgische regering in de jaren zestig werknemers uit Noord-Afrika en Turkije aangetrokken. In1974 was er een totaal migratieverbod in alle lidstaten van de Europese Economische Gemeenschap. Vanaf dat moment kwamen inwoners van landen buiten de Europese Economische Gemeenschap, zoals Marokko, naar België. Nadien werd de migratie steeds meer permanent. (9) (10)
De meerderheid van de huidige Marokkaanse ouderen kwam in de jaren 60 en 70 naar België om te werken of voor gezinshereniging. (7) De vergrijzing bij de eerste generatie migranten, naast de groeiende instroom van oudere familieleden met migratieachtergrond met het oog op gezinshereniging, spelen er een rol in de toename van vergrijzing bij migranten, in de komende jaren. (11)

Deze migratiegeschiedenis heeft invloed op:

- Het opleidingsniveau van oudere Marokkanen met migratieachtergrond is over het algemeen laag. De meerderheid is nooit naar school geweest. Vaak zijn ze afkomstig uit plattelandsgebieden, waar onderwijs weinig toegankelijk is. (12) Ouderen met migratieachtergrond hebben ook een beperkte kennis van de Nederlandse taal, en dit kan leiden tot een belemmering van de toegang tot institutionele zorg. (13) Bijvoorbeeld, het gebruik van thuiszorgvoorzieningen, en rusthuizen: men weet vaak niet welke voorzieningen beschikbaar zijn, heeft een beperkt of geen netwerk om deze informatie te bekomen en kan moeilijk communiceren over wensen ten aanzien van zorg. (14)

- Cultuur, verwijzend naar gedragingen en tradities van een bevolking, bepaalt mee de handelingen en manieren van reageren op situaties. Cultuur speelt ook een belangrijke rol bij levenseinde en het verkrijgen van toegang tot palliatieve zorg en levenseindezorg. (15)

- Religie is een onderdeel van cultuur. Net zoals Vlaamse ouderen, zijn Marokkaanse ouderen religieus actief. Uit een studie van Sociaal en Cultureel Planbureau blijkt dat meer dan 60% van de Marokkaanse ouderen ten minste vijf keer per dag bidt. Zo speelt religie in het leven van Marokkaanse ouderen in België vaak een centrale rol. (16) Wanneer de uitoefening van deze religie belemmerd wordt, heeft dit een impact op het welzijn van de betrokken persoon. (17)

- Huidige socio-economische positie: Marokkaanse ouderen hebben vaak een zwakke socio-economische positie door een onzekere positie op de arbeidsmarkt. (18) Omdat zij slecht betaalde jobs deden hebben ze een laag pensioen. Sommigen hebben ook lange periodes van werkloosheid gekend waardoor hun pensioen lager ligt dan gemiddeld. En, omdat ze lang hun verblijf als tijdelijk hebben beschouwd, hebben ze vaak weinig geïnvesteerd in woning en levensomstandigheden. (19) (20)

3.Relatie tussen vergrijzing en chronische aandoeningen bij Marokkaanse ouderen in het levenseinde

Een toenemende leeftijd gaat gepaard met een toenemend risico op chronische ziekten. (21) Het aantal mensen dat lijdt aan een chronische ziekte zal de komende jaren sterk toenemen door populatiegroei en vergrijzing van de bevolking. (22) Uit de enquête van FOD Volksgezondheid (2018) blijkt dat meer dan één op drie mensen van 65 jaar en ouder aan minstens twee ernstige chronische aandoeningen lijden. Volgens het (Nederlandse) Sociaal en Cultureel Planbureau blijken Marokkaanse ouderen in 2003 gemiddeld 3,5 chronische ziekten hebben, terwijl dit bij Nederlandse ouderen gemiddeld rond de 2 ligt. Van veel voorkomende chronische ziekten zoals diabetes, hartaandoeningen, hoge bloeddruk en astma ligt de incidentie bij ouderen met migratieachtergrond twee keer hoger dan bij autochtonen. (7) Uit cijfers van het InterMutualistisch Agentschap (IMA) Atlas blijkt dat de prevalentie van patiënten met diabetes in België tussen 2008 en 2017 steeg van 5,1 naar 6,1% van de bevolking. Chronische ziekten hebben een belangrijke invloed op de kwaliteit van het leven van ouderen. Enerzijds zijn er de fysieke gevolgen zoals chronische pijnklachten en lichamelijke beperkingen. Anderzijds zijn er de psychische gevolgen zoals angst, onzekerheid en depressieve gevoelens. (23) Daarnaast krijgen ze te kampen met veranderingen in het dagelijkse routines door het gebruik van medicatie en/of regelmatig zorggebruik. (24) De toename van het aantal ouderen met een chronische ziekte heeft niet alleen gevolgen voor henzelf maar ook voor de inrichting van het zorgaanbod. Veel patiënten met een chronische ziekte zijn aangewezen op langdurige zorg en hebben contact met verschillende zorgverleners. Zo hebben patiënten met diabetes mellitus bijvoorbeeld contact

met een huisarts, een diëtist, een diabetesverpleegkundige en vaak ook een internist in het ziekenhuis. (11) Deze toename gaat gepaard met een toename in de zorgvraag en kosten. (25)

4.Het belang van palliatieve zorg en levenseindezorg voor ouderen van Marokkaanse afkomst

De Wereldgezondheidsorganisatie heeft in 2002 de volgende definitie van palliatieve zorg vastgelegd: "*Een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.''* (26) Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg in België schat dat er permanent ongeveer 10.000 à 20.000 patiënten palliatieve zorg nodig hebben. (27) Uit cijfers van Palliatieve zorg Vlaanderen zouden naar schatting jaarlijks tussen de 44.000 en 82.500 mensen baat hebben bij palliatieve zorg, en meer dan de helft ervan wordt thuis verzorgd. (27)The Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief verklaart ook dat er geen enkele andere belangrijke gezondheidsinterventie zo ontbreekt of ongelijk verdeeld is als pijnbestrijding bij palliatieve zorg. Toegang tot palliatieve zorg is een uitdaging voor de toekomst en een prioriteit voor de volksgezondheid wereldwijd. (28) Patiënten met een ernstige ziekte ervaren intussen een enorm lijden, en de kosten voor de samenleving zijn groot (28) Bovendien is de behandeling in de laatste levensmaanden vaak duur en moeilijk betaalbaar voor mensen zonder extra verzekering. (29) Het is daarom noodzakelijk dat palliatieve zorg kan worden aangeboden. (28) Het doel van palliatieve zorg is om de levenskwaliteit van de patiënt en zijn omgeving te verbeteren. (30) Palliatieve zorg is de continue, actieve en integrale zorg voor patiënten die niet langer kunnen geholpen worden met een curatieve behandeling. (31) De palliatieve zorg is gericht op begeleiding en ondersteuning van lichamelijk klachten, bijvoorbeeld pijnbestrijdingen, met specifieke aandacht voor de psychologische, emotionele en spirituele ondersteuning van de patiënten en hun naasten. (32) Vroegtijdige zorgplanning biedt mensen de mogelijkheid hun toekomstige zorgvoorkeuren vast te leggen, te herzien en dit te bespreken met familieleden en zorgverleners.

De voordelen omvatten**:**

1. De verbetering van de zorg rond het levenseinde en de tevredenheid van patiënten hieromtrent. (33)
2. Emotionele ondersteuning waardoor vermindering van stress, angst en depressie van patiënten en hun familieleden
3. Gebruik van palliatieve zorg leidt tot minder ziekenhuisopnames (en is dus kostenbesparend voor de patiënt maar ook voor de overheid). (34)

5.De moeilijkheid om kwalitatieve palliatieve en levenseindezorg te bieden aan mensen met migratieachtergrond

Het spreken over levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg in België kan moeilijker zijn voor mensen met een migratieachtergrond. Ouderen van Marokkaanse afkomst zijn meestal niet op de hoogte van het bestaan van levenseindezorg, en ze weten niet wat comfortzorg inhoudt, omdat dit in het land van herkomst niet bestaat. (35) De toegang tot de zorg van ouderen met migratieachtergrond is vaak moeilijker, gezien de zeer uitgesproken culturele verschillen, de taalbarrière en de enorme invloed van de familie op de besluitvorming. (36) (7) Bijvoorbeeld, ze verwachten en verkiezen hulp van de familie. (37) Voor hen is zorg een taak van de hele familie en vaak ze hebben weinig vertrouwen in palliatieve zorg. (38) De specifieke behoeften en wensen van ouderen met

migratieachtergrond kunnen een culturele achtergrond hebben. (39) Bijvoorbeeld, patiënten met migratieachtergrond en hun familie verwachten altijd dat artsen of verpleegkundigen tot het laatste moment toe een curatieve behandeling geven, ook al zijn patiënten ongeneeslijk ziek. (40) Ook spelen eenzaamheid en de angst om alleen te sterven soms een rol, en dat kan onder andere het regelen van levenseindezorg belemmeren. (35) Het spreken over de dood wordt, in tegenstelling tot andere westerse culturen, beschouwd als het uitdagen van het noodlot. (39) Marokkaanse ouderen die geloven in een almachtige en alwetende Allah, zien de dood als een constant feit. Allah bepaalt wanneer iemands tijd is gekomen. (41) Dit leidt tot een behoefte aan aangepaste ouderzorg bij patiënten met migratieachtergrond die sterk gehecht zijn aan hun traditionele manier van leven. Zij hebben dezelfde basisbehoeften aan veiligheid en sociaal contact als de Belgische ouderen, maar vinden het belangrijk te worden behandeld volgens hun behoeften en cultuur. (16) De laatste jaren is de situatie wel verbeterd, en werden er veel welzijnsinstellingen ontwikkeld om een aanbod voor oudere migranten aan te bieden. Toch blijft het aanbod vaak onvoldoende afgestemd op de wensen en behoeften van oudere migranten. (42) (43) Om deze redenen is het belangrijk de perspectieven van ouderen van Marokkaanse afkomst met chronische ziekten in België wat betreft levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg te exploreren. Dat is dan ook het centrale onderzoeksthema van deze studie.

