KU LEUVEN

ACADEMISCH CENTRUM HUISARTSGENEESKUNDE

Communicatie met de huisarts bij de diagnose en opvolging van kanker bij etnisch-culturele minderheden

Brecht Van Goethem

Promotor: Prof. dr. Ann Roex

Co-promotoren: Mevr. Leen De Coninck, Dr. Louis Ferrant

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....2

Abstract.....3

1. Inleiding.....4

2. Methode.....7

   a. Kwalitatief onderzoek op basis van semigestructureerde interviews.....7
   b. Resultaten.....10
   c. Discussie.....20
   d. Conclusie.....25

Dankwoord.....26

Appendix.....27

1. Motivatie
2. Methodiek literatuurstudie
3. Referentielijst
4. Cultuur: een definitie
5. Vragenlijst semi-gestructureerde interview
6. Goedkeuring ethische commissie

Abstract

Huisarts-in-opleiding: Brecht Van Goethem, Katholieke Universiteit Leuven
Promotor: Prof. dr. Ann Roex, Katholieke Universiteit Leuven
Co - Promotoren: Mevr. De Coninck Leen, dr. Louis Ferrant
Praktijkopleiders: dr. Veerle Goossens, dr. Luigi Genevrois

Probleemstelling: Goede communicatie is zeer belangrijk wanneer de patiënt geconfronteerd wordt met kanker. Zeker bij etnisch-culturele minderheden - een kwetsbare groep - blijkt goede en open communicatie van groot belang. De manier waarop men communiceert, wordt cultureel beïnvloed. De impact van cultuur op de verwachtingen van de patiënt rond communicatie is niet altijd even duidelijk. De invloed van de culturele achtergrond op de interactie tussen de arts en de patiënt met kanker, is een boeiend maar weinig onderzocht gegeven. Dit onderzoek focust op de vraag hoe de patiënt uit een etnisch-culturele minderheidsgroep de consultaties volgend op de diagnose kanker bij de huisarts heeft ervaren.

Methode (literatuur en registratiewijze): Op basis van een literatuuronderzoek en gesprekken met experts, werden semi-gestructureerde interviews opgesteld. De onderzoeker interviewde negen patiënten uit etnisch-culturele minderheidsgroepen. Nadien werden de interviews geanalyseerd door middel van een kwalitatieve analyse via coderen, categoriseren, decontextualiseren en recontextualiseren.

Resultaten: De patiënt uit een etnisch-culturele minderheidsgroep die geconfronteerd wordt met de diagnose kanker, heeft nood aan de juiste doelgerichte zorgen. Omgeven en beïnvloed door zijn culturele achtergrond, uit hij deze noden vanuit een persoonlijke beleving. Hierin ligt de uitdaging voor de huisarts. Deze geeft informatie op maat van de patiënt. Met een luisterend oor probeert zij de noden en verwachtingen van de patiënt te achterhalen. De familie en omgeving kunnen belangrijk zijn tijdens de zorg en begeleiding van de patiënt. Dit dient genuanceerd te worden. De huisarts dient rekening te houden met de verwachtingen van de patiënt hierin.

Conclusie: Kwaliteitsvolle zorg aanbieden aan patiënten uit etnisch-culturele minderheden met kanker is begrijpen dat elke patiënt - als individu - naast zijn etnische of culturele achtergrond, unieke en universele waarden en dimensies in zich draagt.

E-mail: vg.brecht@gmail.com

Trefwoorden: Communicatie - Huisarts - Arts-patiënt relatie - Etnisch-culturele minderheden - Kanker

1. Inleiding

De huisarts neemt een belangrijke rol op zich tijdens de zorg voor de patiënt. Zij kan door haar nabijheid een bijzondere relatie opbouwen met hem[1] (1). Wanneer de patiënt geconfronteerd wordt met een ernstige aandoening - zoals kanker - heeft dit ook een invloed op de arts-patiënt relatie. Vermits de patiënt in onzekerheid leeft, kan de huisarts een belangrijke houvast betekenen.

Hoe de huisarts en de patiënt met elkaar omgaan, evolueert in de tijd. Vroeger was de patiënt gewend aan een paternalistische rol van de huisarts (2). Aangezien de wensen, doelen en waarden van de patiënt hierdoor minder goed kunnen achterhaald worden en er zelfs machtsmisbruik kan plaatsvinden, wordt deze visie meer en meer verlaten. Er vindt een verschuiving plaats: de patiënt wordt meer een autonome speler in een gelijkwaardige arts-patiënt relatie. 'De patiënt staat centraal' - is een duidelijk voorbeeld hiervan. Hiermee wordt gedeelde verantwoordelijkheid tussen arts en patiënt, het op zoek gaan naar de noden van de patiënt bedoeld (3). Dit biedt de mogelijkheid om de agenda van de patiënt beter te begrijpen en hierop in te spelen. Wederzijds begrip voor zowel de agenda van de patiënt, als van de huisarts is belangrijk om een goede arts-patiënt relatie op te bouwen. Deze agenda is voor beiden deels cultureel bepaald (4). Open communicatie geeft de mogelijkheid deze agenda's te exploreren.

De communicatie tussen arts en patiënt speelt een belangrijke rol in de arts-patiënt relatie. Door een eerder technische benadering van de patiënt verschuift de open communicatie naar de achtergrond en kunnen patiënten zich verlaten voelen door hun huisarts (5). Daarom is het belangrijk dat de arts beschikt over de juiste communicatieve vaardigheden. Deze open communicatie blijkt niet altijd even gemakkelijk, zeker niet bij een patiënt met een andere culturele achtergrond (6). Hierdoor kan de relatie tussen de arts en de patiënt uit een etnisch-culturele minderheidsgroep bemoeilijkt worden. Maar wat betekent 'cultuur'? Het is niet eenvoudig dit begrip in enkele woorden te beschrijven. Cultuur kent namelijk verschillende invullingen en beschrijvingen (Appendix 4).

De culturele achtergrond van een persoon beïnvloedt de beleving van ziekte (8), of nog meer: de beleving van gezondheid en ziekte wordt cultureel bepaald en op verschillende niveaus beïnvloed, gaande van de eigenschappen van de persoon zelf, tot aan maatschappelijke determinanten en verder dan dat (9).

Op deze manier dreigt men echter naar cultuur te kijken als een grote, alles bepalende entiteit en negeert men de verscheidenheid binnen de cultuur (10, 11). Er bestaan ook heel wat overeenkomsten tussen verschillende culturen en etnisch-culturele bevolkingsgroepen (10). Cultuur oefent een invloed uit op het individu, maar er zijn ook nog andere factoren - dimensies - die het individu mee vormen (12).

Bepaalde etnisch-culturele groepen, vaak minderheden, zijn kwetsbaar in de maatschappij en bijgevolg ook binnen de gezondheidszorg (13). Die kwetsbaarheid ontstaat onder andere door taalproblemen, culturele verschillen en een lagere sociaal-economische status (13, 14). Communicatie tussen artsen en patiënten uit etnisch-culturele minderheidsgroepen verloopt dikwijls minder goed dan bij de gemiddelde autochtone bevolking (NICE, 2004). Toch leiden goede

[1] Deze zin werd zo geformuleerd om de lezer te wijzen op stereotypering. Dikwijls 'vervalt' men in deze enge visies. De impact van stereotypering zal verduidelijkt worden in dit manuscript.

communicatie en gedeelde beslissingsname tot beter begrip, verhoogde therapietrouw en uiteindelijk tot een betere gezondheid (6, 8). Slechte communicatie leidt echter tot ontevredenheid, een verkeerde diagnose, verlies aan medische zorgen, maar ook tot stress, angst en ontevredenheid bij de zorgverlener (17).

Een levensbedreigende diagnose en een onzekere prognose zoals kanker, maken mensen kwetsbaar (13). De patiënt is op zoek naar vertrouwen (13, 16). Dit vertrouwen wordt deels gevormd door de manier waarop er gecommuniceerd wordt met elkaar (5, 13): een eerlijke en open communicatie, betrokkenheid en zorgzaamheid, met het belang van de patiënt als centraal uitgangspunt. Het vertrouwen, alsook de kwaliteit van de communicatie tussen arts en patiënt, stimuleren de wilskracht om eventueel toekomstige behandelingen te blijven volhouden (16).

Ondanks deze universele noden, heeft de culturele achtergrond een grote invloed op hoe iemand de diagnose kanker en de behandeling ervan beleeft (11, 20). Dit uit zich bijvoorbeeld in de woordkeuze voor "kanker" (21), of de afwezigheid ervan. Spirituele ideeën en stigma worden vaak geuit en aangevoeld wanneer de diagnose kanker wordt gesteld (16, 22). Ook pijn lijden is cultureel bepaald. Het ervaren en uiten van pijn - zowel fysiek, als verbaal - wordt beïnvloed door cultuur (20, 23). Betekenis en oorzaak van lijden kennen zeer verschillende invullingen: levensstijlfactoren, een straf, het lot, worden allen naar voren geschoven als mogelijke oorzaken van kanker (20, 21, 24).

De relatie die de patiënt heeft met de zorgverlener en de gezondheidszorg - de mate waarin hij deze toelaat in het kankerproces en zijn verwachtingen - wordt sterk cultureel beïnvloed (21). Of, en in hoeverre de patiënt de informatie wil krijgen is zowel cultureel, als individueel bepaald (11, 16, 25). Een patiënt heeft - volgens de westerse principes - het recht om geïnformeerd te worden over zijn gezondheidstoestand, maar heeft evengoed het recht om die informatie niet te vernemen (wet op patiëntenrechten, 2002). De moeilijke confrontatie, het wegnemen van hoop, de angst en het verdriet die volgen op de diagnose,... kunnen allen redenen zijn waarom iemand weigert geïnformeerd te worden.

Niet alleen de patiënt vindt het moeilijk om te praten over 'zijn' kanker. Ook hulpverleners kampen met drempels. Zo vinden de meeste huisartsen het moeilijk om slecht nieuws te communiceren. De meest genoemde redenen hiervoor zijn: een gebrek aan training in het geven van slecht nieuws, vrees voor de reactie van de patiënt, vrees voor de eigen reactie, vrees voor het verwijt de boodschapper van slecht nieuws te zijn, vrees voor onzekerheden en niet op elke vraag een antwoord te kunnen geven, de vrees voor het lijden en overlijden van de patiënt en de vrees voor de eigen 'eindigheid' (21, 26). Dit weerhoudt artsen ervan in de praktijk dit onderwerp aan te kaarten of volledige informatie te geven (27).

De omgeving van de patiënt is dikwijls zeer belangrijk voor hem. Het maakt een integraal deel uit van het leven van de patiënt (16). Een ernstige aandoening, zoals kanker, heeft niet alleen een impact op de persoon in kwestie, maar ook op de familie (5, 16, 21). De familie is vaak door haar nabijheid en goede kennis van de patiënt, goed geplaatst om deze te steunen zowel op emotioneel, als praktisch vlak (16, 19). Zij kunnen de communicatie bevorderen en invloed uitoefenen op de therapietrouw van de patiënt (25). Zij bepalen soms mee in hoeverre de patiënt ingelicht wordt over zijn ziekte (19, 28). Toch wordt niet iedereen gesteund door een omgeving (10). In het westerse denken wordt de nadruk gelegd op autonomie van de patiënt, die op een rationele en doordachte manier beslissingen kan nemen over haar of zijn medische toestand. Dit denken negeert echter het feit dat patiënten

onderhevig zijn aan een web van relaties met andere personen (21), die steeds een invloed hebben op het denken en de verwachtingen van de patiënt. Dit zou zeker het geval kunnen zijn bij etnisch-culturele minderheden (25). Anderzijds zal de patiënt niet altijd toelaten om de familie en de omgeving - in dit proces te betrekken. Ook dit is onder meer cultureel bepaald (16).

