Spreken over zorgplanning met Turkse ouderen: Wat zijn hun ideeën en welke vormen drempels voor een gesprek hierover met de huisarts?

Amina Holail Mohamed, Universiteit Gent

Promotor: Prof. Dr. Sara Willems, Ugent
Co-promotor: Dr. Tom Declercq, Ugent

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde 2014-2016

VOORWOORD

Een masterproef beginnen, voortzetten en afwerken is een intens, verrijkend, interessant maar soms ook uitputtend proces. Het was een zoektocht naar informatie, tijd, doorzettingsvermogen, creativiteit en naar mezelf. Maar deze zoektocht heb ik niet alleen afgelegd. Ik zou daarom graag een heleboel mensen willen bedanken.

Eerst en vooral mijn grote dank aan Tom Declercq, mijn co-promotor, die me gedurende het hele proces motiverend begeleidde en maakte dat ik de juiste richting uitging. Ook mijn eerste praktijkopleider Janique Lobbestael wil ik hartelijk bedanken, gezien zij mij af en toe het nodige duwtje in de rug gaf, en me ook inhoudelijk begeleidde zonder dit eigenlijk te moeten doen. Ook promotor Prof Willems wil ik bedanken voor het delen van haar ervaringen in kwalitatief onderzoek.

Aangezien mijn masterproef niet de meest gemakkelijke doelpopulatie behandelt, was hiervoor heel wat hulp welkom. Vooreerst wil ik mijn opleidingspraktijk, het wgc Brugse Poort, bedanken voor verschillende zaken: mijn collega-artsen om te helpen patiënten rekruteren, de toelating om gratis gebruik te mogen maken van hun tolkdienst, het helpen zoeken naar plaats en tijd om de interviews af te nemen, en de algemene steun en schouderklopjes wanneer het nodig was van het hele team.

Voor het vertalen van de geschreven documenten ging ik op zoek naar vrijwillige helpende handen. Hiervoor wil ik graag Lien Vanhoorne, Kimberly Van Wettere en Betul Yaman bedanken om zonder enig eigenbelang voor mij enkele documenten te willen vertalen.

Ook aan Winfried Huba veel dank, om mijn vragen en bedenkingen aan te horen en zijn ervaringen met mij te delen. Ook dank voor het mede rekruteren van enkele deelnemers.

Uiteraard dank ik alle patiënten die instemden voor een interview, het waren hartelijke en enorm interessante ontmoetingen.

Mijn vrienden dank ik voor de steun en ontspanning. Zonder hen was het mij niet gelukt.

Mijn zussen Rana en Hadiel, duizend maal dank om na te lezen, en ook mijn andere zussen dank ik voor het begrip en de muziek.

Mijn ouders dank ik voor alles.

ABSTRACT

SPREKEN OVER ZORGPLANNING MET TURKSE OUDEREN: WAT ZIJN HUN IDEEËN EN WELKE VORMEN DREMPELS VOOR EEN GESPREK HIEROVER MET DE HUISARTS?

Haio: Amina HOLAIL MOHAMED
Universiteit Gent
Promotor: Prof. Dr. Sara WILLEMS
Co-promotor: Dr. Tom DECLERCQ
Praktijkopleider: Dr. Janique LOBBESTAEL

Context: Vandaag de dag wordt de eerste generatie niet-Westerse migranten in België een bejaarde populatie. Daardoor is er weinig ervaring met deze populatie en bieden vele nieuwe uitdagingen zich aan. Voorafgaande zorgplanning (VZP) is één van deze uitdagingen en begint bij een goeie communicatie met de huisarts. Turkse ouderen maken in Gent een belangrijk deel uit van de allochtone populatie. Studies omtrent de communicatie rond zorgplanning met Turkse ouderen zijn schaars. Daarom worden in deze masterproef de ideeën en mogelijke drempels van Turkse ouderen onderzocht die belangrijk zijn voor een vlottere communicatie tussen huisarts en patiënt.

Onderzoeksvraag: Is er bij Turkse ouderen een behoefte aan praten over het plannen van de zorg? Zijn er specifieke ideeën over VZP waarmee de huisarts rekening kan houden en welke hiervan vormen mogelijke drempels tot een gesprek hieromtrent met de huisarts?

Methode: Eerst werd een literatuuronderzoek uitgevoerd naar reeds gekende ideeën en drempels omtrent zorgplanning bij ouderen van 'andere etnische afkomst'. Nadien werd ook specifieker dit onderwerp bij de Turkse populatie onderzocht. Aanvullend werd een kwalitatief onderzoek uitgevoerd op basis van semi-gestructureerde interviews bij Turkse patiënten ouder dan 55 jaar.

Resultaten: In het totaal werden acht interviews geïncludeerd in deze masterproef. Alle deelnemers werden gerekruteerd uit twee Gentse wijkgezondheidscentra. Er lijkt bij de ondervraagde populatie amper tot geen behoefte te zijn aan het praten over zorgplanning met de huisarts. Factoren die deze behoefte minder groot maken zijn het volledig vertrouwen op zorg door anderen, religie en geen actuele nood aan zorg. Angst was de enige geobserveerde factor die de behoefte aan praten over latere zorg groter maakt. Het concept van 'negatieve wilsverklaring' is niet gekend noch gewenst in deze populatie. De belangrijkste geobserveerde drempel voor een gesprek over VZP is de kleinere nood aan autonomie bij de ondervraagde populatie. Hierdoor worden verantwoordelijkheden vaker bij een externe entiteit gelegd: God, de dokter of de kinderen. Het vaak vermelde taboe rond dit onderwerp speelde volgens de ondervraagde patiënten weinig rol.

Conclusie: Gezien de minder grote nood aan zelfbeschikking is er in deze bevraagde populatie minder behoefte aan het plannen van de zorg. Het door de huisarts aftoetsen van de behoefte aan zorgplanning lijkt de eerste stap in het proces van VZP, waarna de mogelijke drempels kunnen worden geëxploreerd. De kennis van deze individuele ideeën en drempels kunnen zo leiden tot een vlottere communicatie over de latere zorg tussen de huisarts en zijn oudere Turkse patiënt.

E-mail: amina.holailmohamed@ugent.be

ICPC-code: A97 (geen ziekte); A05 (algemene achteruitgang)

INHOUDSTAFEL

VOORWOORD **1**

ABSTRACT **2**

INHOUDSTAFEL **3**

1. INLEIDING **5**
1.1 Aanleiding **5**
1.2 Doelstelling **5**
1.3 Definities en context **6**
1.3.1 Turkse ouderen 6
1.3.1.1 *Migratiegeschiedenis* 6
1.3.1.2 *Turken in Gent* 6
1.3.1.3 *Vergrijzing bij de Turkse populatie* 7
1.3.2 Voorafgaande zorgplanning 7

2. LITERATUURONDERZOEK **8**
2.1 Methodologie **8**
2.2 Resultaten **8**
2.2.1 Voorafgaande zorgplanning 8
2.2.2 Zorg voor allochtone ouderen 12
2.2.3 Zorgplanning bij allochtone ouderen 14
2.2.4 Conclusies 17

3. ONDERZOEKSMETHODIEK **19**
3.1 Selectie van de onderzoekspopulatie **19**
3.2 Semi-gestructureerd interview **20**
3.3 Analyse van de interviews **21**

4. RESULTATEN **22**
4.1 Patiëntenkarakteristieken **22**
4.2 Behoefte aan spreken over zorgplanning? **22**
4.2.1 Religie 22
4.2.2 Geen actuele zorgnood 23
4.2.3 Angst 23
3.2.4 Vertrouwen op anderen 23
4.3 Kennis van huidige voorzieningen **24**
4.4 Ideeën rond zorgplanning **24**
4.4.1 Autonomie 24
4.4.1.1 *Religie* 24
4.4.1.2 *Eigen beslissingsrecht* 25
4.4.1.3 *Wens tot informatie over eigen ziekte* 26
4.4.2 Zorgdilemma 26
4.4.3 Ideeën rond negatieve wilsverklaring 28
4.4.4 Taboe 30
4.4.5 Overige thema's 30

5. DISCUSSIE **32**
5.1 Vergelijking met bestaande literatuur **32**
5.1.1 Relevantie van VZP bij deze populatie 32
5.1.2 Ideeën en drempels omtrent VZP 32
5.1.2.1 *Taboe rond het onderwerp?* 32
5.1.2.2 *Autonomie als basiswaarde* 33
5.1.2.3 *Zorgdilemma* 33
5.1.2.4 *Idee rond negatieve wilsverklaring* 33
5.1.2.5 *Andere drempels?* 34
5.1.3 Moeilijke communicatie 34
5.2 Betekenis voor de praktijk **34**
5.3 Beperkingen van het onderzoek **35**
5.4 Aanbevelingen voor verder onderzoek **35**

6. CONCLUSIES **37**

7. REFERENTIES **38**

BIJLAGE 1: meeneembriefjes voor patiënten **41**
BIJLAGE 2: informatieformulier + informed consent (Nederlands) **42**
BIJLAGE 3: informatieformulier + informed consent (Turks) **44**
BIJLAGE 4: toestemming ethisch comité **46**

1. INLEIDING

1.1 Aanleiding

De eerste maanden ervaring als praktiserend huisarts was voor mij werkelijk een nieuwe wereld die open ging. Als haio[1] in de Brugse Poort heeft de bijzondere patiëntenpopulatie, met vooral veel mensen van Turkse, Arabische en Oost-Europese achtergrond, mij op verschillende manieren veel bijgeleerd. De Turkse oudere patiënt werd plots een dagelijkse uitdaging. De ervaring leert mij dat communicatie bij hen door tal van redenen niet altijd vlot verloopt. Bijkomend kwamen enkele allochtone patiënten in een palliatieve setting terecht, wat een heel intense ervaring was en veel vragen bij me heeft opgeroepen. Communicatie rond zorgplanning gebeurde bij zowel mezelf als mijn collega's weinig tot niet. Mede gezien mijn interesse in preventieve geneeskunde en steeds groeiende interesse in geneeskunde rond levenseinde, besloot ik mij hierin te verdiepen.
Het percentage van patiënten met niet-Westerse achtergrond onder de bejaarde bevolking neemt heel snel toe. Deze "kleurrijke vergrijzing" is niet alleen in Vlaanderen, maar in de hele Westerse wereld een toenemend fenomeen. Wat het nog interessanter maakt, is dat in België de eerste generatie van niet-Westerse migranten nu begint oud te worden. Vandaag is dit dus een nieuw fenomeen, waar lang niet op geanticipeerd is. Dit maakt deze populatie een kwetsbare, weinig onderzochte groep van mensen die nu hulpbehoevend worden.

1.2 Doelstelling

Als doelstelling had ik voor ogen een onderzoek op te stellen, waarbij ik via het vergaren van ideeën rond voorafgaande zorgplanning (VZP) bij allochtone ouderen, zo het inzicht en begrip van de huisarts kon vergroten om dit proces van communicatie te bevorderen. Initieel was er het idee om zowel deze oudere allochtone populatie, de tweede generatie als de huisarts hierover te ondervragen. Uiteraard moest dit worden afgebakend, waardoor werd gekozen om de antwoorden bij de oudere patiënt zelf te zoeken.
Ook moest ik "allochtone oudere" preciseren, waarna uiteindelijk werd gekozen voor de Turkse ouderen omdat daar al enige literatuur over bestaat, en voornamelijk ook uit praktische overwegingen: er is een grote populatie in Gent dus relatief vlot deelnemers te vinden, een ruim genoeg aanbod aan Turkse tolken, en een belangrijke proportie van patiënten in eigen praktijk. De concrete onderzoeksvraag was initieel meer gericht op de kennis van concrete invulling van zorgplanning bij Turkse ouderen. Snel werd dit idee echter omgebogen naar een vraag die zich vroeger in het proces van VZP afspeelt: de communicatie met de huisarts. De allereerste stap, voordat het volledig idee over hun eigen zorgwensen kan worden geëxploreerd, is het aangaan van dat gesprek. Daarom besloot ik om me vooral te richten op de algemene ideeën die heersen bij Turkse ouderen omtrent het plannen van de zorg, en te kijken welke hierin een drempel kunnen vormen tot het communiceren tussen arts en patiënt omtrent dit onderwerp.

De drie kernvragen die ik graag beantwoord had gezien, zijn de volgende:

- Bestaat bij Turkse ouderen een behoefte/vraag naar praten over zorgplanning met de huisarts?

- Zijn er specifieke ideeën/verwachtingen waarmee de huisarts rekening kan houden bij het praten over een zorgplan?

- Wat zijn bij deze doelgroep de drempels om te praten met hun huisarts over zorgplanning?

[1] HAIO : huisarts in opleiding

1.3 Definities en context

1.3.1 Turkse Ouderen

Zoals reeds hoger vermeld was het onderzoek beperken tot Turkse ouderen een zeer bewuste keuze. De Turkse gemeenschap maakt met ongeveer 11.500 mensen bijna de helft uit van de allochtone gemeenschap in Gent(1), wat deze doelgroep zeer relevant maakt als huisarts in Gent.

1.3.1.1 Migratiegeschiedenis

Achtergrondkennis is essentieel om ideeën te begrijpen, vandaar een beknopt stuk relevante migratiegeschiedenis.

Na de tweede wereldoorlog sloot België een bilateraal akkoord met een aantal mediterrane landen om gastarbeiders aan te trekken om zo de naoorlogse economie op gang te trekken. In België was vooral een hoge vraag naar steenkoolarbeiders.

Vanaf 1945 kwamen de eerste gastarbeiders toe, initieel voornamelijk Italianen, maar na de mijnramp in 1956 zegde Italië het akkoord op. Daarna werd vooral uit andere mediterrane landen (Spanje, Griekenland en Portugal) gerekruteerd en vanaf de jaren zestig kwamen de gastarbeiders ook uit Noord-Afrika en Turkije. Deze laatsten kwamen behalve in de mijnbouw ook terecht in grote steden en havens in Vlaanderen. (2)

Het merendeel van deze gastarbeiders, voornamelijk mannen, kwam naar hier met als doel om gedurende enkele jaren hard te werken (en veel geld te verdienen) om dan terug te keren naar eigen land (waar vrouw en kinderen zijn) met de hoop op een beter leven. Dit idee van 'voorlopigheid' is heel belangrijk om voor ogen te houden want dit heeft een groot aandeel in de verschillende problemen waarmee de migranten en hun families nu mee te maken hebben. Gezien het tijdelijke karakter was enkel de arbeid belangrijk en aan integratie, het aanleren van de taal en huisvesting werd totaal geen aandacht besteed.

Na de economische crisis in de jaren 70 werd de immigratie afgeremd en in 1974 kwam dit zelfs tot een totale stop. Toch vond de grootste piek van de Turkse migratie naar België precies dan plaats. Verklaringen hiervoor zijn de continuerende officieuze arbeidsmigratie, de familiale migratie (vrouwen en kinderen), en huwelijksmigratie. Tenslotte komen sporadisch de (alleenstaande) ouders op hogere leeftijd hun geëmigreerde kinderen vervoegen. (3)

Men begon rond die tijd ook te twijfelen over eventuele terugkeer naar het land van herkomst. Uiteindelijk stond de eerste generatie voor een verscheurende keuze: óf alleen terugkeren naar het moederland, óf bij de kinderen blijven in het land van immigratie. Voor de meesten werd het dit laatste.

1.3.1.2 Turken in Gent

In Gent wonen naar schatting 20.000 personen van Turkse origine. De Turkse gemeenschap is daarmee de grootste etnisch-culturele minderheid in de stad, hoewel ze niet langer de snelst groeiende is. De Turken in Gent werden traditioneel tewerkgesteld in de textielsector, maar ook in de bouwsector en vele andere sectoren die moeite hadden om nog Belgische arbeiders aan te trekken. De meeste Gentenaars van Turkse origine zijn afkomstig van (de dorpen rond) Emirdağ. (3)

In 2013 had 12% van de bevolking in Gent niet de Belgische nationaliteit. Indien we de definitie uitbreiden naar etnisch-culturele minderheden (ECM) dan spreken we over 19% van de Gentse bevolking in 2013, waar dit in 2001 nog 12% bedroeg. (4) Sinds 2010 is de groep met Bulgaarse nationaliteit talrijker dan die met Turkse nationaliteit. Bijna de helft van de etnisch-culturele minderheden heeft de Belgische nationaliteit.(4)

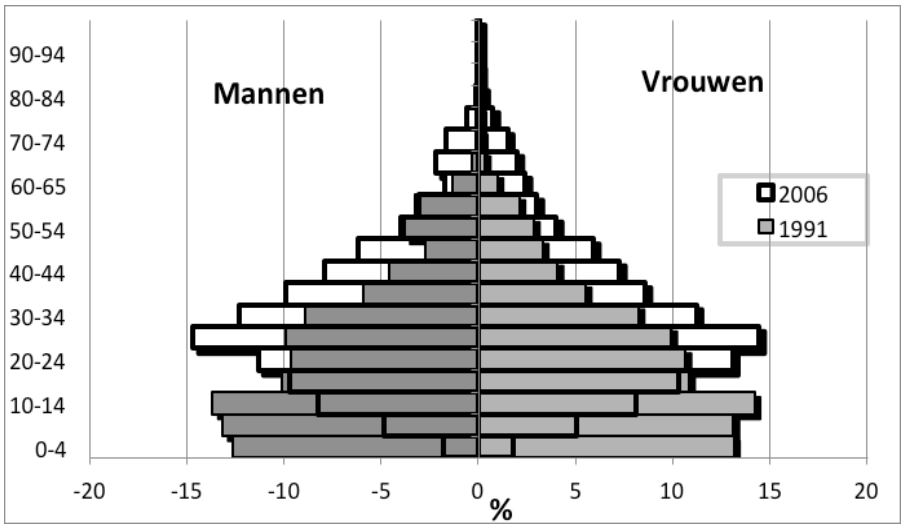
Etnisch-Culturele Minderheden in Gent									
Nationaliteit op 31 december	2001	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	% van ECM in 2011
Belg	11 .718	15 .830	16 .608	17 .414	17 .240	18 .758	19 .596	21 .972	48,02%
Bulgarije	159	536	671	1 .765	2 .967	3 .950	5 .111	5 .656	12,36%
Turkije	5 .028	4 .919	4 .871	4 .868	4 .857	4 .793	4 .703	4 .558	9,96%
Slovaakse republiek	65	636	966	1 .112	1 .195	1 .422	1 .836	1 .914	4,18%
Polen	141	371	461	637	841	935	1 .057	1 .096	2,40%
Marokko	1 .099	999	963	950	919	964	942	890	1,94%
Rusland	84	194	438	488	523	559	605	656	1,43%
Ghana	193	390	412	446	484	501	531	583	1,27%
China	188	348	333	332	349	351	451	478	1,04%
India	144	221	225	232	280	310	359	406	0,89%

Etnisch-culturele minderheden (zonder asielzoekers) in Gent, van 2001 en 2005 tot 2011

Bron: Bevokingskubussen Stad Gent, 2012

1.3.1.3 Vergrijzing bij de Turkse populatie

De eerste generatie Turkse migranten wordt nu voor het eerst 'oud'. Zij vervullen een pioniersrol in het ouder worden in België. (2) De verwachte toename tussen 2005 en 2020 van het aantal 60-plussers uit Turkije met 244 % is meer dan waarschijnlijk een minimumschatting. (5) In deze berekening wordt namelijk nog geen rekening gehouden met het nieuwe fenomeen van het overkomen van de hoogbejaarde ouders van de eerste generatie omwille van gezondheidsredenen. (2,5)



Figuur 1. Leeftijdspiramides (voor 100 inwoners) van de met de Turkse nationaliteit geboren populatie: vergelijking tussen 1991 en 2006

1.3.2 Voorafgaande zorgplanning

Het maken van toekomstplannen voor de oude dag op langere termijn is historisch gezien niet altijd aan de orde geweest. (6) Aangezien de stervende mens vandaag steeds ouder, langer ziek en vaak ook minder wilsbekwaam is, is er nu wel nood aan het plannen van het levenseinde. De Belgische wet op de patiëntenrechten, het recht op palliatieve zorgen en de wet op euthanasie

werden in 2002 gecreëerd. Sindsdien vormen zij samen in België de wettelijke omkadering van voorafgaande zorgplanning en beslissingen rond levenseinde in het kader van de arts-patiëntrelatie.(7)

Voorafgaande zorgplanning is een communicatieproces waarbij de patiënt (bijgestaan door familie) en de zorgverstrekker tijdig de zorg voor de toekomst bespreken en plannen.(7) In deze masterproef wordt de term "voorafgaande zorgplanning" bewust verkozen boven de klassieke "vroegtijdige" zorgplanning, gezien de term 'vroegtijdig' een té vroege planning impliceert, waar dit absoluut niet "te vroeg" is of zou mogen zijn. Daarom wordt deze mijns inziens geschiktere term ook systematisch gebruikt.