6. Onderzoeksdoel en onderzoeksvragen

Het doel van deze studie is om de perspectieven van ouderen van Marokkaanse afkomst met chronische ziekten in Vlaanderen en Brussel over levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg te exploreren. Om dit onderzoeksdoel te bereiken beoogt dit onderzoek om antwoorden te geven op de volgende onderzoeksvragen:

1. Hoe kijken ouderen van Marokkaanse afkomst met chronische ziekten aan tegen het levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg?
2. Wat zijn de ervaringen, kennis en standpunten van ouderen van Marokkaanse afkomst met chronische ziekten met betrekking tot palliatieve zorg en levenseindezorg in België?
3. In hoeverre speelt Marokkaanse migratieachtergrond een rol bij het verkrijgen van toegang tot palliatieve zorg en levenseindezorg in België volgens de ouderen?

B. Methodologie

In deze studie werd gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode om de perspectieven over levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg van ouderen van Marokkaanse afkomst met chronische ziekten in Brussel en Vlaanderen te kunnen exploreren.

1. Ethische commissie

Het studieprotocol werd voorgelegd aan en goedgekeurd door (bijlage1) de ethische commissie van het UZ Brussel en VUB, met het BUN nummer: 1432022000294.

2.Onderzoeksdesign

Een kwalitatieve studie met het gebruik van semigestructureerde interviews over het levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg van ouderen van Marokkaanse afkomst met chronische ziekten in Vlaanderen en Brussel. (44) Het semigestructureerd formaat maakt het standaardiseren van de interviews mogelijk, en biedt de mogelijkheid om onderwerpen die we mogelijks niet hadden voorzien beter te exploreren. (45)

3. Participanten en setting

Er werden gegevens van 15 deelnemende patiënten verzameld, door middel van semigestructureerde live interviews. Gebaseerd op een eerder studie werd er ingeschat dat dit voldoende om data saturatie te bereiken. (46) Patiënten werden gerekruteerd in huisartsenpraktijken in Brussel en Vlaanderen (Dilbeek-Vilvoorde).

Inclusiecriteria:

- Marokkaanse ouderen die 65 jaar en/ of ouder zijn.
- Woonachtig in Brussels hoofdstedelijk gewest en Vlaanderen in België: Dit criterium werd gekozen op basis van typische vestigingspatronen van migranten in België, regio's die een groot aantal mensen van Marokkaanse afkomst aantrokken, waren Brussel en Vlaanderen. (47)
- De patiënt heeft één of meerdere chronische ziekten.

Daarnaast diende de patiënt ook nog geïnteresseerd te zijn in een interviewstudie in het Darija (Marokkaans-Arabisch). Het doel is het in kaart brengen van hun gezondheid en leefsituatie en het verzamelen van onderzoeksgegevens. De mogelijks geïnteresseerde patiënten werden gebeld en geïnformeerd over dit onderzoek, en zo ze instemden om deel te nemen, werd een datum en uur geprikt voor het interview. De interviews hebben als doel om gedetailleerde inzichten te verwerven, komende vanuit de meningen en ervaringen van individuen. De handleiding voor interviews bevatte een reeks open vragen, gebaseerd op de voorlopige bevindingen van een voorafgaand literatuuronderzoek. Het doel van de handleiding is om ervoor te zorgen dat alle vragen aan bod komen, waarbij open verhalen met perspectieven en ervaringen van de deelnemers aangemoedigd worden. De interviews worden opgenomen met geluidsopname en letterlijk getranscribeerd in het Nederlands. De deelnemers gaven hun geïnformeerde toestemming ,voorafgaand aan deelname. (48)

4.Dataverzameling

De interviews zijn afgenomen nadat er een schriftelijke en mondelinge toestemming gegeven is (bijlage 2).Het merendeel van de interviews werd in de praktijk afgenomen. (49) De gesprekken werden opgenomen met twee verschillende audiorecorders. De interviews

werden voortgezet tot er geen nieuwe informatie meer was. Er werden semigestructureerde interviews afgenomen die tussen mei en oktober 2023 plaatsvonden. Er werden 1 tot 2 semigestructureerde live interviews per week afgenomen, afhankelijk van de beschikbaarheid van de patiënten en hun familieleden. (45) Het betreft een gevoelig onderwerp, met mogelijke taalbarrière en ongeletterde patiënten. De onderzoeker die de interviews heeft afgenomen, sprak zelf de Marokkaanse taal (Darija), waardoor het contact met de deelnemers makkelijker was en het interview met een minimale taalbarrière uitgevoerd werd. (45) Een literatuuronderzoek werd uitgevoerd waarbij een interviewgids ontwikkeld werd als basis voor het kwalitatief onderzoek (door middel van interviews) (bijlage3).De interviewgids werd vertaald naar het Darija (Marokkaans-Arabisch) door gebruik te maken van een fonetisch schrift en nadien terugvertaald worden naar het Nederlands. (46) Alle deelnemers hadden een informatieblad ontvangen voor hun deelname aan het interview dat 40-50 minuten duurde en in de taal die door de deelnemers werd gesproken (Marokkaans-Darija). (46) Bij elk interview werd gevraagd naar enkele socio-demografische gegevens.

5.Data management

We, het onderzoeksteam SF, RM en CV zijn verantwoordelijk voor de correcte verzameling en verwerking van de persoonsgegevens. We hebben de gegevens verwerkt en bewaard volgens de principes die de nieuwe Europese Algemene Verordening omtrent Gegevensbescherming (AVG) oplegt en die sinds 25 mei 2018 van kracht is. De gegevens worden bewaard op een sterk beveiligde server die strenge toegangsvoorwaarden kent. We hebben de verzamelde gegevens met een code bewaard, en de persoonsgegevens mogen nooit bekend worden. De transcripties worden gepseudonimiseerd. De gegevens die als deel van het onderzoek verzameld worden, werden daarna vernietigd. De VUB treedt op als verwerkingsverantwoordelijke van de persoonsgegevens. De gegevens zijn opgeslagen worden op het VUB SharePoint. Op lange termijn zullen de gevoelige gegevens gearchiveerd worden in het VUB-archief.

6.Data analyse

De data analyse werd gelijktijdig uitgevoerd met de dataverzameling. De opgenomen gesprekken werden beluisterd, vertaald en uitgetypt door de onderzoeker. Er is gekozen om de interviews naar het Nederlands te vertalen, want het Darija (Marokkaans-Arabisch) is slechts een gesproken taal en geen geschreven taal. Elk uitgeschreven interview werd gecodeerd en geanalyseerd. (46) (50) Elk uitgeschreven interview werd systematisch keren onderzocht en geïnterpreteerd. 20% van de inhoud werd door CV gecodeerd en alles werd door RM nagekeken. Op die manier konden gelijkaardige fragmenten snel teruggevonden worden aan de hand van de codes. De inhoud van elk uitgeschreven interview werd regel voor regel doorgelezen en er werd telkens een bijbehorende code gegeven. We hebben een cluster gemaakt van codes die bij elkaar horen, waarvoor hoofdcodes te onderscheiden van sub-codes, daarna hebben we de fragmenten vergeleken die bij een code ondergebracht zijn. We hebben daarna de verschillende codes besproken en een coderingslijst (code-stamboom) gemaakt met categorieën en thema's die relevant zijn voor onderzoeksvragen. De codelijst en analyse werd geregistreerd in en verwerkt met NVIVO 12-software. (51) Het gebruik van NVivo zorgt voor transparantie in de analyse, aangezien samenvattingen en/ of interpretaties gemakkelijk kunnen worden gekoppeld aan de relevante data. (48)

7.Ethische afwegingen

Alle deelnemers werden gevraagd om schriftelijke geïnformeerde toestemming te geven. Tenminste twee weken voor de interviews, werden geïnformeerde toestemmingsformulieren verzonden zodanig de deelnemers genoeg tijd hadden gekregen om na te denken alvorens hun beslissing te maken. Verder werden hun gegevens behandeld volgens de principes van de gegevensbescherming.

C. Resultaten

1.Socio-demografische gegevens

Er werden twintig volgens de criteria geschikte personen gecontacteerd, die initieel werden gerekruteerd door hun huisarts. Vijf van de twintig personen weigerden deel te nemen omwille van verschillende redenen , zoals 1) ze hadden geen tijd voor het interview, want gaan naar Marokko.; 2) ze toonden geen interesse, omdat ze liever niets willen weten over hun toekomstige zorg; of 3) de kinderen weigerden dat hun ouders deel zouden nemen.
In totaal werden 15 deelnemers effectief geïnterviewd. Acht van de deelnemers zijn vrouwen. De deelnemers zijn 65 tot 83 jaar oud, met een gemiddelde leeftijd 71 jaar (Tabel 1). Alle deelnemers zijn eerste generatie migranten, moslims en spraken Marokkaans-Arabisch. De meerderheid van de deelnemers (n=11) had geen enkel diploma, slechts 4 hadden het lager en/of secundair onderwijs afgerond. Meer dan de helft van de deelnemers (n=8) was analfabeet. Een kwart van de deelnemers is in België naar school gegaan, waardoor ze kunnen lezen en schrijven, en 2 gingen enkel naar de Koranschool. Acht van hen (53%) woonde meer dan 50 jaar in België.

