# A Bridge Too Far?
# Een Exploratief Onderzoek naar Vroegtijdige Zorgplanning bij Marokkaanse en Turkse Patiënten in België.

Elisabeth Wallays, Katholieke Universiteit Leuven

Promotor: Prof. Lieve Van den Block, Vrije Universiteit Brussel

Co-promotoren: Dr. Thijs Reyniers, Instituut voor Tropische Geneeskunde en Dr. Aline de Vleminck, Vrije Universiteit Brussel

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

**A Bridge Too Far? Een Exploratief Onderzoek naar Vroegtijdige Zorgplanning bij Marokkaanse en Turkse Patiënten in België.**

# Samenvatting


**Achtergrond** Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een dialoog tussen zorgverleners, de patiënt en zijn familie dat de laatste jaren aan belang wint. Een belangrijke uitdaging voor het toepassen van VZP is de culturele diversiteit van ouderen, steeds vaker aanwezig in een stedelijke context en daarbuiten. Het is echter onzeker of VZP ook kan toegepast worden bij niet-Westerse patiënten. Een verschillende culturele achtergrond van de zorgverlener en de patiënt kan een belangrijke barrière vormen voor VZP. Dit artikel onderzoekt de mogelijkheid van VZP bij Turkse en Marokkaanse patiënten in België.

**Doel** We onderzoeken de nood aan VZP bij patiënten van Turkse en Marokkaanse afkomst en wat hun wensen en voorkeuren zijn omtrent zorg en behandelingen aan het levenseinde.

**Methode** Er werden tien interviews afgenomen bij patiënten van Turkse en Marokkaanse origine in de steden Brussel, Charleroi en Vilvoorde tussen juli 2015 en maart 2016. De inclusie criteria waren de Belgische nationaliteit bezitten en een migrant zijn van de eerste generatie. Het enige exclusie criterium was een terminale diagnose hebben. De data-collectie en analyse volgden de constante comparatieve benadering. Er was een onderzoeksteam betrokken om de triangulatie te bevorderen.

**Resultaat** Spontaan rapporteerden respondenten weinig nood aan VZP. Hun geloof in God en het rekenen op familie om gezondheidsbeslissingen in hun plaats te maken kwam voorop. Echter, wanneer VZP werd toegepast op de eigen situatie of er gebruik gemaakt werd van een uitten de respondenten wel concrete voorkeuren voor toekomstige zorgen. Bij de meeste patiënten was er een grote informatiebehoefte over diagnose en therapeutische beslissingen. Voor zorg aan het levenseinde verkoos men de familie, maar zag men thuisverpleegkundigen en een rusthuis als aanvaardbare opties. Tegenover het stoppen of niet starten van levensverlengende maatregelen stond men weigerachtig.

**Conclusie** Volgend uit de resultaten van deze kwalitatieve studie is het toepassen van VZP bij patiënten van Turkse en Marokkaanse origine mogelijk. Het is echter aangeraden een cultuur-sensitieve houding aan te nemen en zo rekening te houden met culturele verschillen tussen hulpverlener en patiënt, bijvoorbeeld met de verschillende rol die gegeven wordt aan familie en het geloof.

# Abstract


## A Bridge Too Far? An Exploratory study of Advanced Care Planning among Moroccan and Turkish Patients in Belgium.

**Background** Advance care planning (ACP) concerns a dialogue between healthcare providers, patients and their family, and is becoming increasingly salient in Belgium. An important challenge in applying ACP is the cultural diversity of the elderly, increasingly observed in urban environments and beyond. Currently, however, little is known on whether ACP can be applied to non-Western patients. A different cultural background of the healthcare provider and the patient may form an important barrier to ACP. This article explores the feasibility of ACP among patients of Turkish and Moroccan origin in Belgium.

**Objectives** Exploring the perceived need for ACP among Belgian patients of Turkish and Moroccan descent, as well as studying their potential preferences concerning end-of-life care and treatment.

**Method** Ten interviews were conducted with patients from Turkish and Moroccan origin in Brussels, Charleroi and Vilvoorde between July 2015 and March 2016. The patients were recruited by a trainee GP after a consultation or by telephone call. Inclusion criteria were having a Belgian nationality and being a migrant from the first-generation. The only exclusion criteria was having a terminal condition. Data collection and analysis followed a constant comparative approach and involved a research team to enhance triangulation.

**Results** Few patients reported a need for ACP. They considered themselves to rely on God and trust their families to make healthcare decisions. However, when an example was used or when the concept of ACP was applied to their own situation, the respondents expressed specific preferences for future care. Most patients described a need for information about diagnosis and therapeutic decisions. Care at the end of life was preferably provided by family, but home nurses or nursing homes was also considered acceptable. There was reluctance about the discontinuation or withholding of life-sustaining measures.

**Conclusions** Following the results of this qualitative study, applying ACP among patients of Turkish and Moroccan origin is considered to be feasible. However, in doing so it is recommended to apply a culture-sensitive approach and to take into account cultural differences between healthcare providers and patients such as the different role given to the family and faith.

# Dankwoord

Graag zou ik enkele mensen bedanken die het tot stand brengen van deze thesis mogelijk gemaakt hebben.

Eerst en vooral zou ik mijn promotor, Prof. Van den Block willen bedanken om ons te ondersteunen, te motiveren en in de juiste richting te sturen wanneer we de weg even kwijt waren. Daarnaast wil ik ook zeker Dr. Reniers en Dr. De Vleminck bedanken om zich naast hun drukke dagelijkse leven ook nog hard in te zetten voor onze thesis. Jullie ervaring als dokters heeft dit werk naar een hoger niveau getild.

Ook mijn thesispartner Ine Vandenbussche wil ik graag bedanken voor de fijne samenwerking. Naast een interessant thesisproject, heb ik hier ook een goeie vriendin aan over gehouden.

Verder wil ik graag al mijn collega's bedanken. Tine en Vincent, jullie werk heeft mij geïnspireerd om iets rond palliatieve zorg te doen in onze multiculturele hoofdstad. Hanane, dank je om met veel zorg het interview naar het Frans te vertalen.

Mathias, zonder jou was het maken van een thesis nooit zo plezierig geweest. Lekkere stoemp en een glaasje wijn na het werken, geanimeerde discussies over onderzoek en enkele geweldige reisjes tussendoor maakten van deze twee jaar HAIO-schap een mooie tijd.

Ten laatste wil ik ook zeker alle respondenten bedanken om zo open over dit niet evidente onderwerp te spreken. Ik heb een goed gevoel overgehouden aan het maken van deze thesis; jullie gastvrijheid, de verwennerij met theetjes, koekjes en soms zelfs hele maaltijden hebben daar zeker mee te maken. Dankje ook aan de familieleden om geduldig te tolken, zonder jullie was dit niet mogelijk geweest.