Dit proces van VZP kan schriftelijk worden vastgelegd. Hieronder een kort overzicht van de belangrijkste 'soorten' verklaringen die men kan afleggen:
- *Negatieve wilsverklaring*
Hierbij kan worden aangegeven indien bepaalde specifieke behandelingen worden geweigerd. Dit geld enkel als de patiënt wilsonbekwaam is geworden.
- *Vertegenwoordiger*
De patiënt kan een persoon opgeven die in plaats treedt van de wilsonbekwame patiënt als het gaat over het maken van medische beslissingen.
- *Positieve wilsverklaring*
De patiënt kan reeds bepaalde wensen aangeven omtrent vb. palliatieve sedatie, opname in rusthuis, crematie, pijnbestrijding, enz.. (Geen wettelijk kader hiervoor)
- *Euthanasie:*
  - *voorafgaande euthanasieverklaring:*

Mogelijkheid om een verklaring af te leggen om euthanasie te willen laten uitvoeren indien er een toestand is van onomkeerbaar coma. Dit moet schriftelijk worden vastgelegd in wilsbekwame toestand en is slechts vijf jaar geldig.
  - *actueel euthanasieverzoek*

Mogelijkheid tot euthanasieverzoek onder strikte voorwaarden bij uitzichtloze situatie van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden.

Het is echter belangrijk te benadrukken dat dit schriftelijk vastleggen eigenlijk van ondergeschikt belang is. VZP zou een proces van communicatie moeten zijn tussen de patiënt, arts en ook de familie van de patiënt. De focus zou moeten liggen op het bespreken van de bredere doelen en visies van de patiënt over een kwaliteitsvol leven. Zo kan de zorgverstrekker beter inschatten wat de patiënt zijn wens zou geweest zijn, wanneer deze wilsonbekwaam is geworden. De situatie aan het levenseinde is namelijk vaak complexer dan wat op de formulieren wordt voorzien. (1,8)

Om op bovenvermelde onderzoeksvragen te kunnen antwoorden werden voor dit onderzoek twee acties ondernomen. Eerst werd in de literatuur gezocht naar wat hierrond reeds bestond. Nadien werden via semi-gestructureerde interviews Turkse patiënten bevraagd omtrent het plannen van hun zorg.

2. LITERATUURONDERZOEK

2.1 Methodologie

Een oriënterend literatuuronderzoek werd uitgevoerd om te kijken wat over zorgplanning bij Turkse ouderen al gekend is. Uiteraard is dit een zeer specifiek onderwerp, waardoor initieel het bredere kader van "zorgplanning bij migranten" in het algemeen werd bestudeerd.
Relevante publicaties werden opgezocht via PubMed, waarbij verschillende combinaties van volgende zoektermen werden gebruikt: 'advance care planning'; 'advance directives'; 'immigrants'; 'barriers'; 'cultural differences'; 'multicultural'; 'minority groups' en 'turkish'. Er werden hierbij veel artikels gevonden waarbij een specifieke bevolkingsgroep onder de loep werd genomen, echter geen artikel over Turkse patiënten. De publicaties waarbij algemeen werd gesproken over zorgplanning bij migranten of etnische minderheden werden weerhouden. Gezien Turkse migratie een fenomeen is dat zich vooral in West-Europa afspeelt, moest de zoekstrategie wat worden aangepast. Wetende dat Nederland zich al langer bezig houdt met multiculturaliteit in de gezondheidszorg, werd er ook in de Nederlandstalige literatuur gezocht. Hier werden specifieke aanbevelingen, richtlijnen, artikels en reviews gezocht over zorgplanning bij allochtone ouderen. Via websites die zich focussen op multiculturele gezondheidszorg werden enkele artikels gevonden. Verder werd de sneeuwbalmethode toegepast en in de referenties van de weerhouden artikels werden zo verdere interessante publicaties opgespoord. In de Belgische literatuur botste ik vaak op dezelfde auteur die bezig is rond zorg bij allochtone ouderen. Om de zoekopdracht zo compleet mogelijk te maken heb ik deze auteur (David Talloen) aangeschreven, hem geïnformeerd over mijn literatuuronderzoek en gevraagd of hij nog goede publicaties had of kon naar verwijzen. Ook dit leverde enkele interessante publicaties op.

2.2 Resultaten

2.2.1 Voorafgaande zorgplanning

In een Nederlandse studie werd bij de algemene populatie onderzocht wat hun idee was over 'een goeie dood'. Daarbij werd in 88% geantwoord dat het zelf kunnen beslissen over het al dan niet gebeuren van bepaalde therapeutische acties bijdraagt tot een betere dood.(9) Een nationale retrospectieve studie bij huisartsen in België en Nederland toonde aan dat bij terminale patiënten slechts in één derde van de situaties gebruik werd gemaakt van voorafgaande zorgplanning. In 7,7% stond deze VZP op papier. Ook zag men dat er in 23% van de gevallen enkel VZP was besproken met de familie, maar niet met de patiënt zelf. Dit is op zich een verrassend hoog cijfer, wetende dat autonomie van de patiënt in de Westerse gezondheidszorg een belangrijke waarde is. Algemeen wordt er in België ook minder aan VZP gedaan dan in Nedeland.(10)
Verder ziet men in dezelfde studie ook een sterke relatie tussen een besproken VZP en het feit of er nog (minimum één) contact was met de huisarts in de laatste levensweek van de patiënt. Dit suggereert dat de VZP vaak nog op die laatste momenten zal zijn geïnitieerd en besproken. De VZP lijkt vaak pas aan bod te komen in de terminale fase van het leven, eerder dan in de vroegere fase van de ziekte. Ook het reeds vermelde hoge cijfer van zorgplanning enkel met de familie van de patiënt kan deze gedachte ondersteunen. (10) Nochtans zijn de voordelen van een tijdige start van VZP goed gekend: het faciliteert de toegang tot palliatieve zorg, het stimuleert de communicatie tussen patiënt, familie en arts, en het resulteert in een grotere tevredenheid van de patiënt voor zichzelf en tegenover hun huisarts. (11, 12)
Gezien de vaststelling dat spreken over zorgplanning een moeilijke kwestie is, wordt ook in de literatuur op zoek gegaan naar de drempels die dit proces verhinderen alsook naar de faciliterende factoren.

Voorafgaande zorgplanning is een dynamisch proces en wordt best meermaals en mondeling besproken. Maar met wie wordt dit gesprek aangegaan? Uit onderzoek blijkt dat patiënten de

huisarts hiervoor een geschikt aanspreekpunt vinden. (13,14)
Uiteraard heeft de huisarts als hulpverlener ook zijn beperkingen en drempels wanneer het over voorafgaande zorgplanning gaat. Op basis van een systematische review (12) omtrent de drempels van de huisarts om voorafgaande zorgplanning bij een patiënt aan te halen, werden zowel de belangrijkste barrières maar ook de faciliterende factoren opgespoord.
Men kon uit deze studie omtrent VZP in de algemene Belgische populatie concluderen dat volgende zaken voor de huisarts het aanhalen van VZP minder waarschijnlijk maakten: gebrek aan vaardigheden om te kunnen omgaan met 'vage verzoeken' omtrent VZP, moeite om het juiste tijdstip voor zo'n gesprek in te schatten, de attitude dat de patiënt zelf de VZP zou moeten aanhalen, en de vrees om hoop af te nemen bij de patiënt. (12) Ook tekort aan tijd en vergoeding blijkt een rol te spelen bij de artsen. Vaak zijn artsen oncomfortabel bij het onderwerp en verkiezen ze te wachten tot de patiënt zelf dit onderwerp aansnijdt. (15)
Men observeerde echter ook enkele faciliterende factoren bij de huisarts, zijnde vaardigheden door ervaring, vaardigheden om op een verzoek van de patiënt in te gaan, kankerpatiënten, patiënten die capabel zijn om beslissingen te nemen, een langdurige arts-patiëntrelatie, en een thuissituatie om het gesprek te voeren. (12)

Uiteraard heeft de patiënt ook zijn ideeën en drempels betreffende zorgplanning. Deze zijn iets gevarieerder, afhankelijk van de setting en studie. Er zijn namelijk vele stappen die moeten worden doorlopen om tot een goede VZP te komen.
Een Amerikaanse studie (16) heeft de drempels tot VZP uit elkaar gehaald door de specifieke drempels voor elke stap in dit proces onder de loep te nemen. De onderzoekspopulatie bestond uit 143 vlot Engels-of Spaanstalige Amerikanen die werden gerecruteerd via een 'General Medicine' ziekenhuis. Volgende vier stappen van het proces tot voorafgaande zorgplanning werden beschreven:

1. contemplatiefase
2. bespreken van VZP met familie of vrienden
3. bespreken van VZP met de arts (huisarts)
4. het documenteren van de zorgwensen via wilsverklaring

Algemeen, en over alle stappen heen, wordt door de patiënt de reden "voorafgaande zorgplanning is voor mij irrelevant" het meest aangehaald. De patiënt vindt zichzelf vaak "te gezond", hoewel in deze studie bijna 70% van de deelnemers zichzelf als in "redelijk tot slechte gezondheid" beoordeelt. Een vaak aangehaalde reden waarom VZP als irrelevant beschouwd wordt, is dat de patiënt "zijn gezondheid liever aan God's handen overlaat". Ook 'persoonlijke drempels' en 'nood aan informatie' waren twee thema's die in alle stappen werden teruggevonden. Het thema 'persoonlijke drempels' omvat angst voor emoties wanneer men aan later moet denken, de keuze liever overlaten aan anderen, en de meest frequente persoonlijke drempel was "ik heb het te druk met mijn werk en familie om nu met VZP bezig te zijn".(16)

Uit onderzoek (6) blijkt dat het proces van VZP toch nog vaak botst op taboes die verankerd zijn in onze samenleving. Grote taboes zijn uiteraard het praten over de dood, maar ook verlies van autonomie en groeiende afhankelijkheid is moeilijk bespreekbaar.
Wanneer men verder gaat kijken naar de officiële neergeschreven wilsverklaringen zijn ook daar enkele moeilijkheden die worden ervaren in België. Een fundamentele hindernis is de moeilijkheid om rekening te houden met het evoluerende karakter van situatie. Mensen hebben angst om iets "vast te leggen" omdat ze vrezen dat het dan beslist is en er weinig aan veranderd kan worden. Zeker wanneer een geschreven document wordt opgemaakt, vreest men het risico dat dit niet op regelmatige basis kan worden aangepast, of niet zal gekend zijn door naasten/zorgverleners op het moment dat het nodig is.(6) Ook de nood aan meer informatie over dit thema blijft bij de patiënt een duidelijk probleem binnen het proces van VZP. (6, 7,16)

Vanuit het UZ Gent is een aanbeveling geschreven omtrent voorafgaande zorgplanning, welke gebaseerd is op interviews met oudere patiënten en hun familieleden. Uit deze interviews

distilleert men enkele factoren die duidelijk het al dan niet wensen te plannen van de zorg beïnvloeden. Zo observeert men dat patiënten die een groot vertrouwen hebben in hun naasten en/of zorgverstrekkers dat zij goede zorgbeslissingen voor hen zullen treffen aan het einde van hun leven, veel minder nood voelen om deze zorg zelf op voorhand te plannen.(7) Ook ziet men dat een lange/goede arts-patiënt relatie eerder een neiging geeft tot niet plannen, terwijl dit bij de arts zelfs net meer tendens geeft tot wél het gesprek over VZP aan te gaan. (7,12) Verder voelden sommige patiënten door goede ervaringen uit het verleden niet echt de noodzaak om hun zorg rond levenseinde te plannen. (7)
Daartegenover staan de factoren die het plannen van de zorg eerder stimuleren. Zo gaan patiënten die graag de controle willen behouden vaker plannen. Ook wanneer men slechte ervaringen en schrikbeelden over dood en overlijden heeft, zal VZP sneller gewenst zijn, gezien mensen vaak enkel beslissen over zaken die ze zich kunnen voorstellen. (7) Er waren patiënten die aangaven niet veel vertrouwen te hebben in hun naasten en/of zorgverstrekkers, en deze waren veel sneller geneigd om op voorhand voor zichzelf zaken vast te leggen. Als laatste factor kwam naar boven dat patiënten hun naasten niet wilden belasten met dit thema, en daarom liever plannen. In de interviews met de familieleden van deze patiënten kwam naar voor dat het ter sprake brengen van voorafgaande zorgplanning en de eventuele verantwoordelijkheid om voor de patiënt te beslissen ook daadwerkelijk als een belasting wordt ervaren.
Wat moet worden opgemerkt is dat er omtrent de drempels bij de artsen vele studies zijn, waaronder een recente systematische review (12) die het overzicht erin houdt en gegrond dus ook de resultaten kan vergelijken. Voor de drempels die bij de patiënt parten spelen is er ook wat onderzoek, maar is het veel minder generaliseerbaar. Vaak is de setting heel verschillend, en ook de resultaten variëren sterk.(15) Er is tot nog toe geen enkele review van studies over de drempels bij patiënten voor een gesprek over VZP in de eerste lijn, waar dit over drempels van de artsen dus wel het geval is.(12)
Na de identificatie van bovenstaande barrières, tracht men uiteraard deze kennis om te vormen in een aanbeveling naar huisartsen toe.(12,15,16) Wat essentieel lijkt is dat de arts eerst en vooral een inschatting zou moeten maken van waar de patiënt zich begeeft in het VZP-proces, en kijken of zij klaar zijn om hierin mee te stappen.(16) Wat ook belangrijk is om in acht te nemen, is dat sommige patiënten nog niet klaar zijn om na te denken over zorgplanning. Dit zou dan ook moeten worden gerespecteerd. Uiteraard geeft een blijvende open houding voor dialoog de patiënt de mogelijkheid om wanneer hij/zij er klaar voor is toch opnieuw dit gesprek aan te gaan.(16)

De factoren die bijdragen tot het al dan niet plannen werden hierboven reeds vernoemd. Belangrijk te realiseren is dat deze aanbeveling geldt voor zieke/kwetsbare ouderen en dus niet voor de gezonde doorsnee populatie van 55-plussers. Er worden drie belangrijke stappen beschouwd(7):

1. de patiënt kan tijdelijk met de bedreiging van de dood omgaan
2. de patiënt heeft het gevoel dat het hem toekomt om het levenseinde te plannen
3. factoren afwegen die leiden naar het al dan niet plannen van de zorg

Concluderend kunnen we stellen dat het stapsgewijze proces van voorafgaande zorgplanning vele drempels kent, welke echter niet onoverkoombaar zijn. VZP vereist een proces waarbij eerst de persoonlijke waarden van de patiënt moeten worden geïdentificeerd door de arts, waarna deze waarden pas kunnen worden vertaald in een gezondheidszorgplan. (10)

Interventies om de frequentie van VZP te verhogen zouden op bovenvermelde observaties moeten gericht worden. De communicatie tussen patiënt en arts verdient een grote focus, waarbij de arts meer vaardigheden zou kunnen gebruiken en moeten worden aangeleerd. Bovendien zou de arts meer en vroeger moeten durven praten over later. Studies bij patiënten tonen dat het gebrek aan kennis of interesse zeer frequent is (15), waardoor de interventies tegenover de patiënt vooral informatief zou moeten zijn, waardoor zij beter zelf kunnen beslissen of VZP al dan niet relevant voor hen is.

2.2.2 Zorg voor allochtone ouderen

In de West-Europese literatuur, die hier vaak werd geraadpleegd, is veel onderzoek naar de zorg rond "allochtone ouderen". Hiermee worden de ouderen (60-plussers) bedoeld die omwille van hun etnische achtergrond en minderheidspositie een aantal specifieke noden en behoeften hebben. Onderzoek toont immers aan dat zij zich het meest onderscheiden van autochtone ouderen inzake sociodemografisch profiel en wensen en verwachtingen aangaande hulp op de oude dag. (17)

De *gezondheid van allochtone ouderen* is vaak minder goed dan bij de autochtone ouderen. Vaak vertonen zij rond hun vijftigste al aandoeningen waarmee ouderen van Belgische herkomst pas 10 jaar later mee geconfronteerd worden. De reden hiervoor ligt vaak bij stress die voorkomt uit het migratieverleden, werk in zware en ongezonde sectoren, oud worden in een "vreemd land" en de lage sociaaleconomische positie.(5, 17,18) Deze vroegere ouderdomsverschijnselen worden ook duidelijk aangevoeld: uit interviews stelde men vast dat vooral Marokkaanse en Turkse ouderen zich vroeger oud voelen dan de autochtonen. (5) De gegevens per geslacht tonen aan dat vrouwen van Turkse herkomst vaker verklaren in slechte gezondheid te zijn dan de mannen, en dat die verschillen toenemen met de leeftijd (19).