.

Tabel 1. Socio-demografische karakteristieken van de deelnemers

Gegevens	Categorieën	n	%
Leeftijd (Jaren)	65-70	6	40
	71-80	7	47
	81-85	2	13
Geslacht	Man	7	47
	Vrouw	8	53
Hoogst behaalde diploma	Geen	11	73
	Lager onderwijs	1	7
	Secundair onderwijs	3	20
Geletterdheid	Analfabeet	8	53
	Geletterd	6	40
	Onbekend	1	7
Aantal kinderen	Geen	3	20
	3-5	7	47
	6-7	5	33
Woonomstandigheden	Alleen	5	33
	Met partner	8	53
	Met kinderen	1	7
	Met kinderen en partner	1	7
Aantal jaren in België	0-20	2	13
	21-50	5	33
	Meer dan 50	8	53

2.Hoe kijken ouderen van Marokkaanse afkomst met chronische ziekten aan tegen het levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg?

a. Geloof en religie

Ongeveer de helft (53%, n=8) van de deelnemers gaf aan dat Allah de verantwoordelijkheid heeft over hun leven en dus ook over hun levenseinde. Vijf van de 15 deelnemers (33%) vroeg Allah om gezond te blijven tot de laatste dag van hun leven en hen te helpen om zacht te mogen sterven. De voornaamste reden hiervoor is dat ze niet willen dat ze hun kinderen/familie ten laste zouden zijn. De meerderheid van de deelnemers (66,7%; n=10) was bereid om over palliatieve zorg (PZ) en levenseindezorg te praten, en zeiden niet bang te zijn van de dood, omdat de dag van de dood vastgesteld is door Allah. De dood is een natuurlijk proces en iedereen zal op een dag vertrekken. Een van de deelnemers zei:'' *We zullen sowieso overlijden, de dood komt altijd bij ons terug' (72- jarige vrouw).* Na het informeren van de deelnemers over PZ, levenseinde en levenseindezorg, door middel van een interviewgids, zeiden vier van de 15 deelnemers hun kijk op PZ veranderd te hebben, ze vonden dat het iets goed is. Eén derde van de deelnemers (33%) zeiden dat PZ eerder nodig is voor mensen die geen familie hebben en die dus externe hulp nodig hebben. 40% van de deelnemers had het gevoel dat PZ niet nodig is, vanwege het geloof; de hulp van Allah en van de kinderen.

b. Culturele opvattingen over palliatieve zorg en levenseinde.

De 15 deelnemers hebben verschillende visies over PZ, levenseindezorg en levenseinde. De meerderheid van de deelnemers (60%;n=9) verklaart dat ze hulp van hun kinderen krijgen. Slechts 3 van de 15 deelnemers zeiden dat ze op hun kinderen rekenen als ze ouder zullen zijn en daarom te denken dat ze geen PZ zullen nodig hebben. Niemand benoemde dat deze redenering rechtstreeks uit de Marokkaanse cultuur komt. Eén deelneemster die zelf haar zieke partner thuis had verzorgd, en door die zware ervaring, zei dat PZ erg nuttig te vinden. Een andere deelneemster die ook haar ouders had verzorgd, meende dat PZ niet nodig was, omdat ze geen dementie of psychische aandoening hadden. Diezelfde deelneemster vertelde; *''Mijn dochter wilde ons niet alleen laten en vroeg ons om bij haar in te gaan wonen, , want ze heeft een groot huis. Ze wilde haar werk staken om ons te helpen. We hielpen onze ouders ook en toen was er nog geen sprake van PZ''(Deelnemer 12, 65-jarige vrouw).* Acht van 15 deelnemers (53%, n=8) zeiden dat van dag tot dag te leven en nog niet na te denken over de toekomst.

3.Wat zijn de ervaringen, kennis en standpunten van ouderen van Marokkaanse afkomst met chronische ziekten met betrekking tot palliatieve zorg en levenseindezorg in België?

a. Ervaring en kennis

Deelnemers hadden nog geen persoonlijke ervaring met PZ. Wel brachten deelnemers zelf verhalen aan van mensen die ze kennen. Het overgrote deel van de deelnemers (86,7%; n=13) had nog nooit van PZ gehoord. Twee deelnemers hadden ervan gehoord via familie, vrienden en/of buren. Nadat de deelnemers uitgebreide uitleg over PZ hadden gekregen, met behulp van concrete voorbeelden in de interviewgids, werd er een verschil in kennis over PZ gemerkt tussen de verschillende deelnemers. De helft van de deelnemers (46%; n=7) zei dat PZ een thuiszorg is, waarbij mensen thuis hulp kunnen krijgen. Drie van de vijftien beschouwden PZ als een goede manier om mensen te helpen. Die hulp werd beschouwd als het geven van medicatie en het verzorgen van mensen die alleen zijn of geen familie hebben. Er waren slechts twee deelnemers (13%) die na de uitleg, zeiden dat het te vroeg is om over PZ na te denken, omdat PZ volgens hen alleen over mensen gaat met Alzheimer of

Parkinson. PZ was voor 13% van de deelnemers nog moeilijk te begrijpen, na de uitleg, maar ze gaven aan dat ze meer wilden weten over PZ. Eén deelnemer zei dat PZ een levenseinde is. Hoewel de meerderheid van de deelnemers niet meteen zeiden dat het goed is om PZ te bespreken en/of op te starten, vonden ze wel dat PZ een optie zou kunnen zijn om langer thuis te blijven en om thuiszorg te ontvangen mocht hun ziekte ernstiger worden. Een deelnemer zei: *''Als ik niet bekwaam ben en oud, zal ik erover nadenken, ik ga oplossingen zoeken'',* Niemand van de deelnemers wist dat PZ, levenseinde of levenseindezorg besproken kan worden met de huisarts. Volgens één van de deelnemers, haar man die thuiszorg kreeg , zei dat ze niet wist van het bestaan van PZ, en zijn arts gaf er geen informatie over.

b. Meningen en standpunten

De deelnemers hadden verschillende meningen over PZ, zoals pijnbestrijding door medicatie en het sterven in kwalitatief betere omstandigheden. Drie deelnemers (20%) denken dat PZ enkel gekoppeld is aan het rusthuis. Dit zouden ze enkel nuttig vinden voor mensen met een slechte gezondheid die geen familie of kinderen hebben.

- Wensen en verwachtingen voor de toekomst

Meer dan 60 % van de deelnemers had de voorkeur om later thuiszorg te ontvangen en niet naar een ziekenhuis te gaan. Dit om bij hun familie, kinderen en/of kleinkinderen te kunnen blijven . De wens om geen invasieve therapie of ingrepen te willen ondergaan. werd vermeld door 4 van de 15 deelnemers, in het geval hun ziekte verergert. Andere 3 deelnemers (20%) zeiden dat ze vooral niet willen lijden tijdens hun laatste fase van hun ziekte en rustig willen sterven. Zo vonden dat de dood deel uitmaakt van hun leven, en ze wilden er elk moment van genieten. Vijf van de 15 deelnemers beschouwden het idee van sterven als normaal en bereidden zich voor op deze taak. Bovendien vonden 5 deelnemers (33%) dat het voor hen belangrijk is om gezond en actief , en dus zo lang mogelijk zelfstandig te kunnen blijven door hun levensstijl aan te passen. Hierbij benoemden ze concreet het blijven kunnen naar buiten gaan. Slechts 3 deelnemers deelden spontaan hun mening over hun gewenste begraafplaats. Twee van hen (13%) hebben aangegeven dat ze in België willen begraven worden, omdat hun kinderen in België wonen. Slechts één deelnemer had de wens om naast zijn familie begraven te worden in Marokko, omdat het daar veilig en goedkoop is. De andere deelnemers (80%) hadden hun voorkeur waar ze begraven willen worden niet bespreken. Een andere deelnemer zei: *''PZ is menselijk, het is een aanbod, maar er is geen garantie.*

- Naasten/ kinderen gesprek

Meer dan de helft van de deelnemers (n=9) had aangegeven dat ze een gesprek met hun naasten en/of kinderen hadden gevoerd. Het ging vooral over hun wens om later niet naar het ziekenhuis te moeten gaan, en om thuis te kunnen blijven tot het einde van hun leven. Twee deelnemers hadden met hun kinderen besproken dat ze later geen uitgebreide of invasieve therapie meer willen, en rustig willen doodgaan. Vier van de 15 deelnemers (26%) hebben nog nooit over hun toekomstige gezondheid gesproken, deels omdat ze zelf niet bang zijn voor hun toekomst, anderzijds denken ze ook dat ze hun kinderen er niet mee willen lastig vallen, want hun leven is al druk genoeg is.

- De communicatie en relatie tussen patiënt en artsen

Meer dan 40% (n=7) van de deelnemers heeft aangegeven dat ze vertrouwen hebben in hun vaste huisarts. Ze waren van het idee dat hun huisarts op basis van hun gezondheid kan

besluiten of ze de behandeling voortzetten of stoppen. Een deelnemer zei dat, *"Als de dokters zeggen dat er geen behandeling is, ze al weten dat het niet zal helpen''.* Slechts twee deelnemers hebben aangegeven dat hun huisarts niet in hun plaats zouden beslissen. De anderen waren van mening dat artsen meer kunnen helpen, maar niemand van de deelnemers heeft ooit een arts horen praten over PZ.