Goede communicatie is zeer belangrijk wanneer de patiënt geconfronteerd wordt met kanker. Goede communicatie is geassocieerd met betere psychologische 'outcomes', een betere kwaliteit van leven en mentaal functioneren en een betere therapietrouw en therapie volhardendheid (25). Zeker bij etnisch-culturele minderheden - een kwetsbare groep - blijkt goede en open communicatie van groot belang. De manier waarop men communiceert, wordt cultureel beïnvloed. De impact van cultuur op de verwachtingen van de patiënt rond communicatie is niet altijd even duidelijk. De invloed van de culturele achtergrond op de interactie tussen de arts en de patiënt met kanker, is een boeiend maar weinig onderzocht gegeven. Dit onderzoek focust op de vraag hoe de patiënt uit een etnisch-culturele minderheidsgroep de communicatie met de huisarts ervaart, vanaf het moment dat hij de diagnose kanker krijgt. In het bijzonder werd onderstaande globale onderzoeksvraag gesteld. Deze werd operationeel gemaakt aan de hand van vier specifieke onderzoeksvragen.

Hoe heeft de patiënt uit een etnisch-culturele minderheidsgroep de consultaties volgend op de diagnose kanker bij de huisarts ervaren?

1. Wat zijn de bevorderende factoren die de patiënt ervoer tijdens de communicatie bij de huisarts?
2. Wat zijn de belemmeringen/barrières die de patiënt ervoer tijdens de communicatie bij de huisarts?
3. Hoe zou de patiënt willen dat consultaties bij de huisarts verlopen/verliepen?
4. Welke rol verwacht de patiënt dat de huisarts opneemt in dit proces?

2. Methode

A. Kwalitatief onderzoek op basis van semigestructureerde interviews

Dit kwalitatief onderzoek leunt aan bij de fenomenologische strekking binnen het kwalitatieve onderzoeksdomein (29). Door nauwgezet onderzoek van persoonlijke ervaringen, tracht de onderzoeker de betekenis van deze ervaring te ontleden. 'De waarheid', zoals voorgesteld, is daarbij gebaseerd op een subjectieve ervaring. Aan de hand van indringende vragen geeft de onderzoeker de deelnemer de mogelijkheid zijn of haar ervaringen uit te spreken. De onderzoeker luistert (30).

1. Selectie van kandidaten

Criteria voor inclusie en exclusie

Respondenten voor dit onderzoek werden geselecteerd uit de doelgroep etnisch-culturele minderheden.

'Etnisch-culturele minderheidsgroep' is een verzamelnaam voor een zeer diverse groep mensen. Zij delen deze minderheidsstatus door hun etniciteit, taal en andere culturele eigenschappen. Hierdoor zijn zij in de minderheid, zowel numeriek, als socio-economisch. Omdat zij verondersteld worden andere culturele waarden en normen na te streven - die verschillen van die van de autochtone meerderheid - worden zij door de maatschappij in deze groep onderverdeeld. Ook immigranten behoren tot deze groep, daar zij nog een aanpassingsperiode nodig hebben en hierdoor dikwijls een socio-economische achterstand ondervinden in de maatschappij (32).

Deze omschrijving werd ook naar voren geschoven door het ETHEALTH-project, een groep van experts die in 2011 werd opgericht met als doel aanbevelingen uit te werken om de Belgische gezondheidszorg meer af te stemmen op de aanwezigheid van migranten en etnische minderheden (33).

Volgende inclusie criteria werden gebruikt:

- Patiënten ooit gediagnosticeerd met kanker, ongeacht de fase van het ziekteproces.
- De patiënt behoort tot de groep eerste generatie etnisch-culturele minderheden. Hij of zij is geboren buiten West-Europa of Noord-Amerika of Australië (22).
- De patiënt is > 18 jaar.
- De patiënt is woonachtig in België en kan zich mondeling uitdrukken in Nederlands, Frans of Engels.
- De patiënt is bereid om deel te nemen aan het onderzoek.

Een exclusie criterium was:

- Patiënten die in het ziekenhuis verbleven.

Recrutering

Volgende instanties werden aangesproken:

- Wijkgezondheidscentra in Leuven
- Universitair ziekenhuis Gasthuisberg te Leuven
- Huisartsenpraktijken in Leuven

Deze organisaties werden gecontacteerd met de vraag hun database na te gaan op mogelijke kandidaten voor dit onderzoeksproject, waarbij bovenvernoemde criteria vervuld dienden te zijn. Bij een positief antwoord werd aan hen gevraagd deze mogelijke respondenten te contacteren. Wanneer deze personen uit de doelpopulatie instemden om verdere uitleg te krijgen, werd hen aangeboden om door de onderzoeker gecontacteerd te worden. Zij werden door de onderzoeker opgebeld, mondeling ingelicht en uitgenodigd. Hierna volgde een officiële brief, geschreven in Nederlands, Frans en Engels. Hierop volgend werden de respondenten telefonisch gecontacteerd door de onderzoeker met de vraag naar eventuele mondelinge verduidelijking en om een afspraak vast te leggen voor een interview.

Op elk moment konden de respondenten hun deelname aan dit onderzoek stoppen. Dit kon zowel voor, tijdens, als na het interview.

2. Afname interviews

Op basis van reeds eerder uitgevoerde onderzoeken beschreven in de literatuur en intensief overleg met experts werden de vragen voor het semi-gestructureerde interview opgesteld en gevalideerd (Appendix 6). De vragen werden op deze manier gecontroleerd op juistheid en volledigheid.

Deze groep experts bestond uit:

- Dr. Ferrant Louis, Huisarts in het Wijkgezondheidscentrum MediKuregem (Anderlecht), medewerker Centrum voor Huisartsgeneeskunde Universiteit Antwerpen.
- Mevr. Maher Naziha, Coördinator ‘dienstverlening aan allochtonen’, Vlaamse Liga tegen Kanker.
- Mevr. De Coninck Leen, doctoraatsonderzoekster aan het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde (ACHG) en onderzoekster aan de Arteveldehogeschool.

Twee proefinterviews werden gehouden om eventueel de initieel opgestelde vragenlijst aan te passen, alsook om een meer vloeiende manier van interviewen te bekomen.

De deelnemers werden één keer geïnterviewd, telkens door dezelfde onderzoeker. De vragenlijst bestond in een Nederlandstalige, Engelstalige en Franstalige versie.

Dit onderzoek werd uitgevoerd in Leuven en Brussel (Oudergem). Vanuit drie praktijken werden patiënten geselecteerd. Er werden geen patiënten gerekruteerd vanuit een ziekenhuissetting.

De registratie van de gegevens gebeurde eind 2014, begin 2015. Dit onderzoek werd uitgevoerd door dr. Van Goethem Brecht, in samenwerking met de huisartsen van de deelnemers, co-promotoren en promotor.

Een ander aspect van de datacollectie bestond uit het verkrijgen van sociodemografische gegevens van de patiënten. Hierbij werden geboortedatum, origine, verblijfsduur in België, gekozen taal tijdens het interview, diagnose, behandeling en stadium in het ziekteproces verzameld.

3. Opnemen en verwerken van de interviews

Met toestemming van de respondent werd het interview opgenomen op een audio-recorder. Hierna werd een transcript gemaakt van het interview. Alle interviews werden zo nodig naar het Nederlands vertaald door de interviewer. Deze vertaling werd door een professionele vertaler, niet aanwezig tijdens het interview, gecontroleerd op juistheid. Deze externe onderzoeker was gebonden aan geheimhouding van de informatie. De neerschriften werden geanonimiseerd.

4. Analyse data

Het analyse-proces kent verschillende fasen: coderen, categoriseren, decontextualiseren en recontextualiseren (29). Tijdens decontextualisatie splitst de analist de informatie uit de originele context - het interview - en schrijft codes toe aan fragmenten met eenzelfde betekenis. Via categorisatie worden deze codes ondergebracht in (sub)groepen, elk met hun eigen betekenis. Recontextualisatie is het proces waarbij de verschillende (sub)groepen met hun codes geanalyseerd en gesynthetiseerd worden en hun inhoud gereïntegreerd wordt rondom centrale thema's. Hierbij tracht de analist de oorspronkelijk data uit afzonderlijke contexten (interviews) met elkaar te verbinden via hun samenhorende betekenis.

De analyse van de interviews gebeurde op basis van de hierboven beschreven fasen. De eerste drie interviews werden door twee onderzoekers, onafhankelijk van elkaar, verwerkt. Hierna werden categorieën en coderingen vergeleken en besproken totdat hierover overeenkomst werd bereikt. Op basis van deze bespreking werden de volgende interviews door één onderzoeker geanalyseerd.

Tijdens de analyse van de interviews werden zowel letterlijke bevindingen in kaart gebracht, alsook de perceptie van de onderzoeker(s) bij wat werd gezegd.

5. Informed consent en ethische goedkeuring

Voor de start van het interview werd een mondelinge informed conscent gegeven door de respondent. Deze werd geregistreerd op de audio-recorder.

De commissie Medische Ethiek van de Universitaire Ziekenhuizen K.U.Leuven gaf op 5 mei 2014 gunstig advies voor dit onderzoeksproject (Appendix 7).

B. Resultaten

In een eerste deel zullen de socio-demografische kenmerken van de deelnemers beschreven worden. Hierna volgt de synthese van de verkregen informatie rondom de vooropgestelde centrale thema's, verrijkt met quotes van de respondenten.

1. Socio-demografische omschrijving

In totaal werden negen deelnemers geselecteerd, in behandeling bij zes verschillende huisartsen. Acht deelnemers werden gerekruteerd en geselecteerd volgens de vooropgestelde werkwijze. Eén respondent, die voldeed aan de vooropgestelde criteria, werd geselecteerd via convenience sampling.

Er was een brede diversiteit wat betreft afkomst, leeftijd, opleiding, type kanker en het stadium in het ziekteproces tussen de verschillende deelnemers:

De groep bestond uit vier mannen en vijf vrouwen.

De leeftijd van de respondenten werd in kaart gebracht. Deze varieerde tussen 37 en 80 jaar. Er werd gepeild naar het behaalde diploma. Hierbij werd een onderscheid gemaakt tussen lager secundair, hoger secundair en hoger onderwijs. De respondenten konden gelijkmatig ingedeeld worden in deze drie categorieën.

De verschillende vormen van kanker bij de deelnemers waren: bijnier (n=1), colon (n=1), prostaat (n=2), borst (n=4), blaas (n=1) en maag (n=1). Eén deelnemer werd tweemaal gediagnosticeerd met een tumor. Van de deelnemers werden drie personen curatief behandeld, één palliatief behandeld en bij vijf deelnemers werd de kankerbehandeling afgerond. Wanneer de diagnose en behandeling van kanker ver in de voorgeschiedenis plaatsvonden, werd gevraagd zich mentaal te verplaatsen in de situatie van destijds.

Met uitzondering van één deelnemer communiceerden alle respondenten/patiënten gemakkelijk in het Nederlands, Engels of Frans met de huisarts. De interviews werden afgenomen in de voor de patiënt meest comfortabele taal (Nederlands, Engels of Frans). Zes van de negen interviews werden afgenomen bij de deelnemer thuis, drie werden afgenomen in de praktijk waar de onderzoeker werkt. De deelnemers ondergingen éénmalig een interview, er werd geen vervolg interview gepland. De interviews duurden 15 tot 89 minuten.

Tabel 1

Geslacht patiënt	N	Leeftijd patiënt	N
Man	4	18-30	0
Vrouw	5	31-40	3
		41-50	1
		51-60	2
		61-70	1
		71-80	2
Behaald opleidingsniveau	**N**	**Taal tijdens interview**	**N**
Laag secundair	2	Nederlands	3
Hoog secundair	4	Engels	4
Hoger onderwijs	1	Frans	2
Niet gekend	2		
Land van herkomst	**N**	**Periode verblijf in België**	**N**
(Zuid-) Oost-Europa		< 1 jaar	1
Turkije	1	1-5 jaar	0
Griekenland	1	5-10 jaar	0
Armenië	1	10-15 jaar	3
Afrika		15-20 jaar	3
Ghana	2	> 20 jaar	2
Marokko	1		
Nigeria	1		
Congo	1		
Azië			
India	1		
Diagnose patiënt	**N**	**Stadium behandeling**	**N**
Bijnier	1	In behandeling	3
Colon	1	Behandeling beëindigd	5
Borst	4	Palliatieve zorg	1
Prostaat	2		
Maag	1		
Blaas	1		

2. De ervaren communicatie tijdens de consultaties bij de huisarts

2.1 Bevorderende factoren en verwachtingen van de patiënt tijdens de consultaties bij de huisarts

Op de vraag welke de bevorderende factoren en de verwachtingen van de respondenten waren tijdens de consultaties over kanker met de huisarts, werden verscheidene elementen aangehaald.