De *financiële situatie* bij oudere allochtonen is minder goed, vooral bij Turkse en Marokkaanse ouderen, en wordt grotendeels bepaald door hun arbeidsverleden: slecht betaalde sectoren en vaak een vroegtijdige langdurige werkloosheid. Van de eerste generatie vrouwen werkte bijna niemand.(5,20) Ook de woonomstandigheden bevestigen de lage sociaal-economische positie. Hun huizen zijn vaak zeer oud, zelden tot nooit aangepast aan hun specifieke noden, en bevinden zich vaak in kansarme buurten.(5) Van ouderen met een migratiegeschiedenis wordt gezegd dat ze sociaal-cultureel wel sterker staan net vanwege de gemeenschap en hun collectiviteit.(20)

Een studie over de *gezondheidsopvattingen* van Turkse families, vergeleken met Belgische gezinnen (19) toont aan dat Turken veel minder medische kennis hebben, en ook minder goed op de hoogte zijn van het zorgaanbod. Allochtone ouderen hebben, net zoals autochtonen, hulp nodig door fysische beperkingen, maar zij worden bovendien geconfronteerd met verschillende specifieke problemen zoals migratie en de stress die hiermee gepaard gaat, de taalbarrière en een andere dan de in de medische wereld gangbare ziektebeleving. Veel allochtone ouderen zijn ook van mening dat ziekte een straf van God is. Ze hanteren dus eerder een fatalistische visie op gezondheid, en menen soms dat preventieve geneeskunde nutteloos en verkwisting van tijd en geld zijn. (20) Al deze zaken maken dat zij specifieke noden en behoeften hebben. Dit uit zich in specifieke vragen naar hulpverlening, die men bij autochtone ouderen niet aantreft.(21)

Wanneer wordt bevraagd hoe allochtone, en dan vooral Turkse en Marokkaanse ouderen hun specifieke hulpvragen zien worden ingevuld later, rekenen zij bijna voor alles op hun kinderen (dochters en schoondochters op de eerste plaats) om aan deze behoeften te voldoen. Turkse en Marokkaanse ouderen zien de zorgplicht van de kinderen ten aanzien van hun ouders als een belangrijke traditie van de eigen cultuur. Sommigen beschouwen deze *zorgplicht* als een religieuze plicht. (5,18,20,21) Belangrijk om aan te stippen is dat deze voorkeur van niet-professionele hulp bij allochtone en autochtone ouderen exact dezelfde is. Ook Vlaamse ouderen geven aan mantelzorg te verkiezen en hopen externe hulp pas te moeten inschakelen wanneer men erg hulpbehoevend is. (22)

Ondanks deze gemeenschappelijke wens, zijn er toch duidelijk enkele verschillen wat beleving en invulling betreft. Wanneer de allochtone ouderen voor hun verzorging beroep moeten doen op personen die niet tot de familie behoren, schaadt dit de eer van de familie en krijgt men een slechte naam binnen de gemeenschap. Zij komen uit een maatschappij waar het aanzien van een persoon juist toeneemt naarmate men ouder wordt, de ouderen hebben een volwaardige en gerespecteerde positie. (18,21)

De tweede generatie migranten is hier echter opgegroeid en leeft dan ook in een andere socio-culturele context. Zij erkennen hun zorgplicht wel, maar bevinden zich niet altijd in de mogelijkheid deze na te komen zoals hun ouders het wensen.(17,23) Zij staan meestal alleen in voor de opvang van hun ouders, wegens het wegvallen van het breder sociaal netwerk. De jongere generaties herdefiniëren dus de zorg aan hun ouders. Velen zullen nog veel mantelzorg verlenen, maar zijn steeds minder beschikbaar of bereid om werkelijk alle zorgtaken op te nemen. Integrale zorg door familieleden is dus steeds vaker een mythe. (17,21,23) Dit levert een conflicterende situatie op waar de hoop van de ouders niet strookt met de mogelijkheden van de kinderen om hier aan te voldoen. De meeste ouderen beseffen dit wel, maar zullen het niet snel toegeven, waardoor dit onderwerp zeer moeilijk bespreekbaar is.(21) Het probleem is dat deze mythe ook in stand wordt gehouden door de familie zelf, aangezien dit onderwerp zich in een taboesfeer situeert. Kinderen schamen zich ervoor dat ze niet voor hun ouders kunnen zorgen zoals ze dit wensen en de ouderen schamen zich indien ze niet door hun kinderen worden geholpen. (17) Dit *zorgdilemma* maakt dat de ouderen zich onzeker voelen over hun toekomst, waardoor nadenken over deze vragen vaak te pijnlijk is en hierover spreken nog een stap moeilijker. Daarom wordt dit thema vaak verdrongen en verdwijnt het in de taboesfeer. (21) Volgens sommige geïnterviewde belanghebbenden en familieleden leidt dit zorgdilemma soms tot een verminderde toegang tot gezondheidszorg en kan het hen zelfs op het pad van illegale hulp of verwaarlozing brengen. (20)

Uit de literatuur leert men dat allochtone ouderen toch nog steeds worstelen met het *terugkeerdilemma*.(21) Via interviews (5) werden de specifieke wensen hierom bevraagt, en bleek dat bijna alle Turkse deelnemers hoopten te pendelen tussen België en het land van herkomst. Wanneer dit niet meer mogelijk zou zijn wegens gezondheidsproblemen en de vraag waar men het liefst wil wonen opnieuw werd gesteld, antwoordden alle Turkse deelnemers "België".(22) Het feit dat de kinderen, kleinkinderen en andere familieleden hier in België wonen, blijkt de belangrijkste reden om in België ouder te willen worden.(18)

In Brussel deed men een onderzoek bij Turkse ouderen, waarbij men onder andere keek welke gezondheidsvoorzieningen door hen werden gebruikt. De huisarts, apotheek en het ziekenhuis worden het vaakst vermeld. De deelnemers bleken slechts weinig gebruik te maken van andere gezondheidsvoorzieningen. (18)
Wanneer men de *kennis van ambulante diensten* bij allochtone ouderen in België onderzoekt zijn volgende diensten het meest gekend: thuisverpleging, ziekenfonds, OCMW en het woonzorgcentrum (WZC). De poetsdienst is meestal niet gekend. (21,5)

Onderzoek bij autochtone ouderen toont aan dat diensten als gezinszorg, poetshulp en verpleging de voorkeur genieten bij lange zorgduur. De autochtone bejaarden blijken in het algemeen goed geïnformeerd te zijn over deze voorzieningen. (22)
Bij allochtone ouderen is van alle ambulante diensten de thuisverpleging het meest gekend en gebruikt.(5,22) Een reden hiervoor is mogelijks dat dit een dienstverlening is die het uitvoeren van medische handelingen betreft en de culturele drempel om hierop beroep te doen dus lager ligt. Er kan immers niet verwacht worden dat familieleden over de deskundigheid beschikken om deze taken zelf te doen. (5)
In een onderzoek bij Turkse ouderen in Brussel (18) vindt men echter andere resultaten. Daar zijn thuiszorginitiatieven en thuisverpleging quasi onbekend bij de meesten, en bij degenen die het wel kennen bestaat het idee dat alleen de meer begoede ouderen zich dit financieel kunnen veroorloven. (18)

De *drempels* naar Vlaamse diensten en voorzieningen werden ook bevraagd en behalve deze belangrijke financiële drempel, wordt vaak de zorgnood nog niet beseft, verkiest men mantelzorg, vindt men de diensten niet genoeg aangepast aan hun specifieke noden, is er een andere gezondheidsbeleving en zijn de diensten vaak gewoon niet gekend. Zelfs wie vaag iets weet over het bestaan van bepaalde diensten, weet meestal niet waar hij die hulp kan aanvragen.(5) Dit is het grote verschil tussen allochtonen en autochtonen, waar de laatsten bij

de confrontatie met een hulpvraag al vrij snel iemand in hun omgeving vinden die zich in het verleden in een gelijkaardige situatie bevond. Zo bekomen ze nodige informatie en advies over waar ze terecht kunnen. De eerste generatie immigranten vervult daarom een pioniersrol in het ouder worden. Zowel de oudere allochtonen als hun kinderen staan voor een volkomen nieuwe situatie waarin ze opnieuw hun weg moeten zoeken.(17)

De meeste senioren met migratieachtergrond staan erg weigerachtig tegenover een opname in een WZC. Ze zijn vaak op de hoogte van het bestaan van rusthuizen, maar zoals hierboven beschreven weten ze weinig tot niets over de mogelijkheden van hulp aan huis.(21,18) Berdai (22) rapporteert dat 90% liever niet in een rusthuis wil verblijven. Opname in een rusthuis is volgens hen enkel aanvaardbaar onder strikte omstandigheden: wanneer er geen andere oplossing is, wanneer men helemaal geïsoleerd is en geen kinderen heeft of wanneer men zwaar zorgbehoevend is.(22)
Uit een enquête bij Brusselse autochtone ouderen over WZC's (24) wordt vastgesteld dat slechts een minderheid van de ouderen vrijwillig voor een rusthuis heeft gekozen. Omtrent rusthuizen zijn de wensen, behoeften en angsten gelijkwaardig aan die van de allochtone ouderen.(22) Een minderheid staat er toch voor open om naar een WZC te verhuizen wanneer ze met gezondheidsproblemen te maken krijgen. Dit was vooral het geval bij enkele Turkse vrouwen. Mannen rekenen, nog meer dan vrouwen, op zorg van hun (schoon)kinderen.(18) Wanneer men kijkt naar cijfers uit onderzoek in Turkije zelf, ziet men dat 47% van de naasten hun dierbaren niet naar een tehuis zouden sturen omdat ze vinden dat hun taak is om voor hun zieke ouders te zorgen.(25) Ook hier komen de drempels, die ook algemeen voor medische zorg bij allochtonen gelden, duidelijk naar voor. De taal, verschillende eetcultuur, mogelijkheid tot uitoefenen van religie (vb gebedszaal) en het financiële aspect zijn voor allochtone ouderen vaak aangehaalde drempels om een rusthuis te overwegen.(22,26) Twee andere drempels tot zorg worden door Cuyvers en Kavs (5) toegevoegd: het verschil in omgang met gezondheid (vaak fatalistische visie) en de praktische organisatie van huishoudelijke taken.

Allochtone ouderen staan vaak onder zware stress. Confrontaties met het terugkeerdilemma, het zorgdilemma, generatieconflicten, enz komen dagelijks voor en vormen een zware last. Maar de allochtone ouderen, en dan vooral Turken en Marokkanen, vergelijken hun situatie met die van hun leeftijdsgenoten in hun thuisland en vinden dat zij in België dus een relatief comfortabel leven lijden. Daarom klagen zij niet.(5) Het minimaliseren van de problemen is volgens Cuyvers en Kavs (5) een typisch fenomeen bij de eerste generatie migranten. Ze blijven zich in België een '*gast*' voelen, een vreemde die dankzij de goedheid van de Belgen hier mag wonen en het voorrecht hebben beroep te mogen doen op de Vlaamse diensten en voorzieningen.(5)
Concluderend kan men stellen dat de zorg voor allochtone ouderen kampt met een vicieuze cirkel van wederzijdse onbekendheid: geen vraag, geen aanbod. Hierdoor vallen zij in een gat dat gaapt tussen de afbrokkelende mantelzorg en het onaangepast aanbod. Er is dus nood aan een toegankelijker aanbod: een aanbod dat de drempels bij de ouderen wegwerkt en inspeelt op de specifieke behoeften die toch wel verschillen van deze bij autochtone ouderen.(17)

2.2.3 Zorgplanning bij allochtone ouderen

Exacte cijfers en registratie over voorafgaande zorgplanning in België bij allochtone ouderen zijn er niet. Wel geven alle internationale studies aan dat personen uit een etnische minderheid veel minder vaak voorafgaande zorgplanning toepassen dan de algemene bevolking.(27)
Ook zijn er verschillende studies die, meestal via diepte-interviews of focusgesprekken, de visies en ideeën bij ouderen met een migratieachtergrond (vaak ook Turken) over het plannen van de zorg later en de zorg rond het levenseinde onder de loep nemen.

De voornaamste reden voor ouderen in België om hun oude dag niet voor te bereiden is namelijk dat ze zichzelf te jong vinden. (20) Janssens (21) stelt dat ouderen met een migratiegeschiedenis hoe dan ook weinig bezig zijn met nadenken over later. De weinigen die er wel over nadenken zien vooral de negatieve kanten van het ouder worden: ziekte, afhankelijkheid, pijn. Ze zijn bang om oud te worden. (5) Daar komt nog eens bij dat zij een pioniersrol vervullen in het ouder

worden in België.(17) Veel ouderen met een migratiegeschiedenis hebben hun ouders niet oud zien worden, waardoor dat referentiekader ontbreekt.(20) Allochtone ouderen vinden het vaak voorlopig onnodig om zich zorgen te maken over de toekomst. Wat telt is dat ze nu gezond zijn en geen problemen hebben. Vaak wordt er geantwoord dat men het zinloos vindt om te speculeren over de toekomst. Men laat men uitschijnen dat men zich niet wenst uit te spreken over de toekomst, niemand heeft daar vat op, alles ligt in handen van God.(21) Als er dan toch over 'ouder worden' wordt nagedacht, zijn deze ouderen vooral bezig met de plaats waar ze zullen wonen, hun toegang tot de gezondheidszorg, hun financiële situatie en hun begrafenis. (20)
Waar de Turkse ouderen dus wel vaak goed op voorbereid zijn, is op hun begrafenis. (18,22) De plaats waar men begraven wordt is een belangrijke zorg voor heel wat Turkse ouderen. (18) Zij kunnen gerepatrieerd worden dankzij hun lidmaatschap van een fonds bij een zelforganisatie of moskee. Meer dan 90% van de islamitische doden wordt vandaag de dag naar hun thuisland gerepatrieerd om er begraven te worden. Dat biedt de nabestaanden twee voordelen: de doden liggen op gegarandeerd islamitische begraafplaatsen begraven en ze mogen er voor onbepaalde tijd blijven liggen.(28) Geldgebrek is de voornaamste reden waarom andere senioren hier begraven worden. (22)

Zo ziet men dat religie toch een belangrijke plaats inneemt bij het plannen van de zorg. In een Nederlandse studie waarbij vragenlijsten over VZP werden opgestuurd in de algemene populatie, kwam men tot de conclusie dat religie een significante factor bleek te zijn voor het al dan niet hebben of willen opstellen van een wilsverklaring. Personen zonder geloof waren vaker in het bezit van een wilsverklaring of hadden vaker plannen dit op te stellen wanneer dit werd vergeleken met religieuze personen(32% versus 24%). (29) Interviews bij Turkse ouderen die in België wonen tonen aan dat het merendeel van hen zich liever niet over de toekomst en eventuele gezondheidsproblemen bekommert, want volgens sommigen is het lot toch al uitgestippeld door God. Zij vullen hun dagen liever met activiteiten en denken aan hun kinderen, want ze kunnen hun inziens niet voorspellen wat er morgen gaat gebeuren. (20) Interessant is dat in studies in de VS religie vaak positief wordt geassocieerd met het formuleren van een wilsbeschikking, terwijl dit in Nederland net omgekeerd is. Een mogelijke verklaring is het feit dat in Nederland (en België) euthanasie een belangrijke 'kleur' geeft aan de wilsverklaringen, en dit in de meeste religies verboden is. Het is echter zo dat religieuze mensen ook geen excessieve behandelingen wensen tijdens het levenseinde.(29) In onze doelgroep, Turkse ouderen in België, zien we echter een omgekeerde relatie tussen het religieus zijn en het plannen van de zorg: hun geloof in God maakt voor hen de planning op zich minder relevant. Religie kan men hier dus beschouwen als een eerste drempel.

Veel personen met een migratiegeschiedenis leven onder de armoedegrens (zie hoger). Het is dus moeilijker om het met die mensen te hebben over projecten voor hun oude dag, want zij zijn in de eerste plaats bezig met van dag tot dag te leven – niet het minst de nieuwkomers.(20) Over de financiële situatie praten is in het gesprek tussen kinderen en ouders ook taboe omdat dan gevoeligheden aan de oppervlakte komen rond de culturele en religieuze waarden en normen zoals het zorgen voor de ouders door de kinderen.(20)

In Turkije is het model van "de huisarts" nog maar sinds 2010 goed geïmplementeerd. Het concept huisarts moet daar dus nog groeien, zijn functie wordt langzaam aan meer benut, en ook het bespreken van VZP wordt reeds aangehaald. Gezien zowel dit concept, als de patiëntenrelaties daar vrij nieuw zijn, staat dit daar dus nog veel meer in zijn kinderschoenen en lijkt het een grote uitdaging. (30) Het concept is dus voor personen die in Turkije zijn opgegroeid helemaal niet bekend, wat de stap nog wat groter maakt.