# Inleiding

Vroegtijdige of voorafgaande zorgplanning (VZP) is een dialoog tussen de zorgverlener en de patiënt en zijn familie waarin toekomstige zorgwensen worden besproken (1). Het doel van VZP is de zorgverlener inzicht te geven in zorgnoden, waarden en overtuigingen in het geval van wilsonbekwaamheid (1). Bij Westerse patiënten bestaat er nood om te praten over zorgkeuzes aan het levenseinde (2). Ze wensen informatie over hun ziektetoestand, over mogelijke zorgkeuzes en over wat VZP inhoudt (3,4). Deze houding wordt echter niet altijd gedeeld door patiënten met een niet-Westerse achtergrond (5–9). Dit laatste wordt van toenemend belang in België, doordat de groep 65- plussers niet enkel groter, maar ook diverser wordt (10). Onderzoek naar de toepasbaarheid van VZP in deze context van multiculturele vergrijzing is vooralsnog ontbrekend en dringt zich op.

## 1. Vroegtijdige Zorgplanning

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een concept dat sinds de jaren 90' aan belang heeft gewonnen in het Belgische zorgsysteem (1). Het komt voort uit een toegenomen aandacht voor de autonomie van de patiënt, zoals dit ook beschreven staat in de Belgische wet betreffende de rechten van de patiënt (11). Men wil de wensen, de waarden en overtuigingen van patiënten zo veel mogelijk respecteren, ook wanneer de patiënt wilsonbekwaam zou worden.
Oorspronkelijk was het doel van VZP om schriftelijk en anticiperend behandelkeuzes vast te leggen, zoals 'weigering van reanimatie', preferenties ten aanzien van sondevoeding, kunstmatige beademing of antibioticagebruik, een vertegenwoordiger aan te stellen (iemand die in staat is beslissingen te nemen in plaats van de patiënt, als de patiënt hier zelf niet meer toe in staat zou zijn), in een schriftelijke wilsverklaring. Dit werd verruimd tot een proces van overleg en communicatie waarbij de nadruk komt te liggen op het bespreken van bredere waarden, normen en preferenties van patiënten evenals het bespreken van mogelijke toekomstige zorgdoelen – rekening houdend met wat de patiënt waardeert als kwaliteitsvolle zorg (1).
De voornaamste voordelen van VZP zijn dat toekomstige zorg inclusief levenseindezorg meer gepland kan worden; de wensen van de patiënt beter gekend zijn en gerespecteerd worden; er minder last komt op de schouders van de familie; en de zorgverstrekkers zich meer gesteund voelen in het nemen van hun beslissingen (1)(12).

## 2. Implementatie en toepassing van VZP

Er werd recent een Belgische richtlijn ontwikkeld waarin de voordelen van VZP sterk worden benadrukt (1). Uit een recente studie die werd uitgevoerd in woon-en zorgcentra (WZC) in Oost-Vlaanderen, bleek dat VZP werd toegepast in 54% van de WZC, hoewel het beleid er is nog erg heterogeen is. Er werd wel reeds geijverd voor een gegeneraliseerde toepassing van VZP in alle WZC (13). In een retrospectief onderzoek bij een representatieve groep van huisartsen in België vonden Meeussen et al. (14) dat er bij 45% van de overleden patiënten met dementie een gesprek over het levenseinde had plaatsgevonden met hun huisarts. Vanuit de gezondheidsenquête afgenomen bij een representatieve steekproef van de algemene Belgische bevolking weten we dat 4,4% reeds gesproken had met zijn of haar arts over behandelingsvoorkeuren aan het levenseinde (15). Uit een vragenlijst ingevuld door 517 Belgische patiënten bleek dat wanneer men de verwachtingen van patiënten omtrent VZP naging, een overgrote meerderheid van de deelnemende patiënten aangaf geïnteresseerd te zijn in het nadenken of spreken over VZP (16). Voorgaand onderzoek is echter niet gebeurd in een grootstedelijke context, waar patiënten vaker een andere culturele achtergrond hebben. In deze context lijkt het ook niet voor de hand liggend te zijn om adequaat VZP toe te kunnen passen (16).

## 3. Vroegtijdige zorgplanning en etniciteit

Enkele van de belemmerende factoren om VZP toe te passen zijn 'etniciteit', de sociaal-culturele identiteit waarmee een patiënt zich verbindt; en de culturele verschillen tussen patiënt en zorgverlener die het proces kunnen bemoeilijken (12)(17). Meer nog, etniciteit zou volgens onderzoek van groter belang kunnen zijn dan de scholingsgraad of socio-economische status de patiënt (6). De *Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning* van Domus Medica zette "de invloed van multi-culturaliteit op het voeren van VZP-gesprekken" zelfs expliciet op de onderzoeksagenda (1). Echter, grondige kennis over deze materie is vooralsnog ontbrekend.

Het onderzoek dat bestaat over de rol van etniciteit bij VZP komt vooral uit de Verenigde Staten, Canada en Australië (6–9,18–20) . In Europa is er, ondanks een toegenomen aandacht voor de invloed van cultuur en etniciteit bij het nemen van einde-levensbeslissingen, nog maar weinig onderzoek verricht naar het toepassen van VZP bij minderheidsgroepen.

Onderzoek in de V.S. bevestigde al het verschil van kennis over en attitude ten aanzien van VZP tussen verschillende etnische groepen (Euro-Amerikanen, Mexicaanse Amerikanen en Afrikaanse Amerikanen). (6–9,18-19) Johnstone en Kanizaki geven in hun artikel een visie die deze verschillen verklaart: zij argumenteren dat VZP een Westers concept is gebaseerd op waarden zoals autonomie, individualisme, het recht op weten en het willen controleren van de dood (5). Dit zijn volgens hen waarden die niet universeel gedeeld worden. Als we patiënten met een andere culturele achtergrond willen betrekken dan is er een pertinente kennis en begrip van diverse wereldbeelden nodig met aandacht voor een cultuur-sensitieve aanpak.

In Canada maakte Andrea Con (20) een rapport op dat inzicht moet verschaffen in de attitude van de diverse culturele groepen in het land ten opzichte van VZP. In haar studie includeerde ze Aboriginals, Afrikaanse Canadezen, Chinese Canadezen, Filipijnen, Zuid-Aziaten en doven. Voor elke groep werden verschillende barrières en bevorderende factoren gevonden, wat erop wijst dat een cultuur-sensitieve aanpak van belang is. Zo werd een VZP-gesprek door de Aboriginals als vreemd beschouwd, aangezien de dood door hen beschouwd werd als deel van het natuurlijk verloop van het leven. Het plannen van een natuurlijk proces is incongruent met hun geloof. Wel vonden ze dat ze te weinig toegang krijgen tot palliatieve- en levenseinde-zorg. Patiënten met een andere sociaal-culturele achtergrond kunnen dus mogelijks VZP anders percipiëren, wat een andere houding van de huisarts noodzakelijk zou kunnen maken.

