DREMPELS VOOR VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING BIJ MAROKKAANSE EN TURKSE PATIËNTEN: HOE ERVAREN HUISARTSEN DE CULTURELE VERSCHILLEN?

Ine Vanden Bussche, Katholieke Universiteit Leuven

Promotor: Lieve Van den Block, Vrije Universiteit Brussel

Co-promotoren: Aline De Vleminck, Vrije Universiteit Brussel
Thijs Reyniers, Vrije Universiteit Brussel

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Inhoudstafel

ABSTRACT 4

INLEIDING 5

ONDERZOEKSDOELEN 6

Methode 7

Onderzoeksdesign 7

Rekrutering van deelnemers 7

Data-verzameling 8

Data-analyse 8

Ethische aspecten 8

RESULTATEN 9

1. Socioculturele eigenschappen van de Marokkaans-Turkse populatie: Verschillen en Drempels voor VZP 10

1.1. Zorg als familiegebeuren 10

1.2 De socio-economische context 12

1.3 Het zorgconcept in Marokkaanse/Turkse cultuur 13

1.4 Religie 15

2. De socioculturele invloeden op arts-patiënt interacties tijdens VZP 17

2.1. De taal 17

2.2. Gebrek aan een gemeenschappelijke gespreksbasis 18

2.3. Het consultatiemodel 18

2.4. Arts afhankelijke factoren 18

3. Bevorderende factoren/oplossingen voor planning van VZP bij patiënten met een Marokkaanse of Turkse achtergrond 20

3.1. Concretiseren 20

3.2. Familie betrekken 20

3.3. Arts als coördinator 20

3.4. Flexibel omgaan met vroegtijdige zorgplanning 21

3.5. Onafhankelijke vertaaldiensten 21

3.6. In dialoog treden 21

DISCUSSIE 23

Bespreking van de resultaten 23

Vergelijking met de literatuur 25

Implicaties voor praktijk en beleid 28

Sterktes en zwaktes van het onderzoek 29

Suggesties voor verder onderzoek 29

CONCLUSIE 30
BIJLAGE 1: DE TOPIC GUIDE 31
BIJLAGE 2: KORTE VRAGENLIJST 35
BIJLAGE 3: INFORMATIEFICHE VOOR DEELNEMERS AAN DE STUDIE 36
BIJLAGE 4: HET PROTOCOL 37
BIJLAGE 5: ADVIES ETHISCHE COMMISSIE 38
Bibliografie 39

ABSTRACT

Achtergrond
In een context van toenemende vergrijzing en multiculturaliteit neemt het belang van de huisarts als begeleider bij vroegtijdige zorgplanning toe. De grootste populatie van allochtone ouderen in de Belgische context zijn patiënten van Marokkaanse en Turkse origine. De principes van vroegtijdige zorgplanning zijn echter overwegend gebaseerd op Westerse principes, waardoor een cultuur-sensitieve benadering van vroegtijdige zorgplanning bij de multiculturele patiënt noodzakelijk is.

Doel
Het achterhalen van de ervaringen van huisartsen ten aanzien van vroegtijdige zorgplanning bij patiënten van Marokkaanse en Turkse origine. Welke belemmerende en bevorderende factoren ervaren worden bij het plannen van deze zorgdoelen en welke socioculturele verschillen worden opgemerkt tijdens deze interactie(s).

Methode
Er werden drie focusgroepen samengesteld uit LOK-groepen van huisartsen uit het Brussels gewest. De groepsdiscussies werden gevoerd aan de hand van een topic guide, die werd samengesteld op basis van de relevante literatuur. De discussies werden letterlijk getranscribeerd en op basis van een constante comparatieve methode geanalyseerd.

Resultaten
De deelnemende huisartsen ervaren heel wat verschillen tussen socioculturele eigenschappen van autochtone patiënten en patiënten van Marokkaanse en Turkse origine. Soms kunnen deze verschillen een drempel vormen om een gesprek aan te gaan over toekomstige zorgdoelen. Om die drempels te overwinnen is communicatie en arts-patiënt interactie van belang, maar ook dit blijkt niet vanzelfsprekend bij de Marokkaans-Turkse populatie. Toch is er reeds ervaring met cultuursensitieve oplossingen voor deze problemen.

Conclusie
Een cultuursensitieve benadering is nodig bij Marokkaanse en Turkse patiënten om aan adequate zorgplanning te doen. Deze bestaat uit het (her)kennen van de verschillen en drempels door huisartsen en een kwaliteitsvolle arts-patiënt interactie. Hiertoe kunnen inspanningen geleverd worden door zowel de overheid als de huisartsen zelf.

INLEIDING

Vroegtijdige of voorafgaande zorgplanning ('VZP') is een concept waar Vlaamse zorgverleners stilaan meer mee vertrouwd raken.[1] Het is een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en zorgverlener(s) waarbij uiteindelijk toekomstige zorgdoelen besproken en gepland kunnen worden. Het doel van dit proces is het expliciteren van de waarden en voorkeuren van de patiënt over zijn toekomstige zorg. Hierdoor dient het de besluitvorming te bevorderen op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten.' [1,2]

Huisartsen zijn als zorgverleners goed geplaatst om dergelijk gesprek te voeren omdat ze kunnen steunen op een langdurige vertrouwensrelatie.[2] Deze vroegtijdige zorgplanning heeft niet enkel voordelen voor de patiënt, maar kan ook voor artsen verrijkend zijn: een tijdig zorgplanningsgesprek kan zorgen voor meer vertrouwen in de medische beslissingen die gemaakt worden, een betere kennis bieden over de wensen van patiënten, en een sterkere band met familieleden en naasten creëren, hetgeen conflicten in de toekomst kan vermijden.[1–4]

Volgens de bestaande literatuur nemen zorgverleners best zelf initiatief om over vroegtijdige zorgplanning te spreken, waarbij men steunt op volgende principes: het creëren van een vertrouwensrelatie, de verwachtingen en opvattingen van patiënten respecteren en het informeren van patiënten over het levens- en ziekteverloop.[1] Deze manier van werken is gebaseerd op planning, autonomie en zelfbeschikkingsrecht, allen overwegend producten van de Westerse cultuur.[5,6]

Men kan zich afvragen of dergelijke Westerse aanpak bij een cultureel diverse populatie altijd relevant of praktisch haalbaar is.[5] De Vlaamse richtlijn raadt zorgverleners wel aan rekening te houden met culturele kenmerken tijdens het plannen van toekomstige zorgdoelen, maar specifieert niet verder hoe dit kan gedaan worden.[1] Uit verschillende bronnen blijkt tevens dat het aanwezig zijn van culturele verschillen tussen patiënt en zorgverlener een belemmerende factor zou kunnen zijn in het proces van vroegtijdige zorgplanning.[2,7,8] Hier gaat het voornamelijk over Amerikaanse en Australische studies, elk met hun specifieke populatie maar over een adequate cultuursensitieve benadering binnen VZP is vooralsnog weinig geweten.

In een studie van LaVera et al[9] wordt gepleit voor een 'two lenses' aanpak van multiculturele zorg; enerzijds dient er dan aandacht te zijn voor en kennis van etniciteit, anderzijds pleit men voor blijvende aandacht voor het individu en de familie zodat er geen gevaar is voor stereotypering. Ook andere Amerikaanse studies belichten het belang van de juiste kennis en attitude tegenover verschillende etnische groepen[5,8,10–12] Een dergelijke aanpak aangepast aan de noden van Belgische immigranten is vooralsnog ontbrekend.

Gezien de Amerikaanse of Australische context en bijhorende migratiepatronen kunnen we deze studies niet zomaar toepassen op Belgische patiënten. Daarom werpt de noodzaak tot een studie met als primaire focus de Belgische context zich op. De belangrijkste immigratiegroepen van 'niet-EU populatie' bestaan in België uit mensen afkomstig uit Marokko, Turkije en Congo.[13,14] Aangezien de migratiestroom vanuit Turkije en Marokko vooral rond 1964 plaatsvond, in het kader van arbeidsovereenkomsten en daarna gezinshereniging, bereiken de eerste-generatie migranten nu dus een leeftijd waarop vroegtijdige zorgplanning van nut kan zijn.[13,14] Enkele Nederlandse studies die handelen over patiënten van Turkse en Marokkaanse origine - waar het migratiepatroon overigens wel veel gelijkenissen vertoont met het Belgische – zijn wel beschikbaar. Maar deze beperken zich tot

studies over palliatieve zorg en dus blijft kennis over vroegtijdige zorgplanning specifiek nog achterwege. [15–17] Deze 'Personen van Marokkaanse en Turkse origine in België' (dit zijn de mensen die op het Belgisch grondgebied verblijven met een Marokkaanse of Turkse nationaliteit of kinderen van ten minste 1 ouder met de Marokkaanse of Turkse nationaliteit.[13,14]) vertonen niet alleen een gelijkaardig migratiepatroon in België. Ook socio-economische en religieuze overeenkomsten maken dat deze als één onderzoeksgroep kunnen benaderd worden.[18]

De huisartsen in België spelen ook bij deze populatie een belangrijke rol in het verlenen en coördineren van palliatieve en einde-leven zorgen buiten het ziekenhuis[19] en gezien hun lange-termijn relatie met de patiënt zijn ze uitermate geplaatst om zo'n vroegtijdig zorgplanningsgesprek te voeren.[1] Maar over hun ervaringen met vroegtijdige zorgplanning bij deze patiënten van Marokkaanse en Turkse origine is nog niets geweten. Een lokale exploratie van hoe de zorgplanning verloopt volgens lokale huisartsen bij patiënten met een Marokkaans en Turkse achtergrond in België is dus noodzakelijk; het kan de kennis en communicatie van artsen verbeteren tijdens dit proces en zo de beleving van patiënten, familieleden maar ook zorgverleners optimaliseren.

ONDERZOEKSDOELEN

Met dit onderzoek willen we te weten komen wat de ervaringen zijn van huisartsen ten aanzien van vroegtijdige zorgplanning bij patiënten van Marokkaanse en Turkse origine, welke belemmerende of bevorderende factoren zij ervaren bij het plannen van dergelijke vroegtijdige zorgplanning en welke socioculturele verschillen zij opmerken tijdens deze interactie(s).

Deze paper maakt deel uit van een tweeledig kwalitatief onderzoek, naast het bevragen van artsen op basis van focusgroepen - de focus van dit artikel -, werden ook patiënten met een Marokkaanse en Turkse achtergrond geïnterviewd over hun visie op vroegtijdige zorgplanning en hun wensen en voorkeuren bij hieromtrent.

Het doel van beide studies is na te gaan of de huidige aanpak van VZP door de artsen voldoende inspeelt op de nood aan zorgplanning en aangepast is aan de zorgvoorkeuren van de patiënten.

Methode

Onderzoeksdesign

Een oriënterend literatuuronderzoek werd uitgevoerd. Dit gebeurde door middel van MESH-termen in verschillende zoekmachines ('advanced directives', 'advance care planning', 'culture' en 'communication barriers)'. Op basis van de relevantie, beschikbaarheid en taal van de volledige publicatie werden de artikels geselecteerd. Ten slotte werden aan de hand van de sneeuwbalmethode en op expertenadvies nog extra referenties bekomen.