Internationaal onderzoek suggereert dat er in multiculturele samenlevingen een significante ongelijkheid is in het plannen van en beslissingen maken tijdens het levenseinde tussen etnische minderheden en de 'mainstream' bevolking. Samenlevingen worden steeds multicultureler, en de literatuur hierover is dus ook groeiende.(27) Sommige onderzoekers suggereren, in

tegenstelling tot wat de meerderheid denkt, dat "keuzes rond levenseinde" meer gerelateerd zijn aan etniciteit en cultuur, dan met leeftijd, opleiding, socio-economische status en andere variabelen. (27) Studies die deze cross-culturele verschillen bij levenseindebeslissingen onderzoeken zijn vrij beperkt in omvang, bereik en geografische locatie. Toch wordt er bij de gerapporteerde studies consistent aangetoond dat personen in een culturele minderheid neigen tot bepaalde gedragingen (27):

- minder vaak opstellen van VZP en wilsbeschikkingen
- voorkeur voor beslissingen maken in familie/groep
- beschouwen VZP als een opdringerig legaal mechanisme dat tussenkomt in hun verantwoordelijkheid om voor uw naaste te zorgen
- lijken 'agressieve', levensverlengende behandeling te verkiezen
- minder vertrouwen in gezondheidszorgsysteem/beleid (zeker bij voorgeschiedenis van discriminatie)

Bij culturele minderheden wordt dus vaak aangetoond dat er een vrees heerst dat wanneer men VZP toepast, men zou sterven in situaties waar meer medische interventies hun gezondheid hadden kunnen doen verbeteren. Zij hebben niet enkel deze angst dat zij geen baat zouden hebben bij VZP, maar daarbovenop vrezen zij dat VZP effectief een verlies of schade kan veroorzaken.(27) De lagere ratio van VZP bij personen met migratiegeschiedenis kan een weerspiegeling zijn van het wantrouwen in het gezondheidszorgsysteem, ongelijkheden binnen de zorg, culturele visies over dood en lijden, en de familiale dynamiek. (31)

Het is opmerkelijk hoe onbewust (en verrast) de hulpverleners zijn van de mate waarin patiënten en families van etnische minderheden het systeem helemaal niet vertrouwen, en zich er soms onveilig in voelen.(27) Door dit gebrek aan kennis heerst er bij de hulpverleners vaak frustratie wanneer men geconfronteerd wordt met de negatieve attitude en weerstand tegenover VZP bij deze patiënten en hun families. Zij lijken niet in staat de mogelijke voordelen van VZP te begrijpen en aanvaarden. Omgekeerd lijdt dit ook bij de patiënten en families tot frustraties en gevoel van onbegrip.(27)

In de laatste 30 jaar is er in de Westerse bio-ethiek een verschuiving gebeurd waarbij de 'beneficiëntie'van de arts steeds minder belangrijk wordt, terwijl de autonomie van de patiënt wordt benadrukt. *Autonomie* is vandaag de dag in het Westen een algemeen erkende waarde die hoog in het vaandel wordt gedragen. De implementatie van vroegtijdige zorgplanning is een strategie om deze autonomie te verhogen in situaties waarin de patiënt niet meer zelf kan beslissen. (27,31,32) Vele andere culturen zien deze autonomie echter als veel minder belangrijk en interpreteren het zelfs als isolerend, eerder dan macht verschaffend. (31) Bijgevolg heeft dit een enorme invloed op hoe men naar zorgplanning kijkt, gezien VZP net uitgaat van 'zoveel mogelijk autonomie' als basisprincipe.
Culturen die "goed doen"(*beneficence*) en "geen kwaad doen" (*non-maleficence*) hoger plaatsen dan "autonomie", hebben een lange traditie van familiegerichte gezondheidszorg beslissingen. (31) Groeiend evidence toont aan dat in reeds bestudeerde etnische minderheden groepsconsensus en beslissingen door familie veel hoger wordt gewaardeerd dan individueel beslissingen maken. Een heel belangrijke conclusie uit deze studies is dat daar de familiesoevereiniteit en groepsbeslissingen de individuele soevereiniteit en zelfbeschikking overstijgen als vooraanstaande principes om beslissingen te sturen in het levenseinde. Bovendien is het de liefde en zorg voor familieleden eerder dan abstracte principes en pure ratio die de familiale beslissingen sturen in de context van het levenseinde. (27)

De '*waarheid zeggen'* wordt in de mainstream Westerse bio-ethiek als een ethisch onontkoombaar, klinisch correcte, legale en verantwoordelijke handeling aanvaard. Wat echter niet altijd wordt aanvaard, is dat de waarheid soms kan leiden tot serieuze problemen, wat in de medische antropologische literatuur als het 'nocebo-fenomeen' (het negatieve effect op gezondheid, geloof en verwachtingen) wordt beschreven, en zo ook exact het tegenovergestelde van het placebo-fenomeen is. (25, 27)

Gezien de voorkeur voor familiegerichte besliskunde in vele culturen, ontvangt de familie in dit gemeenschappelijk beslismatig proces de informatie over diagnose en prognose van de patiënt. Zij maken de therapeutische beslissingen, vaak zonder enige input van de patiënt zelf. (31) De familie eigent zichzelf een beschermende 'gate-keeper' rol toe, en willen zo dit 'nocebo-fenomeen' vermijden bij het onthullen van informatie. (25,27,31) Verschillende studies in Nederland hebben aandacht besteed aan dit onderwerp, en daaruit bleek in bijna alle gevallen dat de manier waarop Nederlandse artsen de diagnose 'kanker' en in een latere fase 'ongeneeslijk' meedeelden aan de patiënt, door de Turkse onderzoekpersonen niet werd gewaardeerd. Het openlijk vertellen van de diagnose en prognose aan patiënten had vaak een negatieve invloed op de latere communicatie: patiënten schoten vaak in de ontkenning en naasten waren erop gericht om te verhinderen dat het onderwerp opnieuw op de agenda zou komen. (25)
Studies in Turkije tonen aan dat het daar ongebruikelijk is om een ernstige diagnose aan de patiënt zelf te vertellen. In de Turkse algemene bevolking geeft echter 61-84% aan dat ze wel zouden willen worden geïnformeerd over hun diagnose als ze kanker bleken te hebben. (25) Het is daarom van belang om zorgvuldig te inventariseren wat de patiënt wenst, in hoeverre hij/zij geïnformeerd wil worden en hoe de familie hier tegenover staat.(25,31) Volgens de Belgische wet van de patiëntenrechten (2002) heeft de patiënt recht op informatie, maar ook het recht om informatie niet te krijgen als dat niet gewenst is.(33) Door autonomie aan de patiënt aan te bieden, kunnen culturele normen worden gerespecteerd, terwijl het recht om onafhankelijke beslissingen te kunnen maken wordt erkend. Een patiënt die diagnostische informatie weigert en liever familie-of artsgerichte beslissingen neemt maakt zo een duidelijke, vrijwillige beslissing. (31)

Voor moslims is het glashelder dat leven en dood in Allah's handen liggen. Hieruit volgt het verbod op zelfmoord en *euthanasie*.(28) Pijnstilling is wel toegestaan, maar enkel met de intentie de pijn te verzachten, ook al wordt het leven mogelijks verkort. Ook is het toegestaan om behandelingen die er enkel op gericht zijn het leven iets langer te rekken te weigeren. De reden hiervoor is dat de dood langer uitstellen niet in het belang is van de patiënt. In dat geval volgt de ziekte een natuurlijk verloop.(23,28)
Uit onderzoek in Turkije blijkt dat euthanasie, ondanks het absolute verbod daarop, onder zorgverleners wel bekend is. Religie was echter niet de belangrijkste factor bij het afwijzen van euthanasie. Men was tegen vanwege de wettelijke bepalingen, angst voor misbruik (van de familie) en onethisch gedrag (van de zorgverleners). (25)
Omdat het euthanasiedebat om religieuze en culturele redenen in heel wat kringen nog taboe is, leidt dit soms tot wantrouwen in het zorgsysteem en dan vooral in de palliatieve zorg. (28) Uiteraard moet hier dus voorzichtig mee worden omgesprongen, maar anderzijds moet men opletten met het "overculturaliseren", wat niet alleen in een palliatieve setting, maar in de hele zorg een gevaar is. Culturele verschillen teveel benadrukken houdt het gevaar in van stereotypering en gaat vaak gepaard met simplificatie, vooroordelen en culturele misverstanden. (17) Het blijft essentieel om als hulpverlener vooral uit te gaan van de persoon die voor je zit, met zijn individuele klacht en hulpvraag, ingebed in de context, ervaringen en verwachtingen van die patiënt. (23)

2.2.4 Conclusies

Vooreerst is het belangrijk de gevonden literatuur in perspectief te plaatsen. Rond de ideeën en drempels bij allochtone ouderen omtrent VZP bestaat literatuur, maar dit is gebaseerd op kleinschalige onderzoeken van matige kwaliteit. De hierboven beschreven literatuurstudie is dus niet gebaseerd op systematische reviews of grootschalige RCT's. Deze informatie in acht nemende, kan men voorzichtig enkele zaken suggereren.
Concluderend valt binnen deze literatuurstudie de terughoudendheid van allochtone ouderen op wanneer het thema toekomst ter sprake komt. (20,21,22) Spreken over (toekomstige) zorgbehoefte en hulpverlening blijft moeilijk, gezien de taboesfeer rond dergelijke onderwerpen. Dit taboe is een gevolg van de combinatie van verschillende drempels, zoals het zorgdilemma,

religie en financiële drempels.
Essentieel voor een geslaagde zorgplanning is dat dit proces veel breder wordt opengetrokken dan het invullen van papieren. Zeker omdat studies aantonen dat het schriftelijke aspect nog een brug verder is. Erover spreken, en hen er over doen nadenken is al een zeer belangrijk begin. Ook met het principe waarop het VZP is gebaseerd, zijnde de individuele autonomie van de patiënt, zou men bewuster moeten omgaan. Hulpverleners zouden hun visie over autonomie, zoals klassiek gedefinieerd moeten verruimen. Zij moeten aanvaarden dat 'eerbied voor mensen en patiëntenkeuzes' veel meer inhoudt dan het louter respecteren van het ideologische idee van individualisme en soevereiniteit van het individu.(31) Een 'juiste' visie op 'autonomie' vereist respect voor de culturele waarden die de mensen met zich meebrengen en meespelen in het proces van beslissingen.(27) Het is pas als we een patiënt bij zijn levenseinde als een unieke persoon met al zijn dimensies benaderen dat we respectvol handelen. (23)

Deze literatuurstudie toont aan dat er groeiend onderzoek is naar zorgplanning bij ouderen van etnische minderheden, gezien de stijgende multiculturaliteit.
Over zorgplanning bij Turkse ouderen (of elke andere etnische minderheid) in België bestaan er geen cijfers. Registratie zou al een start zijn, zodat er een beeld kan worden gevormd van de omvang van 'het probleem'. Een afgebakende definitie van 'allochtone oudere van Turkse afkomst' zal hier nodig zijn.
In België zijn reeds enkele grootschalige, kwalitatieve onderzoeken gebeurd over zorg bij 'allochtone ouderen'. Het onderdeel over 'zorgplanning' werd daar ook steeds aangeraakt, maar nergens bekijkt men deze VZP als een beslismatig proces, waarbij de drempels bekeken worden vanuit de verschillende thema's die VZP steeds aanraakt en hierboven werden beschreven. Dit zou voor huisartsen gegevens verschaffen die meer bruikbaar zijn in hun leerproces en zoektocht naar omgaan met VZP bij oudere patiënten met migratieverleden.
Opvallend is ook het feit dat bij studies rond VZP in de algemene bevolking, de drempels bij de artsen uitgebreider zijn onderzocht dan die bij de patiënten. Bij de studies rond zorgplanning bij allochtone ouderen is dit net omgekeerd. Er werd geen enkel onderzoek gevonden rond hoe een Westerse arts staat tegenover zorgplanning bij een patiënt van andere afkomst. Verder onderzoek hieromtrent zou heel interessant zijn.

3. ONDERZOEKSMETHODIEK

In de literatuur zijn er reeds verschillende studies over voorafgaande zorgplanning bij ouderen van andere etnische afkomst. Vaak wordt hier echter vrij algemeen bevraagd hoe men tegenover zorgplanning staat en bestaat de doelpopulatie meestal uit ouderen van verschillende etnische afkomst. Met dit onderzoek is het de bedoeling om meer te weten te komen over de visie omtrent zorgplanning specifiek bij Turkse ouderen in Vlaanderen, alsook om te kijken wat hun drempels zijn om dit met hun huisarts te bespreken. Over de drempels die voor een oudere patiënt met migratieachtergrond een gesprek met de huisarts over VZP bemoeilijken zijn nog geen eerdere studies, waardoor een verkennend onderzoek eerst en vooral noodzakelijk is.

Op basis van de doelstellingen van het onderzoek werd gezien het verkennend karakter van deze doelstellingen, geopteerd voor een kwalitatief onderzoek. In kwalitatief onderzoek bestudeert men meningen, opvattingen en gevoelens van personen of kleine groepen van personen over een duidelijk omschreven onderwerp. Hiervoor doet men beroep op kwalitatieve methoden zoals observatie, interview, participerende observatie, focusgroepsgesprekken en consensusmethoden. In tegenstelling tot kwantitatief onderzoek zijn de resultaten niet in getallen uit te drukken en niet veralgemeenbaar. Kwalitatief onderzoek kan wel gebruikt worden om hypothesen of onderzoeksvragen te genereren voor toekomstig (kwantitatief) onderzoek. (34,35)
Gezien de onderzoeksvragen leek het aangewezen semi-gestructureerde interviews uit te voeren. Een semi-gestructureerd interview is een eerder eenvoudige methode om relatief veel informatie te verkrijgen op korte tijd. Het heeft niet het doel te generaliseren, maar wel zoveel mogelijk informatie uit verschillende invalshoeken te vergaren. Het onderzoeksopzet beantwoordt dus aan de explorerende taak die aan deze studie wordt toegewezen.

3.1 Selectie van de onderzoekspopulatie

Het initiële opzet van de studie was veel breder, waarbij zowel de oudere migranten als hun kinderen apart zouden worden geïnterviewd. Na overleg met promotor en co-promotor werd gezien de beperkte tijd dit idee al snel teruggedrongen en werd beslist enkel de oudere migranten zelf te interviewen.
Aanvankelijk werd gedacht via bepaalde Turkse organisaties personen te rekruteren, gezien zij gemakkelijk een groot aantal personen tegelijk kunnen aanspreken. Bovendien werken binnen die organisaties mensen die zowel Turks als Nederlands spreken, waardoor het taalprobleem al gemakkelijker kon worden omzeild. Echter, gezien het onderwerp enige notie van zorgnood impliceert, moest de medische achtergrond gekend zijn. Gezien er via deze organisaties helemaal geen kennis is van de medische problemen werd besloten om toch enkel via huisartsen patiënten te rekruteren.
De vooropgestelde inclusiecriteria waren de volgende: geboren in Turkije, actueel meer dan de helft van het jaar in Gent verblijvende, ouder dan 55 jaar, minstens één chronische aandoening. Taal, religie, huidige nationaliteit en geslacht speelden geen rol.

Alle geïnterviewde patiënten werden uiteindelijk gerekruteerd via twee wijkgezondheidscentra (wgc's) in Gent: wgc Brugse Poort en wgc De Sleep. Aanvankelijk werden enkel patiënten binnen het wgc Brugse Poort gezocht. Dit is een wijkgezondheidscentrum waar 10 artsen en 2 haio's werken. Aan hen werd gevraagd om te kijken of zij patiënten kenden die aan deze criteria voldeden. Vervolgs werden zij (rechtstreeks of via familieleden) door de interviewer gecontacteerd met de vraag naar deelname.

Op deze manier werden de eerste vijf deelnemers geselecteerd. Hoewel het de bedoeling was het profiel steeds aan te passen (vnl. qua leeftijd en geslacht) op basis van de eerder ingestapte deelnemers, bleek dit heel moeilijk te beïnvloeden gezien er niet zoveel potentiële kandidaten waren. Zo waren de eerste vijf deelneemsters allemaal vrouwen. Er was nood aan meer diversiteit. Toen werd contact opgenomen met Dr. Winfried Huba, die werkzaam is als huisarts

in het wgc De Sleep. Hij is in het Gentse gekend veel Turkse patiënten te hebben gezien hij ook Turks spreekt. Na overleg met Dr. Huba werd beslist ook via hem patiënten te rekruteren, rekening houdende met de gewenste profielen. Er werden informatiefolders gemaakt, zowel in het Nederlands als in het Turks die konden worden meegegeven aan de patiënten met daarin informatie over het onderzoek. (bijlage 1) Via Dr. Huba werden twee mannelijke deelnemers gerekruteerd, en een laatste mannelijke deelnemer werd nog via het wgc Brugse Poort gevonden. Informed consent werd afgenomen voorafgaand aan het interview. (bijlage 2) Het onderzoek gebeurde telkens met toestemming van het Ethisch Comité van het UZ Gent (zie bijlage 3)

3.2 Semi-gestructureerd interview

Het eigenlijke onderzoek bestaat uit een semi-gestructureerd interview van de deelnemers met betrekking tot hun ideeën over voorafgaande zorgplanning en hun drempels om dit met de huisarts te bespreken. Een semi-gestructureerd interview bestaat uit een losse structuur met open vragen die het onderwerp afbakenen dat minstens moet bevraagd worden. De interviewer kan hiervan afwijken om een idee meer in detail te bespreken. (36)
Op basis van het literatuuronderzoek werd een eerste topiclijst met mogelijk te bespreken thema's opgesteld. Nadien was er een eerste revisie van deze topiclijst met bovengenoemde Dr. Huba en later met de promotor, co-promotor en praktijkopleider.
Nadien werd vooraf een piloot-interview uitgevoerd, dit om vooral de interviewtechnieken te oefenen, gezien men hier als haio niet mee vertrouwd is. Dit pilootinterview werd afgenomen met een 46-jarige vrouw, in Vlaanderen geboren maar van Turkse afkomst. Gezien deze deelneemster veel medische chronische zorg nodig had was het thema 'zorgplanning' voor haar zeker relevant. Zij was perfect Nederlandstalig, waardoor de taal geen barrière vormde. Dit piloot-interview diende vooral om de kwalitatieve gesprekstechnieken te toetsen en het analyseren van een interview te oefenen. Dit gebeurde achteraf samen met de praktijkopleider, wie ervaring heeft met kwalitatieve interviews. Gezien de deelneemster niet voldeed aan de inclusiecriteria, werd dit interview niet verder gebruikt in de analyse van dit onderzoek. Na dit eerste pilootinterview werden de gesprekstheme's in kleine mate aangepast. Dit gebeurde dan eigenlijk na elk interview, waarbij dit bij de eerste twee interviews onder begeleiding van de praktijkopleider was.

Alle interviews werden door de haio afgenomen. De voorziene tijdsduur bedroeg één uur. Zij werden afgenomen ofwel bij de patiënt thuis, ofwel in het wgc waar men patiënt was. Het tijdstip van afname werd gepland afhankelijk van de beschikbaarheid van patiënt, haio en tolk. Alle interviews werden vastgelegd met audio-opnames. Over het aantal interviews werd vooraf bepaald met de promotor en co-promotor dat er gezien de praktische haalbaarheid van deze masterproef, maximum tien interviews zouden worden afgenomen. In kwalitatieve studies stopt men met het verzamelen van data wanneer men op een soort verzadigingspunt komt, waarbij men steeds dezelfde antwoorden begint te krijgen en er geen nieuwe informatie meer komt. Op dit verzadigingspunt werd ook in deze studie gestopt, wat voorkwam na acht interviews.

Van de acht geïncludeerde interviews gebeurden er zeven met tolk. Eén patiënt sprak voldoende Nederlands om het interview in het Nederlands af te nemen. Van de vertolkte interviews gebeurde het eerste met een informele tolk (dochter), wat een mindere kwaliteit van de vertaling gaf, en vaak ook inhoudelijke tussenkomst van de dochter teweegbracht. Na dit eerste interview werd er beslist om nadien enkel nog met formele tolken te werken. Het interview en de vertaling waren wel van voldoende kwaliteit om ze te includeren in het onderzoek. Van de volgende interviews gebeurden er vier met een webcamtolk en twee met een live-tolk ter plaatse. Zowel de webcamtolk als de live-tolk waren geregeld via de vzw IN-Gent en gefinancierd door het wgc Brugse Poort die standaard gebruik maakt van deze tolkendienst. Voor het gebruik van de webcamtolk is er eerst bij collega huisartsen met veel ervaring met Turkse ouderen nagevraagd of dit geen te grote 'technologische' drempel zou zijn die een afstand zou kunnen creëren. Dit werd door hen helemaal niet zo aanschouwd, zij gaven vooral positieve ervaringen,

dus werd de webcamtolk als eerste keuze tolk gebruikt in deze studie.