## 4. Vroegtijdige zorgplanning bij Turkse en Marokkaanse patiënten

Over de toepassing van VZP bij patiënten met Turkse of Marokkaanse origine is vooralsnog weinig geweten. Er gebeurden slechts enkele studies omtrent VZP in het Midden-Oosten. Dit kan duiden op een mindere ervaring met VZP; 'palliatieve zorg' is er nog een relatief nieuw concept (21). Hoewel VZP bij deze cultuur minder voor de hand liggend lijkt op het eerste zicht, blijkt dit ook niet noodzakelijk zo te zijn.

Tayeb et al. belichtten VZP vanuit de Islam. Moslims geloven dat het lot, ook wel *Kadar* genoemd, in handen van God ligt. 'Ziekte' wordt daarom geaccepteerd als Gods' wil (22). Tegelijkertijd leert de Islam dat men een genezing moet zoeken voor zijn ziekte, tenzij deze therapie schadelijk of zinloos is. Wanneer het voordeel van de therapie niet bewezen is of ten koste gaat aan de levenskwaliteit, staat het de patiënt vrij om zich al dan niet te laten behandelen, een voorbeeld hiervan is de ziekte van Alzheimer. Hieruit werd opgemaakt dat VZP niet in contradictie is met het Islamitisch rechtssysteem (23). Euthanasie en zelfdoding zijn daarentegen verboden in de Islam en het concept van een mensonwaardig leven is onaanvaardbaar in de Moslimcultuur (24). Ook het feit dat in de

Verenigde Staten de *Islamic Medial Association of America* (IMANA) alle Moslims die leven in de V.S. aanraadt een wilsbeschikking te tekenen wijst erop dat er ruimte is voor dergelijke gesprekken (25)(26).

Tayeb et al. (22) gingen daarnaast de attitude na tegenover een wilsbeschikking bij moslims in Saoedi-Arabië. Zij bevinden dat bij de ondervraagde patiënten en zorgverstrekkers weinig kennis bestaat rondom VZP, maar dat het concept aanslaat wanneer wordt uitgelegd als "het recht om gelijk welke behandeling te weigeren." In een andere studie naar de zorgnoden van dialysepatiënten uit Saoedi-Arabië blijkt dat de meerderheid die zich in een gevorderd stadium van de ziekte bevinden, betrokken willen zijn bij het nemen van therapeutische beslissingen en levensverlengende maatregelen eens deze vraag van toepassing is (27). Deze tonen aan dat er bij moslims mogelijk een wens bestaat levens-eindebeslissingen te bespreken.

Verder werd gekeken naar wat de voornaamste zorgvoorkeuren zijn in Moslimculturen. H. Al-Jahdali et al. (24) beschrijven dat ziekte een familiegebeuren is, waarin beslissingen vaak gemaakt worden door de familie om de patiënt te ontlasten. De vaak doorgedreven zorg, gewenst door de familie, kan in tegenstelling staan tot de zorgwensen van de patiënt zelf, wat dan weer een barrière kan vormen voor VZP.

Sheikh concludeert in zijn studie dat traditioneel de meeste Moslims thuis willen sterven, omringd door hun familie en geliefde (28). Tayeb et al. vonden in hun studie naar de visie over de 'goede dood' dat de meerderheid van de patiënten controle willen hebben over het tijdstip en de plaats van overlijden, dat zij mee beslissingen willen maken en dat zij nood hebben aan privacy, waardigheid en spirituele en emotionele steun (22). Dit zijn waarden die men met VZP wil verzekeren.

F. De Graaf (29) deed onderzoek in Nederland naar de zorgwensen van Turkse en Marokkaanse patiënten in een palliatieve fase. Ze onderzocht enerzijds wat Turkse en Marokkaanse families verstaan onder goede zorg aan het levenseinde en anderzijds hoe hun zorgverleners hiermee omgaan. Zij vond dat deze patiënten vasthouden aan maximale en curatieve zorg tot op het einde en dat ze niet willen dat de hoop wordt weggenomen. Om de hoop van de patiënt niet weg te nemen, wenst de familie dat er niet over de diagnose en prognose gesproken wordt met de patiënt. Het ontbreken van open communicatie over diagnose en prognose staat volgens haar in contradictie met de principes van palliatieve zorg, waarin de nadruk gelegd wordt op levenskwaliteit en zorgplanning.

Over de informatiebehoefte en de behoefte om betrokken te zijn bij therapeutische beslissingen spreken de studies uit Saoudië-Arabië en uit Nederland elkaar dus tegen. Het kennen van de diagnose, therapeutische opties en prognose is echter een belangrijke voorwaarde voor het toepassen van VZP (1). Verder onderzoek is daarom noodzakelijk om meer duidelijkheid hieromtrent te kunnen bieden.

## 5. De Belgische context

VZP gebeurt best door een zorgverlener die de patiënt goed kent en in België is dit meestal de huisarts (15). Het is dus voornamelijk de rol van de huisarts om een gesprek rond VZP aan te gaan op eigen initiatief of op initiatief van de patiënt. Om zo'n gesprek te voeren bij patiënten met een andere culturele achtergrond is er echter kennis nodig van de voorkeuren rond VZP in die cultuur.

In onderhavige studie onderzoeken we de voorkeuren omtrent VZP bij de Turkse en Marokkaanse populatie in België (Brussel-Charleroi-Vilvoorde). Deze onderzoekspopulatie leent zich goed voor onderzoek naar VZP: zij vormt de grootste niet-Westerse immigrantenpopulatie in België; en het gaat om een populatie waarvan het aantal 65-plussers toeneemt (31,32). Het zijn vooral de eerste generatie migranten, die in België toestroomden na het handelsakkoord van 1964 die langzaam de derde leeftijd bereiken. (30,31) Terwijl het aantal 65-plussers in 1991 nog geen 1% bedroeg van de

Marokkaanse populatie, is dit in 2009 gestegen tot 4,5% (Tabel 2 en figuur 1)(31). Bij de patiënten van Turkse oorsprong zien we dat in 1991 het aandeel 65-plussers slechts 0,71 % bedroeg, terwijl dit steeg naar 4,62% in 2009 (30) (Tabel 3 en figuur 2). Door deze demografische verandering zullen artsen ook vaker geconfronteerd worden met situaties waarin VZP nuttig is. Onderzoek naar de mogelijkheden van VZP bij deze groter wordende populatie in België komt hier dan ook aan tegemoet.

### 6. Onderzoeksdoel

Het doel van dit onderzoek betreft het verkennen van de mogelijkheid van VZP bij patiënten van Turkse en Marokkaanse origine in de Belgische zorgcontext. Zo beogen we antwoorden te vinden op volgende onderzoeksvragen

- Bestaat er een nood aan VZP bij Turkse en Marokkaanse patiënten?
- Wat zijn de wensen en voorkeuren omtrent zorg en behandelingen aan het levenseinde bij Turkse en Marokkaanse patiënten?