Voor het verzamelen van de informatie werd geopteerd voor een kwalitatief onderzoek aan de hand van focusgroepen bij huisartsen uit Brussel en Vilvoorde. Met deze kwalitatieve onderzoekstechniek konden de meningen van artsen grondig en in alle complexiteit geëxploreerd worden. Door middel van de focusgroepen kon op een efficiënte manier informatie verzameld worden en kregen de deelnemers een kans om in de diepte te discussiëren, interageren en een mening te vormen over het onderwerp.[20,21] De groepsdiscussies gebeurden semigestructureerd op basis van een topic guide, die de onderzoekers de ruimte liet om het gesprek vlot en in de diepte te laten verlopen zonder daarbij belangrijke topics uit het oog te verliezen.[21,22] De structuur voor het opstellen van deze topic guide, aan de hand van een inleidende vraag, sleutelvraag en samenvattende vraag werd uit het 'Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden.' van Dimitri Mortelmans gehaald.[22] De inhoud van de topic guide werd ontwikkeld op basis van de Vlaamse richtlijn voor VZP en het doctoraat van F. De Graaff over palliatieve zorg bij patiënten van Marokkaanse en Turkse origine waaruit volgende thema's werden geïsoleerd: de 'arts-patiënt relatie', 'de familie', 'de gewoontes/normen en waarden' en 'de context'.[1,17] Deze dienden als basis voor het opstellen van topics, een vignet en een lijst van vragen voor de groepsdiscussies. De data-analyse gebeurde op basis van een constante comparatieve methode, waarbij open en axiaal werd gecodeerd, en de codes steeds met voorgaande informatie werden afgetoetst, vergeleken en aangepast.[22,23] De verschillende stappen in het onderzoek werden overlegd en nagekeken in een onderzoeksteam van één promotor, twee co-promoteren en twee huisartsen-in-opleiding, elk met hun eigen expertise in het veld van levenseindezorg en kwalitatieve onderzoekstechnieken.

Rekrutering van deelnemers

Er werd gekozen om via verschillende LOK-groepen in de regio van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest huisartsen te rekruteren. Ongeveer 97% van de fulltime actieve huisartsen in België zijn geaffilieerd aan dergelijk LOK-groep, waar zaken besproken worden die relevant zijn aan de huisartsenpraktijk. Om accreditatie te kunnen behouden dient men minstens 2 van de 4 vergaderingen aanwezig te zijn. De meeste actieve artsen in België zijn dan ook aangesloten bij zo'n groep omwille van hun accreditering, dus dat geeft een brede variatie aan artsen. Zo werd gebruik gemaakt van groepen die elkaar reeds kenden voor het onderzoek, hetgeen een voordeel kan zijn in dergelijk onderzoek: het creëert een waarheidsgetrouwe interactie tussen collega artsen over dit onderwerp waarbij de houding en meningen van artsen kunnen uitgewisseld worden.[20]

Voor de Brusselse regio werd gekozen omdat daar de grootste populatie personen van Marokkaanse en Turkse herkomst leeft in België: 49,7% van de Marokkaanse populatie in 2009 en 25,2% van de Turkse populatie in 2006 .[13,14] Hierdoor was de kans groot dat de artsen uit deze LOK-groepen reeds in contact kwamen met Marokkaanse of Turkse patiënten die nood hebben aan VZP.

De grootte van de focusgroepen werd vastgelegd op groepen van 5 à 10 huisartsen, om een adequate discussie te kunnen verwezenlijken en de onderzoeker de kans kreeg om iedereen aan bod te laten komen. [21,22] Extra criteria voor deelname waren nog: regelmatig patiëntencontact met personen van Marokkaanse en Turkse origine en de Nederlandse of Franse taal machtig zijn.

Data-verzameling

Tussen augustus 2015 en januari 2016 werden drie focusgroepen georganiseerd, steeds uitgevoerd door twee onderzoekers en op basis van een topic guide. Eén onderzoeker leidde de discussie, de tweede noteerde de samenstelling van de tafel, wat door wie werd gezegd en controleerde het aan bod komen van alle topics zodat het uitschrijven en de analyse van de transcripten op een vlotte manier kon verlopen.[22] De gesprekken werden aangevat door de gespreksleider met het geven van een definitie van VZP, informatie over VZP en uitleg over de onderzoekspopulatie van Marokkaanse en Turkse patiënten. Daarna werden de regels van de focusgroep uitgelegd. (Vb. Vertrouwelijkheid, niet door elkaar spreken, …). In BIJLAGE 1 kan 'De Topic Guide' nagelezen worden.

De topic guide bestond uit drie algemene, open vragen: Ten eerste werden de ervaringen van artsen bevraagd. Daarna, tijdens de sleutelvraag, werd 'een vignet' (een casusbeschrijving waarin een beeld werd geschetst van een Marokkaanse patiënte die in aanmerking komt voor VZP) voorgesteld, waarmee op basis van enkele topics de percepties van artsen meer inhoudelijk werden nagegaan. Ter samenvatting werd gevraagd om de belemmerende en bevorderende factoren op te sommen die artsen ervaren in zo'n VZP.

Data-analyse

De groepsdiscussies werden opgenomen door middel van een audiorecorder na schriftelijke toestemming van alle deelnemers. Daarna werden ze letterlijk getranscribeerd en geanalyseerd met kwalitatieve datasoftware (NVivo10). In een eerste fase van open coderen werd een lijst van codes opgesteld. Vervolgens werd axiaal gecodeerd: de coderingen werden onder meer algemene thema's gebundeld om dan die thema's aan elkaar te linken (selectieve codering) tot een coherent geheel van resultaten. De data-analyses werden aangepast en gerevalueerd bij elk transcript tot een data-saturatie werd bereikt na drie focusgroepen. De codes, thema's, resultaten en citaten werden steeds besproken binnen het onderzoeksteam, om zo- aan de hand van data-triangulatie- de analyse te verbeteren.[20,22,23]

Ethische aspecten

Het onderzoek werd goedgekeurd door de ethische commissie van de Vrije Universiteit te Brussel. Aan het begin van elk focusinterview kregen de deelnemers tweemaal het informed consent te lezen en ondertekenen. Zo ontvingen zowel de verslaggever als de geïnterviewde hiervan een exemplaar. 'Het Informed Consent' kan nagelezen worden in BIJLAGE 3.

RESULTATEN

Tijdens de groepsdiscussies probeerden we samen met de deelnemers te achterhalen welke factoren voor hen deze zorgplanning beïnvloeden. In de onderstaande tabel wordt een overzicht gemaakt van de verschillende karakteristieken van de deelnemers, gebaseerd op de korte informatiefiche die artsen moesten invullen bij aanvang van het gesprek. (BIJLAGE 2)

Focusgroep	Jaren werkzaam	Geslacht	# Artsen met VZP/Leif Opleiding
1	0-5J 1 5-10J 1 10-20J 2 20-40J 3	5M2V	2
2	0-5J 0 5-10J 0 10-20J 2 20-40J 4	2M4V	0
3	0-5J 1 5-10J 2 10-20J 4 20-40J 2	9V	2

-TABEL 1 -
Artsenkarakteristieken per focusgroep. J=jaar, M=mannen, V=vrouwen.

Uit alle uitgevoerde focusgroepen bleek dat de meeste geïnterviewde artsen vroegtijdige zorgplanning bij Turkse en Marokkaanse patiënten als verschillend gaan ervaren dan deze gesprekken bij autochtone patiënten. De meeste artsen erkenden dat ze vroegtijdige zorgplanning anders aanpakken bij deze patiëntenpopulatie, zelfs al zijn ze zich niet bewust van wat er precies gebeurt, of hebben ze er nog niet bij stilgestaan. Volgende quote beschrijft goed de algemene houding van de deelnemers over het onderwerp:

> *'Ik heb er zelf nog niet op gelet of dat ik een onderscheid maak in wie ik daarvoor benader. Dus dat ik daarvoor verschillend doe tussen de klassiek Belgische patiënten, ten opzichte van Turkse of Marokkaanse. Ik denk van wel. Ik denk dat ik daar toch iets moeizamer aan begin.'*

1. Socioculturele eigenschappen van de Marokkaans-Turkse populatie: Verschillen en Drempels voor VZP

De deelnemers ervaarden heel wat verschillen tussen socioculturele eigenschappen van autochtone patiënten en patiënten van Marokkaanse en Turkse origine. Soms haalden artsen deze verschillen ook aan als een drempel om een gesprek aan te gaan over toekomstige zorgdoelen. In dit hoofdstuk wordt een opsomming gegeven van de ervaren verschillen en werden de thema's die als drempel bestempeld werden in een tabel gebundeld.

1.1. Zorg als familiegebeuren

Alle deelnemende artsen waren het erover eens dat de familie een heel belangrijke rol speelt bij de vroegtijdige zorgplanning van deze patiënten.

> *'Ik denk dat er daar nog echt de notie is van de 'extended family' en ook van de 'extended body'. Als iemand ziek is dan is het hele gezin ziek, dat hele systeem ziek bij manier van spreken.'*

Sommige artsen gaven aan dat dit een gesprek over zorgplanning moeilijker maakt:

> *'Ik vind persoonlijk het moeilijkste is dat de zorg voor die zieken, dat dat een familiegebeuren is. Dat betekent als je daar als huisarts binnenkomt, dat het bijzonder moeilijk is om de klassieke verhouding te ontwaren.'*

Tijdens de focusgroepen werd dieper ingegaan op dit familiale aspect en komen de volgende specifieke onderdelen aan bod:

Thuiszorg, mantelzorg en woonzorgcentra

Alle artsen uit de focusgroepen ervaarden dat de zorg bij chronisch zieke Marokkaanse of Turkse ouderen voornamelijk gedragen wordt door de familieleden en er minder beroep wordt gedaan op professionele hulpverleners. Ook werd door sommige deelnemers opgemerkt dat dergelijke verzorging niet steeds evident is voor de familieleden van de patiënt. Ondanks de grote en hechte families is de taakverdeling soms suboptimaal, werd gesteld, of is er gewoon onvoldoende familie om de problemen op te vangen. Veel artsen vroegen zich tijdens de focusgroepen ook af hoe kwaliteitsvol die mantelzorg gebeurt, zoals volgende arts illustreert:

> *'Het is één stap om de zorg te plannen met de patiënt, maar als dat dan gepland is (pauze) en de hypothese is dat bij Turkse en Marokkaanse patiënten met veel grotere input van de familie dan bij de autochtone patiënt, is sowieso de zorgopvolging vind ik globaal moeilijk, omdat het nooit zo loopt zoals dat je voorgeschreven hebt zowel bij de autochtone als de allochtone patiënt. Maar bij de Turks/Marokkaanse patiënt zal dat bovendien moeilijk zijn om dat in te schatten wat er precies gebeurt en hoe het gebeurt. '*

Turkse en Marokkaanse patiënten verkiezen volgens de meeste deelnemers om thuis door hun familie verzorgd te worden en er is weinig ervaring met patiënten die opgenomen worden in een RVT, terwijl dit de plek kan zijn waar een eerste VZP-gesprek wordt aangekaart. De volgende arts geeft dit weer als volgt:

> *'Ik zou persoonlijk ervan uitgaan dat de optie om naar een rusthuis te gaan bij voorbaat niet echt aan de orde is. Ik zou dat veronderstellen, ik kan me daarin vergissen. Als zoals je zegt, in sommige gevallen gebeurt het al eens. Ik zou dat niet uitsluiten maar ik zou het niet als ingangspoort gebruiken.'*

Verdeling van verantwoordelijkheden

Bij vroegtijdig zorgplannen horen ook belangrijke beslissingen over toekomstige behandelingen, therapeutische hardnekkigheid en dergelijke meer. Algemeen kwamen de deelnemers overeen dat dit grondig moet besproken worden met de familieleden.