- Geletterdheid

Ondanks een lage scholingsgraad en ongeletterdheid, gaven meer dan (70%,n=11) van de deelnemers aan dat ze geen problemen ondervonden om met hun arts te communiceren. Dat komt doordat ze voldoende Frans spraken en hulp van familie en kinderen krijgen. Sommige deelnemers hebben spontaan aangegeven dat ze ook Frans spraken met Nederlandstalige artsen, aangezien ze geen Nederlands spreken. De rest van de deelnemers verklaarden dat ze enkel Marokkaanse Darija spraken. Deze deelnemers hebben aangegeven dat ze verkiezen een tolk te gebruiken omdat communicatie zonder taal moeilijk is. Het was moeilijk voor hen om hun administratie te doen en ook om contact te leggen met Belgische diensten, zoals OCMW, mutualiteit, enzovoort. Een deelnemer zei *" Wanneer ik een bericht kreeg, kon ik het niet lezen vanwege stress, en de taal, want ik spreek geen Frans"*. Een ander deelnemer heeft aangegeven dat de taal een belangrijke rol speelt in gezondheid, en dat migranten die de taal niet spreken, moeilijker toegang tot gezondheidszorg hebben. *"Als je naar een ander land gaat, moet je de taal spreken. De helft van de gezondheid komt van de taal, denk ik. Als je de taal kent, begrijpt en spreekt, zul je alles meemaken wat je meemaakt"(Deelnemer 11, 65-jarige vrouw)*

- Kwaliteit van leven

De meningen van de deelnemers over PZ zijn verschillend, afhankelijk van hun ziekten en ervaringen met hun familie en/of naasten die ernstig ziek waren. De ziekte heeft voor 60% van de deelnemers een negatieve invloed op hun dagelijks leven. 40% van hen waren minder actief en konden niet stappen vanwege de pijn, en 20% zijn vroeger gestopt met werken. De ziekte heeft ook een negatieve invloed op hun emoties, zo vond meer dan 40% dat ze zich gestrest, zenuwachtig en geïrriteerd voelden*. "Ja, dat heeft te veel invloed op mijn dagelijkse leven. In het begin was het moeilijk te verdragen. Het was heel erg moeilijk, ik kon niet slapen."(Deelnemer 14, 73-jarige man)* Vanwege hun ziekte hebben 3 van de 15 deelnemers geen sociale contacten, waardoor ze geen familie kunnen bezoeken.

4.In hoeverre speelt Marokkaanse migratieachtergrond een rol bij het verkrijgen van toegang tot palliatieve zorg en levenseindezorg in België volgens de ouderen?

a. Het idee van een terugkeer naar Marokko

Aan het begin van hun aankomst in België, hadden meer dan 40% van de deelnemers moeite om te wennen. Ze ondervonden uitdagingen zoals te dure huurprijzen, lage inkomsten en koud weer in vergelijking met het land van herkomst. Een kwart van de deelnemers had in het begin de intentie om naar Marokko terug te keren. Uiteindelijk zijn ze in België gebleven, omwille van de werkgelegenheid. Het grootste deel (60%; n=9) van de deelnemers heeft als arbeider gewerkt, en is ondertussen met pensioen. De rest zijn huisvrouwen. Voor 7 van de 15 deelnemers was het werk moeilijk omdat ze problemen hadden met hun verblijf, taalgebruik, of ze vonden geen werk. Ze beweerden dat ze in de bouwsector hadden gewerkt en dat het voor hen te zwaar was. Meer dan 60% (n=10) was

tevreden met hun verblijf in België. Dit omdat ze zich goed voelden, er mogelijkheden waren, een goede verzekering hadden en gezondheidszorg beschikbaar was . Vier deelnemers zouden het lastig vinden om terug in Marokko te gaan wonen, omdat de toegang tot gezondheidszorg moeilijker is dan in België. Twee van de 15 deelnemers (13%) zei dat PZ niet aanwezig is in hun land van herkomst. Volgens hun lijden mensen onder pijn en sterven zonder medicatie, wat ze jammer vinden. Slechts 2 van de 15 deelnemers hebben aangegeven dat, als ze genoeg geld hebben, ze liever in Marokko willen gaan wonen .

b. Steun van het sociale netwerk

Deelnemers beschouwden sociale contacten met hun kinderen, kleinkinderen en familieleden als een reden waarom ze langer in België verblijven. Dit komt doordat hun kinderen, kleinkinderen en hun familie ook in België wonen. Ze zijn omringd door mensen die hen helpen. Meer dan de helft heeft ook nog een goede band met hun familie in het land van herkomst. Een van de deelnemers zei dat ze eenzaam is, omdat ze in België geen kinderen en familie heeft.

Er waren veel deelnemers die door mutualiteit en andere sociale diensten hulp hadden gekregen. Ze gaven aan bereid te zijn om zonder moeite hulp te vragen, maar de hulp en steun die ouderen meestal van hun kinderen en/of familie krijgen, komt op de eerste plaats, waardoor behoefte van andere hulp zoals PZ minder groot is. De helft van de ouderen had de wens om door de partner verzorgd te worden. Drie deelnemers verklaren dat ze hun partner thuis alleen verzorgd hebben tot de laatste dag, omdat ze geen weet hadden van palliatieve zorg. Voor hen was het een moeilijke tijd. Ze hebben geen hulp gevraagd omdat ze niet wisten of PZ bestond. Slechts één deelnemer heeft gezegd dat zijn partner weigerde hulp te krijgen, omdat hij geen vreemde mensen in zijn huis wilde. Het was niet duidelijk of het weigeren van hulp omwille van de Marokkaanse cultuur komt.

c. De invloed van migratie op de besluitvorming over PZ

Voor meer dan 70% van de deelnemers heeft migratie geen negatieve consequenties voor hun gezondheid, omdat ze denken dat Allah de ziekten heeft veroorzaakt. Ze zijn ook overtuigd dat hun leven beter is in België dan in hun herkomstland. Ze denken ook dat migratie hen niet zal tegenhouden om PZ en levenseindezorg te verkrijgen. De andere deelnemers (30%) hadden verklaard dat migratie hun ziekten wel heeft veroorzaakt, en een negatief effect heeft op hun dagelijkse leven, terwijl ze in hun herkomstland niet ziek waren. De gevolgen zijn zowel lichamelijk als geestelijk. Andere deelneemster zei dat "*De migratie mijn bloeddruk heeft doen stijgen. Dat is de verantwoordelijkheid die je moet nemen als je naar een ander land gaat".*

D. Discussie

Het doel van deze studie is om de perspectieven van ouderen van Marokkaanse afkomst met chronische ziekten in Vlaanderen en Brussel over levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg te exploreren. Om dit onderzoeksdoel te bereiken, hebben we eerst onderzocht hoe ouderen van Marokkaanse afkomst met chronische ziekten denken over het levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg. Vervolgens hebben we hun ervaringen, kennis en standpunten met betrekking tot palliatieve zorg (PZ) en levenseindezorg verkend. Daarna hebben we onderzocht in hoeverre de Marokkaanse migratieachtergrond een rol speelt bij het verkrijgen van toegang tot palliatieve zorg en levenseindezorg volgens de ouderen.

De relevante bevindingen van deze studie tonen aan dat de concepten van PZ, levenseindezorg weinig tot niet gekend zijn bij de onderzochte groep deelnemers. Deze onderwerpen zijn ook niet besproken met zorgverleners. De term ‘palliatieve zorg’ is eigenlijk niet duidelijk en eerder onbekend onder de deelnemers. Echter, sommige deelnemers hebben wel ideeën over het faciliteren van de levenskwaliteit aan het levenseinde en het bespreken van hun wensen met familie. Ze waren zich echter niet bewust dat deze ideeën vallen onder de noemer van palliatieve zorg. Ook bleek uit deze studie dat ouderen niet bang waren om over de dood te praten. De meesten vinden PZ niet nodig vanwege religieuze redenen (hun geloof in Allah) en de aanwezigheid van kinderen. Nadat de deelnemers geïnformeerd waren over wat PZ, levenseindezorg en levenseinde inhouden, door middel van voorbeelden, vonden ze het interessant, en waren ze bereid om deze zorg te krijgen. Velen gaven de voorkeur aan thuiszorg, wilden ziekenhuisopnames en zinloze behandelingen vermijden, en bespraken dit met hun kinderen/familieleden. Hun wensen liggen eigenlijk in de lijn met wat PZ aanbiedt. die wordt verleend wanneer genezing niet meer mogelijk is. Echter, bij sommige van deze ziekten kunnen mensen nog weken, maanden of zelfs jaren leven, wat aangeeft dat PZ niet alleen relevant is voor terminale patiënten, maar ook voor mensen met een chronische aandoening die nog een langere levensverwachting hebben. (52) Tot slot blijkt uit deze studie dat de meeste Marokkaanse ouderen met migratieachtergrond tevreden zijn met hun verblijf in België vanwege de goede kwaliteit van zorg en beschikbaar werk en dat migratie een positief effect heeft gehad op hun leven. Een minderheid van de deelnemers ervaart migratie echter als een negatieve invloed op zowel hun lichamelijke als geestelijke gezondheid. Beide groepen geven aan dat migratie hun besluitvorming over PZ, levenseindezorg en het levenseinde zelf niet beïnvloedt.

1.Discussie over de belangrijkste bevindingen ten opzichte van literatuur

Uit literatuuronderzoek bleek dat er vooral onderzoek terug te vinden is over PZ en levenseindezorg voor mensen met een migratieachtergrond met ernstige ziekten als dementie, kanker of palliatieve patiënten. Er is weinig onderzoek gedaan naar de percepties van PZ en levenseindezorg voor chronische patiënten met een nog stabiele gezondheid.