Met deze informatie willen we te weten komen wat de belangrijke elementen zijn om op een cultuur-sensitieve en respectvolle manier VZP toe te passen in deze populatie.

In een parallel lopend onderzoek, uitgevoerde door Ine Vandenbussche, wordt naar de mening van artsen gevraagd over het toepassen van VZP bij deze minderheidsgroepen. Wat zijn hun ervaringen? Welke drempels ervaren zij? 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.

# Methodologie

### 1. Onderzoeksopzet

Om de onderzoeksvragen optimaal te kunnen beantwoorden opteerden we voor een kwalitatieve onderzoeksstrategie met als doel de perspectieven van patiënten ten gronde te kunnen onderzoeken. Het biedt de mogelijkheid om met respondenten diep in te gaan op het onderwerp en brengt zo hun ideeën, bezorgdheden en verwachtingen goed in kaart (32). Data werden verzameld aan de hand van diepte-interviews (semi-gestructureerd) en dataverzameling en –analyse werden gebaseerd op een "constant comparative approach", waarin de nieuwe data steeds vergeleken wordt met data die voorgaand verzameld werden (33). Tijdens het opzet van de studie, maar ook tijdens de analyse werd gebruik gemaakt van een onderzoeksteam, bestaande uit één promotor, twee co-promotoren en twee huisartsen in opleiding, elk met kennis in de materie en ervaring in kwalitatief gezondheidswetenschappelijk onderzoek. De interviews (zie bijlage 1) werden afgenomen door twee huisartsen-in-opleiding. De methode, het semi-gestructureerd interview – laat toe op een iteratieve manier data te verzamelen, met voldoende ruimte om de nodige flexibiliteit te garanderen, noodzakelijk in kwalitatief onderzoek (32).

### 2. Rekrutering en steekproef

We voerden een theoretische steekproef uit in verschillende huisartspraktijken. De onderzoekspopulatie is van Turkse of Marokkaanse origine. Verdere voorwaarden waren dat zij de Belgische nationaliteit bezitten en van de eerste generatie te zijn. Dit laatste omdat het vooral deze

groep is die een oudere leeftijd bereikt in België. Er was slechts één exclusiecriterium: de patiënt mocht geen diagnose van een terminale aandoening hebben. De respondenten werden geselecteerd op basis van voorgaande criteria in verschillende huisartspraktijken. Het was telkens de huisarts-in-opleiding die hen - ofwel na een consultatie in de huisartspraktijk, ofwel telefonisch – contacteerde met de vraag of zij bereid waren deel te nemen aan het onderzoek. Indien zij toestemden werd een interview gepland. Twee patiënten weigerden aan het onderzoek deel te nemen. De leeftijd van de respondenten lag tussen 63 en 77 jaar (tabel 1).

Alhoewel Turken en Marokkanen cultureel van elkaar kunnen verschillen, maken beide populaties deel uit van de studiesteekproef. Dit omwille van hun gelijkaardig migratiepatroon in België; bij beide groepen werd er een handelsakkoord afgesloten in 1964 om gastarbeiders in België te laten werken. Beide populaties stegen spectaculair na het akkoord, van bijna geen in 1961 tot respectievelijk 40 000 Marokkanen en 20 000 Turken 10 jaar later (31)(30) (34); de vergelijkbare socio-economische status en hechte familie- en gemeenschapsbanden (35) en omdat beide groepen uit een Moslimcultuur komen.

## 3. Dataverzameling

Tussen augustus 2015 en januari 2016 werden tien interviews afgenomen door twee onderzoekers. Een topic guide werd samengesteld op basis van het proefschrift van De Graaff F. (36) en de richtlijn VZP van Domus medica (1). In de richtlijn VZP zochten we naar de voorwaarden voor het toepassen van VZP en uit het proefschrift van De Graaf F. zochten we naar cultuurspecifieke elementen waar Turkse of Marokkaanse patiënten belang aan kunnen hechten. De topic guide werd dan in een tweede fase vertaald in een semi-gestructureerd interview. Tijdens de data-verzameling werd het semi-gestructureerd interview verder aangepast, om zo nieuw aangebrachte informatie door de respondenten verder te verifiëren.

Een deel van de interviews is bij de respondenten thuis afgenomen en een deel in de huisartsenpraktijk. Alle interviews werden na mondelinge en schriftelijke toestemming opgenomen met een audio-recorder. De gesprekken werden gevoerd in het Frans of in het Nederlands. Bij zeven interviews was een tolk aanwezig, dit was telkens een familielid van de patiënt. De interviews duurden tussen 45 minuten en 90 minuten.

De Franstalige interviews werden uit het Nederlands vertaald, deze vertaling is onafhankelijk gereviseerd door twee personen met Frans als moedertaal. Bij onenigheid over de vertaling volgde een discussie tot er een akkoord werd bereikt.

Aan de start van het onderzoek werd besloten tien interviews af te nemen. De onderzoekers oordeelden dat er daarna geen interviews meer nodig waren omdat er geen uiterst nieuwe resultaten meer naar boven kwamen tijdens de laatste interviews.

Deze studie werd goedgekeurd door de Commissie Medische Ethiek (referentienummer B143201524388/I/U, zie bijlage 2 en 3). Alle respondenten kregen van de onderzoekers een informatiefiche dat ook mondeling werd toegelicht en van iedereen werd een geschreven *informed consent* bekomen (zie bijlage 4).

## 4. Analyse

De interviews werden getranscribeerd, en geanalyseerd met kwalitatieve data software (Nvivo10). Voor de kwalitatieve data-analyse werkten we in verschillende stappen: (1) open codering, waarbij de nadruk lag op het opdelen van de interviews in kleinere stukken en het coderen van deze stukken in functie van de onderzoeksvraag; (2) axiaal coderen, waarbij een codestructuur werd opgebouwd door middel van gelijkenissen en verschillen tussen codes; (3) selectief coderen: waarbij de nadruk lag op het vinden van een logische structuur en samenhang (32).

Eerst werd een open codering gedaan, waarbij de data wordt opgedeeld in kleinere eenheden en overbodige data werd weggeknipt. Om voor meer betrouwbaarheid te zorgen maken we gebruik van onderzoeker-triangulatie (32). Twee onderzoekers codeerden de transcripten onafhankelijk en wanneer de codes van elkaar verschilden, werd dit overeengekomen. In een tweede stap werden stukken data aan elkaar gerelateerd om er concepten mee op te bouwen. In een laatste stap werden deze concepten in nog grotere categorieën opgedeeld tot we tot onze uiteindelijke resultaten komen. Tijdens dit proces werden de interviews voortdurend vergeleken met de reeds gevonden resultaten om te toetsen of de resultaten stand houden. (32)

# Resultaten

Onderstaande tabel is een lijst met de kenmerken van de geïnterviewde respondenten.