3.3 Analyse van de interviews

Alle interviews werden woordelijk uitgeschreven zoals ze op de audio-opname stonden. In dit onderzoek gebeurde de transcriptie door de haio zelf. Het letterlijk uitschrijven van de interviews leverde een eerste bijdrage aan het beter 'leren kennen' van de verzamelde data en vormde een opstap naar een meer diepgaande analyse. De data uit de interviews werd vervolgens geanalyseerd door middel van 'thematische analyse'. Dit is een fundamentele methode in het kwalitatief onderzoek, omdat ze toelaat binnen de verzamelde data thema's te identificeren en te analyseren. Hierbij staat de betekenis van de data centraal. Het doel van deze analysetechniek is dan ook om de inhoud en complexiteit van de data te begrijpen, eerder dan hoe frequent ze voorkomen. (37)

Alle transcripties werden uitvoerig en herhaaldelijk gelezen door de haio, waarbij men nadien thema's identificeerde. Deze thema's kunnen worden beschouwd als onderwerpen die vaak terugkomen doorheen de verschillende interviews en een belangrijke betekenis lijken te hebben. Nadat alle transcripties werden onderzocht en alle thema's waren opgelijst, werden alle data nogmaals gelezen en gecodeerd binnen een bepaald thema. Zo werd uiteindelijk een overkoepelende themalijst opgesteld die alle data omvat.

4. RESULTATEN

4.1 Patiëntenkarakteristieken

Patiënt	Leeftijd	Geslacht	Hoe lang in België	Actuele gezondheidstoestand volgens patiënt zelf	Opleiding/werk	Religie?
1	67j	V	9j	Zeer slecht	Ex-landbouwster	Moslim
2	71j	V	21j	Redelijk, kan zich behelpen	Huisvrouw	Moslim
3	73j	V	43j	Goed	Huisvrouw	Moslim
4	62j	V	41j	Redelijk	Huisvrouw	Moslim
5	66j	V	14j	Niet erg goed	Huisvrouw	Moslim
6	57j	M	39j	33% invalide, veel problemen	Arbeider	Moslim
7	59j	M	36j	Goed	Arbeider	Moslim
8	78j	M	9j	Zeer goed	Ex-landbouwer	Moslim

Tabel 1. Patiëntenkarakteristieken van de geïnterviewde patiënten

Van alle geïncludeerde deelnemers zijn er vijf vrouwen en drie mannen. De gemiddelde leeftijd was 66,6 jaar. De vrouwen waren gemiddeld ouder (67,8j) dan de mannen (64,7j) Alle deelnemers beschouwden zichzelf als moslims, zonder dat dit een inclusiecriterium was. Allemaal waren zij laaggeschoold (zie tabel 1). De gemiddelde tijd dat zij reeds in België woonden was 26,5jaar, met een grote range (9-43 jaar). De redenen waarom deze deelnemers naar België emigreerden verschilden: vier van hen kwamen naar hier omdat hun kinderen hier reeds woonden, drie kwamen naar hier omdat hun partner in België woonde (zij waren voordien in Turkije getrouwd) en slechts één patiënt kwam alleen naar hier als gastarbeider.

4.2 Behoefte aan spreken over zorgplanning?

Eén van de eerste vragen die telkens werd gesteld was of de patiënt wel eens nadacht over zijn/haar zorg later en waarom wel/niet. Op basis van de antwoorden die men hierop kreeg, konden de vermelde thema's dan ook bij de andere patiënten werden geëxploreerd. Vaak kwamen deze thema's overeen met wat reeds voordien in de literatuur werd vermeld. Soms waren er echter ook nieuwe zaken die kwamen bovendrijven. Het verder exploreren van de antwoorden op deze eerste vraag gaf op die manier een beeld van de behoefte aan het 'praten over later'. Zo hebben zij geleid tot thema's die aangaven of het bespreken van zorgplanning bij deze populatie voor hen al dan niet relevant is.
De helft van de patiënten gaf aan soms over zijn/haar latere zorg na te denken. Geen enkele deelnemer heeft hier echter al over gepraat met familieleden, vrienden, hun huisarts of andere hulpverleners. De variëteit in antwoorden op de vraag of er reeds werd nagedacht of gepraat over de latere zorg is groot, maar toch komen enkele antwoorden duidelijk terug. Religie (n=3), angst (n=3), geen actuele zorgnood (n=3) en het volledig vertrouwen op anderen (n=3) waren de meest frequent aangehaalde thema's. Deze vier thema's worden hieronder verder besproken.

4.2.1 Religie

Alle geïnterviewde deelnemers beschouwden zichzelf als moslims. Allemaal waren zij effectief praktiserend moslims. Van de acht geïnterviewde deelnemers gaven er drie aan dat hun geloof in Allah een reden was om niet over later na te denken. Hieronder enkele voorbeelden van hoe dit thema door de patiënt zelf ter sprake werd gebracht:

Patiënt 2: *Ik ben 71 jaar, dus ik heb daar zelf nog niet echt bij stilgestaan, en ik weet ook niet waarom eigenlijk. Ik laat het aan Allah over.*

Patiënt 8: En wat moet ik daarover zeggen? Als Allah mij gezondheid geeft is het goed, ik weet niet wat ik erover moet zeggen..

Uit de interviews blijkt dat het geloof in Allah toch eerder de behoefte aan planning vermindert, gezien er minder eigen beschikkingsrecht is. Daarom wordt dit later in deze studie verder uitgewerkt als een geobserveerde drempel onder het algemeen kader van 'autonomie'.

4.2.2 Geen actuele zorgnood

Bij drie patiënten kwam duidelijk naar voor dat denken over later voor hen nog niet aan de orde is gezien hun huidige gezondheidstoestand. Bij twee van deze drie patiënten wordt de eigen gezondheidstoestand als goed tot redelijk goed gepercipieerd, maar patiënt 6 beschouwt zichzelf toch als iemand met veel gezondheidsproblemen.(zie tabel 1)

Patiënt 3: Nu gaat alles goed momenteel, ik weet niet wat er later gaat gebeuren. Ik denk dat de kinderen me dan zullen helpen, maar ja, we weten niet wat de toekomst zal brengen.

Patiënt 4: Ik zie de toestand, dus het is niet nodig dat ik daarover praat. Ik beschik nog over mijn verstand. Ik zie wel hoe de toestand is. Nu is het allemaal oké, nu is het zo.

Patiënt 6: Ik heb daarover nooit met iemand over gesproken of over nagedacht. Ik voel mij misschien nog altijd goed genoeg, misschien daarmee.

4.2.3 Angst

Zoals reeds vermeld waren er slechts vier patiënten die aangaven reeds over hun latere zorg na te denken. Twee van deze vier patiënten verwijzen naar een angstgevoel.

Patiënt 1: Ik ben bang dat ik 's morgens hier gewoon direct zou overlijden. Als ik zo blijf, wil ik gerust zo overlijden. Ik wil niet dat het eerst erger wordt. Dat ik niet meer in mijn bed geraak, en in de zetel zou sterven. Ik ben bang om te vallen en mijn bot te breken. Als ik daarover denk, word ik bang. Dat alles erger zou worden in de toekomst.

Patiënt 7: Denken, ja zeker.. soms denk ik: hoe gaat dat gaan, blijf ik in dezelfde gezondheid, of slechter? Natuurlijk ben ik een beetje bang. Bang dat ik niet voor mezelf zou kunnen zorgen… Ik denk altijd later, 20jaar later, wat gaat er gebeuren. Wat zal het statuut van mijn gezondheid zijn… Dat weet ik niet he. Ik heb niet héél veel schrik, maar ik denk veel..

Patiënt 4: Op dit moment niet, maar voor later heb ik wel mijn angsten. Als ik nu al geen hulp kan krijgen vraag ik me af wat het later zal worden.

4.2.4 Vertrouwen op anderen

37,5% (n=3) van de deelnemers gaf aan dat zij voor hun zorg later vooral rekenen op hun familie, vooral hun kinderen. Zij gaan er van uit dat ze door hen zullen worden geholpen. Toch gaf één van de drie deelnemers aan dat men, ondanks het feit men volledig op de kinderen vertrouwt, toch al nadenkt over hoe dit later zou kunnen lopen. Zoals reeds vermeld had echter geen enkele deelnemer hier al concreet over gepraat, noch met de kinderen noch met hulpverleners.

Patiënt 2: Die vraag heb ik mezelf ook al gesteld, maar eigenlijk, ja hopelijk ga ik toch nog lang kunnen leven, maar stel dat het niet gaat, dan ben ik er van overtuigd dat ze mij wel zouden helpen en voor mij zouden zorgen.

Patiënt 5: Bij de turken doen wij dat niet. Dat is meer overeenkomen met uw nalatenschap…

Patiënt 3: Ik denk wel aan de ouderdom, ik denk wel aan later, maar ik denk ook dat ik vijf kinderen heb grootgebracht, dus zo denk ik erover. Ik denk dan aan mijn kinderen.

Belangrijk om duidelijk te stellen is dat dit thema van "vertrouwen op kinderen" bij alle deelnemers werd besproken. Hier worden enkel de deelnemers meegerekend die dit spontaan opbrachten bij de vraag of er al over zorgplanning werd nagedacht of gesproken. Dit thema ('zorgdilemma') wordt hieronder verder besproken.

4.3 Kennis van huidige voorzieningen

Behalve deze thema's die door de patiënt zelf werden aangehaald, werden ook thema's beschreven uit de literatuur door de interviewer actief bevraagd. Het is belangrijk voor de hulpverlener (huisarts) om te weten wat de kennis van de huidige zorgvoorzieningen is bij deze populatie, want dit kan een reden zijn voor de huisarts om het spreken over zorgplanning met deze patiënten als relevant te beschouwen.
Zeven van de acht geïnterviewde ouderen gaven aan thuiszorg te kennen. Bij iedereen van hen was het concept thuisverpleging gekend. Slechts twee deelnemers spraken daarnaast nog over mogelijke poetshulp bij ouderen. Iedereen had appreciatie voor deze thuisverpleging, en men zou er zelf ook gebruik van maken mocht het nodig zijn.

Patiënt 2: Zoals ik al zei, ze hebben dat wel ooit al aan mij voorgesteld, als het nodig is, is er een mogelijkheid, er kan een verpleegster thuis langskomen, of iemand die thuis kan komen kuisen, maar hopelijk zal dat nooit nodig zijn. Stel dat het nodig is, dat er geen andere oplossing is, dan kan dat.

Interviewer: Heb je ooit al gehoord van mensen die u thuis kunnen komen helpen?
Patiënt 4: Ja dat ken ik. Als ik ziek word, dan bel ik en dan komen ze mij thuis wel verzorgen.

Patiënt 7: Soms hoor je dat er speciale personen komen om te kuisen en wassen enzo. Voor mij zou dat goed zijn, zolang mijn kinderen ook maar af en toe eens komen kijken na hun werk.

Bij één deelnemer werd dit als allerlaatste optie beschouwd, omdat men zichzelf beschouwt als een last voor deze mensen.

Patiënt 5: Ik ga mijn best doen om alles zelf te doen, en pas moest het niet lukken zou ik mensen inroepen. Ik zou de mensen niet willen storen dat ze zouden moeten komen.

4.4 Ideeën rond zorgplanning

4.4.1 Autonomie

Het basisidee achter het concept van voorafgaande zorgplanning is dat de autonomie van de patiënt zo goed en zo lang mogelijk kan worden gerespecteerd. Logischerwijs is de basisvraag die hieruit volgt of de 'autonomie' voor deze doelgroep ook zo belangrijk is. Autonomie is een zeer breed begrip, en kan vanuit vele kaders worden benaderd. Hieronder wordt dit begrip ietwat uit elkaar gehaald volgens de thema's die uit de interviews werden gedistilleerd.

4.4.1.1 Religie

Uiteraard speelt binnen deze basiswaarde de religie een heel belangrijke rol. Uit dit onderzoek blijkt dat personen die heel sterk in een God geloven, hun eigen beslissingsrecht als minder belangrijk ervaren.

Interviewer: Heb je daar al eens met je kinderen over gesproken?
Patiënt 1: Allah zal dat beslissen welke ziekte ik heb. Hij kiest geboorte en overlijden. Mijn moeder en vader zijn allemaal overleden, dan moet ik ook overlijden.

Patiënt 2: Ja, het zal gewoon de beslissing van God zijn eigenlijk. Die zal het zeker beslissen, en wat hij op ons lot zal schrijven zullen we sowieso meemaken, er is geen keus.

Patiënt 2: Ik had een huwelijk van 51 jaar, ik heb heel veel meegemaakt; en uiteindelijk is het toch verkeerd gegaan in de zin dat ik wel bevrijd ben gelukkig van die ellende. Maar ik vind zelf dat het een beslissing is geweest van God in dat lot. Dus ik mag daar zelf ook niks aan doen, er is geen keuze. Het zal gebeuren wat je zelf vindt of denkt of zegt of schrijft over ons. Wij hebben daar gewoon geen keuze in. Denk ik.

Interviewer: Of ligt dit niet in uw macht? Is dat niet aan jou om allemaal te beslissen?
Patiënt 4: Natuurlijk, dat ligt allemaal in de handen van Allah, maar ik wil wel zeggen, ik hoop dat Allah ons niet laat lijden. Want ik zie wel mensen die echt lijden, die het moeilijk hebben.

Twee geïnterviewden bekeken hun religie iets meer van op een afstand en beklemtoonden, ondanks het feit dat ze ook zeker gelovig zijn, hun eigen verantwoordelijkheden en zelfbeschikking. De beide personen die deze zelfbeschikking benadrukten waren mannen.

Interviewer: Andere mensen waarmee ik praatte zeiden soms: "ik wil niet nadenken over later, ik wil niet weten wat er gaat gebeuren, want Allah beslist toch alles". Denk jij ook zo?
Patiënt 6: Natuurlijk wel, naar de toekomst toe moet je je wel wat voorbereiden. Sommige dingen zijn nu in uw handen, en later moet je daar dan rekening mee houden, nee? Je weet natuurlijk niet wat de toekomst gaat brengen. In het Turks wordt dat gezegd: je moet zorgen dat je geen nood hebt aan een andere persoon en zorgen dat je je brood kan kopen.

Patiënt 7: Ik ben godsdienstig in mijn leven, maar niet voor alles. Tegen 'haram'[2], dieven en slechte dingen doen, drinken, ja daar ben ik tegen. Ook iets doen voor mijn leven, voor mijn geest goed te krijgen. Ramadan doe ik als ik kan, niet voor de religie, maar voor mijzelf. Als ik bid, als ik naar de moskee ga, dan blijf je van de alcohol en andere haram af… Ik bekijk niet alles vanuit mijn godsdienst, godsdienst gebruik ik voor mijn geest; maar het leven is realiteit, dat is iets anders. Je moet werken, maar 'halal'[3]. Je moet iets verdienen, maar halal. Zo iets.

4.4.1.2 Eigen beslissingsrecht
Wanneer bevraagd wordt naar het maken van bepaalde keuzes, merkt men dat de verantwoordelijkheid vaak bij iemand anders wordt gelegd. Dit wordt –zoals hierboven- soms rechtstreeks aan de religie gelinkt, maar ook merkt men dat vele deelnemers sowieso, ongeacht hun God, hun beslissingen niet echt zelf in de hand (willen) hebben.

Patiënt 1: Stel dat ik ziek ben, zal er mij sowieso automatisch iemand naar het ziekenhuis brengen, en daar zal ik sowieso behandeld worden. Dus dat gaat voor die persoon zelf op dat moment zelf afhangen. Zoals ik tegen u zeg, niemand heeft de zekerheid van de toekomst. U hebt zelf ook geen zekerheid, het kan ook zijn dat er bij u iets gebeurt, of bij mij. We zijn allemaal mensen. Maar sowieso zal er altijd iemand zijn die dat zal regelen, sowieso.

Interviewer: En heb je er nog niet met je kinderen over gesproken dat je daar nog niet aan hebt gedacht? Of is dat omdat je dat niet wil?
Patiënt 5: Ja ik heb er eigenlijk nog niet over nagedacht. En het is ook zo, als ik ziek zou worden, zou ik toch naar een ziekenhuis moeten gaan. En als ik dan genezen zou zijn, dan keer ik gewoon terug naar huis, en als het dan slecht afloopt en moest ik overlijden of zo, dan zouden ze mij toch in Turkije begraven.

Interviewer: En vind je die evolutie (over kinderen die steeds minder tijd hebben) oké?
Patiënt 8: Ja, als je leeftijd vooruit gaat verandert er veel. We kunnen toch niks doen aan de verandering, ook al vind je dat niet leuk.

[2] 'Haram' is een (niet-juridische) islamitische term die aangeeft wat voor moslims verboden of onrein is. Dit kan zowel over producten als handelingen gaan
[3] 'Halal' is exact het tegenovergestelde van haram en geeft aan wat voor moslims rein of toegestaan is.

Interviewer: Ik heb juist nog één ding dat ik graag wil begrijpen, je zegt: "ik heb angsten voor later, maar ik praat daar nu niet over, we zien wel." Dan vraag ik me af: waarom? Waarom wil je daar nu niet over praten en gewoon zien?
Patiënt 4: Ja, maar bij ons is het zo: je wordt één maal geboren, één maal getrouwd en één maal gestorven. En het kan niet anders. Moest ik hem verlaten hebben was ik wel een betere tegengekomen, dat weten we niet. Moest ik niet zo zijn had ik het niet volgehouden.

4.4.1.3 Wens tot informatie over eigen ziekte
Wanneer wordt bevraagd of men graag de diagnose zou willen kennen moest men plots een ernstige ziekte krijgen, dan geeft de grote meerderheid aan dit wel te willen weten. Slechts twee deelnemers antwoorden dat hun kinderen hierbij eerst zouden moeten worden geïnformeerd, en dat zij dus de verantwoordelijkheid dragen over wat er verder met die informatie moet gebeuren. Alle deelnemers geven wel duidelijk aan dat hun kinderen zeker en vast ook moeten geïnformeerd worden.

Patiënt 2: Eigenlijk is dat mijn verantwoordelijkheid niet, dat is de verantwoordelijkheid van de kinderen zelf, dus als zij het niet willen vertellen is dat hun zaak, niet de mijne.

Patiënt 8: Ik wil dat het aan mijn kinderen wordt gezegd, want zij kennen de taal ook, en zij gaan het nodige doen. Zij moeten het weten.
Interviewer: En wil je dat je kinderen alles tegen u vertellen?
Patiënt 8: Als de kinderen erbij zijn ben ik gerust.
Interviewer: Je vertrouwt dus volledig op je kinderen?
Patiënt 8: Ja, eerst God, en dan mijn kinderen.

4.4.2 Zorgdilemma
Wanneer met de Turkse oudere deelnemers wordt gesproken over hoe zij de invulling zien van hun zorg later, gaat het vooral over mantelzorg. Er is een sterk vertrouwen in de zorg door hun kinderen (en kleinkinderen). (zie tabel 2) Zeven van de geïnterviewde Turkse ouderen geeft aan momenteel geen extra zorg nodig te hebben. Eén deelnemer uit de nood aan extra professionele hulp.
Vijf van de acht geïnterviewden gaven aan dat zij voor hun latere zorg rekenen op hun kinderen, maar dat ze beseffen dat dit mogelijks toch niet evident is en dus eventueel externe zorgverlening zouden moeten inschakelen. Hierbij specifieert men niet echt aan welke externe zorg er dan wordt gedacht, behalve bij één persoon die direct verwees naar de mogelijkheid van een rusthuis wanneer de kinderen de zorg niet meer konden dragen.