Geloof, religie, en cultuur lijken invloed te hebben op hoe ouderen van Marokkaanse afkomst kijken naar PZ, levenseindezorg en levenseinde. Vanwege religieuze redenen lijkt het erop dat de helft van de deelnemers geen behoefte heeft aan palliatieve zorg, omdat ze geloven dat Allah verantwoordelijk is voor leven en dood. Het is niet gebruikelijk in de Marokkaanse cultuur om het levenseinde vroegtijdig te organiseren en te plannen, omdat ze vertrouwen op Allah en ervan uitgaan dat hij voor hen zal beslissen. (53) Ouderen van Marokkaanse afkomst, zijn meestal niet op de hoogte van het bestaan van levenseindezorg, en weten ze niet wat comfortzorg inhoudt, omdat dit in het land van herkomst niet bestaat. (35) In de Marokkaanse cultuur is het vanzelfsprekend dat de kinderen voor de ouders zouden moeten

zorgen als ze zorg nodig hebben. Ouderen verwachten meer steun en zorg van hun kinderen dan van professionele zorgverleners. Ze koesteren de wens dat hun kinderen hen op latere leeftijd zullen verzorgen. Echter, lijkt het erop dat kinderen steeds minder bereid zijn deze verantwoordelijkheid op zich te nemen. In vergelijking met vroeger, zijn kinderen nu meer bezig met hun eigen leven, wat bij ouders onrust of verdriet kan veroorzaken, omdat ze dit niet altijd gemakkelijk vinden. (54) De familie heeft een cruciale rol in de zorg voor de ouderen, én is vaak nodig voor communicatie rond ziekten en mogelijke (of onmogelijke) behandeling. (55) Dit impliceert dat familieleden actief betrokken moeten worden bij PZ en ondersteuning moeten krijgen terwijl ze voor hun naasten zorgen, vooral omdat sommigen moeilijkheden hebben ervaren bij het omgaan met het naderende levenseinde. Het is essentieel ook dat er een culturele verandering plaatsvindt, waarbij ouderen het idee accepteren dat professionele zorg ook een waardevolle rol kan spelen. (54)

In tegenstelling tot bevindingen in de literatuur (Taspinar, et al), zijn de deelnemers van dit onderzoek niet bang voor de dood. Het praten over PZ, levenseindezorg was voor de grote meerderheid van de deelnemers niet moeilijk. Hoewel het overgrote deel van de deelnemers nooit van PZ had gehoord, lijken ze toch duidelijke meningen en kennis te hebben over concepten die verband houden met PZ, zoals pijnbestrijding en de wens om onder kwalitatief omstandigheden te sterven. Sommige deelnemers denken dat PZ inhoudt dat je naar een rusthuis gaat, en ze delen ook hun voorkeuren voor begraafplaatsen. Deze voorkeuren lijken te correleren met vroegtijdige zorgplanning (VZP), wat bijdraagt aan een betere levenskwaliteit voor patiënten en hun familie. (56) Onze bevraagde deelnemers hadden dus wel ideeën over de concepten van PZ, maar waren zich eenvoudigweg niet bewust van de term 'PZ'. Uit de studie van (Muijsenbergh et al) bleek dat ouderen met een migratieachtergrond niet snel een beroep doen op thuiszorg, omdat de familie het als haar taak beschouwt om de patiënt te verzorgen. (57) Deze bevinding staat echter in contrast met de perceptie van de helft van onze deelnemers, die denken dat PZ gelijkstaat aan thuiszorg. Een doel van PZ is ook om mensen zo lang mogelijk thuis te helpen en te ondersteunen, waarbij thuisoverlijden wordt zelf beschouwd als een goede kwaliteitsindicator van PZ. Thuisoverlijden vormt een essentieel onderdeel van kwalitatieve PZ , met een focus op de wensen en het comfort van de patiënt. Thuiszorg biedt de mogelijkheid om de zorg beter af te stemmen op de specifieke behoeften en voorkeuren van de patiënten. Ouderen voelen zich vaak comfortabeler en meer op hun gemak wanneer ze omringd zijn door hun naasten in hun eigen vertrouwde omgeving. (58)

Ouderen met een migratieachtergrond binnen deze groep waren zeer tevreden over hun verblijf in België. Ze zagen migratie als positief voor hun gezondheid vanwege de beschikbaarheid van werk en een goed zorgsysteem. In vergelijking met Fokkema's studie, toonde deze studie aan dat slechts een minderheid van deze groep lichamelijke en/of geestelijke gezondheidsproblemen ondervond als gevolg van migratie. En dat migratie hen niet zou belemmeren hun PZ en levenseindezorg te verkrijgen. De ouderen hadden veel vertrouwen in hun huisartsen, maar ze werden door hun huisarts niet ingelicht over de mogelijkheden van PZ. Uit de literatuurstudie bleek dat de communicatie tussen ouderen met een migratieachtergrond en zorgverleners vaak wordt belemmerd door de taal, wat als een obstakel wordt gezien voor hun algehele toegang tot zorg. (59) In Vlaanderen en Nederland blijven er nog steeds problemen en uitdagingen bestaan omdat ouderen de Nederlandse taal niet spreken. (60) Onze bevraagde deelnemers, afkomstig uit Brussel en Vlaanderen, zijn over het algemeen laaggeletterd maar hechtten weinig belang aan taal, waarbij ze voldoende Frans spraken maar geen Nederlands. Naast taalbarrières kunnen ook culturele verschillen in opvattingen over ziekte en gezondheid de communicatie tussen zorgverleners en ouderen met een migratieachtergrond bemoeilijken, wat de kwaliteit van zorg kan beïnvloeden.(61). Het is van cruciaal belang dat de communicatie tussen artsen en ouderen cultuursensitief is en rekening houdt met hun laaggeletterdheid, om hen te kunnen helpen en PZ bekend te kunnen maken. (54)

2.Implicaties van de resultaten op wetenschap en praktijk

In deze studie blijkt dat Marokkaanse ouderen met een migratieachtergrond een gebrek aan kennis hebben over PZ, levenseindezorg en levenseinde. Bovendien hadden ze hierover nooit met hun huisarts gesproken .Aangezien ouderen vertrouwen hebben in hun huisartsen, spelen deze zorgverleners een belangrijke rol bij het vergroten van de kennis en het bevorderen van het gebruik van PZ binnen deze populatie. Het is van belang om tijdig het gesprek aan te gaan over PZ, inclusief vroegtijdige zorgplanning (VZP). Huisartsen dienen hun kennis over PZ te vergroten en niet te aarzelen om dit onderwerp te bespreken met oudere Marokkaanse patiënten of patiënten met andere etnische achtergronden, zelfs als zij lijden aan chronische ziekten maar nog stabiel zijn.

Het praten over de dood bleek geen obstakel te zijn voor de deelnemers. Het is dus van belang om deze populatie meer te betrekken bij hun eigen zorg. Het actief en openlijk praten over de mogelijkheden van PZ en VZP, samen met een actiever rekruteren door huisartsen, kan nuttig zijn om de opvattingen van een groot deel van de ouderen met migratieachtergrond in België te exploreren.

Marokkaanse ouderen van de eerste generatie hebben vaak hoge verwachtingen van hun kinderen. Tot nu toe zijn de standpunten van de kinderen echter nog niet onderzocht. Mogelijk is er daarom behoefte aan kwalitatief onderzoek onder de kinderen om inzicht te krijgen in hun opvattingen over PZ, levenseindezorg en het levenseinde van hun ouders. (62) Bovendien zijn oudere Marokkaanse met een migratieachtergrond vaak ongeletterd en laaggeschoold, wat leidt tot een gebrek aan informatie en betrokkenheid bij beslissingen over hun behandeling. Om deze reden is het belangrijk dat zorgverleners hun culturele sensitiviteit tonen en uitgebreidere uitleg geven over PZ en levenseindezorg, zodat deze ouderen deze concepten beter kunnen begrijpen. (63)

3. Sterktes en zwaktes van de studie en methode

Sterktes

Dit is de allereerste studie waarin de onderzoeker de perspectieven van Marokkaanse ouderen met chronische ziekten exploreren over PZ, levenseindezorg en levenseinde. . In deze studie had de onderzoeker dezelfde etnische achtergrond en moedertaal als de deelnemers, waardoor de opvattingen van oudere Marokkaanse mensen over PZ, levenseindezorg en levenseinde grondig konden worden onderzocht. Om de communicatie tussen de onderzoeker en de deelnemers te verbeteren en taalbarrières uit te sluiten, zijn alle interviews afgenomen in de moedertaal van de deelnemers, het Marokkaans-Darija.

De 15 interviews duurden gemiddeld 40 tot 50 minuten. Bij de laatste twee tot drie interviews werd echter geen nieuwe informatie meer verkregen, wat betekent dat de data-saturatie met betrekking tot de vastgestelde onderzoeksvragen lijkt te zijn bereikt. De data-analyse werd gelijktijdig uitgevoerd met de dataverzamelingen. Na elk interview werden opmerkingen genoteerd en gecorrigeerd voor toekomstige interviews. Dit zou mogelijke consequenties kunnen hebben voor de kwaliteit van de data. Toekomstige studies dienen hier rekening mee te houden.

Zwaktes

Omdat Marokkaanse-Darija een niet-geschreven maar gesproken taal is met diverse dialecten, werd besloten om de interviews naar het Nederlands te vertalen alvorens ze te analyseren. De interviewer heeft zelf zowel de vertaling als de codering verzorgd, wat tot een

mogelijke bias zou kunnen leiden. Om dit te controleren, werd 20% van de analyse nagekeken door een andere onderzoeker (CV). Het is soms lastig om de invloed van de vertaler volledig uit te sluiten, wat de interpretatie en betrouwbaarheid van de resultaten kan beïnvloeden.