> *'Wij hebben het eens voorgehad met een patiënt die nog kon zeggen, hij zegt van kijk, laat mij gerust, ik hoef die intensieve kine niet. En de familie was daar niet in mee, en ze hebben die patiënt verhuisd naar een andere universitaire instelling waar hij wel verplicht geweest is om daarin verder te gaan.'*

Privacy

De intense interactie met familie van de patiënt bij vroegtijdige zorgplanning vonden enkele artsen niet steeds voor de hand liggend tijdens de focusgroepen. Sommigen stelden zich de vraag hoe privacy kan gegarandeerd worden. Anderen ervaarden reeds moeilijkheden met de onduidelijke verdeling van de verantwoordelijkheden in de families.

> *Arts A: 'Ik heb zo het gevoel van waar is de grens. De privacy van de patiënt kan ik niet garanderen. Vaak gaan ze allemaal willen weten hoe het gaat, is dat hun zaak of niet? En willen ze bovendien weten of het goed gaat. Dus je hebt altijd opties die je moet wikken en wegen, wat zeg je en wat zeg je niet. Hoe ver ga je daarin?'*

> *Arts B: 'Ik vind dat toch een van de moeilijkheden. Idealiter heb je daar iemand, die een soort vertrouwenspersoon is. Daar is dat vaak moeilijk, soms zijn dat wisselende mensen, de ene keer is die daar, de andere keer die daar. Ik vind dat eigenlijk niet zo simpel om daar mee om te gaan.'*

1.2 De socio-economische context

Ook thema's zoals opleidingsniveau, financiën en werksituatie kwamen aan bod tijdens de groepsdiscussies. Deze kunnen volgens enkele artsen een rol spelen in hoe de artsen de patiënten zullen benaderen voor een gesprek over vroegtijdige zorgplanning.

Werksituatie in het gezin

Enkele deelnemers merkten op dat de gezinsstructuur een rol kan spelen in de planning van de zorg: er zijn meer kinderen om de taken onder te verdelen en vrouwen zijn minder vaak aan het werk.

> *'Ik denk dat de structuur wel belangrijk is, en dat is niet alleen religie of familie. Dat is vaak de werksituatie van de kinderen ook.'*

Sommige deelnemende artsen gaven aan dat ze verwachten dat het meer haalbaar is in deze gezinnen om zonder professionele hulp verder te kunnen.

> *'Bij Turkse en Marokkaanse patiënten ga ik ervan uit dat, die hebben een heel ruime familie, hun definitie van familie is ook veel ruimer. Dat daar vaak mensen tussen zitten die dat kunnen opbrengen, omdat ze werkloos zijn of dat ze niet werken.'*

Kennis/ lager opleidingsniveau

Sommige artsen vertelden in de groepsdiscussie dat ze het opleidingsniveau van de Marokkaanse en Turkse patiënten als een drempel ervaren om te spreken over VZP. Ze passen hun communicatie over deze zorgplanning aan, op basis van het opleidingsniveau van de patiënt.

> *'Het hangt een beetje af van de wetendheid van de mensen. Als ze heel onwetend zijn, als ze analfabeet zijn, dan wordt basisinformatie, zoals hypertensie uitleggen al moeilijk. Dat hangt af van welke background de mensen hebben.'*

Volgens enkele deelnemende artsen maakt een lager opleidingsniveau bij Marokkaanse en Turkse patiënten het soms moeilijk om vroegtijdige zorgplanning te bespreken.

> *'…Wat daar nog extra moeilijk aan is vind ik. Is dat toch veel allochtonen een lager opleidingsniveau hebben en dus dat de basis, een groter deel van de autochtone bevolking dat die bij hun, ja dat die basis er niet is. En dat je dus toch wel veel meer tijd, toch wel echt veel meer tijd moet spenderen aan spenderen aan het geven van informatie van wat het juist inhoudt.'*

Financiële situatie

Sommige artsen dachten dat de financiële situatie van deze patiënten ook een rol kan spelen in het plannen van VZP. Anderen beweerden dat hierbij geen onderscheid is tussen autochtone en Marokkaanse/Turkse Belgen.

> *'Soms het financiële plaatje hé, ik zeg altijd thuisverpleging dat gaat niets kosten, maar sommige mensen denken echt van ik ga dat niet kunnen betalen, ik ga mijn plan anders trekken hé.'*

1.3 Het zorgconcept in Marokkaanse/Turkse cultuur

De meeste artsen beaamden tijdens de interviews dat de Marokkaanse en Turkse patiënten op een andere manier zorgplanning gaan benaderen dan een autochtone patiënt. Ze hebben volgens hen een andere visie op zorg en geneeskunde, wat op zijn beurt een andere manier van communiceren over VZP impliceert.

We konden uit de groepsdiscussies volgende factoren onderscheiden:

Verwachtingen van de geneeskunde/ ziekte-inzicht

Marokkaanse en Turkse patiënten en hun familieleden hebben volgens de deelnemende artsen een andere verwachting van wat de geneeskunde voor hen kan betekenen.

> *'Het heeft iets te maken met de opvatting over geneeskunde en de macht van geneeskunde.'*

> *'En hebben ze ook enorme verwachtingen van wat de geneeskunde kan… Ik kan me inderdaad inbeelden dat, zorgen voor iemand, lijkt me in die gemeenschappen vooral logisch dat dat maximaal moet zijn. En nogal maximaal medicaal.'*

Sommige artsen linkten dit aan het feit dat de organisatie van de zorgen in het land van herkomst anders wordt aangepakt.

> *'Dat gaat over de situatie daar, daar is er geen netwerk he. En de huisarts bestaat niet, het systeem is helemaal anders.'*

Anderen weten dit aan een minder inzicht in de ziektetoestand van de patiënt bij deze Marokkaanse of Turkse populatie, of minder nood aan ziekte-inzicht. Minder nood aan inzicht kan een belemmering vormen voor het opstarten van een VZP-gesprek, zoals volgende arts aangaf:

> *'En dat heeft te maken, niet alleen met een bepaalde filosofie, maar ook, ze gaan, ik heb nu een concreet geval voor ogen, ze lezen de toestand van de patiënt anders.'*

Of men vond dat deze patiënten een visie hebben op leven en dood die verschilt van hun eigen visie als arts.

> *'Ik zie het zo, dat ze vinden dat doodgaan dat dat erbij hoort, maar dat je blijft strijden tot je kan. Dat is niet noodzakelijk tegenstrijdig; ze weten wel dat er ook een eind aankomt, maar tot dan blijven ze gaan.'*

Ook gaven sommige artsen aan dat deze visie op zorg vanuit een soort van 'schuldbesef' ontstaat, familieleden hebben het gevoel dat ze moeten tonen naar de buitenwereld dat ze maximaal hun best doen voor hun familielid.

> *'Hij heeft uiteindelijk nog drie maanden geleefd. Maar het is een hele mooie illustratie van hoe kinderen hun schuldrelatie willen vermijden en dus zeker willen ervoor zorg dragen dat ze alles gedaan hebben wat ze kunnen, ook al beseffen ze wel degelijk dat het euh…'*

Autonomie-zelfbeschikkingsrecht

Het westerse concept van individualiteit en zelfbeschikkingsrecht is niet altijd toepasbaar bij Marokkaanse en Turkse patiënten, vertelden sommige artsen in de focusgroepen. Als een gevolg daarvan gaven zij aan dat zij hun communicatie hieraan dienen aan te passen wanneer zij wensen te communiceren omtrent vroegtijdige zorgplanning.

> *'Het zelfbeschikkingsrecht is iets wat praktisch niet bestaat bij hen, dat is iets wat uit de Westerse wereld komt. De grens van mijn lichaam dat is mijn huid, dus ik beslis autonoom over wat er met mijn lichaam gebeurt, zo beleeft men dat niet in die andere culturen. Dat is een groepsgebeuren, familiaal gebeuren, systeemgebeuren.'.'*

Volgende artsen beschreven hoe dit gebrek aan autonomie een invloed kan hebben op zijn houding naar de patiënt en familie toe.

> *'Arts A: Als ik het goed begrijp, vraag je u af van, de autonomie van patiënten. Ik kan niet goed inschatten of zij die autonomie voor zichzelf ook belangrijk vinden. Dat ze misschien de familie wel laten, maar dat ze het misschien wel jammer vinden…*
>
> *Arts B: Ja, maar wat moet ik daar eigenlijk mee? Ik voel dat ook niet direct aan, mensen zijn daar ook niet altijd open over.'*

Planning

Velen onder de artsen vonden het moeilijker om afspraken te maken of een duidelijke planning uit te stippelen dan bij autochtone patiënten. De cultuur van het plannen is verschillend, werd gezegd. Dit vanuit religieuze of praktische overwegingen.

> *'Dat is ook denk ik cultureel. Planning komt heel weinig voor in de cultuur.'*
>
> *'Hun diepste overtuiging is van "God zegt wanneer mijn moment gekomen is", dus gij met al uw planning en sturing zit op een ander level.'*
>
> *'Ik heb de indruk dat bij allochtonen in het algemeen allemaal wat minder gepland wordt. En dat ze ook minder zin hebben om het te plannen. Ja ja, of ze zijn er geruster in omdat ze zich wel ommanteld voelen, terwijl mijn westerse bejaarden weten dat ze er gaan alleen voor staan en die plannen dan graag ik meer.'*

Taboe – kanker- man/vrouw

De artsen tijdens deze focusgroepen gaven ook aan tijdens VZP rekening te moeten houden met onderwerpen die zich in de taboesfeer bevinden. Dat kan een eerlijk gesprek met de patiënt en zijn/haar familie hierover belemmeren. Kanker werd aangehaald als een taboe, iets wat moeilijk besproken kan worden en bijgevolg kan zorg daar niet op afgesteld worden. Ook was er de impressie dat er tussen de man en vrouw een verschil heerst; zo werd er verwacht dat mannen minder over hun emoties zullen spreken.