Patiënt 2: Ik denk dat mijn kleinzoon en dochter wel heel goed voor mij zullen zorgen. Maar ja je weet maar nooit, als het nodig is, misschien zal ik wel naar een bejaardentehuis gaan of zo als er geen andere oplossing is. Maar ja ik vermoed dat ze wel voor mij zullen zorgen, maar ik hoop toch niet dat ik zo bedlegerig zal zijn, dat hoop ik voor niemand.

Patiënt 6: Ja ik kan daar nu niet direct een garantie over geven. Want over 20 jaar zijn zij ook op leeftijd van 50-60jaar, dus zij zullen dan ook hun eigen problemen hebben, omtrent hun leeftijd of problemen met hun eigen kinderen dan. Nee ik kan het niet met zekerheid weten.

Patiënt 7: Jajaja tuurlijk dat kan.. niemand weet het! Wie weet ben ik morgen verlamd. Natuurlijk heb je personen nodig die je kunnen helpen. Maar eerst en vooral familieleden, mijn dochter of zoon. Als hij of zij niet wil komen, dat kan, dan kan een andere persoon komen, als het echt nodig is.

	Actuele hulp?	Meer hulp nodig?	Idee	Oplossing
1	Dochter	ja	Familie heeft "eigen problemen"	Professionele hulp nodig
2	Lukt wel	Nu nog niet	Kind en kleinkind, vertrouwt erin, maar 'je weet nooit'	Kind, als niet mogelijk eventueel rusthuis
3	Lukt alleen	Nog niet	Kinderen, groot vertrouwen.	Kinderen zijn oplossing
4	Schoon-dochter	Nee, ok zo voorlopig	Pessimistisch, als er zorg nodig zal zijn zal niemand er voor mij zijn	Geen, angst, onbespreekbaar
5	Dochter	Nee, ok zo	Beseft dit pas tijdens interview: misschien toch moeilijk later	Hulp van anderen (professionelen) eventueel inschakelen
6	Nee	Nee	Geen garantie, leven van kinderen verandert ook	Zal zien op het moment zelf
7	Nee	Nee	Eerst familie, als zij niet kunnen anderen	Andere hulp inschakelen als nodig
8	Dochter	Nee	Kinderen, doen alles voor mij	Kinderen zijn oplossing

Tabel 2: Ideeën rond latere invulling van de zorg in dit onderzoek.

Er was één oudere Turkse dame die ook volledig steunde op haar kinderen als toekomstige zorgverstrekkers, maar die gedurende het interview toch plots besefte dat haar kinderen misschien toch niet alle zorg zullen kunnen dragen:

Patiënt 5: De tijden veranderen, misschien gaan ze inderdaad niet voor ons kunnen zorgen. Ja dan moet er iemand geregeld worden voor de zorg.

Slechts 25% van de deelnemers (n=2) beschouwden de zorg door hun kinderen als enige en volledig waterdichte oplossing voor hun latere medische zorg.

Patiënt 3: Ik denk wel aan de ouderdom, ik denk wel aan later, maar ik denk ook dat ik vijf kinderen heb grootgebracht, dus zo denk ik erover. Ik denk dan aan mijn kinderen.
Interviewer: Stel nu, moest je problemen krijgen later, zou jij dat dan ook eventueel begrijpen, moesten uw kinderen geen tijd hebben en zeggen: "mama, misschien moet je ook naar een rusthuis"
Patiënt 3: Ik weet niet wat mijn kinderen zouden doen in zo'n geval. Ze kunnen misschien ook stoppen met werken om voor mij te zorgen. Misschien zullen mijn kleinkinderen mij wel helpen. Dat weet ik niet.

Wanneer hier gedurende het interview verder op in wordt gegaan, dan wordt gezien dat men ergens weet dat dit mogelijks toch niet altijd op kinderen kan worden teruggevallen. Dit minder aangenaam scenario wordt dan precies ontweken of verdrongen.

Patiënt 3: Ik wil er niet over spreken, want ik weet het gewoon niet, want gaan ze voor mij zorgen of niet, ik weet het gewoon niet.

Verder was er bij de vraag naar invulling van toekomstige zorg één patiënte die helemaal niet op kinderen of andere mantelzorg vertrouwde. Er was een pessimistische visie op later.

Patiënt 4: Ja, tegenwoordig vangen de kinderen de ouders niet meer op. Ik ken iemand die acht kinderen heeft, en ze hebben toch de ouders in het rusthuis binnengebracht. (….)
Zolang dat we ons eigen kunnen helpen zullen de anderen zeggen "we zullen u wel opvangen", maar eenmaal het zover is… Dat is een gezegde in het Turks "mensenvlees is zwaar".

4.4.3 Ideeën rond negatieve wilsverklaring

Het onderwerp 'negatieve wilsverklaring' werd niet met deze exacte term aangekaart gezien dit concept bij deze doelgroep ongekend is en bovendien moeilijk te vertalen valt door de tolk. Door de interviewer werd het concept wel uitgelegd en werd de kennis van dit fenomeen en visie daarover bestudeerd. Het concept werd uitgelegd als de mogelijkheid om als patiënt te kiezen om bepaalde medische handelingen niet meer te laten uitvoeren in situaties van ernstige ziekte en de optie om dit op voorhand te laten vastleggen voor wanneer dit niet meer zelf beslist kan worden (als gevolg van dementie, coma,…)
Eerst werd gekeken of men dit 'fenomeen' kende, of men wist of zoiets bestaat. Opvallend bij dit thema was dat het héél moeilijk was dit uitgelegd te krijgen. Vaak moest de uitleg enkele keren herhaald worden voordat het werd begrepen. Dan nog werd er soms naast de kwestie geantwoord. Als gevolg hiervan was het bij enkele deelnemers (n=3) toch niet zo duidelijk of zij nu al dan niet vertrouwd waren met dit fenomeen. Slechts één deelnemer was vertrouwd met het fenomeen van negatieve wilsverklaring. Twee deelnemers gaven aan enige notie te hebben dat er in België inderdaad soms zaken op voorhand worden vastgelegd op medisch vlak. De resterende twee Turkse ouderen gaven aan hier nog nooit te hebben van gehoord.

Na de uitleg en exploratie van kennis over dit onderwerp werd gekeken wat de ideeën hierover waren. Bij drie deelnemers was het moeilijk om zich in dit idee te kunnen verplaatsen. Zij bleven bij het feit dat zij nu geen problemen hadden, en dat ze later wel zullen zien. Nu nadenken over wat zij eventueel later zouden willen in specifieke situaties ging er bij hen niet in.

Interviewer: (…) Kan jij je erin vinden dat mensen dit bespreken met hun huisarts?
Patiënt 3: Ja ik vind dat wel een beetje raar. Voor het moment voel ik me fit, ik ben in staat om alles zelf te doen, maar ik weet niet wat er later zal gebeuren.

Eén deelneemster gaf aan dat zorgplanning hier in België voortkwam uit het feit dat er hier minder familiale betrokkenheid in de zorg was. Zij gaf dit ook aan als reden waarom dat bij Turkse mensen dus ook minder gebeurt, namelijk omdat er zogezegd minder nood aan is:

Interviewer: (…) Ze plannen dat dus samen met hun huisarts over later, op het moment dat ze nog gezond zijn… Ken jij dat fenomeen en wat denk je daarover?
Patiënt 5: Bij de Turken doen wij dat niet. Dat is meer overeenkomen met uw nalatenschap…
Interviewer: En hoe komt dat denk je dat er zo'n groot verschil is tussen Turkse mensen en Belgische mensen?
Patiënt 5: Langs de andere kant is het ook zo dat onze kinderen meer voor ons zorgen. Zij gaan ons niet achterlaten in een rusthuis of ergens in een ziekenhuis. En moest het echt nodig zijn dan kunnen we dat misschien doen in het land waar we vandaan komen… Dus de opties zijn verschillend

Een andere terugkomende gedachtegang was dat de dokter de expert is in medische situaties, en hij of zij dus de beslissing zou moeten maken. Alle deelnemers vinden dat de arts de beslissingen moet maken.

Patiënt 2: (…) Stel dat er iets gebeurt, dan zullen ze mij zeker meenemen en aan een dokter vragen. En de dokter zal beslissen of ik naar het ziekenhuis moet of thuis zorg nodig heb. Dat zal allemaal met de tijd gebeuren, dus ik weet het niet.

Patiënt 6: Dat hangt af van de persoon zelf natuurlijk. Natuurlijk als de dokter iets voorschrijft, moet je dat nemen en je moet dat doen, maar als jij op dat moment beslist om dat niet te doen, dan kan de dokter niet veel doen.

Patiënt 7: Ik vertrouw eerst en vooral de dokters, als die zeggen dat ik met dat medicament beter wordt, dan moet er worden geluisterd.

Opnieuw komt de rol van de kinderen naar voor bij het nadenken over therapeutische beslissingen. Naast de arts worden zij aanzien als de eerstvolgende beslissende partij. Geen enkele deelnemer spreekt over zijn partner wanneer het gaat over beslissingen maken. Drie deelnemers geven aan nu reeds volledig te vertrouwen op de beslissingen van de kinderen, ook nu zij nog wilsbekwaam zijn. Opvallend is dat het net de drie oudste deelnemers zijn die zo redeneren.

Patiënt 8: Nog nooit van gehoord. Mijn kinderen gaan dat beslissen voor mij, als ik bijvoorbeeld heel zwaar ziek ben, en als ze zeggen: een operatie is nodig, dan moeten we dat krijgen.

De jongere geïnterviewden maken duidelijk het verschil tussen de huidige situatie en de situatie waarin zij wilsonbekwaam zouden zijn, waar dit bij de oudere Turken veel moeilijker is.

Patiënt 7: Ja ik heb ervan gehoord. Ik weet dat zoiets bestaat. Maar persoonlijk wil ik dat niet doen. Mijn kinderen beslissen wanneer ik dementie zou krijgen of in coma zou zijn. Als de dokter zou zeggen we trekken de stekker uit, dan vind ik dat mijn kinderen dat eerst moeten kiezen.

Bij de deelnemers werd aangegeven dat zij graag willen geholpen worden als zij dat nodig hebben. Alle mogelijkheden zouden moeten worden gebruikt:

Patiënt 5: Ik zou zeggen, gebruik alle mogelijkheden die er zijn om gezond te blijven. Want ik zou het leven dat God aan mij heeft gegeven nooit zelf willen ontnemen. Dus ik zou op dat moment alle mogelijkheden willen benutten.

Patiënt 6: Ja natuurlijk, als er een oplossing is, en ik ga hiervoor naar de dokter, zou ik ook die oplossing willen, anders zou ik niet naar een dokter gaan. Waarom bestaat een dokter, je voelt je niet goed, je gaat daar de dokter om het probleem te vertellen.
Het weigeren van een medische handeling wordt hier gezien als een minder goeie kwaliteit van de zorg.

Interviewer: Zou jij ooit zoiets op papier zetten?
Patiënt 6: Ik zou misschien nu wel zoiets kunnen tekenen, maar als ik dan later ergens terecht kom en meer hulpbehoevend ben, dan ga ik de dokter en hulp wél nodig hebben, en zou ik zeggen: ja doe die papieren wel weg. Dus ik zou het eigenlijk niet doen, ik zou niks tekenen. Ik zou wel kunnen iets tekenen van; "als ik dood ga, wil ik dat er dat en dat gebeurt", maar over ziektes zou ik dat niet doen.

Patiënt 7: Ik zou nooit iets op voorhand zeggen of opschrijven.
Interviewer: En waarom niet?
Patiënt 7: Ik wil eerst mijn gezondheid terug, mijn levenskwaliteit terugkrijgen. Of ik nu 90jaar ben of meer, dat speelt geen rol. Ik kan niets zeggen.

Uiteindelijk zou geen enkele van alle deelnemers op voorhand iets op papier willen zetten. Ook het idee om in een bepaald ziekteproces een therapeutische handeling te weigeren wordt door niemand als een optie gezien.

Het thema euthanasie werd slechts in vier interviews aangekaart. Er wou hier namelijk geen echte focus op worden gelegd, maar soms werd dit uit interesse toch nagevraagd. Deze resultaten zullen niet verder in de discussie worden verwerkt maar worden hier toch ter informatie toegevoegd. Ondanks de algemene veronderstelling dat euthanasie vaak op basis van religieuze redenen wordt aanvaard of verworpen, ziet men hier dat religie slechts bij één oudere wordt aangehaald. Van de vier deelnemers is er toch de helft die open staat voor euthanasie.

Patiënt 5: Ik zou dat niet kiezen. De pijn komt van god, moest god dat niet willen dat ik dat zou krijgen, dan zou ik dat ook niet gehad hebben.

Patiënt 7: Ik ben altijd tegen euthanasie. Veel pijn speelt geen rol. We moeten alle mensen helpen. Buiten de mensen, voor de hele natuur, dieren, planten, moet iets gerepareerd worden. Als een hond kapot is aan zijn benen, moet je hem proberen helpen.

Patiënt 6: Natuurlijk als je in zo'n toestand komt, en dan heb je al die pijn, en uw band met de wereld is ook wat verbroken omdat je je moreel slecht voelt. Op dat moment kan je wel zeggen van ok, geef een spuitje of zo, zodat ik kan sterven. Op dat moment kan je dat wel zeggen. Maar gaat de dokter dat dan ook wel correct vinden? Misschien gaat de dokter wel zeggen, eigenlijk is het nog niet aan de orde. Want je zit dan eigenlijk in een soort van depressie, en dan denk je niet meer aan de mensen rondom u.

Patiënt 8: Je hebt kinderen die je zullen bijstaan, en je hebt er die dat niet doen. Moest ik er alleen voor staan, en mijn kinderen zorgen niet voor de medicatie die ik nodig heb en zo, en ik blijf hier dus alleen achter en ik kan het nog verwoorden, dan zou ik misschien wel zeggen van: geef mij iets zodat ik hier weg ben.

4.4.4 Taboe

De taboesfeer rond levenseinde werd door deze acht geïnterviewde Turkse ouderen niet opgemerkt. Ze gaven allemaal aan hier zelf geen problemen mee te hebben.

Patiënt 2: Ik heb daar geen moeite mee, ik kom van de streek Emirdağ, en ik kan zonder moeite over ziekte of operatie of overlijden spreken. Ik ben daar helemaal niet bang van, dat zijn geen onderwerpen waar ik bang van ben, dus dat is geen probleem.

Patiënt 3: Alle mensen worden oud, ik heb geen probleem om hierover te praten.

Er wordt over dood en ziekte gepraat, maar bijna uitsluitend wanneer hier een aanleiding voor is zoals een sterfgeval in de familie. Het onderwerp dat dan veruit het meest wordt besproken is de manier en plaats van begraving.

Patiënt 5: Ja onder Turkse vrienden en vriendinnen wordt er soms wel over gesproken…
Interviewer: En wat wordt dan zoal gezegd?
Patiënt 5: Wat ik bijvoorbeeld zeg, vanuit mijn eigen inbreng, zou ik zeggen: moest ik sterven zou ik graag worden begraven in mijn eigen land.

Hoewel alle deelnemers benadrukken dat ze geen moeite hebben om met over dit onderwerp te praten, wordt door één deelnemer vermeld dat het in de Turkse gemeenschap toch niet aanvaard is om zomaar luidop over ziekte en dood te praten.

Interviewer: En onderling? Spreken jullie er onderling over?
Patiënt 7: Ze gaan niet zeggen, ik ben ziek, ik ga dood. Dan zouden de mensen zeggen: "niet zo zeggen"… Wij spreken niet over de dood, want dat is een triestig thema.

Vijf van de acht deelnemers vermeldden spontaan dat hij of zij lid waren van een vereniging die instond voor de repatriëring van het lichaam naar Turkije na overlijden. Bij de drie overige deelnemers kwam dit onderwerp niet ter sprake, dus is het niet geweten of zij al dan niet lid zijn van een dergelijke vereniging.

4.4.5 Overige thema's

Enkele thema's werden door de interviewer zelf aangekaart gezien men wou exploreren naar mogelijke drempels.

Zo werd de *relatie met de huisarts* nagevraagd. De meerderheid (62,5%) gaf aan een goeie relatie te hebben met zijn of haar huisarts. Twee deelnemers gaven aan weinig band te hebben met de huisarts, en één deelnemer gaf aan eigenlijk niet echt een huisarts te hebben. Er werd geen duidelijke relatie gevonden tussen de band met de huisarts en de wens naar of ervaring met spreken over latere zorg.
Ook in *taal* werd door de geïnterviewde Turkse ouderen eigenlijk geen probleem gezien. Er was één deelnemer die goed Nederlands sprak en dit gaf niet echt een verschil in zijn communicatie over zorgplanning. Ook bij de patiënt waarbij de huisarts wat Turks kon spreken, gaf de patiënt aan dat dit weinig invloed had op de besproken thema's.
Het veel besproken '*terugkeerdilemma'* werd bij deze acht deelnemers niet echt ervaren als een drempel voor het organiseren van latere zorg. Zeven van de acht deelnemers wou niet meer terug naar Turkije, met als voornaamste reden dat de kinderen hier zijn. Er was wel één dame die, moest ze naar een WZC moeten, dan wel een WZC in Turkije zou verkiezen.
Omtrent *financiën* wordt slechts bij twee deelnemers gerekend op financiële steun van de kinderen. Ook is er één deelneemster die uitdrukkelijk aangeeft dat haar gezondheid en medische hulp omwille van financiële redenen beperkter is.

5. DISCUSSIE

5.1 Vergelijking met bestaande literatuur

5.1.1 Relevantie van VZP bij deze populatie

De resultaten van deze masterproef geven aan dat de hier bevraagde Turkse ouderen niet over hun latere medische zorg spreken, noch met familie noch met hulpverleners. Eén van de drie kernvragen van dit onderzoek was of hier dan wel behoefte aan is vanuit deze populatie. Uit de resultaten blijkt dat toch de helft van de patiënten wel nadenkt over hun latere medische zorg, maar dit met niemand bespreekt. Er werd gezocht naar factoren die deze nood aan zorgplanning tegenhouden, waarbij vooral religie, geen actuele zorgnood en het blindelings vertrouwen op de kinderen het meest naar voor komen.