De huisarts als informatieverstrekker

Eén van de belangrijkste taken van de huisarts blijft het meedelen van informatie. Dit beaamden alle respondenten. Deze informatie dient op maat van de patiënt gegeven te worden.

Sommige respondenten wilden zo volledig mogelijk geïnformeerd worden over hun aandoening. Anderen wilden enkel die informatie die ofwel noodzakelijk was, ofwel een directe implicatie had op het dagelijkse functioneren.

"Om een scenario te schrijven heb je alle details nodig. Je kan op die manier de puzzel bijeen steken."

"Wanneer de uitleg die men krijgt een verduidelijking geeft over de situatie of de gezondheid, geeft me dat voldoening."

"Ik denk dat het belangrijk is de meest belangrijke informatie te krijgen."

Onder de respondenten heerst geen consensus over de spreiding van informatie. Enkelen wilden alle informatie tijdens de eerste consultatie.

"Ik wil alle noodzakelijke informatie krijgen, zo snel mogelijk. De huisarts moet veel informatie in eenzelfde consultatie krijgen en de informatie niet opstapelen. We praten er nú over."

"Aangezien ik mijn huisarts weinig zie, heb ik de voorkeur om alle informatie in één keer te krijgen. Maar de informatie moet eenvoudig en op een verstaanbare wijze doorgegeven worden."

Anderen wilden de informatie meer gespreid ontvangen.

"Voor ons was het belangrijk de informatie in kleine stukjes te krijgen. Omdat wij het dikwijls niet goed begrepen, konden we steeds opnieuw vragen stellen."

De wens de informatie stap per stap te verkrijgen vond de onderzoeker meer terug bij de vrouwelijke dan de mannelijke respondenten. De mannelijke respondenten verkregen de informatie liefst zo snel mogelijk. Toch vonden al de respondenten het belangrijk dat er een opvolging is, onder andere door opvolgconsulten.

Een derde van de respondenten gaf aan dat de patiënt zelf vragen wil kunnen stellen. Dit mag de huisarts niet beletten de patiënt anticiperend te benaderen. Dit kan door zelf informatie te geven, de patiënt zelf op te bellen en uit te nodigen voor een gesprek, etc. Maar ook tijdens de consultatie dient de huisarts proactief te werk te gaan volgens hen.

"De huisarts kan bepaalde dingen benadrukken of twee, drie keer herhalen. Dat geeft het gevoel dat het belangrijk is. Dat is de reden waarom je naar de huisarts komt."

In hoeverre de informatie ook schriftelijk meegegeven kan worden, wordt afgewogen per patiënt. Toch stond het merendeel van de respondenten positief tegenover geschreven informatie. De informatie dient in een voor de patiënt verstaanbare taal te worden gegeven.

"Indien er (schriftelijke) informatie aanwezig is: hoe meer men geeft, hoe beter. Brochures, het internet, andere illustraties: als zich dit voordoet, kan het positief zijn om de zieke goed te informeren"

"Ook al geeft hij me geschreven informatie in het Engels, praten is belangrijk."

Gedeelde beslissingsname, alternatieve geneeskunde en de patiënt naast kanker

Allen wilden actief betrokken worden in het ziekteproces en beslissingen over hun eigen lichaam mee kunnen maken. Er was geen consensus over hoe en óf de huisarts uitspraken dient te doen over de toekomst.

Indien de patiënt toenadering zocht tot alternatieve geneeswijzen, wilde niet iedereen dit met de huisarts bespreken. Er was ook geen consensus of de huisarts kennis dient te hebben over alternatieve geneeswijzen.

"Ze (de huisartsen) geloven er niet echt in. Als de huisarts er niet in gelooft, dan moet je dit niet aan de huisarts vertellen. Als de patiënt deze vormen wil proberen, dan moet dit worden overgelaten aan de patiënt zelf. De patiënt moet dit niet aan de huisarts vertellen."

"Men (de huisarts) moet al deze vormen begrijpen en kennen. Het verrijkt de arts die wil slagen in genezing brengen aan de zieke. Andere vormen (van geneeskunde) kennen, kan de arts helpen bij het beter toedienen van zorgen volgens hetgeen de arts kent"

"Men kan de zieke hierover (alternatieve geneeskunde) informeren, zolang het niet indruist tegen de Westerse Geneeskunde."

Eén respondent vond het belangrijk om naast de gesprekken over kanker ook andere, meer ontspannen thema's te kunnen bespreken.

"Ik kan ook over andere dingen spreken zoals de kinderen, de vakantie, over politiek. Allerlei zaken."

Wijze waarop de huisarts communiceert

Niet enkel de informatie an sich is belangrijk. Ook de manier waarop deze gebracht wordt, is van belang. De respondenten vonden het belangrijk dat de huisarts nadenkt en stilstaat bij de wijze waarop zij spreekt over de diagnose en behandeling van kanker. Hierbij werd de menselijkheid van het 'arts-zijn' aangehaald.

"Men moet de andere benaderen op een menselijke manier/een menselijke dimensie, met respect. Een liefdevolle manier. Men benadert de andere als een mens. Dit wordt ook zo aangevoeld."

Een huisarts dient steeds open en vriendelijk te zijn. Eén respondent gaf aan dat vriendelijkheid primeert op het technische kunnen van de huisarts. De conversatie tussen arts en patiënt werd door de respondenten als wederzijds gezien. Men luistert naar elkaars vragen, men zoekt samen naar

antwoorden, men gaat samen akkoord met een besluit. De patiënt die het niet eens is, kan zijn bezorgdheden uiten. De patiënt heeft daarbij nood aan een luisterend oor.

"Ik zal discussiëren met de dokter en ik zal zeggen: dat heb ik niet gezien, gehoord of gevoeld. Praten hierover is belangrijk."

Hoop en geruststelling zijn een belangrijke houvast. Zelfs op die momenten dat men slecht nieuws meedeelt, zorgt de hoop ervoor dat de patiënt door zal gaan.

"Hoewel de situatie zeer ernstig is, is het belangrijk te weten dat het geen doodsvonnis is. Er is hoop. Dit geeft de patiënt de kracht om te vechten tegen de ziekte."

Het belang van rustig te zijn tijdens het gesprek en duidelijk, in klare taal zonder dialect te spreken, werd door één respondent aangehaald.

Het merendeel van de respondenten kaartten het belang van non-verbale communicatie aan. Gelaatsuitdrukking, gebaren en de houding zijn allen belangrijk om inhoud over te brengen. Naast informatie brengt men ook emoties over naar de ander, zoals verdriet.

"Zo komt de boodschap goed over, wanneer deze hoorbaar en zichtbaar is"

"Ik kan de ernst aflezen in haar ogen"

"Ik kijk steeds naar de ogen. Dit gaf me vertrouwen, aangezien ik schrik had om te sterven"

<u>Setting en organisatie van zorg</u>

Naast de inhoud is ook de setting en organisatie van de zorg belangrijk. Met uitzondering van één persoon kwamen al de respondenten liever naar de praktijk, dit als hun toestand het toeliet. Zij toonden respect voor het werkschema van de huisarts. Ook vonden zij het belangrijk dat de huisarts functioneert in een omgeving die voor haar het meest aangenaam is. Maar ook de patiënt zelf voelt zich goed in een open, neutrale praktijkomgeving. Enkel indien ze zich te zwak voelden om tot bij de huisarts te komen, vroegen ze haar om op huisbezoek te komen.

"Het (de praktijk) is de plaats waar de huisarts zich op zijn gemak voelt. Hij voelt zich goed in zijn omgeving daar. Wanneer hij zich verplaatst, is hij alleen. Men zou kunnen zeggen dat de huisarts zich dan niet in zijn 'kader' bevindt."

"De hele omgeving, de onderzoeksruimte met alles erop en eraan, ik voel me er veiliger en beter".

De huisarts en de praktijk kunnen een open sfeer creëren waar de patiënt zich geborgen voelt. Deze openheid werd meermaals door de respondenten aangehaald als zijnde belangrijk. Men verlaagt de drempel om gevoelens te uiten, delicate onderwerpen te bespreken en vragen te stellen, zonder vrees of taboes. Dit is zeker belangrijk voor hen die het moeilijk vinden zich te uiten. Door deze laagdrempeligheid kan ook de huisarts haar gevoelens en bedenkingen beter tonen.

"De arts moet in harmonie zijn met de zieke, tijdens een conversatie, tijdens de uitleg"

"Er zijn er (huisartsen) die, ondanks met minder technische kennis, er toch in slagen de patiënt welwillend te maken om de situatie te begrijpen. Door zijn vertrouwen kan de arts zich openbaren,

zoals de patiënt zich openbaart. Zo kan men ook tot genezing komen, door zich te openen naar de ander."

De meeste respondenten verkozen alleen te komen naar de huisarts. Dit had te maken met privacy en het stigma dat de patiënt vreesde te krijgen van de omgeving. Wanneer de patiënt de informatie van de huisarts moeilijk kon begrijpen, verkoos men een professionele tolk boven een familielid of een kennis.

"Een vertaler zou nodig zijn wanneer de huisarts niet goed kan communiceren in het Engels. De vertaler kan me dan de dingen beter uitleggen."

Alle respondenten gaven aan geen belang te hechten aan de nationaliteit of het geslacht van de arts tijdens de bespreking van kanker.

"Dat is hetzelfde. Als men de materie kent, en men is goed geplaatst voor de zieke, is er geen verschil."

2.2 Belemmerende factoren

Op de vraag welke de belemmerende factoren waren tijdens de consultatie met de huisarts, gaven de respondenten aan, op één uitzondering na, tevreden te zijn over de communicatie met de huisarts tijdens de diagnose en opvolging van kanker. Tijdens de interviews werden toch enkele bezorgdheden geuit over deze communicatie.

Zoals eerder vermeld heeft de patiënt nood aan een luisterend oor van een vriendelijke dokter. Dit gaat gepaard met interesse voor het verhaal van de patiënt.

"Voor de huisarts zijn het allemaal domme vragen die ik stel. Dus nu bespreek ik enkel de belangrijke dingen. Daarna stop ik met praten, omdat de huisarts niet zo geïnteresseerd is."

"De huisarts kijkt in de computer. De huisarts scrolt dan met de muis, en humt een beetje. Nadien schrijft de huisarts iets voor, dat is alles. De huisarts is niet geïnteresseerd."

Interesse en openheid merkt men ook in de gebaren, mimiek en gedragingen. De respondenten hadden die openheid nodig om hun verhaal te vertellen.

"...Nadien stond de huisarts op. Dat betekent dat ik moet vertrekken. Dan zei ik 'dank u'."

Voldoende tijd geeft ruimte aan de patiënt. De patiënt is meer relax. Hij wil niet op de klok kijken.

"Na zeven à tien minuten is het afgelopen. Ik had weinig tijd om te praten over mijn ziekte."

Wanneer een patiënt geïnformeerd wil worden, wil hij duidelijke informatie. De patiënt leeft in onzekerheden, daarom wenst hij een eenduidige uitleg. Uitleg in een verstaanbare taal, op maat van de patiënt.

"Maar wat zijn lymfeklieren? Ik begrijp dat niet. Ik dacht dat het een insect was, een worm."

"Neen, de informatie was niet voldoende. De papieren worden in het Nederlands geschreven. Ik weet niet wat de dokter neerschrijft in de papieren."