> *'Wat er ook is in die gemeenschap is dat er een groot verschil is tussen mannen en vrouwen. Bij vrouwen is het moeilijk bespreekbaar, maar over hun emoties kunnen ze gemakkelijker spreken. Mannen kunnen bijna niet over hun emoties, over hun ziekte praten.'*

> *'En dan achteraf kreeg ik van onze Marokkaanse praktijkassistente te horen dat het woord kanker bijvoorbeeld niet wordt uitgesproken. (Pauze) Ja, over wat spreken we dan als het niet benoemd mag worden.'*

> *'Het is moeilijk om bij hen thuis binnen te geraken en ook de vraag naar levenseindezorg is een beetje taboe. Ook al weten ze oké, hij nadert zijn einde, wordt er niet over gesproken. Ook al breng je het ter sprake, op een indirecte manier, wordt er moeilijk over gedaan. '*

1.4 Religie

De topic religie werd zelden rechtstreeks aangehaald tijdens de groepsdiscussies. Desondanks werden enkele onderwerpen besproken die er rechtstreeks verband mee hebben en die volgens de artsen een belangrijke rol spelen in de vroegtijdige zorgplanning. Eén arts haalde religie wel rechtstreeks aan als drempel om VZP op te starten, al ging het over religie in het algemeen, niet specifiek de islam:

> *'Mensen die echt gelovig zijn, die laten u niet… het levenseinde is een beetje moeilijk. Omdat die patiënt zelf is niet in een situatie om zelf te kiezen of te beslissen. Dus ik zie religie als eens drempel.'*

Informatiebehoefte

Enkele artsen vermeldden tijdens de gesprekken dat ze het gevoel hebben dat hun patiënten van Marokkaanse of Turkse origine minder nood hebben aan informatie over hun pathologie, hetgeen een gesprek over VZP sterk kan beïnvloeden: 'Insha'Allah' (Als God het wil).

> *'"Ik wil geen psychologische hulp, ik heb God, ik bid, voilà" Dan is het voor mij af. Dat is moeilijk, want dan is het gesprek afgerond voor hem, maar de rest zit wel met vragen.'*

De aanvaarding van de dood/het levenseinde

Enkele artsen hadden de indruk dat de aanvaarding van de dood makkelijker gebeurt in de context van Marokkaanse en Turkse patiënten. Het levenseinde wordt volgens verschillende deelnemers ervaren als sereen en berustend.

> *'Mijn gevoel is dat dat Marokkaanse patiënten, doordat ze religieus en cultureel bepaald zijn, dat ze een enorme aanvaarding hebben van de dingen die gebeuren.'*

Pijnstilling

Tijdens de groepsdiscussies bleek dat adequate pijnstilling bij patiënten soms moeilijk kan verlopen bij Turkse of Marokkaanse patiënten omwille van religieuze overtuigingen. De deelnemende artsen hadden niet steeds zicht op wat wel of niet kan.

> *'…en de pijnstilling was niet voldoende, maar hun geloof was, ze wilden geen euthanasie en dat was dus een drempel, een belemmering in dit geval.'*

> *'Arts A: Is dat ook een probleem? Morfine mag niet of wat?*
> *Arts B: Het is niet duidelijk of dat mag of niet, ze willen dat zelf ook niet, met hun code… dat was mijn gevoel he…'*

2. De socioculturele invloeden op arts-patiënt interacties tijdens VZP

Naast drempels om een zorgplanningsgesprek op te starten, ervaarden deze artsen ook moeilijkheden tijdens het gesprek zelf. In het volgende hoofdstuk worden de factoren opgelijst die volgens de artsen uit de groepsdiscussies kunnen interfereren met de communicatie tussen artsen en patiënten tijdens het plannen van de zorgen bij Marokkaanse en Turkse patiënten. Enkele artsen anticipeerden reeds op deze communicatieproblemen voor de start van de zorgplanning dus kunnen ook sommige van deze factoren ook een drempel betekenen om het gesprek over de zorgen aan te vatten.

2.1. De taal

Kennis van de Taal

Het feit dat oudere Marokkaanse en Turkse patiënten soms geen Nederlands of Frans spreken zorgt er volgens de deelnemende artsen voor dat zij VZP moeilijker kunnen bespreken. Dit omdat het tijdsintensief en minder genuanceerd verloopt.

> *'Je kan niet de juiste nuances geven aan anderstaligen, er toch heel dikwijls een communicatieprobleem he. Zeker bij die generatie, spreekt nog niet geen Nederlands, die volgende generaties wel. En dan is dat wel een probleem.'*

> *'Zeker als ze niemand bij hebben die hun kan vertalen, durft dat zeker op de lange baan geschoven worden.'*

Familieleden als vertalers

Maar ook familieleden als vertalers werden in elke focusgroep aangehaald als een moeilijkheid tijdens het VZP-gesprek. De deelnemers vertelden het gevoel te hebben geen controle te hebben over wat er precies vertaald wordt. De informatie kan vervormd worden of onvolledig bij de patiënt terecht komen.

> *'Maar je hebt soms wel de indruk dat maar een bepaald deel vertaald wordt en dat je ook maar een bepaald deel terugkrijgt. Dus daar zit dan echt wel wat ruis op, denk ik vaak.'*

> *'We hebben ook regelmatig de indruk dat de vertaler enkel vertaalt in zijn concept, en dus maar een deeltje zegt van wat wij als boodschap geven, zoals hij het interpreteert of het wil zien.'*

> *'Ze hebben altijd een relatie ten opzichte van de patiënt. En dat is een beperking of een sterkte, maar dat betekent dat ze die problematiek anders gaan aanbrengen, of uitleggen of de retour anders gaan draaien in functie van hoe dat ze zich verhouden tot de patiënt.'*

> *'Onafhankelijke diensten, dat is idealer maar ik vind dat in de praktijk wel niet zo evident om te gebruiken. Dat zou goed zijn moesten die tools allemaal nog wat gebruiksvriendelijker zouden bestaan.'*

2.2. Gebrek aan een gemeenschappelijke gespreksbasis

De deelnemende artsen gaven aan met hun Turkse en Marokkaanse patiënten een gebrek aan een gemeenschappelijke gespreksbasis te hebben, bleek uit de focusgroepen. De arts gebruikt ziekte-inzicht en kennis over de pathologie om de patiënt aan te spreken over VZP, terwijl de patiënten misschien geen nood hebben om geïnformeerd te worden over hun ziekte.

> *'Als je de indruk hebt dat de patiënt niet weet wat de aandoening behelst en wat de perspectieven daarvan zijn, is het plannen met hen of het bespreken met hen van wat er zou kunnen georganiseerd worden, automatisch veel moelijker.'*

> *'Ja, vanaf een bepaald punt, als ik geen gedeelde diagnose heb met de patiënt, gaat mijn ambitie veel beperkter zijn.*

2.3. Het consultatiemodel

Shared Decision-making vs. Paternalisme

Het klassieke consultatiemodel, zoals we het hier in België kennen steunt op een specifieke interactie van artsen met patiënten: het is een proces van 'shared decision-making', waarbij de arts een grote input van de patiënt verwacht om zijn zorg te organiseren. De indruk van de deelnemers was dat Marokkaanse en Turkse patiënten een meer paternalistische aanpak verwachten:

> *'Misschien dat de mensen denken, zoals wij vroeger, ja maar gij zijt den dokter, jij moet dat beslissen. Dat is nog niet zo lang bij ons voorbij, dus misschien is dat de attitude?'*

Tijd

Het huidig consultatiebeleid steunt ook op een tijds- en kostenefficiënte organisatie van zorg. Dit vraag planning en duidelijke contacten met de patiënt en de familie. Zoals in deel 1.3 ('Het zorgconcept': planning) reeds opgemerkt is deze planning bij Marokkaanse en Turkse patiënten niet steeds evident, waardoor een grotere tijdsinvestering door artsen moet gedaan worden. Veel van onze deelnemende artsen gaven echter aan dat de tijd hen tekortschiet om bij hun Marokkaanse en Turkse patiënten hierin te investeren.

> *'En dat je dus toch wel veel meer tijd, toch wel echt veel meer tijd moet spenderen aan spenderen aan het geven van informatie van wat het juist inhoudt.'*

2.4. Arts afhankelijke factoren

De geïnterviewden keken ook soms in eigen boezem. Sommigen gaven aan dat ze weleens schroom voelen om te spreken met patiënten, ze weten niet wat ze kunnen verwachten en voelen dat ze weinig inzicht hebben in de culturele en religieuze gewoontes.

> *'Maar ook als arts is het moeilijk om dingen te gaan opvolgen omdat je minder inzicht hebt in de situatie.'*

ONDERDEEL	VERSCHILLEN	DREMPEL?
Familiegebeuren		+
	- Thuiszorg, mantelzorg, WZC	-
	- Verdeling verantwoordelijkheden	+
	- Privacy	+
Socio-economisch		-
	- Werksituatie gezin	-
	- Kennis/opleidingsniveau	+
	- Financiële situatie	-
Zorgconcept		-
	- Verwachtingen/Ziekte-inzicht	+
	- Autonomie/zelfbeschikking	+
	- Planning	+
	- Taboe/Gewoontes	+
Religie		+
	- Informatiebehoefte	+
	- Aanvaarding dood/levenseinde	-
	- Pijnstilling	-
Arts-patiënt interactie		-
	- Taal en vertalers	+
	- Gespreksbasis ontbreekt	+
	- Consultatiemodel	-
	- Tijd	+
	- Schroom bij de arts	+

-TABEL 2-

Een lijst van de verschillen die door de deelnemende artsen werden gezien als drempel voor het voeren van een VZP-gesprek. +: werd vermeld als drempel, -: werd niet aangehaald als drempel.

3. Bevorderende factoren/oplossingen voor planning van VZP bij patiënten met een Marokkaanse of Turkse achtergrond

Ondanks de drempels en een soms moeilijke interactie hadden enkele deelnemers al een beperkte ervaring met vroegtijdige zorgplanning bij deze groep patiënten. Ze stelden dan ook enkele heel praktische oplossingen voor:

3.1. Concretiseren

In twee focusgroepen kwam het concreet maken van VZP als oplossing naar voor. Door een probleem heel concreet voor te stellen aan deze patiënten proberen bijvoorbeeld twee artsen de communicatie over VZP te faciliteren. Zo grijpen de deelnemende artsen terug naar het probleem van gemeenschappelijke gespreksbasis: men creëert een basis om het gesprek over vroegtijdige zorgplanning te kunnen voeren door de problemen heel concreet te maken, voorbeelden te geven, … en dergelijke meer.

> *'Ze moeten een concreet probleem hebben en dan kan je zorg voorstellen anders wordt dat minder aanvaardt.'*

3.2. Familie betrekken

In elke focusgroep werd geopperd om de familie meer te betrekken bij het gesprek van VZP. De deelnemende artsen erkenden dat de familie een drempel kan betekenen, maar ze zien ook in dat het doorgronden van deze drempels net de band met de patiënt en de familie kan versterken waardoor VZP makkelijker wordt. Door het betrekken van familie respecteert de arts de waarden die leven bij de patiënt en kan een betere band worden opgebouwd.

> *'Ja, die mensen moeten goed bewust worden wie welke taak moet uitvoeren… Het is belangrijk de energie van de familie goed te benutten…'*

> *'Ik denk, als je daar een beetje zicht op hebt, als je het voorrecht hebt van die families te kennen en van echo's, kun je toch door de juiste vragen te stellen, te suggereren dat je het een en ander probeert te herstellen in die laatste levensfase. Dus net zoals je zorg verleent aan de individuele patiënt, verleen je eigenlijk zorg aan het hele systeem.'*

3.3. Arts als coördinator

Eén arts focuste op de rol van de huisarts als structuurbrenger in het proces. Familie moet maximaal betrokken worden, maar de arts heeft de verantwoordelijkheid om deze VZP te structureren en familieleden op de juiste manier te responsabiliseren. Hier ging de arts eigenlijk de manier van consultatievoeren aanpassen aan wat de patiënt zou verwachten: hij gaat op een meer paternalistische manier te werk om vroegtijdige zorgplanning mogelijk te maken.