Er zijn twintig geschikte personen benaderd voor deelname aan de studie, waarvan er 15 daadwerkelijk zijn geïnterviewd: 47% (n=7) mannen en 53% (n=8) vrouwen. Mogelijk hebben de personen die niet hebben deelgenomen andere perspectieven dan degenen die wel hebben meegedaan, wat de diversiteit van de resultaten kan beïnvloeden. Een beperkende factor was dat sommige kinderen van de deelnemers weigerden om hun ouders aan de studie deel te laten nemen. Dit kan het rekruteringsproces belemmeren, en omdat de meningen van deze groep interessant zijn om te onderzoeken, is het belangrijk om in de toekomst beter te communiceren over de inhoud van het onderzoek om de deelname van deze populatie te vergroten. Ten slotte is het mogelijk dat de deelnemers, die ongeletterd en/of laaggeschoold zijn, hun meningen en kennis over PZ, levenseindezorg en levenseinde niet volledig hebben kunnen uiten. Desondanks paste de onderzoeker de interviewstijl goed aan, zodat alle nodige informatie adequaat uit deze interviews kon worden gehaald.

E. Conclusie

Deze studie toont aan dat de term 'Palliatieve zorg' niet duidelijk is en niet gekend is onder de deelnemers. Desondanks hadden ouderen van deze groep wel duidelijke meningen, kennis en ideeën over concepten die gerelateerd zijn aan PZ, waaronder vroegtijdige zorgplanning (VZP), thuiszorg en thuisoverlijden. Het is opvallend dat geloof, religie en cultuur invloed lijken te hebben op hoe ouderen van Marokkaanse afkomst tegen PZ, levenseindezorg en levenseinde aankijken. Deze ouderen vertrouwen sterk op hun kinderen en verwachten meer steun en zorg van hen dan van professionele zorgverleners, waarbij de familie een cruciale rol speelt in behandelbeslissingen. Ouderen met een migratieachtergrond in deze groep zijn over het algemeen tevreden over hun verblijf in België en hebben vertrouwen in hun huisarts. Maar artsen communiceren beperkt over PZ en levenseindezorg met deze groep ouderen. Daarom is het belangrijk dat huisartsen niet aarzelen om het gesprek over PZ aan te gaan met ouderen met een migratieachtergrond en hun familie daarbij te betrekken. Huisartsen kunnen een essentiële rol spelen bij het vergroten van het bewustzijn over dit onderwerp, door de communicatie aan te passen aan de culturele achtergrond van de ouderen en rekening te houden met hun familiale context. Tot slot zou het interessant zijn om verder kwalitatief onderzoek uit te voeren om de perspectieven van de kinderen te exploreren. Dit zou helpen om de verwachtingen die ouderen hebben van hun kinderen beter te begrijpen en te benoemen, wat vervolgens kan bijdragen aan het bevorderen van VZP en PZ voor deze ouderen.

F. Referentie

1. **Vanderleyden, Lieve.** Vergrijzing: een stand van zaken. Geron. 2015, 17.4: 7-13.

2. **Ekamper, Peter.** Werkende ouderen in België en Nederland-de cijfers. *Tijdschrift voor HRM.* 2006, 9.1: 6-20.

3. **Vanderleyden, Lieve, and Nils Vandenweghe.** Naar een VN-verdrag inzake de rechten van ouderen. *Geron.* 2018, 20.1: 26-28.

4. **Schellingerhout, Roelof (red).** Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen. SCP 2004. Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau 2004 SBN 90-377-0191-4. 250 p. *Tijdschr Gerontol Geriatr 2005 Feb;36(1):48.*

5. **Steunenberg, B., and N. de Wit.** Diversiteit in vergrijzing: cultuursensitieve ouderenzorg voor de eerste generatie Turkse en Marokkaanse migranten. *Bijblijven.* 2013, 29.4: 39-44.

6. **Blomme, Eva, Charlotte Colman, and Charlotte De Kock.** De instroom van migranten en etnische minderheden in de drughulpverlening.Een verkennende studie. " *Panopticon.* 2017 .2 (2017), 102-117.

7. **Fokkema, Tineke, and Nina Conkova.** 'Wij zijn er én blijven hier…'Gezondheid, zorggebruik en sociaal welbevinden van oudere migranten in Nederland. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie.* 2018, 49.6: 219-222.

8. **Beeckmans, Luce.** Wonen in Diversiteit. Inclusieve woonvormen voor nieuwkomers. 2017.

9. **Cosemans, Sara, Quincy Cloet, and Idesbald Goddeeris.** Migratie en interne breuklijnen: Sikhs in België. Migratie. *Winnaars En Verliezers.* 2011, 97-110.

10. **Khoojinian, Mazyar.** "BUITENLANDSE ARBEIDERS VOOR DE BELGISCHE ECONOMIE.".

11. **Şekercan, Aydın, et al.** Gaat zorggebruik in het land van herkomst onder oudere Turkse en Marokkaanse migranten gepaard met minder zorggebruik in Nederland?Een combinatie van HELIUS-data met Achmea registratiedata. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie.* 2018, 49.6: 253-262.

12. **Boele, A. H.** Zorg en wonen voor ouderen met een migratieachtergrond. *Literatuuroverzicht bij Kennisatelier .* 29 mei 2017, 201.

13. **Pot, Anna, Merel Keijzer, and Kees de Bot.** De taalbarrière bij oudere Turkse vrouwen nader onderzocht. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie.* 2018, 49.6: 274-282.

14. **Suurmond, Jeanine, et al.** Barriers in access to home care services among ethnic minority and Dutch elderly–A qualitative study. *nternational journal of nursing studies.* 2016, 54: 23-35.

15. **van Tilburg, Theo G., and Tineke Fokkema.** Hogere eenzaamheid onder Marokkaanse en Turkse ouderen in Nederland: Op zoek naar een verklaring. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie.* 2018, 49.6: 263-273.

16. **Hoogeveen, Frans, and Jan Booij.** Helpen het andere perspectief te zien'. *Denkbeeld.* 2019, 31.6: 18-21.

17. **van der Stel, Jaap.** Spiritualiteit en religie. *Gedrag & gezondheid.* 2005, 33.3: 74-86.

18. **Ahaddour, Chaïma, Stef Van den Branden, and Bert Broeckaert.** Institutional elderly care services and Moroccan and Turkish migrants in Belgium: A literature review. *ournal of Immigrant and Minority Health.* 2016, 18.5: 1216-1227.

19. ALLOCHTOON, EENS, and DE SOCIO.Hoofdstuk 7.

20. Schoorl, Jeanette J. Arbeidsmigratie door de jaren heen. Demos: bulletin over bevolking en samenleving. 2011, 27.

21. Umans, Susan. Fysieke activiteit en kwaliteit van leven bij chronisch zieken. Tijdschrift voor praktijkondersteuning. 2009, 4.6: 172-172**.**

22. Garssen, Joop. Demografie van de vergrijzing. *Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.* 2011.

23. Comijs, H. Somatische en psychische problematiek bij ouderen; samenhang en zorggebruik. Interne rapportage Longitudinal Aging Study Amsterdam, Amsterdam. 2012, 57.8.

24. Bogaert, V., et al. ProactiEvE organisatiE van dE chronischE zorg. *Huisarts Nu.* 2013, 42.2: 64-68.

25. Trappenburg, Jaap, et al. Zelfmanagement bij chronische ziekten. *Huisarts en wetenschap.* Vol. 2014,, 57.3: 120-124.

26. WH, Organization. Definition of palliative care. World Health Organization. 2002.

27. Van Hal, Guido, et al. De bekendheid van palliatieve zorg bij de Vlaamse bevolking–een nulmeting. *Nederlands-Vlaams tijdschrift voor palliatieve zorg.-Utrecht.* 2011, currens, 2011, 11.4: 16-25.

28. Knaul, Felicia Marie, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet.* 2018, (391.10128): 1391-1454.

29. Sallnow, Libby, et al. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *The Lancet.* 2022, 399.10327: 837-884.

30. Vissers, Kris. Palliatieve Zorg als 'heelkunst'. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice.* 2009, 17.1: 27-33.

31. Eizenga, W. H., et al. Landelijke eerstelijns samenwerkings afspraak palliatieve zorg. *Huisarts Wet.* 2006, 49.6: 308-12.

32. Starmans, R., A. Linders, and P. T. L. A. Falke. 13 Fragiliteit en palliatieve zorg bij ouderen. In: Ouderengeneeskunde. *Bohn Stafleu van Loghum, Houten.* 2012, p. 193-208**.**

33. Demeulenaere, P. Palliatieve dagzorg in Vlaanderen. *Bijblijven.* 2013, 29.7: 16-22.

34. Murray, Scott A., et al. Palliative care from diagnosis to death. *BMJ.* 2017, Feb 27;356**.**

35. Taspinar, Birsen. Cultuursensitieve zorg voor ouderen in thuiszorgdiensten. Je weet niet wat je mist. Innovatief wijkzorgmodel op maat van een kwetsbare buurt. *EVA vzw, Brussel.* 2017.

36. Graaff, Fuusje. Fuusje. Culturele aspecten van vragen rond het levenseinde. *Bijblijven.* 2014, 30.10: 11-18.

37. Lanz, Tilman, Vincent Hazelhoff, and Saskia Visser. Cultuursensitieve zorgbehoeften van Turks-Nederlandse ouderen in Veendam. 2020.

38. Maher, Naziha. Palliatieve zorg aan patiënten met: moslimachtergrond. *Huisarts Nu.* 2017, 46.6: 259-262.

39. Suurmond, Jeanine, Conny Seeleman, and Karien Stronks. Multiculturaliteit in zorg en verpleging. *Onderwijs en gezondheidszorg.* 2007, 31.4: 127-131.