Het is moeilijk om over de toekomst te praten wanneer men geconfronteerd wordt met kanker. De patiënt begrijpt dit. De patiënt wenst in ieder geval de mogelijke gevolgen van behandelingen of ingrepen te kennen alvorens ze te ondergaan.

"Ik heb geen informatie gekregen over de gevolgen van de operatie voor mijn leven."

"Als ik dit in het begin geweten had/dit mij verteld was, zou ik dat wel geapprecieerd hebben."

2.3 De rol van de huisarts in het ziekteproces.

Op de vraag welke rol de huisarts op zich dient te nemen tijdens de begeleiding van kanker, werd uiteenlopend geantwoord.

De positie en de rol die de huisarts vervult vanaf het stellen van de diagnose kanker varieert. Tijdens het ziekteproces verandert de rol van de huisarts. Ook tussen de respondenten verschilde de mening over de rol van de huisarts. Bij sommigen was de huisarts reeds sterk aanwezig vanaf de diagnose. Bij anderen werd het belang van een goede huisarts pas later in het ziekteproces duidelijk. Elke respondent had een eigen idee over wat dat betekent, een 'goede huisarts'. De voornaamste eigenschappen en de rol van een goede huisarts -volgens de respondenten - worden hier weergegeven.

De huisarts als vertrouwenspersoon

De huisarts is een vertrouwenspersoon voor de patiënt. De unieke relatie die de patiënt heeft met zijn huisarts werd meermaals aangehaald. Het bleek belangrijk één huisarts te hebben om deze vertrouwensband mee op te bouwen. De huisarts kent het (levens)verhaal van de patiënt. Zeker op momenten waar de patiënt houvast nodig heeft, is deze stabiele relatie belangrijk. Vele respondenten hadden een blindelings vertrouwen in de huisarts. Een vertrouwen in zowel haar kennis, als in haar persoon.

"Want op dat moment is de huisarts de enige persoon waar de patiënt geloof in heeft, de enige persoon die kan helpen."

Met dit vertrouwen gaven de meeste respondenten de huisarts ook een grote verantwoordelijkheid. Enkele respondenten gaven zelfs aan het leven in de handen van de huisarts te leggen.

"Als de huisarts me sommige dingen niet zegt, en ik maak een fout, dan zal ik veel pijn hebben."

"Jij weet alles, jij bent dokter. Jij moet me dit uitleggen, dan kan ik jou volgen, want ik ben de patiënt. Als jij iets zegt, zal ik je geloven."

De patiënt voelt zich verlaten bij het gemis aan vertrouwen of verantwoordelijkheid.

"Hij kan niets doen voor me in de praktijk, hij kan niets doen hier thuis. Hij kan me geen medicijnen geven. Hij kan me enkel aanraden om al dan niet naar de spoedgevallen te gaan."

Of wanneer de relatie wordt verbroken, zoals deze respondent aangaf:

"In de praktijk wisselen de dokters regelmatig. Tweemaal is mijn vaste dokter weggegaan, dat is niet eenvoudig."

Deze grote verantwoordelijkheid brengt respect met zich mee. De respondenten keken op naar de huisarts. Ze hadden respect voor haar kennis, de besluiten die ze neemt, de medische zorgen die zij geeft en de organisatie waarin ze deze zorgen biedt.

De huisarts als metgezel

De weg die de patiënt aflegt met de huisarts geeft de patiënt het gevoel een metgezel te hebben. De huisarts leeft mee met de patiënt, probeert zich zelfs te verplaatsen in de leefwereld van de patiënt. De huisarts is een mens. In die betekenis kan de huisarts ook fouten maken of heeft zij geen antwoord op elke vraag.

"De dokter moet familiair kunnen zijn. Ik voel niet dat ik bij een vreemde persoon ben wanneer ik bij de huisarts ben."

"We proberen de pijn te bestrijden met medicatie. Ik merk dat mijn huisarts dit ook zeer moeilijk vindt, lastig vindt zelfs."

De huisarts als organisator van tijd, ruimte en zorg

De respondenten schreven de huisarts naast haar puur medische functie ook een organisatorische taak toe. Een organisatie van tijd, ruimte en zorg.

De huisarts organiseert zich zo goed mogelijk in tijd. De patiënt krijgt de tijd om zijn verhaal te doen. Waar de respondenten op andere plaatsen het gevoel hadden minder tijd te krijgen, verwachtten ze dit wel bij de huisarts. Zo hadden ze de mogelijkheid de uitleg beter op te nemen.

"De huisarts neemt de tijd om me uitleg te geven. Ik heb niet de indruk dat ik me moet haasten en weggaan."

"Ik vertrouw mijn huisarts. Ze heeft tijd voor me om over de pijn te spreken, ze neemt de tijd om te telefoneren en informatie te verkrijgen."

Indien nodig kunnen huisbezoeken mogelijk gemaakt worden. De huisarts bepaalt haar eigen (tijds)organisatie, de respondenten respecteerden dit. Alle respondenten probeerden zoveel mogelijk naar de praktijk te komen, ook al was dat zeker niet altijd evident.

"Ik moet twee bussen nemen om naar de huisarts te gaan. Dat is moeilijk. Ik kan ook niet altijd op mijn echtgenoot rekenen. Daarom wacht ik soms één of twee weken"

De respondenten verwachtten van hun huisarts dat zij de zorgen mee regelt. Zij vonden het aangenaam een partner te hebben in de organisatie hiervan. Afspraken maken en opvolgen in het ziekenhuis, thuisbegeleiding - ook materieel - installeren voor de patiënt, betaalbare medicatie voorschrijven, overleggen - soms in naam van de patiënt - met de specialist, verstaanbare uitleg geven bij resultaten van onderzoeken, de evolutie monitoren, etc. zijn enkele van deze taken. Alle respondenten vonden de intermediaire rol van de huisarts tussen patiënt en specialist belangrijk.

"Het zou best zijn dat de huisarts meer betrokken wordt in de behandeling. In contact komen met de specialist om samen te discussiëren."

"Als de specialist met de huisarts overlegt, gebeurt dat anders. Als de specialist uitleg geeft aan de huisarts, zal de huisarts dat op een andere manier aan mij uitleggen zodat ik dat beter zou kunnen verstaan. Als ik de uitleg rechtstreeks van de specialist zou krijgen, zou ik deze misschien niet verstaan."

"De huisarts vertrouwt de specialist, ik vertrouw de huisarts."

Bij de respondenten kwam heel sterk het vertrouwen naar boven dat ze gaven aan de huisarts om deze zorg en organisatie te delen. Bij de meeste respondenten was er zelfs een afhankelijkheid van de huisarts merkbaar en de kwetsbaarheid indien de zorg niet optimaal was.

"Zij heeft me duidelijk onderlijnd dat indien ik bijkomende informatie nodig had, ik altijd kon terugkomen."

"Mijn huisarts begrijpt het medische deel en zal het me uitleggen op een manier waarop ik het versta"

"Ik kon een bed van de mutualiteit krijgen. Ik had zo een bed nodig. Ik had niet het gevoel dat ik zoiets aan de dokter kon vragen. Nu weet ik dat."

De patiënt krijgt de zekerheid dat hij de nodige onderzoeken heeft ondergaan. De juiste en volledige behandeling dient aangeboden te worden. Sommige respondenten duidden op goede preventieve onderzoeken zoals screeningonderzoek voor borstkanker.

De huisarts is beschikbaar en bereikbaar, of zorgt voor continuïteit

Een huisarts dient beschikbaar en bereikbaar te zijn. Wanneer de patiënt vragen heeft over kanker, zich ziek voelt of pijn lijdt, wil hij de huisarts zo snel mogelijk zien. Ook lang wachten in de wachtzaal is dan moeilijk.

"Ik verwacht dat de dokter daar zal zijn als ik haar nodig heb. Als ik vragen heb, of ik wil een babbeltje slaan, dan moet dat kunnen"

"Als je telefoneert wanneer je ziek bent, moet je soms tot de dag nadien wachten..."

Zij hielden wel de realiteit voor ogen, de huisarts kon niet voor alles instaan. Zij kan niet op elk moment klaarstaan. Dan wordt continuïteit van zorgen essentieel. Zo kan bijvoorbeeld een telefonisch advies veel betekenen, of een andere huisarts kan huisbezoeken overnemen.

De huisarts werkt anticiperend

De patiënt is afhankelijk van het engagement van de huisarts. Een actieve, anticiperende huisarts geeft de patiënt het gevoel gesteund te zijn in zijn ziekte.

"Het gevoel dat de huisarts me wil helpen, geeft me die tevredenheid."

"Ik heb geluk dat ze steeds bereid is steeds te antwoorden of naar antwoorden te zoeken."

"Zelfs in het weekend belt ze me: "heb je genoeg van dit of dat medicijn?"

Voor de huisarts is iedereen gelijk

Eén respondent voelde zich benadeeld ten opzichte van de andere, autochtone, patiënten.

"Wanneer je in de wachtzaal zit met geel haar, zal de arts twintig minuten met je praten. Als wij gaan, is de consultatie al na zes minuten afgelopen."

De huisarts biedt psychosociale steun

Buiten één iemand, zochten de respondenten naast de puur medische benadering ook een psychosociale ondersteuning bij de huisarts. Dit gaat over aanmoedigen, ondersteunen, tot het delen van verdriet. De patiënt krijgt de mogelijkheid zijn bezorgdheden te uiten. Een humane dimensie.

"... Dan praatte ik met haar, weende ik. Dat deed me goed."

"Zelfs als de huisarts weet dat de ziekte zo ernstig is dat het tot de dood zal leiden, moet hij de zieke aanmoedigen en ondersteunen, tot zover mogelijk"

Naast de hierboven beschreven data, gaven de respondenten nog bijkomende informatie over hoe zij de consultaties volgend op de diagnose kanker hebben ervaren bij de huisarts (Appendix 5).

C. Discussie

Korte samenvatting van de bevindingen

De respondenten hechtten veel belang aan de huisarts in hun ziekteproces. Wanneer zij met de diagnose kanker werden geconfronteerd, hadden zij nood aan steun en begeleiding. De verwachtingen die zij stelden naar de huisarts waren divers. De huisarts diende de juiste informatie mee te delen, op maat van de patiënt: wil de patiënt zoveel mogelijk informatie of enkel de belangrijkste elementen? Wil hij veel informatie op korte tijd verkrijgen of liever de informatie gespreid? De informatie kon ook geschreven meegegeven worden, maar het gesproken woord primeerde. De respondenten wilden actief betrokken worden in hun ziekteproces. De respondenten verwachtten een vriendelijke, open huisarts. Zij diende rustig en in duidelijke taal te communiceren. De meeste respondenten duidden op het belang van haar mimiek, gebaren en gedragingen. Met een luisterend oor diende de huisarts tot besluitvorming te komen, samen met de patiënt. Hierbij was hoop en geruststelling - ook tijdens moeilijke momenten - belangrijk. Naast de inhoud was ook de setting en organisatie van de zorg belangrijk. Indien hun toestand het toeliet, kwamen de respondenten naar de praktijk die open aanvoelde. Zij kwamen liever alleen naar de praktijk. Wanneer zij moeilijkheden ondervonden met de taal, maakten zij gebruik van een familielid of kennis, hoewel zij een professionele tolk verkozen boven een informele tolk. De nationaliteit van hun huisarts was niet belangrijk, noch of de huisarts een man of een vrouw was.