> *'Maar thuiszorg, zorgplanning gebeurt door huisartsen he, niet door de familie. Vanalles regelen voor de patiënt thuis, als ze willen de patiënt thuishouden, als ze willen iemand palliatieve zorgen toedienen. Als ze thuisblijven, moet de huisarts alle stappen, alle taken overlopen. Bijvoorbeeld medicatie opschrijven op een papier en duidelijk maken, 's morgens, 's middags, 's avonds... Ja, wij doen dat. Zo'n planning voor die patiënten.'*

3.4. Flexibel omgaan met vroegtijdige zorgplanning

Eén participant bemerkte ook dat VZP een breed concept is, het is niet iets wat volgens één stramien moet gebeuren, het moet afgestemd worden op de wil van de patiënten en familie. Dit gaat over het herkennen van de eigen drempels en verwachtingen en deze te overwinnen door in interactie gaan met de patiënt.

> *'Maar misschien moet jij die langere weg aanvaarden, of met hun ziekte-inzicht iets goed doen. Snap je? Je moet daarin niet gefrustreerd zijn denk ik, we moeten dat loslaten.'*

3.5. Onafhankelijke vertaaldiensten

Enkelen opperden ook om onafhankelijke vertaaldiensten in te schakelen om de communicatie over VZP te faciliteren. Er werd geëxperimenteerd met de idee en de uitvoering ervan, want men was niet onverdeeld over de huidige toepassingen ervan. De deelnemers gaven dus aan te willen ingrijpen in het probleem van taal en vertalers om de VZP-interactie te faciliteren.

> *'Onafhankelijke diensten, dat is idealer maar ik vind dat in de praktijk wel niet zo evident om te gebruiken. Dat zou goed zijn moesten die tools allemaal nog wat gebruiksvriendelijker zouden bestaan.'*

> *'Wij hebben nu in de praktijk in het wijkgezondheidscentrum, maar het is nog niet operationeel, webcams geïnstalleerd op de computer om dat te kunnen organiseren met externe diensten. We zullen nog zien hoe dat het gaat lopen he, het is experimenteel. '*

> *'Het beste is om met intercultureel bemiddelaars te werken, maar dat is op afspraak. Die houden dan rekening met cultuursensitiviteit hopelijk zonder de boodschap dan teveel te vervormen. '*

3.6. In dialoog treden…

Enkele deelnemers waren het erover eens dat de dialoog aangaan met de patiënt een gesprek over VZP faciliteert: durven vragen stellen, het open benaderen van patiënten, vertrouwen scheppen, … Dit gaat eigenlijk over het overwinnen van de schroom die artsen ervaren om zo een basis te vinden tot een gesprek.

> *'X: Ik denk dat je een sfeer moet scheppen dat je echt in dialoog gaat en ook soms vragen durven stellen, maar heel concreet ook. Hoe is dat in je religie, ook vragen stellen over wat je echt niet begrijpt. Dat kan vertrouwen kan scheppen.*

> *Y: Dat is ook mijn ervaring. Als je open vragen stelt, niet met een veroordelende houding: hoe ga je er mee om? Dan is alles bespreekbaar. '*

OPLOSSING	MECHANISME
Concretiseren	Gemeenschappelijke gespreksbasis creëren (2.2)
Familie betrekken	Drempels overwinnen (1.1)
Arts zorgt voor structuur	Consultatiemodel aanpassen (2.3)
Flexibiliteit	Interactie met de patiënt (2)
Vertaaldiensten	Taal en vertalers beïnvloeden (2.1)
In dialoog gaan	Interactie met de patiënt (2) Schroom overwinnen (2.4)

-TABEL 3-

Oplossingen voor het plannen van vroegtijdige zorgen en het mechanisme. De cijfers tussen de haakjes verwijzen naar het hoofdstuk waarop de oplossing van toepassing is.

DISCUSSIE

Bespreking van de resultaten

Aan de hand van enkele focusgroepen werd geprobeerd te achterhalen hoe de vroegtijdige zorgplanning bij patiënten van Marokkaanse of Turkse origine verloopt of zou kunnen verlopen. Dit verloop blijkt te verschillen met het verloop bij patiënten van Belgische origine. Er kwam een heel gamma aan sociale en culturele verschillen aan bod, ook al waren de deelnemende huisartsen er zich voor de focusgroep niet steeds van bewust.

Echter, niet elk verschil vormde per definitie een drempel voor de huisartsen om een gesprek aan te gaan over VZP. Uit de gesprekken konden we enkele belangrijke drempels distilleren die volgens artsen hen tegenhouden om een VZP op te starten. De drempels die de artsen ervaarden zijn gevarieerd: zowel drempels die handelen over familiale karakteristieken als religieuze als socio-economische eigenschappen kwamen aan bod. Maar ook drempels die gaan over het idee dat Marokkaanse en Turkse patiënten hebben over zorg en geneeskunde (zorgconcept) speelt volgens de artsen een rol.

Drempels zoals een gebrek aan privacy met de patiënt of onduidelijkheden welk familielid aan te spreken over de zorgen hebben te maken met de sterke aanwezigheid en het belang van familie tijdens de consultaties. Daarnaast bleken weinig nood aan autonomie bij medische beslissingen, taboes om te spreken over bepaalde thema's of een gebrek aan planning bij deze Marokkaanse en Turkse patiënten ook een drempel te vormen. Deze hebben meer te maken met een culturele visie op geneeskundige zorgen. Verder kon ook het opleidingsniveau bij deze Turks-Marokkaanse patiënten een rol spelen om VZP al dan niet te bespreken bij deze patiënten. En ten slotte kon nog een religieuze factor als drempel worden geïdentificeerd: wanneer patiënten een lage informatienood hebben over hun lichamelijke toestand doordat ze vertrouwen op God (Insha'Allah) is het moeilijk om VZP bespreekbaar te maken volgens deze huisartsen.

Maar elke VZP heeft zijn drempels en huisartsen gaan dagelijks de strijd aan met zo'n drempels om een goede band op te bouwen met patiënten en hun familie. Dit doen ze door in interactie te gaan met de patiënt. We ontdekten tijdens het analyseren van de focusgroepen dat enkel de socioculturele verschillen en drempels achterhalen niet de volledige lading dekt van waarom VZP moeilijk kan verlopen:

In het deel over 'De arts-patiënt interactie' vonden we enkele voorbeelden van een socioculturele conflict in de arts-patiënt communicatie. De artsen hadden een gebrek aan een gemeenschappelijke gespreksbasis, ze kenden de motieven en verwachtingen van deze patiënten niet goed. Men kon dan niet terugvallen op de klassieke manier van werken bij VZP waar 'shared-decision making' de meest voor de hand liggende optie is. Daarbovenop werd de communicatie beïnvloedt door een gebrek aan gemeenschappelijke taal, een ruis op de nuancering door vertalers en een gebrek aan extra tijd om te investeren in zo'n gesprek. Enerzijds vormde de anticipatie op een moeilijke interactie met hun patiënt reeds een drempel voor deze huisartsen om te spreken over VZP. Maar anderzijds, zelfs wanneer alle drempels overwonnen werden en toch een gesprek werd opgestart, bleef deze moeilijke interactie interfereren met een kwaliteitsvolle en adequate VZP.

Tenslotte brachten de deelnemende artsen zelf enkele oplossingen aan voor de problemen of drempels die ze reeds ervaarden. Opvallend is dat de oplossingen vooral ingrijpen op problemen die zich stellen bij de arts-patiënt interactie. Zo werd voorgesteld om de vroegtijdige zorgplanning heel concreet aan te bieden aan de patiënten van Marokkaanse en Turkse origine, om zo een gemeenschappelijke gespreksbasis te creëren. Of vonden verschillende artsen het belangrijk om flexibel te zijn en in dialoog te gaan met de patiënten, zodat schroom kon overwonnen worden en de interactie met de patiënt centraal komt te staan. Ten slotte was er ook sprake van vertaaldiensten die

de taalbarrière en de ruis van vertalers zouden kunnen omzeilen zodat ook hierdoor de interactie wordt geoptimaliseerd.

Daarnaast bleek het onderkennen van de drempels die de artsen ervaarden ook aan de basis van een oplossing te kunnen liggen en te zorgen voor een meer cultuursensitieve interactie tussen arts en patiënt. Een mooi voorbeeld hiervan werd teruggevonden bij het betrekken van familie in het VZP-gesprek: De deelnemende artsen erkenden dat de familie een drempel kan betekenen, maar ze zagen ook in dat het doorgronden van deze drempels net de band met de patiënt en de familie kan versterken waardoor VZP makkelijker wordt. Door het betrekken van familie respecteert de arts de waardes die leven bij de patiënt en kan een betere band worden opgebouwd.

Vergelijking met de literatuur

Verschillen, drempels en interacties bij VZP: Specifiek voor patiënten met Marokkaanse of Turkse achtergrond?

Over de gevonden drempels en socioculturele verschillen stellen we ons verschillende vragen: Zijn deze drempels en verschillen specifiek voor de Marokkaanse en Turkse populatie? Zijn ze te vergelijken met drempels die ervaren worden bij autochtone patiënten, of andere minderheidsgroepen?

Het huidige wetenschappelijk onderzoek over multiculturele VZP handelt voornamelijk over Afro-Amerikaanse patiënten of andere immigrantengroepen in de Verenigde Staten.[9,24,25,5,10] Deze minderheidsgroepen zijn inzake cultuur en religie niet te vergelijken met de Marokkaanse en Turkse immigrantenpopulatie in België. Toch zijn er wat gelijkenissen terug te vinden, zo worden een gebrek aan autonomie, grote familiale verantwoordelijkheid, en een gebrek aan ziekte-inzicht ook als een factor aangehaald bij deze minderheidsgroepen voor het uitvoeren van 'AD' en/of 'ACP' (advanced directives, advances care planning).[25] Ook het onderzoek van De Vleminck et al., een systematic review over drempels die artsen over het algemeen bij VZP ervaren, leert ons dat factoren die te maken hebben met ziekte-inzicht en religie een belemmering kunnen vormen voor huisartsen om VZP te initiëren.[3]

Het is dus moeilijk om te stellen dat alle gevonden drempels, socioculturele verschillen en interacties specifiek zijn voor de groep van Marokkaanse en Turkse patiënten, want ook in andere bevolkingsgroepen worden enkele gelijkaardige problemen geïdentificeerd. Ook is het onduidelijk hoe belangrijk de rol is die socio-economische factoren hierin spelen. Wel vinden we in de studie van Baker et al. terug dat keuzes die gemaakt worden op het levenseinde meer gebaseerd zijn op etniciteit en cultuur dan leeftijd, educatie, socio-economische status of andere variabelen.[8] Het blijft een kluwen van socio-economische, culturele, familiale en religieuze factoren.