***Tabel 1.*** *Lijst Kenmerken van de respondenten*

| Interview | m/v | Leeftijd | Land van afkomst | Tolk | Plaats van interview |
|---|---|---|---|---|---|
| **1** | m | 63 | Marokko | Nee | Thuis |
| **2** | v | 66 | Marokko | Ja | Thuis |
| **3** | v | 66 | Turkijke | Ja | Thuis |
| **4** | m | 68 | Turkije | Ja | Thuis |
| **5** | v | 63 | Marokko | Nee | Thuis |
| **6** | v | 77 | Turkijke | Ja | Thuis |
| **7** | v | 67 | Marokko | Ja | Huisartspraktijk |
| **8** | m | 72 | Marokko | Ja | Huisartspraktijk |
| **9** | v | 63 | Marokko | Nee | Huisartspraktijk |
| **10** | m | 75 | Turkijke | Ja | Thuis |

## 1. De nood aan VZP

### Spontaan werd er weinig nood aan VZP gerapporteerd door de respondenten

In het begin van het interview peilden we naar het belang dat de respondent hecht aan het bespreken van zijn toekomst met een arts. Spontaan rapporteerden de respondenten weinig belang te hechten aan het bespreken en aan het plannen van de toekomst. Hier werden veelal twee redenen voor gegeven.

De eerste reden die zij aangaven was dat de toekomst niet voorspelbaar en dus ook niet planbaar is. De enige die de toekomst kent is God. Dit heeft enerzijds tot gevolg dat de respondenten geen angst hadden voor de toekomst, anderzijds zorgde dit ook voor aanvaarding van ziekte of dood. De toekomst ligt in Gods handen en die moet je '*De Hamdoulah'* met dankbaarheid voor God aanvaarden. Hiermee wordt bedoeld dat je moet dankbaar zijn voor de zaken die je wel nog hebt. De focus moet op het positieve liggen. Enkele respondenten vertelden dat zij eventuele ziekte percipiëren als een proef van God die je moet doorstaan.

*Het is niet verboden, maar waarom moet je plannen? Als je echt gelooft, is dat niet zo moeilijk. Dan ligt alles in de handen van God. (Interview 2, vrouw 66j)*

*Ziekte krijgt iedereen, maar sommige kunnen niet verzorgd worden omdat ze het geld niet hebben of omdat ze van zo'n ziekte gaan sterven, doordat ze niet behandeld kunnen worden. Maar hier moeten we ook gelukkig zijn dat we behandeld kunnen worden, dat we kunnen steun krijgen van de familie, dat we ook geld hebben om alles te doen. Dus we moeten dankbaar zijn, dus dat is ook religieus dat je dankbaar moet zijn aan God dat je in een goede omgeving leeft. (Interview 10, man 75j)*

Een tweede reden die vermeld werd tijdens de interviews, is dat, wanneer zij niet meer autonoom zijn, ze het de taak van de familieleden vinden om beslissingen te maken en om de zorgen op zich te nemen. Aangezien ouders heel hun leven voor hun kinderen zorgen, wordt het als een plicht beschouwd dat de kinderen hun ouders verzorgen als ze dit zelf niet meer kunnen.

*-Nee, ze wil het niet plannen want ze zegt ik heb kinderen, dus op het moment zelf zal alles wel duidelijk zijn. Nee, ze denkt er niet aan. (Interview 2, vrouw 66j)*

*-Hij zegt dat het in de Koran staat: als je ouders in leven zijn en er overkomt hen een ongeluk, dan moet je er voor hen zijn. Je ouders hebben jou verzorgd als je een baby was en nu moet je hen verzorgen. In de Koran zeggen ze zelfs dat als je ouders in leven zijn en je niet in het Paradijs raakt, wee U. (Interview 4, man 68j)*

*-Bijvoorbeeld als wij later niet kunnen stappen, of niets kunnen doen, dan moeten onze kinderen er maar aan denken wat ze gaan doen. Want bij ons gaan de kinderen de zorg van de ouders op zich nemen. Dus eigenlijk maken ze zich geen zorgen omdat wij daarachter zitten. (Interview 10, man 75j)*

Hoewel respondenten doorgaans verwachtten van de echtgenote of echtgenoot en van de kinderen om beslissingen te nemen wanneer ze dat zelf niet meer zouden kunnen, gaven zij aan dat thuis weinig wordt gesproken over mogelijke toekomstige zorgnoden.

*Ik geef toe dat we er nooit thuis over spreken. Zelfs over N. (dochter met beperking) spreken we niet. Dat doet me ongemakkelijk voelen. We leven liever het moment, zelfs als we weten dat er problemen zullen komen. Wij worden ouder, we weten dat ze het morgen moeilijk kan hebben. (Interview 1, man 63j)*

**Opening voor VZP tijdens de interviews**

Hoewel de respondenten in eerste instantie een afwijzende houding leken te hebben tegenover VZP, werd de zorgwens van elke respondent toch duidelijk tijdens het interview. Zo vonden sommige respondenten dat hun zorg volledig in de handen rust van familie en artsen, anderen uitten dan weer specifieke zorgwensen. Deze specifieke zorgwensen werden vaak niet spontaan gerapporteerd. Ze kwamen aan bod wanneer we een concreet voorbeeld gaven van hoe vroegtijdige zorgplanning kan worden toegepast of wanneer we refereerden naar reeds opgedane ervaring in situaties waarin vroegtijdige zorgplanning nuttig zou kunnen geweest zijn. Hieronder staan voorbeelden van zorgwensen die geuit werden tijdens de interviews.

*-Alles wat ik wil voordat God neemt, is dat ik naar Mekka mag vertrekken. Dat vraag ik als ik bid. Dat is belangrijk voor me. (Interview 9, vrouw 63j)*

*-Al wat de arts moet doen is zeggen: "Het zal niet meer lang duren, je mag hem naar huis meenemen". (Interview 9, vrouw 63j)*

***-Vindt u het de verantwoordelijkheid van de arts om over problemen die zich in de toekomst kunnen voordoen te spreken?** Ja, waarom niet. Ik denk dat je er op een bepaald ogenblik over moet spreken. Zelfs als hij geen hele vragenlijst afneemt, dan kan hij dat in kleine stukjes doen en zo een dossier*

*opmaken over zijn patiënt wat betreft zijn verwachtingen, zijn hoop en zijn verlangens. (Interview 1, man 63j)*

*-Als ik bijvoorbeeld ernstig ziek ben en als je meerdere keren naar het ziekenhuis gaat, maar dat dient tot niets. Dan op dat moment, als het ziekenhuis tot niets dient, dan ga ik niet meer, dan wil ik thuis blijven. (Interview 8, man 72j)*