De respondenten hadden - naast goede communicatie - nog andere verwachtingen van hun huisarts. De huisarts was een vertrouwenspersoon. De langdurige relatie die de respondenten met haar opbouwden, zorgde dikwijls voor een blindelings vertrouwen in haar kennis en in haar persoon. Zij zagen een metgezel in hun huisarts. Door hun vertrouwen legden de respondenten ook een grote verantwoordelijkheid bij de huisarts. De huisarts diende zich te organiseren in tijd, ruimte en zorg. De respondenten hadden nood aan voldoende tijd tijdens de consultaties om de informatie op te nemen. Indien zij niet naar de praktijk konden komen, stelden zij het op prijs dat de huisarts tot bij hen kwam. Indien de huisarts niet beschikbaar was, respecteerden zij de continuïteit in zorg: een telefonisch advies, of een andere huisarts die het huisbezoek kon overnemen. De huisarts was ook een belangrijke persoon in de communicatie met de specialist. Zij zorgde er mee voor dat de patiënt de nodige onderzoeken en behandelingen kreeg en volgde deze mee op. De respondenten vonden het belangrijk psychosociale ondersteuning te krijgen bij hun huisarts, gaande van aanmoedigingen tot het delen van verdriet.

Er werden, naast de antwoorden op de gestelde onderzoeksvragen, nog bijkomende data ingewonnen. De relatie tussen de respondenten en hun omgeving en familie kreeg een nieuwe invulling na het krijgen van de diagnose kanker. De omgeving kon aanmoedigend werken, maar kon ook kwetsen, onzekerheden inboezemen of de angsten voeden. Sommige respondenten voelden zich gestigmatiseerd. Hierdoor stelden de respondenten hun privacy op prijs en lieten de omgeving slechts gedeeltelijk toe in hun ziekteproces.

Sterktes en zwaktes

De diversiteit van de onderzoekspopulatie is een belangrijke sterkte. De respondenten verschilden in geslacht, leeftijd, afkomst, verblijfsduur in België, opleidingsgraad en het type en stadium van kanker. Omdat etnisch-culturele minderheden een heterogene groep zijn, dient deze groep als onderzoekspopulatie ook zo divers mogelijk te zijn.

Een zwakte van dit onderzoek is de beperkte onderzoekspopulatie. Om een heterogene groep en een breed thema te onderzoeken, wordt best een groter aantal deelnemers geselecteerd. Door een beperkte onderzoekspopulatie dreigt de onderzoeker de ervaringen van enkelingen te veralgemenen. Hoewel het gebruikelijk is bij een kwalitatief onderzoek om tot datasaturatie te komen (34), werd dit niet behaald tijdens dit onderzoek. Dit doet geen afbreuk aan de waarde van het project, integendeel. Het onderzoek onderstreept algemene waarden en normen, gepersonaliseerd tot een individuele beleving. Het is belangrijk deze individuele beleving te begrijpen om tot een persoonsgerichte zorg te komen.

Andere sterktes en zwaktes worden hieronder vermeld:

De interviews werden door verscheidene onderzoekers benaderd. Niet-Nederlandstalige interviews werden gecontroleerd op hun juistheid door een professionele vertaler. Deze vertaler was niet aanwezig tijdens het interview en maakte een vertaling onafhankelijk van de onderzoeker. Drie interviews werden door twee onderzoekers, onafhankelijk van elkaar, gecodeerd. De resultaten werden besproken. Op basis van deze bespreking werden de andere zes interviews door één onderzoeker geanalyseerd.

Voor dit kwalitatief onderzoek werd een fenomenologische analyse van semi-gestructureerde interviews verkozen. Deze benadering is in dit kader aangewezen om de ervaringen en belevingen van de deelnemers te achterhalen, zoals hoger beschreven. Initieel werd dit project opgesteld voor focusgroepen. Door de zware thematiek en de emotionele drempels die dit onderzoek met zich meebrengt, was het moeilijk om focusgroepen te organiseren. Het individuele interview bleek een beter alternatief. Met het individuele interview kan de onderzoeker de verschillende meningen over een onderwerp achterhalen (34). De hoeveelheid te onderzoeken stellingen was zeer groot. Hierdoor leek het de onderzoekers het best de gestelde vragen op voorhand vast te leggen. Daarom werd een semi-gestructureerd interview verkozen boven een diepte-interview. Bij een semi-gestructureerd interview zijn de vragen voorbereid. In de loop van het interview heeft de interviewer de ruimte om de volgorde waarop de vragen worden gesteld aan te passen en ook kan hij vragen toevoegen afhankelijk van de wijze waarop het gesprek verloopt.

De onderzoeker zelf was werkzaam in één van de praktijken waaruit de respondenten geselecteerd werden. Er was geen directe band tussen de onderzoeker en de respondenten van die praktijk. Toch kan men vermoeden dat de antwoorden van die respondenten deels gekleurd werden door zowel de onderzoeker, als de respondent (selectiebias). Zoals elk interpersoonlijk onderzoeksdesign, kunnen etnische achtergrond, het beroep en de sociale status van de onderzoeker de interne validiteit van de gegevensverzameling beïnvloeden (34).

Er werd geen vaste structuur in het selecteren van respondenten bekomen. Dit leidde tot selectiebias. De onderzoeker koos de huisartsenpraktijken op een gevoelsmatige, niet-

gestandaardiseerde wijze. Zij werden geselecteerd op basis van een vermoeden veel patiënten uit etnisch-culturele minderheden te behandelen. Tevens selecteerden de huisartsen van de verkozen praktijken hun mogelijke respondenten op een niet-gestructureerde wijze. Eén respondent werd geselecteerd aan de hand van convenience sampling. Deze persoon werd rechtstreeks door de onderzoeker gecontacteerd, zonder tussenkomst van de huisarts.

De patiënt diende zich mondeling uit te kunnen drukken in Nederlands, Frans of Engels om deel te kunnen nemen aan het onderzoek. Voor deze onderzoekspopulatie houdt dit een belangrijke selectiebias in.

De interviews werden vastgelegd op een audio-recorder. Hiermee kan enkel mondelinge informatie opgeslagen worden. Mimiek en gedragingen worden hierdoor niet geregistreerd, terwijl deze toch een bijdrage zouden kunnen leveren.

Sommige respondenten werden in een verleden gediagnosticeerd en behandeld voor kanker. Hoewel zij hun best deden zich te verplaatsen in hun situatie van destijds, kunnen sommige details vergeten zijn.

Vergelijking met bestaand onderzoek

Goede, open communicatie is essentieel binnen een arts-patiënt relatie. Goede communicatie leidt tot beter begrip, verhoogde therapietrouw en uiteindelijk tot een betere gezondheid (6, 8). Er wordt een verbetering van de 'Quality of Life' (QoL) gezien, en dit over alle raciale/etnische bevolkingsgroepen heen, onafhankelijk van leeftijd, opleiding, geslacht, etnische achtergrond en onafhankelijk van de specialiteit van de arts (14).

Goede communicatie en bijgevolg een goede arts-patiënt relatie, worden niet altijd even gemakkelijk bekomen, zeker niet bij patiënten uit een etnisch-culturele minderheidsgroep. Onderzoek wijst uit dat de werkbelasting als hoger wordt ervaren door hulpverleners, wanneer zij vaker in contact komen met patiënten uit etnisch-culturele minderheden (15), ook na correctie voor socio-economische variabelen, zoals opleiding en inkomen (6). Als redenen voor de hogere werkbelasting worden gegeven: andere vormen van communicatie, andere - soms onduidelijke - verwachtingen en meer frequent consulteren door de patiënt uit etnisch-culturele minderheden (15, 18).De oorzaak hiervan wordt gelegd bij de patiënt uit deze minderheidsgroep en zijn ideeën, overtuigingen en verwachtingen van de gezondheidszorg (15, 19). De culturele achtergrond van de zorgverlener daarentegen wordt dikwijls over het hoofd gezien in een arts-patiënt relatie. Hierdoor vergeten hulpverleners wel eens dat ook zij geen 'onbeschreven blad' zijn. Een consultatie is een uitwisseling van overtuigingen, waarden en gedragingen, alle drie cultureel beïnvloed (8, 20, 21). Zowel verbale, als non-verbale communicatie kennen culturele invloeden (8). Juist die non-verbale communicatie wordt belangrijk wanneer er een taalbarrière bestaat (13). Een puur biologische benadering van de patiënt zonder rekening te houden met zijn 'cultuur', volstaat niet om hem volwaardig in een arts-patiënt relatie te plaatsen (8).

Dit onderzoek toont gelijkenissen, maar ook verschillen met reeds bestaand onderzoek.

De literatuur leert ons dat cultuur een sterke invloed heeft op de wijze waarop de mens in het leven staat en kijkt naar de wereld rond zich. Cultuur beïnvloedt de beleving van ziekte en gezondheid. Johnson et al. (1995) beschreven vier manieren waarop cultuur ziektebeleving invult (8). De cultuur

bepaalt mee wat als normaal of abnormaal beschouwd wordt. 'Overgewicht' en 'ondergewicht' zijn bijvoorbeeld sterk onderhevig aan media en dus cultuur. Ten tweede geeft cultuur een verklaring voor ziekten en zoekt naar oorzaken ervan. Zo kunnen een vorig leven en de lotsbestemming helpen bij het zoeken naar een verklaring voor ziekte. Ook visies in een gezondheidssysteem zijn onderhevig aan culturele normen, zoals het westerse denken over autonomie van de patiënt. Ten slotte is het zoeken naar zorg op zich eveneens cultureel bepaald. De invulling van het begrip 'eerstelijnszorg' is hiervan een voorbeeld. Deze wordt cultureel en maatschappelijk bepaald.

Wanneer iemand geconfronteerd wordt met kanker, wordt hij overladen met emoties van ongeloof, angst en verdriet. Ook deze gevoelens worden cultureel beïnvloed. Anderzijds is de universaliteit van emoties, belevingen en reacties die naar boven komen eveneens belangrijk (22, 35). In andere publicaties wordt een meer gedetailleerde kijk op cultuur weergegeven. Zo bestaat er een grote diversiteit binnen één etnisch-culturele bevolkingsgroep. Een homogene etnisch-culturele groep, met een gedeelde identiteit of gedeelde belevingen, strookt niet met een werkelijkheid die veel meer divers en complex is (10, 11). Men kan de belevingen van een persoon niet toeschrijven aan één, statische, culturele achtergrond. Ook het dagdagelijkse leven wordt niet uitsluitend gestuurd vanuit deze achtergrond (8, 10, 20, 21). De verschillende eigenschappen van cultuur staan niet vast in de tijd en worden evenmin door ieder individu binnen een zelfde cultuur op identieke wijze beleefd. Identiteit of gedragingen kunnen niet uitsluitend tot één culturele achtergrond herleid worden (10). Dit leidt tot stereotypering (8, 11, 18, 19) en overculturalisering (7). Een mens behoort tot meerdere 'culturen' tegelijk (21). Zelfs deze visie komt niet helemaal overeen met de realiteit. Bovenop hetgeen hierboven beschreven, heeft iedere persoon verschillende identiteiten, waarvan 'cultuur' er slechts één van is. Religie, levensfase, opleiding, klasse, seksuele geaardheid en nog vele andere 'identiteiten' hebben - naast de culturele achtergrond - ook een invloed op een individu. Deze verschillende dimensies zullen samen, op één of andere manier en in een bepaalde mate, het individu mee vormen (12).

Deze kijk op cultuur kwam ook in dit onderzoek sterk naar boven. Hoewel cultuur een grote betekenis had voor de respondenten, had hun culturele achtergrond eerder een beperkte rol in de beleving van hun kanker. De emoties, belevingen, reacties en noden die zij ervoeren, waren zeer persoonlijk. Cultuur wordt op die manier gepersonaliseerd tot op het niveau van de patiënt en zijn eigen leefwereld en persoonlijke ervaringen. Door deze manier van denken is het niet onlogisch dat veel overeenkomsten werden gevonden tussen de verscheidene respondenten, niettegenstaande zij een verschillende culturele achtergrond hebben. Hieruit kon de onderzoeker besluiten dat er zowel intraculturele verschillen, als interculturele gelijkenissen bestaan in de zorg en de communicatie omtrent kanker. Om kwaliteitsvolle zorg aan te bieden heeft de zorgverlener oog voor het persoonlijke verhaal van de patiënt en zijn context die deels cultureel bepaald is, maar ook een persoonlijke invulling kent (11, 20).