40. Muijsenbergh, M., and F. Graaff. Transculturele palliatieve zorg. *Bijblijven.* 2013, 7.29: 37-44.

41. Ettaher, Fahima. Ouderenzorg bij migranten. *Bijblijven.* 2017, 33.4: 352-357.

42. Poort, E. C., et al. POORT, E. C., et al. Zelfredzaamheid en zorggebruik van de eerste generatie Turkse en Marokkaanse migrantenouderen. *TSG: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen.* 2003, 81.4: 202.

43. Claeys, Ann & Berdai, Saloua & Donder, Liesbeth. Dentifying experiences, enablers and barriers of healthcare providers for delivering culturally competent care. International Journal of Integrated Care. 2018, 18. 237.

44. Tong, Allison, Peter Sainsbury, and Jonathan Craig. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. International journal for quality in health care . 2007, 19.6: 349-357.

45. LOW, Lisa Pau Le, et al. A qualitative study protocol of ageing carers' caregiving experiences and their planning for continuation of care for their immediate family members with intellectual disability. BMC geriatrics . 2017, 17.1: 1-6.

46. Demirkapu, Hakki, et al. Advance care planning among older adults of Turkish origin in Belgium: exploratory interview study. *Journal of Pain and Symptom Management.* 2021, 62.2: 252-259.

47. Berdai Chaouni, Saloua, and Liesbeth De Donder. Invisible realities: Caring for older Moroccan migrants with dementia in Belgium. Dementia. 2019, 18.7-8: 3113-3129**.**

48. Creaven, Ann-Marie, et al. Protocol for a Qualitative Study: Exploring Loneliness and Social Isolation in Emerging Adulthood (ELSIE). *International Journal of Qualitative Methods.* 2021, 20: 16094069211028682.

49. Cameron, Lois, and Joan Murphy. Obtaining consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities. . *British Journal of Learning Disabilities.* 2007, 35.2: 113-120.

50. Ho, Szu-Szu, Aisha Holloway, and Rosie Stenhouse. Analytic methods' considerations for the translation of sensitive qualitative data from Mandarin into English . *International Journal of Qualitative Methods.* 2019, 18: 1609406919868354.

51. Mortelmans, Dimitri. Kwalitatieve analyse met Nvivo. *Leuven. Acco.* 2017.

52. Wanrooij, B. S., and W. Distelmans. Palliatieve zorg. Oncologie. 2017: 101-108**.**

53. Matze, Paulien. Een leven in kleur: Geestelijke verzorging in multicultureel Rotterdam. Handelingen: Tijdschrift voor Praktische Theologie en Religiewetenschap. 2019, 46.1.

54. Fokkema, Tineke, et al. Eenzaamheid onder oudere migranten: Literatuuronderzoek en interviews. 2016.

55. Steunenberg, B. Palliatieve zorg voor migranten. Bijzijn XL. 2017,10: 20-25.

56. Rietjens, Judith AC, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. The Lancet Oncology. 2017, 18.9 : e543-e551.

57. Muijsenbergh, Maria, and Fuusje Graaff. Palliatieve zorg voor migranten.Pallium. 2015, 2.17 : 8-10.

58. Balasundram, S., Holm, A., Benthien, K. S., Waldorff, F. B., Reventlow, S., & Overbeck, G. Increasing the chance of dying at home: roles, tasks and approaches of general practitioners enabling palliative care: a systematic review of qualitative literatur.BMC primary care. 2023,24.1:77.

59. Goudsmit, M., et al. Dementiediagnostiek bij oudere migranten op de geheugenpolikliniek: obstakels en oplossingen. Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie. 2011, 42 : 204-214 .

60. Scheppers, Emmanuel, et al. Potential barriers to the use of health services among ethnic minorities: a review.Family practice . 2006, 23.3: 325-348.

61. Krystallidou, D. Empathische communicatie tussen Nederlandstalige artsen en anderstalige patiënten: waar staan we en waar gaan we naartoe. In INTERCULTURELE COMMUNICATIE IN DE GEZONDHEIDSZORG: VALKUILEN EN INNOVATIEVE OPLOSSINGEN.Amsterdam. 2018/12/07-20.

62. Demirkapu, H., Hajji, et al. Advance care planning among older adults of Moroccan origin: an interview-based study. Patient Education and Counseling. 2023, 113, 107794.

63. Aelbrecht, K., Hanssens, et al. Determinants of physician–patient communication: The role of language, education and ethnicity. Patient Education and Counseling. 2019, 102 (4): 776-781.

Bijlage 1. Goedkeuring ethische commissie

SIHAM FAOUJI
Reflectiegroep Biomedische Ethiek
Laarbeeklaan 101
1090 BRUSSEL

Tel + 32 2 477 55 84
Fax + 32 2 477 55 94
commissie.ethiek@uzbrussel.be

END-OF-LIFE CARE RESEARCH GROUP

Brussels, 2023-03-01

EC number: EC-2022-392

LEADING ETHICS COMMITTEE - SINGLE OPINION

Concerning :
The perspectives of Moroccan older people with chronic illnesses in Flanders and Brussels, Belgium about end-of-life, palliative care and end-of-life care: the study protocol for an exploratory interview study

BUN: 1432022000294

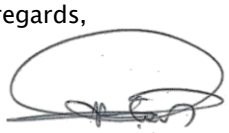
The Medical Ethics Committee of UZ Brussel/VUB reviewed the documents (see annex EC document list) concerning the above mentioned project from the ethical, legal and medical science points of view and in accordance with the Belgian Law of 7 May 2004 concerning experiments on the human person, Chapter VIII – Article 11 – § 4 : items 1 till 11

The Ethics Committee decided, during its meeting on 2023-03-01, that there are no objections to the study in its present form.

Please remark that the Green Light Procedure has to be completed before the study can be performed at UZ Brussel.

This approval is valid for the duration of the trial. The Committee wishes to obtain an annual trial status. Results of the trial should be transmitted to the Committee at the end of the trial (publication or summary if there is no publication planned). The Committee reminds the investigator of his/her personal responsibility for this project. The Committee does not take any responsibility for its favourable advice of the project. The Ethics Committee is organised and operates according to ICH-GCP and its applicable laws and regulations. The list of members is enclosed.

Kind regards,



Chairman
Vice-Chairman

Cc: FAGG, R&D department

Bijlage 2 Toestemmingsformulier voor de deelnemers

TOESTEMMINGSFORMULIER PATIËNT

De perspectieven van ouderen van Marokkaanse afkomst met chronische ziekten in Vlaanderen en Brussel over levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg: De studieprotocol voor een exploratieve interviewstudie

Voor de deelnemer:

Ik ben gevraagd deel te nemen aan het onderzoeksproject rond de perspectieven van ouderen van Marokkaanse afkomst in Vlaanderen en Brussel over levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg.
Ik heb de informatiebrief voor deelnemers gelezen, of ze is mij voorgelezen. Ik heb de mogelijkheid gehad om vragen te stellen en mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik heb genoeg tijd gekregen om te beslissen of ik al dan niet wil deelnemen.
Ik stem hierbij vrijwillig toe om deel te nemen aan deze studie.
Ik weet dat de leden van het onderzoeksteam mijn gegevens kunnen inzien. Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan. Tevens geef ik toestemming deze gegevens tot 10 jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren.
Ik geef wel/geen* toestemming om een geluidsopname te maken omwille van exploratie van perspectieven over levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg die ik in het kader van dit onderzoek voer.
Ik geef wel/geen* toestemming om mij nogmaals te contacteren voor een interview.
*Omcirkel wat van toepassing is
Naam deelnemer: _____
Datum: ____ / ____ / _____

Handtekening:

Voor de onderzoeker:

Ik verklaar hierbij dat ik de deelnemer aan het onderzoek volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van deze deelnemers zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Ik bevestig dat de toestemming vrij en vrijwillig gegeven is.
Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger): __Siham Faouji_____
Datum: ____ / __/ ___
Handtekening:

Bijlage 3 Interviewgids

Interviewgids

Voorafgaand aan de studie: Benadrukken dat het onderzoek gaat om het exploreren van de perspectieven van Marokkaanse ouderen met chronische ziekten aangaande levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg. Navragen of ze ooit gehoord hebben over levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg. Zo niet, uitleg geven dat palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Terwijl levenseindezorg is een onderdeel van de palliatieve zorg. Het doel van palliatieve zorg is niet om de patiënten in het laatste deel van het leven te genezen, maar is om er de levenskwaliteit van patiënten en zijn omgeving te verbeteren. In deze focusgroep gaan we verschillende onderdelen van de studie bespreken en daarnaast ook dieper in op een aantal vragen vanuit de vragenlijst. Deelnemers zullen op de hoogte gehouden dat het interview ongeveer een 30 tot 40 min in beslag zal nemen en het stopgezetten kan worden indien ze zich moe of onwel zouden voelen.Vragen. Alles is vertrouwelijk, er zijn geen juiste of foute antwoorden,we zijn geïnteresseerd in hun mening. Toestemming schriftelijk gegeven en uitleg geven dat hun audio's na het onderzoek zal vernietigd worden.

Introductie eerste deel:

Attitudes/ zienswijze omtrent het exploreren en het plannen voor de toekomst (in het algemeen):

Vragen tijdens eerste deel:

- Socio-demografische gegevens : leeftijd, familiale status, met wie woon je samen? Alleen, met echtgenoot/ partner of met anderen? heeft u kinderen, hoeveel? Hoeveel jaar ben je in België geweest? Wat is uw opleidingsniveau? Kan je lezen en schrijven? Wat en waar heb je gewerkt?
- Kunt u me vertellen over uw ziekte?
- Hoe en wanneer werd de diagnose vastgesteld?
- Welke de belangrijkste veranderingen,hadden ze de grootste impact op uw dagalijkse leven?
- Wat wist u of verwachtte u voor de toekomst in verband met u Ziekte?
- Heb je ooit iets over levenseinde, palliatieve zorg en Levenseindezorg gehoord? Kan u dit verder uitleggen, of voorbeeld geven? Wilt u hier nog iets aan toevoegen?