*-Hij zegt dat: "als de persoon niet op voorhand beslist heeft, dan heeft hij ook beslist. Als die persoon ernstig ziek wordt en niet meer kan spreken en niet meer kan beslissen, dan wordt de beslissing genomen met zijn kinderen, zijn familie en de arts." (Interview 4, man 68j)*

*Ja, we hebben een levensverzekering om gerepatrieerd te worden (naar Marokko). Zij doen alles, ze komen naar het ziekenhuis, ze wassen hem, ze maken hem klaar voor de repatriëring. Ginder begraven ze hem onmiddellijk zonder grafzerk. Hier is dat verplicht. (Interview 9, vrouw 63j)*

*-Zij vraagt, hebben wij ook recht, als we oud zijn dat er iemand thuis kan komen om te helpen bijvoorbeeld met poetsen of koken, van de ziekenkas of zo? (Interview 10, man 75j)*

De mogelijkheid om een vertegenwoordiger aan te duiden, was bij alle respondenten nog onbekend. Sommige respondenten vonden dit een interessante optie en zouden hier zelfs met hun huisarts over willen spreken.

*Hij zegt dat het goed is om dat (een vertegenwoordiger aanstellen) te doen. Het is interessant om iemand als vertegenwoordiger te hebben. Als er je iets overkomt op een andere plaats en als een vreemde arts je dossier neemt, dan kan hij zien welke persoon hij kan contacteren… Ja, dat zou goed zijn. (Interview 4, man 68j)*

**Vinden de respondenten een cultuur-sensitieve aanpak nodig voor VZP?**

Sommige respondenten gaven aan het van belang te vinden dat de arts kennis heeft van de cultuur en van hun geloof, dit kan volgens hen tot een betere arts-patiënt relatie leiden en geeft dus een betere basis voor een gesprek over de toekomst. Andere respondenten hechtten hier dan weer geen belang aan.

*Het is het vertrouwen eigenlijk. Zijn Belgische huisdokter verzorgt veel Turken. Hij gaat veel langs bij de families om thee te drinken en zelfs om te eten. Het is het vertrouwen dat zich installeert. Het feit dat hij de cultuur kent geeft een soort van vertrouwen. Hij begrijpt beter. (Interview 4, man 68j)*

*Waarom is cultuur belangrijk als je ziek bent? Als hij (de arts) moet komen om je te verzorgen, dan is het toch niet om over cultuur te spreken. Voor mij, als mij iemand komt verzorgen, een Belg of een Arabier, dat is hetzelfde. (Interview 5, vrouw 63j)*

De taal van de arts speelde een belangrijke rol bij de patiënten die geen Frans of Nederlands kunnen spreken. Sommigen kiezen daarvoor voor een arts die hun taal spreekt, anderen nemen een tolk mee op consultatie. Dit laatste bemoeilijkt de communicatie echter tussen arts en patiënt. De patiënt voelt zich benadeeld omdat hij het gevoel heeft dat hij niet alles kan vragen en dat hij ook niet de volledige informatie tot zijn beschikking krijgt.

*Mijn vader zegt, ik ben ziek geweest, ik heb sommige dingen wel kunnen zeggen, sommige dingen niet kunnen vragen maar bijvoorbeeld als ik iemand meeneem, dan spreken jullie onder elkaar, en als wij dan doorvragen, dan wordt dat een korte zin… Dus voor ons is dat precies dat je niet alles vertelt, en dat is het nadeel eigenlijk dat je niet zelf kan spreken met een dokter. Ze zeggen, dat is het enige nadeel. (interview 10, man 75j)*

## 2. De voorkeuren bij VZP

### a. VZP bij het levenseinde

#### i. God beslist

Bij het levenseinde werd maar een beperkte rol toegedeeld aan de arts. Enkel God kan en mag iets beslissen over de dood. De dood wordt gezien als het begin van een ander leven, een beloning voor al het goede dat je hebt gedaan tijdens je leven. De respondenten gaven aan dat zij geen schrik hebben voor de dood.

*Je moet de dokter alles laten doen wat hij kan. En daarna: als het gedaan is, is het gedaan. Als je nog kunt leven, zul je nog leven, zelfs als de arts niets doet. (Interview 8, man 72j)*

#### ii. Euthanasie en levensverkorting onmogelijk

Voor alle respondenten was euthanasie onbespreekbaar. Euthanasie wordt gezien als een vorm van zelfmoord en dat is verboden volgens de Islam. Het einde dichterbij brengen door levensnoodzakelijke behandelingen, zoals antibiotica of artificiële voeding weigeren of door medicatie op te starten die potentieel levensbekortend werkt, werd niet geaccepteerd. Tegelijkertijd vonden de respondenten wel dat - eens het einde onvermijdelijk is - je de persoon mag laten vertrekken. Dan ligt het lot van die persoon terug in handen van God. Iemand doen sterven mag niet, iemand laten vertrekken mag wel. De grens tussen deze twee zaken werd bij de verschillende respondenten anders gelegd. Sommigen vonden dat opioïde pijnstilling, die dient tot controle van de symptomen, maar het levenseinde potentieel wel dichterbij brengt, niet aanvaardbaar is. Voor anderen was dit weer wel aanvaardbaar. Hetzelfde gold voor het al dan niet toedienen van artificiële voeding bij het levenseinde. De respondenten waarmee we het hadden over niet zinvolle behandeling, zoals chemotherapie bij iemand die slechts twee maand te leven heeft, vonden dat deze niet opgestart moest worden.

*Ik vind dat men een persoon mag laten vertrekken als men 100% zeker is dat de persoon klaar is om te vertrekken, dat ze aan het einde gekomen is. Haar zachtjes laten vertrekken, dat mag. Uiteindelijk is het ook de manier van zich uit te drukken: als we spreken over euthanasie of de begeleiding naar de dood, dan voelt het een beetje alsof we haar willen doden. Het is belangrijk te weten dat het idee dat we haar zouden willen doden in contradictie is met het geloof. (Interview 1, man 63j)*

*Als jullie weten dat er niets meer te doen is, laat me dan ook maar gewoon gaan. De dokters weten toch wat ze moeten doen. Als de dokters zeggen er is niets meer te doen, dan is er niets meer te doen. (Interview 2, vrouw 66j)*

#### iii. Verwachte levensduur

De te verwachte levensduur wou men veelal niet kennen. Men had angst dat het kennen van de levensduur de hoop zou wegenemen en dat de levenszin van de zieke zou verdwijnen. Een andere reden die aangehaald werd, was dat men gelooft dat een arts niet in staat is om de levensduur te voorspellen. Dit is een beslissing die enkel door God genomen wordt. Hier waren weliswaar uitzonderingen op, andere respondenten zouden expliciet aan de arts vragen hoelang ze nog te leven hebben.