De betekenis en de rol van familie en omgeving worden uitvoerig in de literatuur beschreven.

Verwijzend naar de literatuur, kan de familie een grote steun betekenen voor de patiënt. Deze steun kan zorgen voor betere communicatie met zorgverleners en kan de therapietrouw bevorderen (25). Toch kan de manier waarop familie en omgeving omgaan met kanker zeer verscheiden zijn (16). De combinatie van een mentale steun te willen zijn en bij te willen dragen aan een positieve ingesteldheid kan ertoe leiden dat de familie, die een rol opneemt in de communicatie, de patiënt

niet volledig op de hoogte stelt van zijn diagnose en prognose (19, 28). Het meedelen van slecht nieuws op zich kan in sommige culturen als onrespectvol, onbeleefd of zelfs schadelijk gezien worden (11). Daarom is het steeds belangrijk de patiënt in zijn context te begrijpen en de omgeving doordacht te plaatsen in dit proces (16). De familie die als tolk fungeert kan goede communicatie verhinderen (11, 21). Anderzijds zal de patiënt niet altijd toelaten om de familie en de omgeving in dit proces te betrekken. Ook dit is onder meer cultureel bepaald (16).

Dit gegeven kwam sterk naar voren in het huidige onderzoek. Slechts enkele respondenten betrokken de familieleden en de omgeving in hun ziekteproces. De anderen voelden niet de nood de omgeving toe te laten in het ziekteproces. De redenen die zij hiervoor gaven waren divers. Enerzijds vreesden de respondenten een stigma over zich te krijgen. Daarenboven voelden zij zich angstig wanneer zij informatie - soms bedreigend - van derden kregen. Anderzijds gebeurde het ook dat de familie ervoor koos zich niet in te laten in het ziekteproces van de patiënt. Omwille van de angst voor de prognose en de toekomst, schermden zij zich af van het gebeuren. Hieruit kan men afleiden dat mensen niet steeds gedragen worden door een omgeving. Er dient bijgevolg geluisterd te worden naar de wens van de patiënt om de familie en omgeving toe te laten in het ziekteproces.

Implicaties voor praktijk

De betrokken huisarts dient de patiënt voor haar te zien als een persoon onderhevig aan verscheidene culturele invloeden en ingebed in een westers hulpverleningsmodel. Hierbij verliest zij het belang van de individuele beleving van de patiënt niet uit het oog, hoewel het niet eenvoudig is om de patiënt zijn eigen doelstellingen te laten formuleren in deze moeilijke levensfase. De huisarts vergeet niet dat ook zij onderhevig is aan haar eigen culturele achtergrond. Tijdens het gesprek komen twee culturen met elkaar in aanraking. De huisarts dient de mogelijke culturele verschillen tussen haar en de patiënt te erkennen, en kan hierover communiceren. Hierdoor vermijdt zij een tweesporenbeleid met haar cultuur naast de zijne. Zij ziet de patiënt niet vanuit een statische, allesomvattende culturele dimensie. De huisarts verplaatst zich van een etnospecifieke naar een etnosensitieve zorg.

De respondenten vonden het belangrijk hun ervaringen te kunnen delen met de onderzoeker. Zij kaartten zowel de positieve als negatieve ervaringen aan. De meta-analyse van deze moeilijke periode uit hun leven werd hierom gewaardeerd door de respondenten.

Toekomstig onderzoek

Dit onderzoek legde de focus voornamelijk op de ervaring en verwachtingen van de patiënt. Een ideale onderzoekssetting zou een vergelijkende studie zijn, waarbij de visie van de patiënt uit een etnisch-culturele minderheidsgroep vergeleken wordt met die van zijn huisarts. Op deze manier worden beide partijen van de interactie onderzocht in een zelfde setting. Dit biedt de mogelijkheid om verder te exploreren naar faciliterende factoren en drempels bij de arts tijdens het consult.

De onderzoeker trachtte de ervaringen en verwachtingen van etnisch-culturele minderheden te onderzoeken. De onderzoeker vond - gevoelsmatig - dat er weinig verschillen bestaan tussen etnisch-culturele minderheden en de autochtone bevolking. Interculturele gelijkenissen en interpersoonlijke verschillen zijn vermoedelijk belangrijker dan interculturele verschillen. Eventuele ongelijkheden

tussen etnisch-culturele minderheden en de autochtone bevolking zouden duidelijker kunnen worden door een vergelijkende studie op te stellen tussen hen.

D. Conclusie

De patiënt uit een etnisch-culturele minderheidsgroep die geconfronteerd wordt met de diagnose kanker, heeft nood aan de juiste doelgerichte zorgen. Omgeven en beïnvloed door zijn culturele achtergrond, uit hij deze noden vanuit een persoonlijke beleving. Hierin ligt de uitdaging voor de huisarts. Deze geeft informatie op maat van de patiënt. Met een luisterend oor probeert zij de noden en verwachtingen van de patiënt te achterhalen. De familie en omgeving kunnen belangrijk zijn tijdens de zorg en begeleiding van de patiënt. Dit dient genuanceerd te worden. De huisarts dient rekening te houden met de verwachtingen van de patiënt hierin. Kwaliteitsvolle zorg aanbieden aan etnisch-culturele minderheden is begrijpen dat elke patiënt - als individu - naast zijn etnische of culturele achtergrond, unieke en universele waarden en dimensies in zich draagt.

Dankwoord

Het lijstje van mensen die ik wil bedanken om deze thesis te vervolledigen, is uitgebreid. En dat doet deugd.

Ik wil mijn promotor, Prof. dr. Ann Roex, bedanken voor de vele steun die zij gaf. Ook mijn co-promotoren, Mevr. Leen De Coninck en dr. Louis Ferrant, waren onmisbaar voor dit project. Bij hen alle drie kon ik met al mijn vragen terecht. Bedankt.

Dit project kende een lange aanloop. Vele personen kon ik raadplegen om het onderzoek mee vorm te geven. Hierbij wil ik graag Mevr. Naziha Maher van de Vlaamse Liga tegen Kanker bedanken voor de ondersteuning. Ook Valerie Verhulst wil ik bedanken om dit project mee op te starten.

Tijdens mijn tweejarige opleiding heb ik twee geweldige praktijkopleiders gehad: dr. Veerle Goossens en dr. Luigi Genevrois. Samen met het team in Duisburg en het team in het Wijkgezondheidscentrum de Ridderbuurt maak ik een geweldige huisartsenopleiding mee.

In alles wat ik doe kan ik rekenen op de onvoorwaardelijke steun van mijn familie. Alle drie de broers en mijn ouders, ze zijn ontzettend belangrijk voor me.

Naomi, bedankt om zo aanwezig en betrokken te zijn voor me. Je bent geweldig!

Tenslotte wil ik de patiënten bedanken die ik kon interviewen. Het vertrouwen dat ik kreeg van hen, geeft me een warm gevoel. Ik hoop met dit werk iets terug te kunnen doen voor hun enthousiaste medewerking en voor alle anderen die geconfronteerd werden met een moeilijke diagnose zoals kanker. Ik hoop dat jullie tevreden zijn met dit werk.

Appendix

Appendix 1: Motivatie

Mijn motivatie voor dit onderwerp komt voort uit de opleiding tot huisarts en de dagelijkse praktijk waar ik in sta. Ik koos voor de specialisatie Huisartsgeneeskunde omdat de huisarts veel meer kan betekenen dan enkel een medicus te zijn. Gevormd door wetenschappelijke kennis en de nieuwste richtlijnen, zit een huisarts als een persoon tegenover zijn of haar patiënt. Met kennis van zake in het achterhoofd, bepaalt de communicatie de relatie die de arts heeft met de patiënt. Communicatie als een brug tussen arts en patiënt.

Voor mezelf is communicatie geen afgelijnd begrip. Gesproken taal, mimiek, gebaren,... vallen allen onder deze noemer. Ik geloof dat heel wat accenten, invullingen van het begrip 'communicatie', cultureel bepaald worden. Dit maakt communicatie heel boeiend, maar niet altijd gemakkelijk. Hoe ga je als arts om met deze culturele verschillen wanneer een patiënt met een andere culturele achtergrond voor je zit?

We zijn het gewoon om te communiceren, heel de dag door. Het is een vaardigheid die we aanleren, al van voor de geboorte. Heel vaak is het gemakkelijk, zeer praktisch. Maar soms is het onderhevig aan heel wat emoties, zeker in de dagelijkse huisartsenpraktijk. Hoe gaan we om met onderwerpen die moeilijk aan te kaarten zijn, zoals wanneer een patiënt geconfronteerd wordt met kanker?

Met mijn thesis wil ik de twee bovenstaande onderwerpen combineren: multiculturaliteit en de aandoening kanker. Ik vind dat we vaak geneigd zijn om dit vanuit het perspectief van de arts - of andere hulpverlener - te belichten. Maar weten we wat de verwachtingen van de patiënt zijn, waar zij of hij het moeilijk mee heeft, of wat die persoon belangrijk vindt? Daarom deze thesis: 'drempels en bevorderende factoren tijdens de communicatie met de huisarts bij de diagnose en opvolging van kanker bij etnisch culturele minderheden'.

Appendix 2: Literatuurstudie: methodiek

1. Zoekstrategie

Databases

Er werd gezocht in de elektronische databanken MEDLINE, EMBASE en CENTRAL. Er werd voornamelijk gezocht naar studies tussen 2005 en 2015, doch door de beperkte literatuur over het onderwerp werden ook relevante studies van voor 2005 geïncludeerd. Zowel in de referentielijsten, als in gerelateerde publicaties van de gevonden studies werd gezocht naar bijkomende informatie.

Zoektermen

Er werd in de 3 elektronische databanken gezocht op de zoektermen: 'Ethnic group', 'minority group', 'Cancer', 'Communication', 'Physician-Patient Relations', 'General Practitioner', 'Cultural Diversity'.

Voor de zoekactie in Medline via Ovid en Pubmed werden volgende MeSH (Medical Subject Headings) termen gebruikt: ("Ethnic groups" [Mesh]), ("Minority groups" [Mesh]), ("Cancer/neoplasms" [Mesh]), ("Communication" [Mesh]), ("Physician-Patient Relations" [Mesh]), ("General Practitioner(s)" [Mesh]), ("Cultural Diversity" [Mesh]). Zoektermen werden gecombineerd. Ethnic groups AND Minority groups AND Neoplasms (limitatie: Engelstalig, review, gepubliceerd tussen 2005 en 2015), Ethnic groups AND Minority groups AND Neoplasms AND Communication (limitatie: Engelstalig, gepubliceerd tussen 2005-2015), Ethnic groups AND Minority groups AND Physician-Patient Relations (geen limitaties), Ethnic groups AND Minority groups AND General practioner(s) (geen limitaties), Ethnic groups AND Communication AND Physician-patient relations (geen limitaties), Cultural diversity AND Communication AND Physician-patient relations (limitatie: review), Cultural diversity AND Communication AND General practioner(s) (geen limitaties), Cultural diversity AND Neoplasms (limitatie: review), Cultural diversity AND Neoplasms AND Communication (limitatie: review), Cultural diversity AND Neoplasms AND Communication AND Physician-patient relations (geen limitaties), Communication AND Neoplasms AND General practioner(s) AND Physician-patient relations (geen limitaties), Communication AND General practioner(s) (limitatie: review). Er werd geopteerd studies tussen 2005 en 2015 te gebruiken, doch door de beperkte hoeveelheid studies over dit onderwerp werden ook relevante studies van voor 2005 opgenomen.

Hierna werden de EMBASE en CENTRAL databanken doorzocht.

In de Embase werden volgende zoektermen gebruikt: 'Ethnic group', 'Minority group', 'Neoplasm', 'Communication', 'Doctor Patient Relation', 'General Practitioner' en 'Cultural Diversity'. Voor elke zoekactie werd de limitatie 'review' opgelegd. Voor één zoekactie werd ook de limitatie 2005-2015 opgelegd.

In de Central databank werden geen studies gevonden die extra konden bijdrage aan dit onderzoek.