Introductie tweede deel

De volgende vragen gaat over ervaringen en opvattingen van chronische ziekte patiënten met levenseinde,palliatieve zorg en levenseindezorg:

Vragen tijdens tweede deel

- Heeft u ooit met uw naasten besproken wat betreft uw voorkeuren, behoeften of uw plannen met betrekking tot palliatieve zorg en levenseindezorg? (+ navraag doen aangaande voorkeur voor huidige woonsituatie en voorkeur voor financiële planning).Als ja, hoe ervaar je het in het algemeen? Wat vind je moeilijk /gemakkelijk ervan?
- Heeft u ooit met een professionele hulpverlener bijvoorbeeld uw huisarts over levenseinde, palliatieve zorg en levenseinde zorg besproken met benadrukken wat uw voorkeuren, doelstellingen en plannen over palliatieve zorg en levenseindezorg?
- Indien over palliatieve zorg en levenseindezorg werd besproken ,exploreer welk perspectieven hiertoe heeft aangezet.
- Indien men geen gesprekken of plannen er heeft gemaakt, exploreer de redenen hiervoor

Introductie derde deel:

De volgende vragen gaan over de migratie en welke rol speelt bij het verkrijgen van de toegang tot palliatieve zorg en levenseindezorg .

Vragen derde deel

- Welke invloed heeft migratie op uw huidige leven? Precies op uw ziekteverloop?
- Heeft u voldoende betrokkenheid/toegang tot in het gezondheidszorg gehad?
- Kunt u dit verder uitleggen? Waarom wel/niet? Kunt u een voorbeeld geven?
- Kan migratie invloed op uw levenseinde en levenseindezorg hebben? Indien Ja, Kunt u er voorbeelden geven?
- Hebt u misschien nog vragen over palliatieve zorg, levenseinde en levenseindezorg of over deze studie?

Stop audio opname

Hartelijk bedankt voor deelname.

Bijlage 4.Informatiebrief voor de deelnemers

Informatiebrief patiënt

Geachte heer of mevrouw,

Via deze brief vragen wij u vriendelijk om mee te doen aan een medisch wetenschappelijk onderzoek. Lees deze informatiebrief rustig door. Heeft u daarna nog vragen? Dan kunt u terecht bij de onderzoekers.

Titel van het onderzoek: "De perspectieven van ouderen van Marokkaanse afkomst met chronische ziekten in Vlaanderen en Brussel over levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg."

Wat is het doel van het onderzoek? U heeft misschien al eens stilgestaan bij de vraag: hoe wil ik verzorgd worden als er mij iets ernstigs overkomt? Het is belangrijk dat uw zorg, de begeleiding, en de behandelingen die u ontvangt goed aansluiten op uw wensen, uw voorkeuren, en wat u nodig heeft. Het is nu zinvol om na te denken over levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg.

In het kader van een onderzoek aan de Vrije Universiteit Brussel voeren de onderzoekers een studie om perspectieven van ouderen van Marokkaanse afkomst met chronische ziekten over levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg te exploreren.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd? Wat wordt er van u verwacht? We doen een kwalitatieve interviewstudie die in totaal 6 maanden zal duren. We zullen de gegevens verzamelen van 65-plussers Marokkaanse ouderen met één of meer chronische ziekten die in Brussel en Vlaanderen wonen, en we zullen hun perspectieven over levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg exploreren.

Dit betekent dat u uitgenodigd zal worden voor gesprekken over levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg door de semigestructureerde live interviews. Interviewgids zal een reeks open vragen bevatten die gebaseerd zijn op de voorlopige bevindingen van een literatuuronderzoek. De interviews zullen opgenomen worden met geluidsopname en in de taal die u wordt gesproken (Marokkaans-Darija of Frans).

De gesprekken duren ongeveer 30-40 minuten.

Met uw toestemming wordt een geluidsopname gemaakt van deze gesprekken. U komt dus niet in beeld. Geeft u geen toestemming, dan worden gedetailleerde notities gemaakt van uw antwoorden.

Wat zijn mogelijke voor- en nadelen van deelname aan dit onderzoek? Uw deelname aan de studie houdt geen enkel gezondheidsrisico in. Dankzij uw deelname kunnen we het effect bepalen van een bijkomende interventie en kunnen we deze, indien nodig, bijsturen op basis van de resultaten. Een mogelijk nadeel kan zijn dat het praten over levenseinde, palliatieve zorg en levenseindezorg confronterend en/of vermoeiend kan zijn. U heeft het recht om te bepalen wat u wilt bespreken. U heeft ook het recht het onderzoek altijd stop te zetten.

Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek?

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen en hoeft u ook niets te tekenen. U kunt gelijk beslissen wanneer uw deelname stopzetten. Als u niet wenst deel te nemen of u wenst uw deelname stop te zetten, kunt u de reden meedelen aan de onderzoeker. Dit gegeven wordt behandeld volgens de principes van de gegevensbescherming. U bent echter nooit verplicht om een reden op te geven.

Bent u verzekerd wanneer u aan het onderzoek meedoet? Wij zijn verplicht bij elke studie een verzekering met foutloze aansprakelijkheid af te sluiten, conform de Belgische wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon werd deze door de Vrije Universiteit Brussel afgesloten bij Ethias verzekeringen.

Welke medisch-ethische toetsingscommissie heeft dit onderzoek goedgekeurd? Deze studie werd goedgekeurd door de Commissie Medische Ethiek van de VUB. Deze goedkeuring mag geen invloed hebben op uw beslissing om deel te nemen aan de studie.

Wat gebeurt er met uw gegevens? In het kader van het onderzoek waar u aan deelneemt, worden persoonsgegevens van u verzameld. Wij, het onderzoeksteam van de VUB (Dr. siham faouji, Dr. Rose Miranda, Prof. Dr. Lieve Van den Block), zijn verantwoordelijk voor de correcte verwerking en de informatieplicht die daarmee gepaard gaat. Daarom vragen wij graag uw aandacht voor het feit dat wij informatie verzamelen over uw leeftijd, uw geslacht, uw leefsituatie, en uw gezondheidstoestand. Wij vragen uw toestemming voor het maken van geluidsopnames of gedetailleerde notities tijdens de gesprekken bij het eventuele interview.

De gegevens zullen verwerkt worden volgens de principes die de nieuwe **Europese Algemene Verordening omtrent Gegevensbescherming (AVG)** oplegt en die sinds 25 mei 2018 van kracht is. Uiteraard mogen wij uw persoonsgegevens enkel gebruiken voor de wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden die beschreven staan in het formulier voor geïnformeerde toestemming. De onderzoeker bewaart de verzamelde gegevens met een code. Dit betekent dat op de studie documenten in plaats van uw naam alleen een letter cijfercode staat. Enkel een onderzoeker, die de data-analyse zal doen, heeft toegang tot de sleutel van deze code. Op deze manier kunnen resultaten nooit rechtstreeks tot u herleid

worden. De onderzoekers mogen nooit uw naam of andere persoonlijke gegevens bekend maken. Uw identiteit blijft dus altijd geheim.

De onderzoeker heeft een vertrouwelijkheidsplicht ten aanzien van de verzamelde gegevens. Dit betekent dat hij/zij er zich tot toe verbindt om, bijvoorbeeld in de context van een publicatie of een conferentie, nooit uw naam of andere gegevens te onthullen die u zouden kunnen identificeren. Bijkomend worden er ook nooit individuele resultaten gepubliceerd.

Uw gegevens worden bewaard op een sterk beveiligde server die strenge toegangsvoorwaarden kent. Uw gegevens worden bijgevolg niet bewaard op de persoonlijke computer of op een USB-stick van de onderzoeker(s). De onderzoeker(s) zullen uw gegevens en resultaten ook nooit doormailen. U heeft het recht om te vragen om de verzamelde gegevens in te kijken. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden. Vervolgens geven wij u graag nog mee dat, conform de relevante wetgeving, de gegevens die als deel van het onderzoek verzameld worden gedurende minstens 10 jaar worden bewaard. Daarna worden de gegevens vernietigd.

Volgens de AVG hebt u een aantal rechten rond de verwerking van uw gegevens. Indien u hierover verdere vragen hebt, kan u hiervoor steeds terecht de functionaris voor gegevensbescherming van de VUB: dpo@vub.be. De VUB treedt op als verwerkingsverantwoordelijke van de persoonsgegevens. Tot slot heeft u ook het recht om een klacht in te dienen over hoe uw informatie wordt behandeld. Dit kan u doen bij de Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving rond gegevensbescherming:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA): Drukpersstraat 35, 1000 Brussel

Tel. +32 2 274 48 00 // e-mail: contact@apd-gba.be // Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

Wilt u verder nog iets weten? Bij vragen of klachten kunt u contact opnemen met een van de onderzoekers:

Vrije Universiteit Brussel, Faculteit Geneeskunde en Farmacie
Prof. dr. Lieve Van den Block 0 2 477 43 10, lieve.van.den.block@vub.be

Dr Rose Miranda 02 477 49 33, rose.miranda@vub.be
Uitvoerend onderzoeker
Dr Siham Faouji 0477950085, siham.faouji@uzbrussel.be

Alvast bedankt voor uw medewerking!