De combinatie van alle drempels hier opgesomd creëert wel een bepaald soort dimensie die volgens de deelnemende artsen hoort bij de Turks-Marokkaanse groep van patiënten in de Belgische context. Daarnaast vonden we ook nog enkele drempels die niet werden geïdentificeerd in de literatuur: een gebrek aan privacy, andere verwachtingen van de geneeskunde, taboes en moeilijke planning bij patiënten van Marokkaanse of Turkse origine. Het zou interessant zijn om na te gaan of deze specifiek zijn voor de Belgische huisarts en zijn patiënt van Turkse of Marokkaanse origine of ook in andere contexten herkend worden.

Vorm van het multiculturele VZP-gesprek: Belang van interactie tussen de arts-patiënt

Er is weinig onderzoek beschikbaar over VZP-gesprekken in een multiculturele context, vaak beperkt het zich tot meer algmene topics zoals 'palliatieve zorgen' of 'slecht-nieuwsgesprekken'. In slechts enkele studies behandelt men wel VZP binnen een multiculturele context. De studie van Barclay et al., een systematic review over communicatiestrategieën bij diverse culturele groepen, bevestigt het belang van de goede arts-patiënt interactie bij VZP in een multiculturele context. Meer nog, ze ontkracht het belang van kennis over socioculturele verschillen en drempels in het voeren van een goed VZP-gesprek maar pleit wel voor een open houding van elke arts naar de culturele achtergrond van elke patiënt. Ook andere auteurs bevestigen het belang van communicatie in het (multicultureel) VZP-consult.[2,25]

Andere studies pleiten voor een meer integrale aanpak: in een studie van LaVera et al. (die weliswaar eerder handelt over palliatieve zorgen) vindt men het belangrijk om de socioculturele verschillen en drempels te onderkennen, maar daarnaast de individuele patiëntenzorg ('patient-centered care') door een goede arts-patiënt interactie te onderhouden. Dit omdat het extrapoleren van socioculturele drempels en verschillen naar één patiënt kan leiden tot stereotypering, waardoor individuele behoeftes kunnen verloren gaan.[9,26] Ook in andere studies pleit men voor een goede kennis van socioculturele verschillen en drempels in combinatie met een goede arts-patiënt communicatie.[25,27]

De resultaten van dit artikel onderschrijven die tweedeling: er zijn effectief verscheidene culturele verschillen en drempels die kunnen interfereren met het voeren van een adequaat VZP-gesprek maar de interactie tussen de patiënt en arts is ook heel belangrijk. Als de arts zich bewust is van het feit dat hij/zij drempels ervaart zal hij/zij waarschijnlijk makkelijker een VZP-gesprek kunnen voeren. Maar men zou zich moeten behoeden voor een (té) stereotypische benadering van de patiënt, en het is aangeraden om in interactie te gaan met de patiënt. Dit is ook het advies dat geformuleerd wordt bij een studie over de implementatie van de Belgische richtlijn over VZP:

> *'De visie en ingesteldheid van de patiënt en diens omgeving rond het gesprek is van groot belang: hier spelen onder andere culturele belangen mee. Het is dan ook noodzakelijk een gemeenschappelijke taal te vinden om erover te spreken, een open sfeer te creëren die hiervoor openstaat.'*

Dit lijkt echter niet zo voor de hand liggend te zijn. Uit dit onderzoek blijkt dat het vinden van een gemeenschappelijke taal moeilijk kan verlopen door communicatieproblemen, tijdsgebrek, interferentie van vertalers, onvoldoende 'common-ground' om een gesprek te voeren, of schroom van artsen om te spreken over VZP omdat ze niet weten wat ze kunnen verwachten. Het kennen van socioculturele verschillen en drempels is dus goed om de schroom te overwinnen bij artsen, maar de interactie bepaalt het welslagen van het consult.

Meningen en assumpties van artsen

Tenslotte valt ook op te merken dat dit onderzoek handelt over meningen en assumpties van artsen, een exploratie bij patiënten kan een vollediger beeld geven en sommige assumpties ontkrachten. Zoals mooi wordt samengevat in volgende quote:

> *Focus groups with patients and providers can identify areas of concern, but providers must also recognize that patients may have beliefs that vary considerably from their cultural heritage. Physicians must also recognize their own beliefs and biases.*[24]

Daarom is het ook interessant om deze studie te vergelijken met de meningen en ervaringen van patiënten van Turkse en Marokkaanse origine. In het onderzoek dat parallel met deze studie verliep werd onderzoek gedaan naar VZP bij deze patiëntenpopulatie.

Hieruit bleek dat de geïnterviewde Marokkaanse en Turkse patiënten initieel weinig nood rapporteerden om over VZP te spreken, dit omwille van hun religie (God beslist wat met hen gebeurt) en omdat ze meestal verwachtten dat de familie deze zorg zou opnemen. Ook uit deze studie bleek dat deelnemende huisartsen deze factoren aanvoelden als drempels om over VZP te spreken.

Echter wanneer tijdens het verder verloop van de interviews VZP in detail besproken werd en door voorbeelden geconcretiseerd werd, waren de Marokkaanse en Turkse patiënten toch bereid om te spreken over VZP. Dit illustreert nogmaals dat het bespreken van de zorgdoelen mogelijk kan gemaakt worden door een intense interactie tussen arts en patiënt: concretiseren, in dialoog gaan en taalbarrières overwinnen. Ook de patiënten haalden de taal (en soms de vertalers) aan als hekel punt in deze communicatie.

Sommige Marokkaanse en Turkse patiënten vonden het belangrijk dat de artsen kennis hebben van hun waarden, voorkeuren en culturele gewoontes. Dit betekent dat het voor de artsen nuttig is om de culturele verschillen en drempels te leren kennen bij deze populatie, zodat ze ook als ingangspoort kunnen gebruikt worden in een gesprek over VZP. Uit deze studie bleek dat de deelnemende artsen het belang van familie goed konden inschatten maar dat opnames in een 'WZC' (woonzorgcentrum) niet per definitie onbespreekbaar zijn. Het thema religie kwam slechts beperkt aan bod tijdens de groepsdiscussies, terwijl Marokkaanse en Turkse patiënten net heel vaak hun meningen over VZP afstelden op deze religie. En ook de nood aan informatie werd verkeerd ingeschat door de deelnemende artsen. De Marokkaanse en Turkse patiënten bleken een grote informatienood te hebben terwijl artsen een gebrek aan informatienood rapporteerden als drempel.

Uit deze vergelijking tussen de meningen en ervaringen van huisartsen en patiënten van Marokkaanse en Turkse origine kan nogmaals besloten worden dat de huisarts een belangrijke rol kan spelen in het aanbrengen en structureren van VZP. Dit mits een cultuursensitieve aanpak waarbij aandacht is voor de waarden en gewoontes van de Marokkaanse en Turkse patiënten en mits een adequate en kwaliteitsvolle interactie met de patiënt.

Implicaties voor praktijk en beleid

Het lijkt ons dan ook opportuun voor huisartsen en beleidsmaker om stil te staan bij de manier waarop vroegtijdige zorgplanning wordt toegepast bij patiënten van Marokkaanse en Turkse origine. Er is ruimte voor verbetering en oplossingen, gesteund op bewustwording van drempels in combinatie met een focus op communicatie en dialoog, kortom VZP op een cultuur-sensitieve manier benaderen.

Inzetten op cultuur-sensitieve (vertaal)diensten, die gratis en makkelijk beschikbaar zijn kan een oplossing bieden voor de communicatieproblemen tussen artsen en patiënten. Een mooi voorbeeld van zo'n benadering is 'MOPA' (Moslims en Palliatieve Ondersteuning Antwerpen), een lokaal vrijwilligersproject in Antwerpen. Dit initiatief heeft als doel een brug te slaan tussen hulpverleners en moslimpatiënten in een palliatieve setting en focust op het benaderen van de patiënt op een holistische manier. Een uitbreiding van dergelijke cultuur-sensitieve diensten, waarbij ook interculturee l bemiddelaars of tolken kunnen betrokken worden, tot op nationaal niveau kan de VZP bij Marokkaanse en Turkse patiënten verbeteren.

Ook kan op zoek gegaan worden naar oplossingen voor een meer kosten-efficiënte tijdsinvestering in VZP. Dit opdat huisartsen meer geresponsabiliseerd worden om zo'n tijdrovend consult op een kwaliteitsvolle manier aan te gaan. Een nomenclatuurnummer voor een VZP-gesprek of multicultureel consult is een mogelijkheid. Daarnaast kan meer geïnvesteerd worden in opleidingen omtrent VZP en multiculturele communicatiestrategieën en kunnen informatiebrochures over VZP en palliatieve zorgen in Arabisch of Turks ontwikkeld worden. Op die manier kan de informatie op een adequate en cultuur-sensitieve manier door huisartsen verleend worden en kunnen de Marokkaanse en Turkse patiënten bewust gemaakt worden van het belang van VZP.

De huisartsen zelf kunnen de drempels leren (her)kennen die ze ervaren bij vroegtijdige zorgplanning bij patiënten met een andere achtergrond. Ze moeten zich bewust worden dat ze zelf misschien anders omgaan met deze groep van patiënten en ook een bepaalde 'visie' hebben op VZP die niet altijd strookt met ideeën en verwachtingen van de patiënt (consultatiemodel, visie op autonomie, ziekte-inzicht, planning…) Ze moeten een tijdsinvestering doen in het VZP en erop letten dat zo'n gesprek ook wordt opgestart in de thuissetting, gezien de voorkeur van Marokkaanse en Turkse patiënten voor thuiszorg in plaats van woonzorgcentra. Ten slotte moet er ingezet worden op een cultuur-sensitieve benadering van de patiënt met de focus op respect voor de Marokkaanse en Turkse waarden en gewoontes in combinatie met de aandacht voor kwaliteitsvolle communicatie met de patiënt.

Sterktes en zwaktes van het onderzoek

Over vroegtijdige zorgplanning bij de Marokkaanse of Turkse populatie in België bestaat tot op heden geen onderzoek. Deze studie biedt dan ook unieke informatie over deze problematiek. Er was een rigoureuze onderzoekerstriangulatie en ook een data-triangulatie werd nagestreefd. De keuze voor LOK-groepen, waarbij artsen elkaar reeds kenden, als basis voor de focusgroepen zorgde voor een waarheidsgetrouwe discussie, maar had het nadeel dat het niet steeds evident is om elkaars mening of perspectief tegen te spreken. Dit kan een reden zijn dat artsen zichzelf weinig in vraag stelden tijdens de groepsgesprekken. Een ander nadeel is dat er slechts drie focusgroepen werden uitgevoerd, desondanks werd wel een data-saturatie bereikt. Ook gebeurde het onderzoek in een beperkte regio (Brussel-Vilvoorde) waardoor de resultaten niet noodzakelijk te extrapoleren zijn naar de rest van het Belgische grondgebied: vooral taal, integratie en socio-economische omstandigheden van de Turks-Marokkaanse populatie in deze regio kunnen we niet veralgemeniseren. Tenslotte is er geen zicht op de blinde vlekken of vooroordelen in de resultaten doordat enkel artsen aan het woord kwamen, dit kon gedeeltelijk omzeild worden door de studie te vergelijken met het parallel onderzoek dat uitgevoerd werd bij Marokkaanse en Turkse patiënten.