Opvallend is dat enkele van deze resultaten goed overeenkomen met de resultaten van reeds hoger vermeld onderzoek uit de VS (16) dat de drempels bij autochtone (Westerse) ouderen nagaat. Daar ziet men dat bijna 70% van de patiënten zorgplanning als irrelevant beschouwt omdat men zichzelf als "te gezond" beoordeelt. Dit gebrek aan actuele zorgnood lijkt dus een cultuur overstijgende observatie bij oudere patiënten. In diezelfde studie was een vaak aangehaalde reden waarom VZP als irrelevant werd beschouwd dat de patiënt "zijn gezondheid liever aan God's handen overlaat". Uiteraard moet men opmerken dat de Noord-Amerikaanse cultuur ook nog sterk verschilt met de Belgische cultuur, maar toch kan men mogelijks stellen dat religie niet enkel bij niet-Westerse patiënten gezondheid gerelateerde beslissingen beïnvloedt.

Een angstgevoel jegens de toekomst is de enige factor die in deze kwalitatieve studie werd geobserveerd als faciliterend om over zorgplanning na te denken. In andere studies met allochtone ouderen of etnische minderheden wordt 'angst' niet beschreven als faciliterende factor voor het bespreken van VZP. Echter, in de aanbeveling vanuit het UZ Gent (7), welke is gebaseerd op interviews met autochtone allochtonen en hun familie, staat 'slechte ervaringen in het verleden en schrikbeelden' opgesomd tussen de factoren die maken dat zorg eerder wel wordt gepland.

5.1.2 Ideeën en drempels

5.1.2.1 Taboe rond het onderwerp?

Een tweede kernvraag in deze studie was het detecteren van drempels bij Turkse ouderen die het praten over toekomstige zorg met hun huisarts bemoeilijken. In de literatuur wordt de taboesfeer die rond dit onderwerp hangt vaak als grote drempel ervaren. (20,21) Dit taboe vloeit uiteraard voort uit een combinatie van andere drempels waaronder als belangrijkste spelers de religie, het zorgdilemma en financiële drempels.

Uit ons onderzoek, gebaseerd op acht interviews met oudere Turkse patiënten, kunnen uiteraard geen conclusies worden getrokken, maar kan er wel een bepaalde trend worden geobserveerd in de verkregen antwoorden, waaruit dan enkele onderwerpen werden beschouwd als een drempel om aan zorgplanning te doen.

Het taboe rond dit onderwerp, zoals vaak in de literatuur besproken, komt in deze studie minder vaak naar voor als drempel tot communicatie over VZP. Binnen de context van het interview geven alle deelnemers aan dat er geen enkele schroom omtrent dit onderwerp is, en ze hier zonder probleem over praten. Wanneer wordt gevraagd of dit binnen hun leefomgeving ook geen taboe is wordt ook hier globaal ontkennend geantwoord. De frappante tegenstrijdigheid met wat in de literatuur wordt gevonden kan mogelijks worden verklaard aan de hand van het feit dat in bijna alle onderzoeken zowel patiënten als hulpverleners, bevoorrechte getuigen of mantelzorgers worden bevraagd. Vaak wordt de drempel 'taboe' aangehaald door iemand extern, en is dit niet iets wat de Turkse oudere zelf zal aankaarten of misschien zelf niet onmiddellijk zal durven toegeven. Het feit dat dit onderwerp taboe is, lijkt m.a.w. eerder een drempel die door externen wordt ervaren, en wordt in onze studie niet duidelijk vastgesteld.

5.1.2.2 Autonomie als basiswaarde

Wat in deze studie duidelijk naar voor komt, is dat er bij deze populatie van oudere Turken minder nood aan individuele autonomie is dan bij Westerse patiënten. Zelfbeschikkingsrecht wordt minder hoog in het vaandel gedragen. Door het bevragen van verschillende thema's merkt men dat er daardoor minder verantwoordelijkheid bij zichzelf wordt gelegd. Het is opvallend hoe die verantwoordelijkheid vaak wordt doorgeschoven naar een externe entiteit, en dit is dan meestal God, de kinderen of de behandelende arts. Algemeen lijkt men hier zeker niet ontevreden mee, deze populatie lijkt althans niet te streven naar een uitgesproken zelfbeschikkingsrecht. Ergens lijkt er een rust te zijn gevonden bij deze gedachte dat iemand anders beslist. Het is niet duidelijk of dit enkel bij deze leeftijdsgroep zo is, want er werden in dit studie-opzet uiteraard geen jonge Turkse personen bestudeerd.

Religie speelt hier uiteraard een belangrijke rol in. Bij de Turkse populatie is de grote meerderheid praktiserend moslim, dus moet met deze waarde zeker rekening worden gehouden wanneer men in deze populatie over zorgplanning wil spreken. Alle deelnemers waren moslims en men merkt dat het geloof in een God, hier telkens Allah, wordt gecorreleerd aan een minder grote nood tot plannen van de eigen toekomst, waaronder ook de zorgplanning. Uiteraard beleeft elke persoon zijn godsdienst op een andere manier, en moet de manier van invulling telkens individueel worden afgetoetst. De twee deelnemers die hun religie iets meer van op afstand bekeken waren beide mannen en jonger dan de gemiddelde leeftijd van de deelnemers. Wanneer men merkt dat iemand sterk gelovig is, en dit geloof op vele levensdomeinen een grote invloed heeft, ziet men dat men gemakkelijker de zaken uit handen geeft, en God laat beslissen. Waarom dan nog zelf plannen?

Het is echter niet enkel op een religieuze basis dat men een kleinere nood aan zelfbeschikking observeert. Zoals te lezen in de citaten (zie 'Resultaten') wordt in onze interviews vaak een passieve houding aangenomen. "Het is nu zo, niks aan te doen. En wordt het anders, dan zien we wel." Dit lijkt eerder een culturele houding dan echt rechtstreeks religieus gelinkt. Zo werd de verantwoordelijkheid en het beslissingsrecht helemaal bij de dokter gelegd, of worden alle beslissingen op de kinderen afgeschoven. Het lijkt dus niet enkel God die voor deze kleinere nood aan zelfbeschikking zorgt.

5.1.2.3 Zorgdilemma

Het in de literatuur vaak besproken 'zorgdilemma' kwam ook in deze interviews uitvoerig terug. Echter, de meerderheid van de Turkse ouderen was zich wel bewust van het probleem. Wanneer hier specifiek naar wordt gevraagd, wordt wel bekend dat er eigenlijk niet volledig op de kinderen mag worden vertrouwd wanneer men aan latere zorg denkt. Toch merkt men een bepaald soort "struisvogelstrategie", waarbij de kop in het zand wordt gestoken en men liever toch uitgaat van de toekomstige goede zorg door de kinderen. Of dit enkel geldt voor Turkse ouderen is niet duidelijk, mogelijks is dit een fenomeen dat ook bij autochtone ouderen wordt teruggezien, maar in deze onderzochte populatie was het alvast aanwezig. De twee oudste deelnemers zagen echter geen enkele andere mogelijkheid dan verzorgd worden door hun kinderen, en leken zich helemaal niet bewust van dit zorgdilemma.

5.1.2.4 Idee rond negatieve wilsverklaringen

Wanneer concreet wordt gepraat over negatieve wilsverklaringen, wordt eerst en vooral gemerkt dat dit fenomeen (kort uitgelegd als de mogelijkheid om therapieën te beperken of weigeren én dit op voorhand te bespreken) binnen onze populatie helemaal niet gekend is. Men weet niet dat er een optie is om zulke zaken te bespreken. Wanneer men dan verder exploreert naar hun idee of visie hieromtrent, komen alle hoger vermelde waarden boven gedreven. Het idee om een manier te vinden om toch nog de eigen beslissingen te kunnen doorvoeren, wanneer men eigenlijk niet meer in staat is om te beslissen viel moeilijk te begrijpen. De dokter wordt aanschouwd als de expert dus hij zou de beslissingen moeten maken. En wanneer de familie dan écht een keuze moest maken, dan lijken de kinderen bij iedereen de logische eerstvolgende stap. Wanneer het gaat over zich onthouden van mogelijke therapieën geven alle deelnemers aan toch 'geholpen willen worden' indien dat mogelijk is. "Geholpen worden" wordt

hier gelijkgesteld aan "behandeld worden". Het respect voor God- die het leven schenkt- komt ook hier vaak naar voor, dus respect voor God impliceert respect voor leven, en werd in deze interviews vaak ingevuld als zo lang mogelijk leven.
Opvallend was de moeite waarmee dit concept van 'negatieve wilsverklaring' werd uitgelegd, vaak was herhaaldelijke uitleg noodzakelijk voordat men het begreep. Dit toont aan dat het bespreken van negatieve wilsverklaringen in de bevraagde populatie een ver-van-mijn-bedverhaal is.

5.1.2.5 Andere drempels?
In de literatuur wordt de financiële situatie vaak als drempel aanschouwd omdat dit leidt tot een taboe gezien een gesprek hierover (vooral met de kinderen) vaak gevoelig ligt. In deze interviews wordt dit niet echt ervaren als een gevoelig onderwerp ook al werd er niet diep op ingegaan. Ook de relatie met de huisarts lijkt weinig verschil te maken omtrent het al dan niet praten over latere zorg. De taalbarrière werd door geen enkele deelnemer aangehaald als struikelblok omtrent communicatie met de huisarts.

5.1.3 Moeilijke communicatie
Een andere observatie die zeker moet worden vermeld, is een observatie die door de interviewer zelf werd gemaakt, en dus geen vermeldde observatie van de Turkse oudere zelf. Het gaat over de moeite waarmee de gesprekken op gang kwamen. Vaak liep het gesprek snel vast, zeker wanneer de geïnterviewden bij een vraag over een specifiek thema, aangaven dat ze hier geen op vat hadden en er verder niks aan konden doen. Dat was hun antwoord, en over het aangesneden onderwerp kon onmogelijk nog verder worden gepraat. Deze observatie werd ook reeds in vorige studies beschreven. (21) Zoals reeds vermeld was hier niet echt sprake van een taboe, de geïnterviewden hadden telkens de beste bedoelingen om op de vragen te beantwoorden. Desalniettemin werd er heel vaak naast de kwestie geantwoord of werden bepaalde vragen helemaal fout geïnterpreteerd. Vaak was er de indruk dat men het niet begreep. Men kan zich hierbij de vraag stellen wat hier aan de basis ligt van deze observatie: moeilijkheden in de vertaling via (professionele) tolken, geen interview-ervaring van de onderzoeker(haio), te abstracte thema's, lage scholingsgraad van de deelnemers, beperkte intelligentie,... Het zijn mogelijke verklaringen voor het stroef verlopen van de gesprekken, maar maken dit wel een interessante observatie gezien het in min of meer gelijkaardige omstandigheden zal zijn dat een huisarts dit gesprek met zijn patiënt zal voeren.

5.2 Betekenis voor de praktijk
Wanneer men de recent opgestelde aanbevelingen rond voorafgaande zorgplanning (7) erbij haalt, zijn er enkele interessante observaties. Volgens deze richtlijn moet er aan drie belangrijke voorwaarden worden voldaan om het proces van VZP te kunnen initiëren:
1. de patiënt kan tijdelijk met de bedreiging van de dood omgaan
2. de patiënt heeft het gevoel dat het hem toekomt om het levenseinde te plannen
3. factoren afwegen die leiden naar het al dan niet plannen van de zorg

De eerste voorwaarde lijkt op basis van deze acht interviews een voorwaarde die op het moment van het interview bij de meeste deelnemers nog niet vervuld was, maar wel vervulbaar is in de toekomst. De deelnemers gaven expliciet aan dat zij over dit onderwerp kunnen praten met een hulpverlener wanneer dit thema wordt aangesneden.
De tweede voorwaarde is echter het punt waar het schoentje knelt. Dit is waar het belang van "autonomie" als basisprincipe naar voor komt, en de resultaten van dit onderzoek beschouwende is dit in de oudere Turkse populatie vaak niet evident. Men kan ten slotte stap drie wel vervolledigen, en factoren zoeken die de wens tot plannen al dan niet beïnvloeden, maar zolang de patiënt zichzelf de rol van 'beslisser van zijn eigen toekomst' niet toeschrijft, lijkt het proces van voorafgaande zorgplanning een moeilijk proces.

Deze masterproef oppert enkele thema's die in rekening kunnen worden gebracht wanneer een huisarts overweegt een gesprek aan te gaan over voorafgaande zorgplanning met een oudere patiënt van Turkse origine. Wat echter zeer belangrijk is om altijd in het achterhoofd te houden, is dat de kennis van enkele relevante culturele aspecten niet altijd betekent dat de oplossingen voor het grijpen liggen. Er moet zorgvuldig worden omgesprongen met deze kennis. Talloen (17) waarschuwt ons voor twee fundamentele valkuilen:
- het gevaar van 'overculturaliseren'
- de illusie dat bezit van kennis voldoende is voor een goeie hulpverlening
Interculturele competentie moet dus, naast kennis, ook een geschikte houding en geschikte vaardigheden bevatten. Sterker nog, het bezitten van kennis over anderen en hun cultuur zonder over vaardigheden te beschikken om deze kennis in de praktijk te brengen is weinig nuttig. Een geschikte houding en vaardigheden overstijgen bovendien vaak het culturele aspect en laten mensen in dialoog treden op basis van respect en vertrouwen. (17)

5.3 Beperkingen van het onderzoek

Gezien dit een kwalitatieve studie is op een zeer beperkt aantal patiënten kan er geen veralgemening gebeuren van de resultaten op de algemene populatie. Dit is echter ook nooit het opzet van de studie geweest. Onze huidige bevindingen laten ons dus niet toe om definitieve uitspraken te doen over Turkse ouderen en hun visie op voorafgaande zorgplanning. Op basis van deze acht interviews kunnen wel enkele thema's worden geïsoleerd die relevant kunnen zijn wanneer men als huisarts over VZP wil praten met patiënten uit deze doelgroep. De huisarts kan met deze thema's alvast verder aan de slag, maar verder onderzoek is noodzakelijk om echte conclusies te kunnen maken.

Een grotere verscheidenheid qua patiëntenprofiel is wenselijk gezien hier enkel patiënten uit twee Gentse wijkgezondheidscentra werden bevraagd. Aan sociodemografische kenmerken wordt in deze masterproef relatief weinig belang gehecht, er heerst een beeld van "de Turkse oudere", welke uiteraard een zeer heterogene groep is. Verder was er een duidelijk overgewicht aan vrouwen, maar dit stemt dan weer overeen met de gekende praktijkpopulatie.
Hoewel alle deelnemers een chronische ziekte hadden, waren velen onder hen eigenlijk nog te jong en gezond om in een realistische huisartssetting al te spreken over voorafgaande zorgplanning. Hierdoor zijn sommige besproken thema's voor hen mogelijks nog minder relevant, waardoor de thema's nog abstracter leken en dit de communicatie mogelijks nog meer bemoeilijkten.

Een andere zeer belangrijke beperking is dat alle interviews werden afgenomen door een haio zonder enige ervaring in kwalitatieve interviewtechnieken. Opleiding van de haio hierin was onmogelijk gezien dit buiten het bestek van een masterproef valt. Ook het feit dat de interviews (in 7 op 8) daarbovenop via een tolk moesten gebeuren, maken de communicatie en verwerking daarvan er niet gemakkelijker op.

In de verwerkingsfase zitten ook enkele beperkingen verscholen, zoals het niet gebruiken van een coderingsprogramma, wederom gezien dit niet haalbaar is binnen het opzet van een masterproef. Ondanks initiële feedback van de praktijkopleider omtrent de dataverwerking, gebeurde de rest van de analyse van de interviews volledig en alleen door de haio zelf, die ook hierin weinig ervaring had.

5.4 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Deze studie was een eerste aanzet tot het in kaart brengen van de ideeën en drempels van Turkse ouderen over het bespreken van voorafgaande zorgplanning met hun huisarts. Er worden in deze studie enkele thema's uitgewerkt waaruit men geen grote conclusies kan trekken, maar waarmee wel verder aan de slag kan worden gegaan.

De discrepantie in wens naar autonomie tussen verschillende culturen kan zeker nog verder worden onderzocht, zeker in relatie tot de sociodemografische kenmerken van de patiënt, die uiteraard niet bij alle Turkse ouderen dezelfde zijn.

Het 'zorgdilemma' zou nog meer in kaart kunnen worden gebracht. Studies waarbij ook de kinderen van deze ouderen worden bevraagd, om te kijken hoe groot de discrepantie is tussen wat de oudere denkt of verwacht van kinderen en hoe de kinderen hier zelf tegenover staan lijken zeer interessante informatie te kunnen opleveren.

Essentieel in het thema van VZP is uiteraard de visie van de huisartsen. Wat zijn hun drempels om hierover te praten met allochtone ouderen. Of wat zijn volgens hen de drempels van de Turkse ouderen? Kwalitatief onderzoek bij huisartsen zou ook hier heel wat relevante informatie kunnen opleveren.

Om onze gevonden resultaten toch op grotere schaal te toetsen, zou dan weer nood zijn aan een kwantitatief onderzoek bij deze populatie.

6. CONCLUSIES

Uit deze masterproef kunnen een aantal ideeën rond het praten over zorgplanning bij Turkse ouderen naar voor worden gebracht. Een essentiële observatie is dat er bij deze populatie van Turkse ouderen amper tot geen behoefte wordt geuit aan het bespreken van een voorafgaande zorgplanning. Dit lijkt niet aan praktische struikelblokken zoals taal, band met de huisarts of financiële aspecten te wijten. De grote reden hierachter lijkt dat men bij deze doelgroep weinig nood aan individuele autonomie terugvindt. Men merkt dat verantwoordelijkheden vaak bij een externe entiteit (kinderen, God, arts) worden gelegd, en er ook geen nood is om deze eerder zelf op te nemen.
Een eerste essentiële stap voor de huisarts lijkt het nagaan van de ideeën en visie over zelfbeschikkingsrecht bij elke patiënt afzonderlijk. Wanneer door de huisarts gekend is welke ideeën zijn patiënt hieromtrent heeft, kan dit voor uiteenlopende thema's een vlottere communicatie genereren. Het veel besproken taboe dat rond dit thema hangt lijkt een overschat fenomeen. Men kan als arts dus zeker en vast het thema aankaarten. Aftoetsen van de behoefte aan VZP lijkt de eerste stap in het proces, waarna de mogelijke drempels kunnen worden geëxploreerd. Het 'zorgdilemma', waarbij de verwachtingen van de oudere over de zorg door hun kinderen niet altijd realistisch zijn, speelt een grote rol. Soms wordt hierbij een soort 'struisvogelstrategie' opgemerkt bij de oudere Turkse patiënt, waardoor enkel al een gesprek hieromtrent veel duidelijkheid kan scheppen.
Dit onderzoek verrijkt onze kennis over de ideeën en drempels bij Turkse ouderen omtrent zorgplanning, maar we moeten zeer bedacht blijven voor 'overculturalisering'. Een individuele benadering gecombineerd met een geschikte houding en vaardigheden blijft nog altijd prioritair als basis voor 'interculturele competentie'.