*Hij zal vragen aan de arts: "Hoelang heb ik nog te leven?"(Interview 4, man 68j)*

**b. Levenseindezorg**

**i.** Een zorg voor de familie.

Zoals eerder aangehaald vonden alle respondenten het de plicht van hun familie, meer specifiek van de kinderen om hun zorg op zich te nemen. De zorg door familie ervaarden zij als de ideale zorgen.

**ii.** Thuisverpleging en rusthuis als optie

Verpleegkundige zorgen door de eigen familieleden werd gezien als het ideale scenario, maar de respondenten gaven aan dat dit in een Belgische context vaak niet haalbaar is. Ten eerste wordt het aantal kinderen steeds kleiner en ten tweede werken zij en hebben ze zelf ook kinderen, daardoor is het voor nieuwe generaties het niet meer vanzelfsprekend om de zorg van hun ouders op zich te nemen. Dit probleem werd erkend door de ouders. Zij zagen thuisverpleging en eventueel een rusthuis als een optie als de zorg te zwaar zou zijn voor de kinderen.

*Hij zegt dat het in deze tijd veel voorkomt dat man en vrouw ter zelfder tijd werken en zij zeggen soms: "Wij hebben geen tijd om voor mama of papa te zorgen" Dus op dat moment zou het goed zijn van een rusthuis of een thuisverpleegkundige te voorzien. (Interview 4, man 68j)*

*Er is een groot verschil (met Marokko). Hier hebben de kinderen geen groot hart voor hun ouders. Ze hebben veel te doen, ze zijn gestresseerd. Ze denken: "Ik zal dit doen, ik zal dat doen". Ze hebben niet veel tijd, ze zijn hier geboren hé. De studies en zo. Er is niets aan te veranderen. (Interview 5, vrouw 63j)*

**c. Beslissingen nemen bij ziekte**

**i.** Informatievoorkeuren

Negen van de tien respondenten wilden graag de diagnose en de therapeutische opties kennen. Er was één uitzondering, deze respondent vond dat een ernstige ziekte enkel aan de familie moet meegedeeld worden.

*-Voor mij is het echt belangrijk dat jullie uitleg geven zodat ik alles kan begrijpen. (Interview 10, man 75j)*

*-Ik zal hem vragen wat er met mij zal gebeuren door deze ziekte. Nu heb ik een hypertensie, ben bij de arts geweest en ik heb gevraagd: "Hypertensie, wat is dat? Wat geeft dat?". Hij heeft gezegd, mevrouw, je hebt daardoor veel kans op een trombose. Nu neem ik drie medicijnen tegen hoge bloeddruk. Je kunt erdoor een trombose krijgen, dus je moet je verzorgen. (Interview 5, vrouw 63j)*

*-Normaalgezien zegt men niets aan de patiënt. Het heeft geen zin om te zeggen: "Je hebt een kanker en je zal over twee of drie weken sterven." Nee, dat moet je niet zeggen. Laat de patiënt in zijn bed. De patiënt moet niet weten dat het zijn laatste dag is. Bij iedereen is dit zo, maar het zal de patiënt niet helpen te weten hoe hij zal sterven. (Interview 8, man 72j)*

**ii.** Therapeutische beslissingen

Beslissingen werden door de meeste respondenten graag samen met de arts gemaakt. Enkele respondenten vonden dit echter de volledige verantwoordelijkheid van de arts, omdat zij de arts als enige bekwaam vonden om de juiste behandeloptie te kiezen. Eén respondent vertelde dat hijzelf informatie over de ziekte en de behandeling zou opzoeken en de opinies van verschillende artsen zou inwinnen om deze met elkaar te kunnen vergelijken.

*Ze zegt dat het beste is dat de dokter alles regelt, want wij weten niet alles. Ze zegt dat ze niet op de hoogte is van alle reglementen, medicatie enzo. Dus het is misschien beter dat de arts dat beslist. (Interview 3, vrouw 66j)*

*Hij zal ook opzoekwerk doen en zal meer over zijn ziekte willen weten. Hij wil over alles op de hoogte zijn. Hij wil zelfs de opinie van verschillende specialisten. (Interview 4, man 68j)*

In het algemeen vertelden de respondenten een groot vertrouwen te hebben in de arts. Er werd vanuit gegaan dat wat de arts beslist, goed is voor de patiënt. De respondenten vonden het belangrijk de adviezen van de arts goed op te volgen.

*Hij zegt dat: "Zoals het niet mogelijk is om inkopen te doen zonder geld, zonder te gaan werken, zo kan men zijn gezondheid niet hebben zonder de arts te zien en de noodzakelijke behandeling te volgen. Dat moet men doen." (Interview 4, man 68j)*

*Die mens heeft daarvoor gestudeerd en hij zal wel weten wat hij moet doen, welke medicatie hij moet geven, voor de pijn of voor iets anders. Soms zijn er problemen met de medicatie, dan moet je telefoneren naar de dokter, en dan zal hij zeggen: "Je moet terugkomen of zo". Ja, volgen wat de dokter geeft als structuur. (Interview 6, vrouw 77j)*

Enkele respondenten gaven aan dat zij het als vanzelfsprekend ervaren dat de arts alles zal doen om het leven zo lang mogelijk te rekken.

*Als ze volledig ziek wordt, dan vertrouwt ze op de dokter en wil ze nog alles. En als het over de dood gaat, daar kunnen we niet veel aan doen. (Interview 6, vrouw 77j)*

*Ze zegt van ook al zegt iemand dat hij niet naar het ziekenhuis wil gaan, de opdracht van de dokter is altijd de persoon zo lang mogelijk in leven te houden. Begrijpt u mij? De opdracht van de arts is altijd… ook al was de beslissing van de persoon drie jaar geleden om niet in het ziekenhuis te zijn, een persoon zo lang mogelijk in leven te houden. (Interview 3, vrouw 66j)*

# DISCUSSIE

## 1. Interpretatie van de gegevens

Omtrent de aanvaarbaarheid van VZP vonden we dat deze initieel laag was, maar dat er wel ruimte voor kwam tijdens het interview. Na een eerste korte duiding van het begrip VZP, vertelden respondenten weinig nood te hebben aan zorgplanning, gezien zij enerzijds vertrouwen hebben in God om oplossingen te bieden wanneer er problemen zouden ontstaan. Anderzijds rekenden de respondenten op hun familie om hen te verzorgen wanneer dit nodig zou zijn. Tijdens de gesprekken werd echter duidelijk wat de respondenten van hun artsen en omgeving verwachten. Zo vonden we bijvoorbeeld dat er bij de meeste respondenten een grote informatiebehoefte bestaat. Het uiten van zorgbehoeftes kwam er na een bredere schets van wat VZP allemaal kan inhouden, met het geven van concrete voorbeelden en door het concept toe te passen op persoonlijke ervaringen of situaties die zij in hun omgeving al tegenkwamen. In enkele gevallen vertelde de respondent dat hij zijn zorg niet wenst te plannen, dat de beslissingen gemaakt moeten worden door de familie in samenspraak met de arts. Maar ook deze beslissing valt naar onze mening binnen VZP of zoals een respondent het verwoordde *"niet plannen is ook plannen".* In andere gevallen uitten de respondenten specifieke zorgwensen, waarmee de arts rekening zou kunnen houden bij het nemen van beslissingen.