Suggesties voor verder onderzoek

De resultaten van deze studie handelen over een Brusselse, verstedelijkte populatie van Marokkaanse en Turkse patiënten en kunnen dus niet per definitie toegepast worden op de Turkse en Marokkaanse patiëntenpopulatie in heel België. Een meer uitgebreid nationaal onderzoek bij huisartsen en patiënten valt te overwegen. Ook andere minderheidsgroepen kunnen hierin betrokken worden, om zo een algemene cultuursensitieve benadering van VZP in de Belgische richtlijn te kunnen opnemen, als leidraad voor de huisartsen.

CONCLUSIE

Huisartsen ervaren heel wat verschillen en drempels om te beginnen spreken over VZP bij Marokkaanse en Turkse patiënten. En zelfs tijdens het gesprek kan de interactie en communicatie spaak lopen door allerlei socioculturele elementen.

Daarom is een cultuursensitieve benadering nodig bij Marokkaanse en Turkse patiënten om aan adequate zorgplanning te doen. Deze bestaat uit het (her)kennen van de verschillen en drempels door huisartsen en een kwaliteitsvolle arts-patiënt interactie. Om dit te bekomen kunnen inspanningen geleverd worden door zowel de overheid als de huisartsen zelf.

Sommige huisartsen rapporteren reeds concrete cultuursensitieve oplossingen om VZP makkelijker te maken bij deze patiëntenpopulatie, maar meer overkoepelende oplossingen vanuit beleidshoek zijn nodig om huisartsen hierin op te leiden, te ondersteunen en te stimuleren.

BIJLAGE 1: DE TOPIC GUIDE

1. Openingsvraag

Beste allen, ik ben een huisarts in opleiding en voer voor mijn Manama-thesis een onderzoek uit naar VZP bij patiënten van Marokkaanse en Turkse origine. Daarbij had ik ook graag jullie mening gekend. Deze groepjes werden gevormd om met elkaar een open gesprek te voeren over dit onderwerp. Alle gesprekken worden opgenomen en letterlijk uitgeschreven, om dan later verwerkt te worden tot gegevens voor mijn onderzoek.

Zijn jullie hiermee akkoord?

2. Inleidende vraag: informatief

Met de term vroegtijdige zorgplanning zijn we als huisarts meer en meer vertrouwd. Toch is het in de praktijk niet altijd makkelijk deze vroegtijdige zorgplanning op een goede en comfortabele manier uit te voeren. Deze planning houdt namelijk een duidelijke visie op leven, sterven en dood in. Dit blijft keer op keer een moeilijke oefening, in het bijzonder bij patiënten met een andere culturele achtergrond dan die van u als arts.

Door middel van dit interview willen we meer te weten komen over vroegtijdige zorgplanning bij deze patiënten. We focussen hierbij op mensen van Marokkaanse en Turkse origine. Deze groep werd gekozen omdat ze een groot deel van de immigrantenpopulatie in België vormen. De 1e generatie immigranten van deze groep bereikt ondertussen ook de leeftijd waarbij vroegtijdige zorgplanning van nut kan zijn.

Volgende definitie uit de richtlijn van Domus Medica (2014) geeft een duidelijker beeld van wat VZP nu uiteindelijk inhoudt:

Vroegtijdige zorgplanning is een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en zorgverlener(s) waarbij uiteindelijk toekomstige zorgdoelen besproken en gepland kunnen worden. Het doel van dit proces is het expliciteren van de waarden en voorkeuren van de patiënt over zijn toekomstige zorg. Hierdoor dient het de besluitvorming te bevorderen op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten.

VZP gaat dus niet alleen over het bepalen van een DNR code of een wilsverklaring, noch gaat het over palliatieve zorgen. Het betekent eigenlijk ‘vroeger nadenken over later’. Waarbij we als arts of zorgverlener de kans geven aan de patiënten om al hun wensen over het eind van hun leven te bespreken of overleggen.

Heel praktische voorbeelden zijn: rusthuisopnames of professionele thuisverzorging,

aanstellen van een vertegenwoordiger, terugkeer naar land van herkomst, wilsverklaringen, DNR code, gewoontes bij ziekte of levenseinde,…

Begrijpen jullie dit?

3. **Transitievraag**

Wat zijn uw **ervaringen** met VZP bij patiënten van Turkse en Marokkaanse origine?

4. De hoofdvragen

Aan de hand van enkele casussen bespreken we dit onderwerp meer inhoudelijk:

4.1 De arts-patiënt relatie

F. is een Marokkaanse vrouw (74j), ze woont sinds vele jaren in België. Samen met haar man, die naar hier imigreerde om te komen werken. De kinderen spreken vlot frans en F. laat haar bij elke consultatie begeleiden door 1 van haar zonen om het gesprek van en naar het Berbers te vertalen. Zelf begrijpt ze echter ook een woordje frans. Haar dochter woont wat verder, heeft zelf 3 kinderen en een voltijdse job waardoor het te druk is om haar moeder te vergezellen.

Ze komt maandelijks op consultatie voor opvolging van een VKF, hartfalen en diabetes mellitus. Ze neemt heel wat medicatie en vorige maand werd de insulinetherapie nog opgedreven gezien de slechte glycemiecontrole (mogelijks slechte therapietrouw). Ook de conditie van F. gaat er op achteruit en de laatste tijd kan ze weinig rondwandelen zonder kortademig te worden. Op een maandagochtend wordt u opgebeld door M., de oudste zoon dat F. in het ziekenhuis werd opgenomen omwille van een CVA. De hele familie is geschrokken. Gelukkig houdt ze er beperkte restletsels aan over en enkele dagen na haar ontslag uit het ziekenhuis gaat u bij haar op huisbezoek voor een controle.

Dit lijkt een evident moment om een gesprek over VZP te voeren.

- Bij wie ligt volgens jullie het **initiatief** om hierover de aanzet te geven?
- Wat denken jullie van **het informeren** over VZP bij deze patiënten?
- Wat is de rol van **ziekte-inzicht** bij Marokkaanse en Turkse patiënten in deze situatie?
- Wat denken jullie over de **informatie behoefte** van deze Marokkaanse en Turkse patiënten over ziekte en sterven?

4.2 De familiestructuur

Na haar ziekenhuisopname ga je nu vooral op huisbezoek naar F. Vroeger kwam ze steeds op de praktijk zelf dus was het moeilijker om haar thuissituatie in te schatten. Ze woont samen met haar man(77j), die niet goed te been is. F. is duidelijker sneller uitgeput dan vroeger. Bij wassen of een toiletbezoek heeft ze nood aan begeleiding. En de evolutie is weinig gunstig.

De dochter probeert zoveel mogelijk de zorg op te vangen, maar haar werk en gezin beperken haar om voldoende langs te kunnen komen. De medicatie van F. raakt moeilijker op punt en F. lijkt wat gefrustreerd.

Bij je laatste bezoek zijn dochter en zoon van F. beide aanwezig. Een gesprek over de toekomstige zorgen van F. dringt zich op.

- Wat is de **rol van de familie** in het beslissen over VZP?
    - Wat met een **vertegenwoordiger**?
    - Speelt de **grootte en samenstelling** van de familie volgens jullie een rol?
    - Welke invloed hebben **vertalers** bij het voeren van een VZP gesprek?

4.3 De normen en waarden

De man van F., die geen patiënt van je is, wordt ernstig ziek. Wanneer je bij F. over de vloer komt is er steeds veel familie aanwezig.
Na enkele maanden sterft hij en zie je enkele weken F. niet meer terug.

Na een tijdje wordt je terug bij F. geroepen voor een controle consult. Je wilt haar spreken over haar beleving en ervaringen bij de ziekte en het sterven van haar man, wat ze zelf wilt bij haar verzorging, waar ze belang aan hecht. Maar je weet niet goed waar te beginnen.

- Ervaren jullie **taboes** om te spreken over VZP bij deze patiënten en welke?
- Kennen jullie **bepaalde (culturele of religieuse) gewoontes** bij ziekte en sterven voor patiënten van Marokkaanse en Turkse origine?
- Waar **hechten deze patiënten belang** aan volgens jullie bij beleving van ziekte en sterven?
    - Welke zijn de moeilijkheden die jullie ervaren door een **verschil** in culturele achtergrond?
    - Wat vinden jullie van het nut van **kennis van de culturele en religieuse achtergrond en gewoontes** als arts?
    - Ervaren jullie ook **verschillen** tussen patiënten van Belgische origine vs. patiënten met Marokkaanse of Turkse origine? Welke?
    - Weten jullie iets meer over voorkeuren ivm **plaats van overlijden?**

4.4 De context

Met ‘de context’ bedoel ik de nauwe omgeving van de patiënten buiten de familie, bv. is de patiënt erg ingebed in de Marokkaanse of Turkse commune, of eerder deel van een grotere multiculturele groep contacten, …

- Speelt de **sociale context** van deze patiënten volgens jullie een rol bij beslissingen over VZP?
    - Is er volgens jullie ook **een druk van de community/sociale co**ntext in verband met het maken van de ‘juiste’ beslissing hieromtrend?
    - Spelen vroegere ervaringen met VZP volgens jullie een rol in zo’n beslissingen?

5. Besluitende vraag

Kunnen jullie nu eens samenvatten wat de **belemmerende en bevorderende factoren** zijn bij het plannen van VZP bij deze doelgroep?

Bedankt voor jullie tijd!!!

BIJLAGE 2: KORTE VRAGENLIJST

Naam:

Geslacht:

Locatie praktijk:

Aantal jaren werkzaam als huisarts:

LEIFarts? JA/NEE

Opleidingen ivm vroegtijdige zorgplanning gevolgd?

BIJLAGE 3: INFORMATIEFICHE VOOR DEELNEMERS AAN DE STUDIE

Titel van de studie
A bridge too far? Een exploratief onderzoek bij huisartsen over vroegtijdige zorgplanning bij patiënten van Marokkaanse en Turkse origine.

Doel van de studie
Het doel van deze masterthesis is het nagaan van ervaringen en percepties van huisartsen over vroegtijdige zorgplanning(VZP) bij patiënten van Marokkaanse en Turkse origine.

Vroegtijdige zorgplanning is een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en zorgverlener(s) waarbij uiteindelijk toekomstige zorgdoelen besproken en gepland kunnen worden. Het doel van dit proces is het expliciteren van de waarden en voorkeuren van de patiënt over zijn toekomstige zorg. Hierdoor dient het de besluitvorming te bevorderen op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten.

Tijdens deze studie stellen we ons volgende vragen:

- Wat zijn ervaringen van huisartsen met VZP bij patiënten van Marokkaanse en Turkse origine?
- Wat denken huisartsen over de attitude van deze patiënten tegenover VZP?
- Wat zijn de factoren die bevorderend of belemmerend kunnen werken bij het plannen van de zorg bij patiënten van Marokkaanse en Turkse afkomst?

De onderzoekers

- Dr. HAIO Ine Vanden Bussche, uitvoerend onderzoeker (inevandenbussche@gmail.com) - **tel** 0495/ 65 62 59
- Dr. HAIO Elisabeth Wallays
- Aline De Vleminck, Co-Promotor
- Prof. Lieve Van den Block, Promotor

Beschrijving van de studie
Door middel van interviews met focusgroepen, waarvan telkens 5 à 6 huisartsen aan deelnemen, verzamelen we de informatie voor deze studie. De interviews worden opgenomen, letterlijk uitgeschreven en verder verwerkt tot bruikbare resultaten.