7. REFERENTIES

1. Netwerk Ouderen Geestelijke Gezondheidszorg Groot-Gent (NOGGGG). Allochtone ouderen van Turkse origine met psychische moeilijkheden. Verkennend onderzoek. Februari 2011.

2. Talloen, D. Zorg voor allochtone ouderen. Mechelen: Wolters Kluwer Belgium NV; 2007.

3. De Gendt T. Turkije aan de Leie, Tielt: Lannoo; 2014.

4. Stad Gent. Gent in cijfers: een omgevingsanalyse. 2013.

5. Cuyvers, G., & Kavs, J. De huidige en toekomstige behoeften van allochtone ouderen aan welzijns-en gezondheidsvoorzieningen. Geel: Katholieke Hogeschool Kempen; Brussel: Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap. 2001.

6. Rondia K, Raeymaekers P. Vroeger nadenken… over later – Reflecties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie). 2011. Beschikbaar via: http://www.kbs-frb.be. Laatst geraadpleegd op 21/10/2015.

7. Van Camp S, van Eechoud I, Piers R, Grypdonck M, Deveugele M, Verbeke N, et al. Vroegtijdige zorgplanning bij de oudere patiënt. Aanbevelingen gebaseerd op interviews met patiënten en familieleden. Universiteit Gent en UZ Gent. 2011. Beschikbaar via http://www.palliatief.be. Laatst geraadpleegd op 22/10/2015.

8. Tulksy JA. Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life. JAMA. 2005; 294(3): 359-65.

9. Rietjens JA, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. Palliat Med. 2006; 20(7):685-92.

10. Meeussen K, Van den Block L, Echteld M, Bossuyt N, Bilsen J, Van Casteren V, et al. Advance care planning in Belgium and The Netherlands: a nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners. J Pain Symptom Manage. 2011; 42(4):565-77

11. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, Wolinsky FD. The Effect of Discussions About Advance Directives on Patients' Satisfaction with Primary Care. J Gen Intern Med. 2001; 16(1): 32–40.

12. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: a systematic review. Scand J Prim Health Care. 2013; 31(4):215-26.

13. Sharda, Ramsaroop, Reid, Ronald, Adelman. Completing an Advance Directive in the Primary Care Setting: What Do We Need for Success? J Am Geriatr Soc. 2007; 55(2): 277-83.

14. Bravo G, Dubois MF, Wagneur B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: a systematic review and multi-level analysis. Soc Sci Med. 2008; 67(7):1122-32.

15. Spoelhof GD, Elliott B. Implementing advance directives in office practice. Am Fam Physician. 2012; 85(5): 461-66.

16. Adam D. Schickedanz AD, Schillinger D, Landefeld CS, Knight SJ, Williams B, et al. A Clinical Framework for Improving the Advance Care Planning Process: Start with Patients' Self-Identified Barriers. J Am Geriatr Soc. 2009; 57(1):31-39.

17. Talloen D. Allochtone ouderen en de uitdaging voor de dienst- en zorgverlening. In: Van Kerckhove, De Cock, Vens. Ethiek en zorg in de hulpverlening. Gent: Academia Press; 2013. P 43-58.

18. Vanmechelen O, et al. Zorgnoden en –behoeften: de kijk van de Brusselaar. Brussel: Kenniscentrum Woonzorg; 2012.

19. Venema HP, Peeters R, van Haastrecht P. The health situation of Turkish inhabitants of Rotterdam and Antwerp. Health Policy. 1990;16(1):75-84.

20. Dumoulin R, Reynaert JF, Heylen L, Nisen L. Voorbereiding van de latere levensjaren: verwachtingen van kwetsbare groepen. 2014. Beschikbaar via: http://www.kbs-frb.be. Laatst geraadpleegd op 01/10/2015.

21. Janssens, A. & Timmerman, C. Hoe elkaar de hand reiken? De zoekende interactie tussen de allochtone ouderen en het zorgaanbod in de stad Antwerpen., Antwerpen: Steunpunt Gelijkekansenbeleid. 2003.

22. Berdai S. Vergrijzing... een kleurrijk gegeven! Brussel: De Brusselse Welzijns- en GezondheidsRaad vzw. 2005.

23. Ferrant L. Cultuurgevoelige zorg. Forum palliatieve zorg. 2015; 10(37): 6-12.

24. Jacques F. Ce que veulent les aînés pour leur avenir en maison de repos . S.S.M. La Gerbe. 2004.

25. De Graeff A, Mistiaen P., de Graaff F, van den Muijsenbergh M, Devillé W, Galesloot C, et al. Lamkaddem, M., Geest, S. van der, Francke, A. Palliatieve zorg voor mensen met een niet-westerse achtergrond: een handreiking met adviezen. NVTPZ. 2012; 12(2):4-20.

26. Brosens H, Frans S, Geenen E, Geerts M, Jacobs A, Loos G, et al. Bekendheid van palliatieve zorg bij mensen die in armoede leven en allochtonen. Een kwalitatief onderzoek bij intermediairen. (onuitgegeven onderzoeksrapport Politieke en Sociale Wetenschappen, Universiteit Antwerpen), Antwerpen, 2009.

27. Johnstone MJ, Kanitsaki O. Ethics and advance care planning in a culturally diverse society. J Transcult Nurs. 2009; 20(4):405-16.

28. Vlaamse liga tegen kanker. Allochtonen en kanker. Gids voor hulpverleners. Brussel. 2007.

29. Van Wijmen MP, Rurup ML, Pasman HR, Kaspers PJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Advance directives in the Netherlands: an empirical contribution to the exploration of a cross-cultural perspective on advance directives. Bioethics. 2010; 24(3): 118-26.

30. Albayrak T, Kahveci R, Ozkara A, Kasim I. The future of elderly care in Turkey. Br J Gen Pract. 2014;64(618):14-5.

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

32. Ho A. Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making. Scand J Caring Sci. 2008; 22(1):128-35.

33. Ministerie van Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt. Belgisch Staatsblad. 26 september 2002.

34. Van Driel M, Chevalier P. Verklarende woordenlijst. Evidence-based Medicine. Minerva vzw; 2008. p96.

35. Barbour RS. The role of qualitative research in broadening the 'evidence base' for clinical practice. Journal of Evaluation in Clinical Practice 2000; 6(2): 155-163.

36. Britten N. Qualitative interviews in medical research. British Medical Journal 1995; 311(6999): 251-3.

37. Smith JA. Semi-Structured Interviewing and Qualitative Analysis. In: Smith JA, Harré R, Van Langenhove L. Rethinking Methods in Psychology. 1e editie. London: Sage Publications Ltd; 1995. p9-27.

BIJLAGE 1: meeneembriefjes voor patiënten

Beste Meneer/Mevrouw,

Amina Holail Mohamed is huisarts in opleiding in het wijkgezondheidscentrum van de Brugse Poort. Zij doet momenteel een onderzoek over de planning van de zorg bij Turkse patiënten. Hiervoor is zij op zoek naar patiënten die in Turkije zijn geboren maar nu in Gent wonen, en ouder zijn dan 55 jaar. Zij zou graag éénmalig met hen een interview afnemen, wat ongeveer een uurtje in beslag neemt. Dit kan gebeuren in het wijkgezondheidscentrum, maar indien verplaatsing naar het centrum moeilijk is, kan zij ook thuis langskomen.
Nederlands spreken is niet nodig, er wordt dan een tolk ingeschakeld.

Zie jij het zitten om één keer met Dr. Amina een interview te laten afnemen, om te spreken over de medische zorg later, laat het dan zeker weten.
Geef een seintje aan uw huisarts, dan wordt het zo doorgegeven aan Dr Amina.

Ook mocht je andere mensen kennen die hiervoor eventueel in aanmerking komen, laat het weten aan uw huisarts. Zo help jij Dr. Amina verder met haar onderzoek, en zal zij u zeker dankbaar zijn.

Alvast bedankt!

Sayın Beyefendi, Hanımefendi

Amina Holail Mohamed WGC Brugse Poort'te stajyer ev doktoru olarak görevlidir.
Kendisi Türk hastaların bakım ile ilgili planlamaları hakkında bir araştırma yapmaktadır. Bu çalışma için Türkiye'de doğmuş, 55 yaşından büyük ve Gent'te yaşayan bireyler aranmaktadır.
Dr. Amina bu konu hakkında ilgilenler ile yaklaşık bir saat bir görüşme yapıp birkaç soru soracaktır.
Bu görüşme WGC Brugse Poort'te veya sağlık ocağına gelmekte zorluk çektiğiniz takdirde kendi evinizde yapılacaktır.
Flamanca bilmediğiniz takdirde görüşmeye bir tercüman çağrılacaktır.

Dr. Amina ile sağlık bakımı hakkında bir kez görüşmek istediğiniz takdirde bunu bize kesinlikle bildirin.
Ev doktorunuza bu görüşmeyi yapmak istediğinizi söylerseniz o Dr. Amina'ya iletecektir.

Bu araştırmaya katabilecek başka birileri tanıdığınız takdirde bunu ev doktorunuza söyleyin. Böylece Dr. Amina'ya araştırması için yardımcı olursunuz ve kendisi size çok minettar kalacaktır.

Şimdiden teşekkürler.

BIJLAGE 2: informatieformulier + informed consent (Nederlands)

Informatie voor de deelnemer
"Spreken over zorgplanning met Turkse ouderen"

In het kader van mijn opleiding tot huisarts in het Wijkgezondheidscentrum Brugse Poort doe ik een onderzoek naar de communicatie tussen artsen en Turkse ouderen rond het plannen van de zorg. Dit onderzoek loopt onder het toezicht van de Universiteit Gent, en is goedgekeurd door de Commissie voor Medische Ethiek (UZ Gent).

Deze onderzoeksvraag zou ik graag bestuderen via het afnemen van interviews met Turkse oudere patiënten. Het gaat om een eenmalig interview dat ongeveer één uur in beslag neemt.

U bent volkomen vrij om deel te nemen aan dit interview.
U kunt weigeren een interview te laten afnemen zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige manier een invloed zal hebben op de relatie met uw huisarts.

Als u toestemt, wordt u gevraagd het toestemmingsformulier te tekenen.

Deze studie biedt u geen medisch of financieel voordeel, maar de resultaten van de studie kunnen leiden tot nieuwe inzichten voor de huisarts omtrent praten over zorgplanning.
De interviews en enige andere gegevens worden volledig anoniem verwerkt.
Al uw gegevens vallen volledig onder het medisch beroepsgeheim.

De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. Indien dit toch zou voorkomen, wat echter zeer zeldzaam is, werd er een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7/05/2004, die deze mogelijkheid dekt.

Indien u nog bijkomende vragen heeft over dit onderzoek kunt u contact opnemen met mij of uw behandelende huisarts.

Wij stellen uw medewerking van harte op prijs en alvast bedankt!

Met vriendelijke groeten,

Dr Amina Holail

TOESTEMMINGSFORMULIER NA VOORLICHTING

Toestemming om uw gegevens te gebruiken in het kader van de studie:
"Spreken over zorgplanning met Turkse ouderen"

De onderzoeker:

Ik heb de deelnemer geïnformeerd en op zijn/haar vragen antwoord gegeven. Ik verklaar dat de verzamelde gegevens enkel zullen worden gebruikt voor het hierboven genoemd wetenschappelijk onderzoek. Ik verklaar dat zijn/haar anonimiteit te allen tijde gerespecteerd zal worden. De gegevens zullen verzameld en verwerkt worden volgens de Belgische wetgeving en de voorschriften ter bescherming van de privacy. Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen van ICH/GCP en volgens de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies.

De deelnemer aan het onderzoek:

Ik ben duidelijk geïnformeerd en heb het informatieformulier doorgenomen. Ik heb de kans gehad vragen te stellen en op mijn vragen heb ik steeds een bevredigend antwoord gekregen.

Ik stem vrijwillig toe dat de verzamelde gegevens voor dit onderzoek zullen gebruikt worden.

Ik kan mij te allen tijde uit de studie terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing te geven.

Ik begrijp dat de gegevens strikt vertrouwelijk zullen behandeld worden.

Ik weet dat de resultaten anoniem zullen verwerkt worden en dat ik niet zal geïdentificeerd worden in het onderzoeksrapport.

Datum: .../.../2015

Handtekening Deelnemer:	Handtekening Onderzoeker:

BIJLAGE 3: informatieformulier + informed consent (Turks)

Katılımcılara bilgilendirme notu
"Türk yaşlıları ile bakım planlaması hakkında konuşma"

Aile doktoru eğitimim bağlamında ilçe sağlık merkezi Brugse Poort'daki bakım planı hakkında, doktorların ve yaşlı Türklerin iletişimleri üzerine bir araştırma yapıyorum. Bu araştırma, Gent Üniversitesine bağlı Tıbbi Etik Kurulu tarafından onaylanmış olup Gent Üniversitesinin gözetiminde sürdürelecektir.

Ben bu konuyu yaşlı Türk hastalarla mülâkat yoluyla incelemek istiyorum. Bu mülâkat bir kereye mahsus, yaklaşık bir saatlik bir görüsmeyi kapsamaktadır.

Bu araştırmaya katılıp katılmamakta tamamen özgürsünüz.
Hiç bir gerekçe göstermeden bu mülâkatı reddedebilirsiniz ve bu hiçbir şekilde aile doktorunuzla ilişkinizi etkilemiyecektir.
Eğer katılmayı kabul ederseniz, sizden muvafakat formunu imzalamanız istenecektir.

Bu araştırma size herhangi tıbbi veya mali kazanç sağlamaz, ancak çalışmanın sonuçları aile doktorlarına bakım planlaması hakkında konuşmak için yeni anlayışlara yol açabilir.

Görüşmelerde elde edilen veriler ve tüm diğer sonuçlar araştırmaya isim belirtilmeden işlenecektir. Elde edilen bilgilerinizin tamamı doktorluk gizlilik yemini kapsamında ele alınacaktır.

Katılımcıların bu araştırmada herhangi bir zarara uğrama olasılığı son derece düşüktür. Bu ihtimal çok düşük olmakla birlikte, katılımcılar Belçika 7/05/2004 tahrihli kanunu uyarınca sigorta ile güvence altında olacaklar.

Bu çalışma ile ilgili ilâve sorularınız olursa, lütfen bana yada doktorunuza danışınız.

Işbirliğiniz için içtenlikle takdir ve teşekkürlerimizi borç biliriz!

Sayglarımla,

Doktor Amina Holail

BİLGİLENDİRİLMİŞ KATILIMCI MUVAFAKAT FORMU

Verilerinizi çalısma kapsamında kulanım izni:
"Türk yaşlıları ile bakım planlaması hakkında konuşma"

Araştırmacı:

Çalışma ile ilgili katılımcıya gerekli bilgileri aktardım ve sorularını yanıtladım. Elde ettiğim bilgileri sadece yukarıda belirtilen bilimsel araştırma için kullanacağımı ve katılımcının anonimliğine daima saygı duyacağımı tasdik ederim. Veriler Belçika yasalarına ve gizlilik ilkelerine uygun bir şekilde toplanıp işlenecektir. Bu araştırma UZ Gent'e bağlı tarafsız bir Tıbbi Etik Kurulu tarafından onaylanmış olup, araştırmalara katılan kişileri güvence altına alan (ICH/GCP) sayılı Helsinki Bildirgesi çerçevesinde sürdürülecektir.

Katılımcı:

Araştırma hakkında yeterince bilgi aldım ve bilgilendirme notunu okudum.
Sormak istediğim soruları sordum ve bütün sorularıma tatmin edici yanıtlar aldım.

Gönüllü olarak toplanan verilerin bu araştırma için kullanılmasına izin veriyorum.

İstediğim zaman ve hiçbir gerekçe göstermeden araştırmayı bırakabilirim.

Verilerin kesinlikle gizli tutulacağını anlıyorum.

Sonuçların tamamen gizli bir şekilde işleneceğini ve araştırma raporunda adımın geçmeyeceğini biliyorum.

Tarih: …./…./2015

Katılımcının imzası:	Araştırmacının imzası:

BIJLAGE 4: Toestemming ethisch comité

Universitair Ziekenhuis Gent

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

UNIVERSITEIT GENT

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. J. Decruyenaere

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 6de Verdieping
Prof. dr. Sara WILLEMS
ALHIER

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2014/0928	20-aug-15	Zie "CC"

BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:
Met welke verwachtingen en hulpvragen moet de huisarts rekening houden bij vroegtijdige zorgplanning bij patiënten van Turkse afkomst? MAnaMA Amina Holail Mohamed

Belgisch Registratienummer: B670201422325

* Adviesaanvraagformulier dd. 13/10/2014 (volledig ontvangen dd. 16/10/2014)
* Protocol
* Antwoord onderzoeker via mail dd. 17/08/2015 op opmerkingen EC dd. 20/10/2014
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier (aangepaste versie cfr. Mail onderzoeker dd. 17/08/2015)

Advies werd gevraagd door:
Prof. dr. S. WILLEMS ; Hoofdonderzoeker

**BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 17/08/2015. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 16/08/2016, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.**
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

**THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 17/08/2015. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 16/08/2016, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.**
Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

**DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 18/08/2015
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 18/08/2015**

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Wendy Van de Velde
09/332 56 13
wendy.vandevelde@uzgent.be

./.

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2014/0928	20-aug-15	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2014/0928

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee
Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Birnetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Wendy Van de Velde
09/332 56 13
wendy.vandevelde@uzgent.be

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys

Secretaris:
Prof. Dr. J. Decruyenaere

Aft: Commissie voor Medische Ethiek

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 6de Verdieping
Prof. dr. Sara WILLEMS
ALHIER

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2014/0928	15-okt-15	Zie "CC"

BETREFT

Advies Amendement voor studie met als titel:
Spreken over zorgplanning met Turkse ouderen: wat zijn hun ideeën en welke vormen drempels voor een gesprek hierover met de huisarts? MAnaMA Amina Holail Mohamed
oud: (Met welke verwachtingen en hulpvragen moet de huisarts rekening houden bij vroegtijdige zorgplanning bij patiënten van Turkse afkomst?)

Belgisch Registratienummer: B670201422325
Fase (Phase): NVT/NA

Geachte collega,

Wij ontvingen uw aanvraag op 28/09/2015 voor een amendement betreffende bovenvermelde studie. Het betreft:

- Amendement
  aangepaste titel
- Amendement op ICF
  aangepaste versie in Nederlands en Turks

Dit/deze document(en) werd(en) met bevoegdheidsdelegatie bekeken en goedgekeurd door de voorzitter van het Ethisch Comité 2/10/2015.
Hiervan wordt melding gemaakt in het verslag van de vergadering van het Ethisch Comité dd. 20/10/2015.
Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt.

Indien dit amendement een anderstalig patiënteninformatie en - toestemmingsformulier bevat, dient de promotor garant te staan voor de conformiteit met de nederlandstalige documenten.

Met collegiale groeten,

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter EC Gent

cc. FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
UZ Gent - Bimetra Clinics

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Ann Haenebalcke
09/332 22 66