2. Data collectie en analyse

Studie selectie

De gezochte studiepopulatie bestond uit volwassenen in zowel een eerstelijns- als ziekenhuissetting. De focus lag op de interactie tussen de arts en de patiënt uit etnisch-culturele meerderheids- en minderheidsgroepen.

Studies die niet relevant waren voor de onderzoeksvraag werden op basis van hun abstract geëlimineerd. Al de studies die relevant bleken op basis van hun abstract werden in hun volledigheid opgehaald om na te gaan of ze aan de inclusie voorwaarden van dit onderzoek voldeden (36).

Exclusie criteria

- Studies aangaande kinderen en adolescenten
- Duplicaten

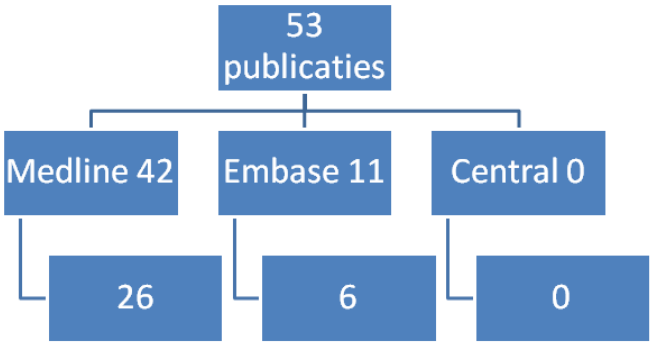
Inclusie criteria

- Beschikbaarheid volledige tekst (in databank Katholieke Universiteit Leuven)
- Engelstalige of Nederlandstalige publicaties
- Zorgverlening in eerste, tweede en derde lijn

Resultaten

53 publicaties werden initieel weerhouden. Uiteindelijk konden, na bestuderen van de abstract, 32 publicaties geselecteerd worden voor dit onderzoek. Bijkomende publicaties werden weerhouden na het doornemen van de referentielijst van de gevonden artikels.

De geselecteerde publicaties waren voornamelijk van Engelse, Amerikaanse of Nederlandse afkomst.



Appendix 3: beschrijving van de studies die werden geïncludeerd.

1. Hallenbeck JL. Intercultural differences and communication at the end of life. Prim Care 2001; *28*: 401-413.

2. Butow PN, Tattersall MH, Goldstein D. Communication with cancer patients in culturally diverse societies. Ann N Y Acad Sci 2006; *809*: 317-329.

3. Schouten BC, Meeuwesen L, Harmsen H. GPs' interactional styles in consultations with Dutch and ethnic minority patients. J Immigr Minor Health 2009; *11*: 468-475.

4. Rosenberg E, Richard C, Lussier MT, Abdool SN. Intercultural communication competence in family medicine: lessons from the field. Patient Educ Couns 2006; *61*: 236-245.

5. Torrecillas L. Communication of the cancer diagnosis to mexican patients attitudes of physicians and patients. Ann N Y Acad Sci 1997; *809*: 188-196.

6. Schouten BC, Meeuwesen L. Cultural differences in medical communication: a review of the literature. Patient Educ Couns 2006; *64*: 21-34.

7. Zorgnet Vlaanderen. Goede zorg bij etnisch-culturele diversiteit: ethisch advies 15. 2011: 1-37.

8. Ali N, Atkin K, Neal R. The role of culture in the general practice consultation process. Ethn Health 2006; *11*: 389-408.

9. Gorin SS, Badr H, Krebs P, Prabhu Das I. Multilevel interventions and racial/ethnic health disparities. J Natl Cancer Inst Monogr 2012; *44*: 100-111.

10. Elkan R, Avis M, Cox K, et al. The reported views and experiences of cancer service users from minority ethnic groups: a critical review of the literature. Eur J Cancer Care (Engl) 2007; *16*: 109-121.

11. Searight HR, Gafford J. Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. Am Fam Physician 2005; *71*: 515-522.

12. Gardenswartz L, Rowe A. Managing diversity: a complete desk reference and planning guide. 1998: 25-25.

13. Hillen MA, van der Vloodt J, el Temna S, de Haes H, Smets EM. Vertrouwen van Turkse en Arabische allochtonen in hun oncoloog. Ned Tijdschr Geneeskd 2013; *157*: A5881.

14. Kwan ML, Tam EK, Ergas IJ, et al. Patient-physician interaction and quality of life in recently diagnosed breast cancer patients. Breast Cancer Res Treat 2013; *139*: 581-595.

15. Meeuwesen L, Harmsen JA, Bernsen RM, Bruijnzeels MA. Do Dutch doctors communicate differently with immigrant patients than with Dutch patients? Soc Sci Med 2006; *63*: 2407-2417.

16. Ballard-Reisch DS, Letner JA. Centering families in cancer communication research: acknowledging the impact of support, culture and process on client/provider communication in cancer management. Patient Educ Couns 2003; *50*: 61-66.

17. Gibson D, Zhong M. Intercultural communication competence in the healthcare context. Int J Intercult Relat 2005; *29*: 621-634.

18. De Graaff FM, Francke AL, van den Muijsenbergh ME, van der Geest S. Understanding and improving communication and decision-making in palliative care for Turkish and Moroccan immigrants: a multiperspective study. Ethn Health 2012; *17*: 363-384.

19. Van Eechoud I, Grypdonck M, Leman J, et al. Caring for Family Members Older Than 50 Years of Turkish and Northwest African Descent: The Meaning of Caregiving. Cancer Nurs 2015: 1-38.

20. Kagawa-Singer M. Impact of culture on health outcomes. J Pediatr Hematol Oncol 2011; *33*: 90-95.

21. Surbone A. Cultural aspects of communication in cancer care. Support Care Cancer 2008; *16*: 235-240.

22. Aelbrecht K, Vos J, Deveugele M. Perceptie en beleving van zorg door oncologische patiënten na migratie: een kwalitatieve analyse: kanker in een vreemd land [dissertation]. Gent: Universiteit Gent; 2014.

23. Andrew EV, Cohen J, Evans N , et al. Social-cultural factors in end-of-Life care in belgium: a scoping of the research literature. Palliat Med 2013; *27*: 131-143.

24. Schofield P, Diggens J, Charleson C, Marigliani R, Jefford M. Effectively discussing complementary and alternative medicine in a conventional oncology setting: communication recommendations for clinicians. Patient Educ Couns 2010; *79*: 143-151.

25. Mead EL, Doorenbos AZ, Javid SH, et al. Shared decision making for cancer care among racial and ethnic minorities: A systematic review. Am J Public Health 2013; *103*: 15-29.

26. Ambuel B, Mazzone MF. Breaking bad news and discussing death. Prim Care 2001; *28*: 249-266.

27. Slort W, Schweitzer BP, Blankenstein AH, et al. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: A systematic review. Palliat Med 2011; *25*: 613-629.

28. Kai J, Beavan J, Faull C. Challenges of mediated communication, disclosure and patient autonomy in cross-cultural cancer care. Br J Cancer 2011; *105*: 918-924.

29. Starks H, Trinidad SB. Choose your method: a comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. Qual Health Res 2007; *17*: 1372-1380.

30. Creswell JW. Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches. California: SAGE Publications, Inc; 1997.

31. Poelman T. Van getal naar quote… Kwalitatief onderzoek: onbekend is onbemind. Minerva 2015; *14*: 13-13.

32. Scheppers E, van Dongen E, Dekker J, Geertzen J, Dekker J. Potential barriers to the use of health services among ethnic minorities: a review. Fam Pract 2006; *23*: 325-348.

33. Derluyn I, Lorant V, Dauvrin M, Coune I, Verrept H. Naar een interculturele gezondheidszorg. 2011: 1-50.

34. Poelman T. Aan welke criteria moet kwalitatief onderzoek voldoen? Minerva 2015; *14*: 24-24.

35. Lodge N. The identified needs of ethnic minority groups with cancer within the community: A review of the literature. Eur J Cancer Care (Engl) 2001; *10*: 234-244.

36. Van Den Bruel A, Vlayen J, Gailly J, Ramaekers D. Search for Evidence and Critical Appraisal: Good Clinical Practice (GCP). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2007.

Appendix 4: Cultuur: een definitie

Wat is cultuur? Een omvattende definitie kan gevonden worden in het ethisch advies opgesteld door de Commissie voor Ethiek van Zorgnet Vlaanderen: *Goede zorg bij etnisch-culturele diversiteit* (2011)(7):

> *"Cultuur is een complex begrip dat verwijst naar de sociale matrix waarbinnen menselijke handelingen, verhoudingen en ervaringen zijn ingebed en betekenis krijgen (Ang 2007). Gedragingen, normen en waarden, gewoonten en tradities, de samenleving, intermenselijke verhoudingen etc. geven samen richting aan het denken, de beleving, de praktijken en het gedrag van mensen (Richters 1996). Veel meer dan in een rationele set van kenmerken ligt de cultuur vervat in onuitgesproken, dieperliggende gehechtheden, subtiliteiten, gevoeligheden en emotionele reacties (Helman 1990). Als zodanig liggen denken en doen zeer dicht bij elkaar: de cultuur bepaalt onze reflexen, handelingen en manieren van reageren op situaties, maar buiten onze rationele reflecties en weloverwogen keuzes om. Men is zich vaak niet expliciet bewust van de eigen gedragingen of onderliggende motivaties, dikwijls ook niet bewust van de eigen culturele achtergrond en veronderstellingen. Hierin schuilt het gevaar te veronderstellen dat de oorzaak van bepaalde cultuurgerelateerde kwesties bij 'deander' ligt. Tevens is cultuur geen statisch begrip. Culturele waarden en praktijken zijn niet onveranderlijk en homogeen, maar veeleer dynamische processen die worden beïnvloed door onder meer migratie en nieuwe ervaringen (Olthuis 2001; Ang 2007). Bovendien zijn er verschillende niveaus in cultuurgehechtheid en – beleving: het microniveau (de eigen persoonlijkheid), het mesoniveau (directe omgeving: familie, vrienden) en het macroniveau (het maatschappelijke groepsniveau). Een analyse op macro-niveau is waardevol, maar verbergt vaak de interne diversiteit binnen een etnisch-culturele groep."*

Appendix 5: Bijkomende ingewonnen data

Naast de antwoorden op de gestelde onderzoeksvragen, gaven de respondenten ook nog het volgende mee:

De relatie tussen patiënt en omgeving

Met de diagnose kanker geconfronteerd worden, is een zeer ingrijpend proces. De patiënt krijgt een hele klap te verwerken. Heel wat zekerheden en toekomstplannen komen wankel te staan. Ook de familie en omgeving worden in dit proces betrokken. De relatie tussen patiënt en omgeving krijgt een nieuwe invulling. De patiënt vraagt zich af hoe de omgeving zal reageren, dit maakt hem onzeker. Men heeft de vrees een stigma te krijgen.

"Waar ik vandaag kom, betekent kanker een doodsvonnis voor de patiënt"

"Wanneer ik de diagnose kreeg, kon mijn echtgenoot dit niet aan. Zelfs nu nog weigert hij met mij naar het ziekenhuis te gaan."

De patiënt hoort verhalen uit de omgeving. Deze kunnen aanmoedigend zijn. Maar ze kunnen ook kwetsen en onzekerheden voeden.

"Ik heb een vriendin die borstkanker had. Toen ze hoorde dat ik chemotherapie kreeg, zei ze dat dat verschrikkelijk is: je kan niet eten, je blijft een week in bed na een kuur. Het was zeer beangstigend om al die dingen te horen."

Informatie delen met de omgeving

Hierdoor is het niet eenvoudig een buitenstaander - hoe nabij ook - toe te laten in dit proces. De meeste respondenten kwamen liever alleen naar de consultaties. Degenen die verkozen iemand mee te nemen naar de consultatie, deden dit om de ingewikkelde informatie beter te kunnen begrijpen of om gesteund te worden. Dit vereist een extra inspanning voor de omgeving: klaar staan en begeleiden van de patiënt. De informatie - niet alleen in medisch vakjargon, maar ook in een secundaire taal - mee opnemen is geen evidentie.