Risico's en Voordelen
De interviews brengen geen risico's met zich mee. Het voordeel bestaat eruit dat we door middel van dit onderzoek kunnen bijdragen aan een betere VZP bij patiënten van Marokkaanse en Turkse origine en een betere beleving bij huisartsen in het uitvoeren van deze gesprekken.

Vertrouwelijkheid
Uw persoonlijke levenssfeer zal gedurende de hele studie worden gerespecteerd. Elke onjuistheid kan op uw verzoek verbeterd worden. Uw identiteit en gegevens steeds anoniem en worden vertrouwelijk behandeld door de onderzoekers.

Deelname en beëindiging van de studie
De deelname aan deze studie gebeurt op vrijwillige basis. U kunt weigeren om deel te nemen en u kunt zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op uw verdere relatie met de onderzoekers.

Letsels ten gevolge van deelname aan de studie
De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt is laag, aangezien het om een gesprek gaat. Voor het geval dit toch zou voorkomen, zijn de onderzoekers verzekerd door de verzekering 'Burgerlijke Aansprakelijkheid' van de Vrije Universiteit Brussel.

BIJLAGE 4: HET PROTOCOL

Dit onderzoek handelt over vroegtijdige zorgplanning bij patiënten van Turkse en Marokkaanse origine. We willen te weten komen wat de ervaringen en percepties zijn die huisartsen ervaren in het plannen van toekomstige zorgdoelen bij deze patiënten.

We voeren eerst een literatuurstudie uit om onze kennis over dit onderwerp uit te breiden en het onderzoek te kaderen in een breder geheel van cultuur sensitieve zorg en vroegtijdige zorgplanning. Wat werd reeds onderzocht en is het relevant voor ons onderzoek? Wat kan ons onderzoek extra bieden? Wat kunnen we gebruiken voor het opstellen van onze interviews?

Het opzet van dit onderzoek is een kwalitatief onderzoek, dus we vergaren onze informatie door middel van interviews. We baseren ons vooral op de Vlaamse richtlijn van vroegtijdige zorgplanning (Domus medica) voor het opstellen van een topic lijst, waarop ons interview gebaseerd wordt. Het interview is semigestructureerd, dus de vragen kunnen evolueren naarmate het onderzoek vordert.

Vervolgens worden deze interviews in focusgroepen uitgevoerd.

De samenstelling van de focusgroepen hangt af van verschillende factoren:

De grootte leggen we vast op groepen van 5 à 6 huisartsen. De criteria voor deelname zijn: regelmatig patiëntencontact met mensen van Marokkaanse en Turkse origine, werkend het Brussels Hoofdstedelijk Gewest en de taal (Nederlands- of franstalig). We kiezen om verschillende LOK-groepen uit deze regio te contacteren voor het vormen van deze groepen.

We maken gebruik van een informed consent met uitleg over het onderzoek (zie bijlage informed consent). Bij de start van het interview vragen we ook nog eens mondeling de toestemming om het gesprek op te nemen. We laten 2 bundels ondertekenen (1 voor de onderzoeker, 1 voor de geïnterviewde huisarts). Zo kan de geïnterviewde steeds het informed consent nalezen en ons verwittigen moest hij/zij zich bedenken. Al de interviews worden met een audiorecorder opgenomen, letterlijk uitgeschreven en gecodeerd. De duur van het interview is ongeveer 1 à 2 uur. Het aantal interviews hangt af van de theoretische saturatie. Met andere woorden: wanneer geen nieuwe ideeën meer geopperd worden in de focusgroepen, wordt de saturatie bereikt en moeten geen extra focusgroepen meer geïnterviewd worden. De resultaten worden geanalyseerd met behulp van het NVivo programma.

BIJLAGE 5: ADVIES ETHISCHE COMMISSIE

Universitair Ziekenhuis Brussel

Vrije Universiteit Brussel

COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK (O.G. 016)
Reflectiegroep Biomedische Ethiek
Laarbeeklaan 101
1090 BRUSSEL

PROF. DR. L VAN DEN BLOCK
VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE
VUB

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

Brussel, 27-05-2015

Ons Kenmerk: **2015/128**

ADVIES VAN DE COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK

Betreft:
A Bridge Too Far? Een exploratief onderzoek bij huisartsen over vroegtijdige zorgplanning bij patiënten van Marokkaanse en Turkse origine
B.U.N. 143201524350

Na kennis genomen te hebben van de documenten betreffende het bovenvermelde project, inclusief het antwoord op de vragen, de litteratuurlijst en het aangepaste informatie- en toestemmingsformulier, ontvangen op 13 mei 2015, besluit de Commissie Medische Ethiek tijdens haar vergadering van **27 mei 2015**

dat de voorziene studie mag ondernomen worden.

Deze goedkeuring blijft geldig voor de duur van het project. De Commissie wenst een jaarlijks overzicht van de stand van zaken van het project te ontvangen. De studieresultaten dienen overgemaakt te worden aan de Commissie bij het beëindigen van de studie. Zij herinneren de verantwoordelijke van het experiment eraan dat dit experiment onder zijn persoonlijke verantwoordelijkheid zal worden uitgevoerd. Het gunstig advies van de Commissie betekent geenszins dat de Commissie de verantwoordelijkheid van het experiment op zich neemt. De Commissie Medische Ethiek werkt en is georganiseerd volgens de richtlijnen van ICH-GCP.

Met de meeste hoogachting,

A. Van Steirteghem, voorzitter

Cc: FAGG, Departement R&D, Eurostation blok 2, Victor Hortaplein 40 / 40, 1060 BRUSSEL

Bibliografie

1. Van Mechelen, W Piers, R Van den Eynde, J De Lepeileir J. *Vroegtijdige Zorgplanning- Een Richtlijn*.; 2014. Available at: www.pallialine.be.
2. Bastiaens H, Antwerpen U, Lepeleire J De, Leuven KU, Vandeplas M. Vroegtijdige zorgplanning. 2014.
3. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, 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. doi:10.3109/02813432.2013.854590.
4. Rhee JJ, Zwar NA, Kemp LA. Advance care planning and interpersonal relationships: A two-way street. *Fam. Pract.* 2013;30:219-226. doi:10.1093/fampra/cms063.
5. Volker DL. Control and end-of-life care : Does ethnicity matter ? 2014;22(6):442-446.
6. Johnstone M-J, Kanitsaki O. Ethics and advance care planning in a culturally diverse society. *J. Transcult. Nurs.* 2009;20(4):405-16. doi:10.1177/1043659609340803.
7. Knauft E. Barriers and Facilitators to End-of-Life Care Communication for Patients with COPD. *Chest* 2005;127:2188-2196. doi:10.1378/chest.127.6.2188.
8. Baker ME. Journal of Health & Social Economic , Political and Ethnic Influences on End-of-Life Decision-Making. (December 2014):37-41. doi:10.1300/J045v14n03.
9. LaVera M. Crawley M. Racial, Cultural, and Ethnic Factors Influencing End-of-life Care. *J. Palliat. Med.* 2005;8:58-69.
10. Perkins HS, Geppert CM a., Gonzales A, Cortez JD, Hazuda HP. Cross-cultural similarities and differences in attitudes about advance care planning. *J. Gen. Intern. Med.* 2002;17(1):48-57. doi:10.1046/j.1525-1497.2002.01032.x.
11. Johnson KS, Kuchibhatla M, Tulsky J a. What explains racial differences in the use of advance directives and attitudes toward hospice care? *J. Am. Geriatr. Soc.* 2008;56(10):1953-8. doi:10.1111/j.1532-5415.2008.01919.x.
12. Murphy ST, Palmer JM, Azen S, Frank G, Michel V, Blackhall LJ. Ethnicity and Advance Care Directives. 2014;1.
13. Schoonvaere Q. Demografische studie over de populatie van Marokkaanse herkomst in België. *België-Marokko 50 jaar Migr.* 2014.
14. Schoonvaere Q. Demografiesche studie over de populatie van Turkse herkomst in België. *België-Turkije 50 jaar Migr.* 2013.
15. de Graaff FM, Francke AL, van den Muijsenbergh ME, van der Geest S. “Palliative care”: a contradiction in terms? A qualitative study of cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their relatives and care providers. *BMC Palliat. Care* 2010;9:19. doi:10.1186/1472-684X-9-19.
16. de Graaff FM, Francke AL. Barriers to home care for terminally ill Turkish and Moroccan migrants, perceived by GPs and nurses: a survey. *BMC Palliat. Care* 2009;8:3. doi:10.1186/1472-684X-8-3.

17. Graaff F De. Partners in palliative care? Perspectives of Turkish and Moroccan immigrants and Dutch professionals. 2012. Available at: http://www.pigmentzorg.be/toolbox/fiche/partners-in-palliative-care-perspectives-of-turkish-and-moroccan-immigrants-and-dutch#sthash.CMRnLSeJ.dpuf.

18. Phalet K, Swyngedouw M. Measuring Immigrant Integration: The Case of Belgium. *Stud. Emigr. Stud.* 2003;40:773-804.

19. E Keirse, C Beguin, M Desmedt, M Ddveugele, J Menten S Simoens, J. Wens, L. Borgermans, L. Kohn, B. Spinnewijn, A. Cardinael, B. Kutten, P. Vandenberghe DP. Organisation of palliative care in Belgium. *KCE reports* 2009;115C:1-201.

20. Kitzinger J. The methodology of focus groups: the importance of interactions between research participants. *Sociol. Heal. Illn.* 1994;16(16):103-121. doi:10.1111/1467-9566.ep11347023.

21. Pope C, van Royen P, Baker R. Qualitative methods in research on healthcare quality. *Qual. Saf. Health Care* 2002;11(2):148-152. doi:10.1136/qhc.11.2.148.

22. Mortelmans D. *Handboek Kwalitatieve Onderzoeksmethoden* | *Clc*.; 2009. Available at: http://library.wur.nl/WebQuery/clc/1975641. Accessed February 22, 2015.

23. Strauss AL, Corbin JM, 1942-. Basics of qualitative research / grounded theory procedures and techniques. *Qual. Sociol.* 1990;13(1):3-21. doi:10.2307/2074814.

24. Barclay JS, Blackhall LJ, Tulsky J a. Communication strategies and cultural issues in the delivery of bad news. *J. Palliat. Med.* 2007;10(4):958-77. doi:10.1089/jpm.2007.9929.

25. Zager BS, Yancy M. A call to improve practice concerning cultural sensitivity in advance directives: a review of the literature. *Worldviews Evid. Based. Nurs.* 2011;8(4):202-11. doi:10.1111/j.1741-6787.2011.00222.x.

26. Gafford J. Cultural Diversity at the End of Life: Issues and Guidelines for Family Physicians. 2005;71(3):515-522.

27. Wittenberg-Lyles E, Villagran MM, Hajek C. The impact of communication, attitudes, and acculturation on advance directives decision-making. *J. Ethn. Cult. Divers. Soc. Work* 2008;17(4):349-364. doi:10.1080/15313200802467874.