"Mijn echtgenoot moest verlof nemen toen ik op consultatie moest gaan. Dit was een probleem."

"We hebben hier geen vrienden die goed opgeleid zijn. Mijn man is heel belangrijk voor me. Maar hij praat niet zo goed Nederlands of Engels. Als we samen naar de dokter zouden gaan, zullen we samen niet alles begrepen hebben."

De andere respondenten kwamen liever alleen. Privacy vonden zij belangrijk. Indien een vertaler nodig was, verkozen ze een professionele vertaler boven een informele vertaler.

"Om met andere mensen te komen, is zeer moeilijk: hoe zullen zij het opnemen?"

"Ik kan me inbeelden dat, als iemand van hen me zou vergezellen tijdens de consultatie, deze persoon zou kunnen gaan rondvertellen hoe erg/slecht het is"

Geen van de respondenten wensten een kind als vertaler.

Emotionele beleving van de diagnose kanker

Elke diagnose is anders, elke persoon uniek. Elke respondent beleefde de diagnose op zijn manier. Er heerst ongeloof.

"Ik kan niet zeggen dat ik alles begreep. Ik begreep in de eerste plaats al niet hoe het kwam dat ik deze kanker kreeg."

" 'Het kan niet waar zijn dat ik dit heb.' Toen ik voor de eerste maal iets voelde in mijn rechter borst dacht ik: 'misschien is het niets'."

De patiënt heeft angst. Angst voor wat komen zal en voor de reacties van anderen. De onzekerheden die kanker met zich meebrengt, voeden de angst.

"Maar in mijn hoofd ben ik zo ongelooflijk bang dat de tumor opnieuw groeit en dat de behandeling niet zo effectief is."

Toch blijft hoop belangrijk. Enkele respondenten vertelden dat hoop hen deed volhouden.

"Hoop geeft de patiënt de kracht om te vechten tegen de ziekte"

Appendix 6: Vragenlijst semigestructureerde kwalitatieve interviews

Semigestructureerd interview

- *Hoe voelt u zich op dit moment?*
- *Ik zal gedurende dit interview heel wat vragen aan u stellen. Als u nadien zelf nog vragen of opmerkingen heeft, hoor ik die graag. Ik zal zo goed ik kan hierop een antwoord geven.*

- leg informatiebrief voor je op tafel -

- *Dit onderzoek voer ik uit binnen mijn opleiding tot huisarts. Ik wil met dit onderzoek u en andere patiënten beter begeleiden. Ik wil de noden, verwachtingen en moeilijkheden die u ondervindt of ondervond tijdens uw aandoening beschrijven. Met deze informatie kunnen artsen nu en in de toekomst hier beter tegemoet aan komen.*
- *Dit interview wordt anoniem verwerkt. Uw huisarts zal geen kennis verkrijgen over de inhoud van dit interview.*
- *Indien u dit interview wil onderbreken, kan u me dit op elk moment melden.*

- zet audio-recorder aan -

- *Bedankt dat ik de kans krijg om dit interview bij u af te nemen.*
- *Ik besprak zojuist met u de context van dit interview. Hiermee stemde u in. Ik neem dit gesprek op via een audio-recorder. Bent u hier nog steeds mee akkoord?*

Vragenlijst

- Diagnose
    - *Werd de ziekte die u heeft/had duidelijk uitgelegd door de huisarts? Begreep u wat er gaande was of bleef u met vragen zitten?*
    - *Hoe zou u willen dat de informatie van uw ziekte meegedeeld wordt door de huisarts?*
        - *Zou u alle informatie willen krijgen, of enkel de belangrijke zaken?*
        - *Denkt u dat het belangrijk is enkel informatie te geven naar gelang de patiënt vragen hierover stelt?*
        - *Geef je er de voorkeur aan om alle informatie gelijktijdig te krijgen, of verkies je de informatie verspreid over meerdere consultaties te krijgen? Waarom?*
    - *Zijn er zaken geweest die je niet begreep? Kan je hiervan een voorbeeld geven?*
    - Belang van non-verbale communicatie.
        - *Wanneer de huisarts uitleg geeft, kan je dan goed volgen?*
            - *Indien wel, kan je omschrijven wat de factoren zijn die hierbij meespelen? (vb legt de arts het goed uit? waren de zaken die de arts vertelde niet nieuw voor je bv omdat je zelf al zaken hieromtrent opgezocht had?)*
            - *Indien niet, kan je hieromtrent meer uitleg geven? (Heeft het te maken met wat de arts zegt, hoe hij het zegt?)*
        - *Vind je de manier waarop hij/zij spreekt belangrijk? (de intonatie, met handen spreken en dergelijke). Kan je me eens beschrijven wat je belangrijk vindt aan de manier waarop de huisarts spreekt?*
        - *Wat vind je belangrijk aan de houding van de huisarts. Kijk je naar de arts wanneer je met hem/haar spreekt (bijvoorbeeld naar de handen, het gelaat) of luister je enkel?*

    - *Heb je graag dat de huisarts een folder meegeeft met extra informatie over uw aandoening? Waarom (niet)?*
- Rol van de huisarts ten opzichte van patiënt, proces, andere artsen
    - *Wat verwacht je van je huisarts tijdens de begeleiding van uw aandoening?*
    - *Indien je het niet eens bent met de beslissing of het advies van de huisarts, heb je het gevoel dat je daar tegenin kan gaan?*
    - *Hebt u het liefst steeds dezelfde huisarts? Of hebt u liever verschillende huisartsen? Waarom?*
    - *Is de nationaliteit van de huisarts belangrijk tijdens de bespreking van uw aandoening? Maakt het een verschil uit of uw arts een man of een vrouw is? Waarom?*
    - *Soms vindt de Westerse Geneeskunde geen oplossing voor een probleem. Soms betekent dit dat de behandeling tot genezing wordt stopgezet. Men wil er dan voornamelijk voor zorgen dat de patiënt zo weinig mogelijk pijn en ongemak heeft en gaat hiervoor een behandeling opstarten. Hoe staat u hiertegen over?*
        - *Sommige patiënten zoeken op deze momenten toenadering tot andere vormen van geneeskunde die verbonden zijn aan de cultuur/het land waar ze opgegroeid zijn. Vindt u het belangrijk dat de huisarts kennis heeft van deze vormen van geneeskunde?*
        - *Kan u me een voorbeeld geven van zo een vorm van geneeskunde?*

- Gezelschap
    - *Indien je iemand bij het overleg zou willen meenemen, wie zou dat dan zijn? En waarom?*
        - *Niemand, ik kom liever alleen*
        - *Partner*
        - *Familie: broer/zus/vader/moeder*
        - *Familie: Kind*
        - *Vriend/vriendin*
        - *Vertaler? (een kennis of een formele vertaler?*
            - Indien formele vertaler: *in persoon of via de telefoon?*
- Tijdsindeling
    - *Als je een afspraak hebt bij de huisarts, vind je dat er voldoende tijd is om alles te bespreken?*
    - *Wat is voor jou het voordeel/nadeel van een consultatie in de praktijk? Idem een huisbezoek?*
- Rol specialist
    - *We bespraken tot nu toe het contact met de huisarts. Hoe verliep het contact met de specialist voor u? hebt u hierover opmerkingen?*

Laatste vragen:

- *Tot slot, na al de antwoorden die u reeds gegeven heeft, wat zorgt ervoor dat je tevreden bent van de consultatie bij de huisarts?*
- *Wat vond u het beste in de begeleiding van uw aandoening door de huisarts? Wat hebt u gemist tijdens de begeleiding door de huisarts?*

- *Hoe voelt u zich na dit gesprek? Bent u tevreden of voelt u zich ongemakkelijk?*
- *Zou u nog iets willen toevoegen aan dit gesprek?*

- *Hebt u op dit moment vragen/opmerkingen voor mij?*

- *Indien u later nog iets wil toevoegen of veranderen, kan u me steeds bereiken:*
    - *brecht.vangoethem@wgcridderbuurt.be*
    - *016/23.09.03*
- *Zoals ik u in het begin vertelde, zullen deze gegevens anoniem verwerkt worden voor mijn thesis. Met deze informatie hoop ik een bruikbaar instrument te maken voor de huisarts. Zo kunnen zij patiënten met kanker in de toekomst beter begeleiden.*
- *Ik dank u voor de tijd en moeite die u wou steken in dit interview en mijn thesis. Ik apprecieer dit ten volle.*

Appendix 7: Protocol en goedkeuring ethische commissie

Protocol

België is op een relatief korte termijn geëvolueerd naar een multiculturele samenleving. Elke patiënt heeft het universele recht op een kwaliteitsvolle en optimale zorg en ondersteuning. Het contact tussen de huisarts en de patiënt wordt steeds meer een intercultureel gebeuren. Dit biedt heel wat mogelijkheden, maar toont ons ook de struikelblokken. Eén van deze struikelblokken is het communicatie gebeuren tussen huisarts en zijn/haar multiculturele patiënten populatie. Nochtans vormt communicatie de basis voor het vertrouwen in elke arts-patiënt relatie.

Steeds meer ziet de arts de patiënt met kanker op consultatie. Dit ingrijpende gebeuren vraagt de nodige vaardigheden van de arts, niet in het minst de communicatieve vaardigheden. Dit kadert binnen een psycho-socio-culturele context waar we ook gehoor aan moeten geven. Al snel vormt dit geheel een onbekende voor de arts.

Met deze manama-thesis willen we een luisterend oor bieden aan de (ex-)kankerpatiënt van etnisch culturele minderheidsgroepen van de eerste en tweede generatie. Hierbij richten we ons vooral op het communicatie gebeuren.

Onze onderzoekvraag luidt dan ook als volgt: *'Drempels in de communicatie bij de diagnose en follow-up van kanker bij etnisch culturele minderheidsgroepen van Marokkaanse en Turkse afkomst'*.

Ons opzet is een kwalitatief onderzoek. Centraal staan focusgroepen van (ex-) kankerpatiënten en semi-gestructureerde interviews. We maken een onderscheid tussen mannen en vrouwen van volwassen leeftijd. In totaal werken we met 4 focusgroepen: één Marokkaanse mannengroep van 8-10 mannen en één Turkse mannengroep van 8-10 mannen, die Brecht voorzit. Eén Marokkaanse vrouwengroep van 8-10 vrouwen, één Turkse vrouwengroep van 8-10 vrouwen, die Valerie voorzit. Dit zowel in Leuven als in Antwerpen. In Leuven zullen we samenwerken met het Wijkgezondheidscentrum De Ridderbuurt (in samenwerking met integratiedienst Leuven), in Antwerpen met Naziha Maher (coördinator dienstverlening aan allochtonen, Vlaamse Liga tegen Kanker). Na een korte informatiebrochure voor de (ex-)kankerpatiënt en een mondelinge overeenkomst zullen we gemeenschappelijke semi-gestructureerde interviews afnemen in de vorm van ronde tafel gesprekken. Om de gegevens op een zo correct mogelijke manier te bekomen zullen we gebruik maken van formele tolken of intercultureel bemiddelaars. Hierna zullen de gegevens anoniem verwerkt worden.

Het verloop vanaf het stellen van de diagnose kanker splitsen we op in 2 fasen. Fase 1 'het besef dat er iets gaande is en het meegedeeld krijgen van de diagnose', fase 2 'het beleven van de verdere onderzoeken en de behandeling'. Tijdens de gesprekken moeten deze 2 fasen aan bod komen. Gedurende dit proces is het –zoals eerder vermeld- belangrijk dat de huisarts zich kenbaar maakt als vertrouwenspersoon.

Met behulp van en vanuit de stem van de allochtone (ex-)kanker patiënt kunnen we knelpunten en drempels identificeren zodat de huisarts hier op kan inspelen. We hopen dat we met dit onderzoek een extra ruggensteun kunnen zijn voor de huisarts.