Voor de initieel lage aanvaardbaarheid kunnen meerdere redenen aangehaald worden: zo bleek uit de interviews dat er een heel lage voorkennis was van VZP, sommige respondenten dachten bijvoorbeeld dat dit gelijk staat met euthanasie en haalden onmiddellijk religieuze argumenten aan waarom dit niet aanvaardbaar was. Ten tweede kunnen we concluderen dat VZP, als er geen direct aanknopingspunt voor is, niet als nuttig ervaren wordt. Door een groot vertrouwen in God en in de familie is er namelijk minder angst voor de toekomst en is de nood aan planning laag. Wanneer we situaties voorlegden waarin er een ernstige chronische ziekte aanwezig zou zijn, was er wel openheid om de toekomst te bespreken en te plannen. Dit wijst er mogelijks op dat de aanvaardbaarheid bij deze populatie t.a.v. VZP groter kan worden, wanneer de toepasbaarheid duidelijker wordt aan hand van voorbeelden of situatieschetsen.

Bij het nagaan van de wensen en voorkeuren omtrent zorg en behandelingen aan het levenseinde werd het duidelijk dat de meeste respondenten de diagnose willen kennen en mee willen beslissen in het therapeutisch proces. Een verstaanbare uitleg werd als zeer belangrijk geacht. Een tolk kan de informatiestroom naar de patiënt bemoeilijken, maar er werd verwacht dat de tolk een volledige vertaling aan de patiënt doet, zodat deze alles begrepen hebben. Desondanks kan een tolk toch een knelpunt zijn voor het toepassen van VZP. Tolken kennen de taal wel, maar niet noodzakelijk medische begrippen. Daarnaast kan het soms moeilijk zijn om alle nuances goed over te brengen.

De respondenten gaven vaak aan niet te willen weten wanneer ze zouden sterven. Aan de andere kant impliceert het kennen van de diagnose en therapeutische opties meestal het kennen van de prognose. Is dit een contradictie? Er moet volgens ons een onderscheid gemaakt worden tussen prognose en te verwachten levensduur. De prognose, wat de patiënt te wachten staat, kan meegedeeld worden. Met het meedelen van verwachte levensduur, hoelang een patiënt nog te leven heeft, dient echter omzichtiger te worden omgesprongen. Hierover waren de meningen verdeeld: het kennen van de levensduur zou de hoop kunnen wegnemen en zou ook buiten het kennisgebied van de arts liggen. Enkel God kan weten hoelang iemand nog zal leven. De arts zou in deze gevallen best vragen aan de patiënt welke informatie hij wel of niet wil kennen.

In het geval van een palliatieve patiënt bleek de zorg veelal de taak van de familie te zijn: men gaf aan dat dit het 'ideale scenario' is maar dat de Belgische context dit soms niet toelaat. De jongere generaties vinden het vaak niet gemakkelijk mantelzorg te combineren met hun werk en gezin. In die gevallen kan wel gedacht worden aan verpleegkundige thuiszorg en eventueel een rusthuis.

Uit eerder onderzoek bleek dat 80% van de Belgen interesse heeft om met zijn huisarts over VZP te spreken. De voornaamste reden die zij hiervoor aangaven vielen onder het principe van 'autonomie': Men wil zelf kunnen beslissen welke behandelingen men wel of niet wenst, of in welke situaties ze niet wensen te belanden (16). Hoewel onze studie niet kwantitatief van aard is, kunnen we stellen dat de nood aan VZP, zonder dat er een directe aanleiding toe bestaat, lager zou kunnen liggen bij Turkse en Marokkaanse patiënten door een groot vertrouwen in God en in de familie. Het recht op zelfbeschikking lijkt dan minder van belang. De meeste respondenten gaven aan dat zij geen angst hebben voor de toekomst. Als er wel een aanleiding is voor het voeren van een gesprek rond VZP, zoals een nieuwe chronische ziekte, kan er meer nood aan VZP bestaan.

In tegenstelling tot F. De Graaff (29) vonden wij dat de meeste patiënten geïnformeerd wilden worden over hun diagnose en mee therapeutische beslissingen willen maken. Dit vormt dus een goede basis voor VZP. Ook in tegenstelling met deze studie vonden wij dat niet alle patiënten curatieve zorg en maximale zorg tot aan het einde wensten, sommigen verkozen om thuis te sterven omringd door de familie. Maar er zijn ook een aantal gelijkenissen, zo is de ideale zorg, de zorg door de familie en willen de patiënten respectvol behandeld worden door hun arts. Waarschijnlijk is het verschil in onderzoeksresultaten te wijten aan de verschillende methodologie. In de studie van F. De Graaff werd meestal een familielid geïnterviewd, niet de patiënt zelf. Deze kan er een andere mening op

nahouden. Daarnaast was de onderzoekspopulatie verschillend: wij interviewden respondenten zonder terminale aandoening terwijl F. De Graaff respondenten interviewde die zich in een terminaal stadium van kanker bevonden. Het is dus mogelijk dat de voorkeuren van de familie van de respondenten anders is dan deze van de respondenten zelf en dat de wensen van respondenten anders worden eens ze terminaal ziek zijn.

Wanneer we de vergelijking maken met de ideeën tussen VZP bij Afrikaanse en Mexicaanse Amerikanen enerzijds en Turkse en Marokkaanse Belgen anderzijds, merken we overeenkomsten en verschillen. Overeenkomsten zijn dat ze allen het recht willen om mee te beslissen in hun behandeling en denken dat VZP zinvol kan zijn hierin. Net zoals Mexicaanse Amerikanen willen ze dat hun familie beslissingen maakt in een terminale context. Desondanks hebben ze nog weinig over levenseindebeslissingen gesproken met hun familieleden. Maar in tegenstelling tot Afrikaanse Amerikanen hebben Turkse en Marokkaanse patiënten in België wel een groot vertrouwen in de gezondheidszorg. Argwaan tegenover het gezondheidszorg systeem is geen reden die zij aangeven om niet aan zorgplanning te doen (9). Hieruit blijkt dat VZP niet enkel cultuurafhankelijk maar ook contextafhankelijk is.

De resultaten gevonden in ons onderzoek sluiten nauw aan bij studies over dit thema uitgevoerd in de Arabische wereld (24)(22)(27). Uit deze studies blijkt dat VZP past binnen het Islamitisch rechtssysteem en dat VZP aanvaardbaar is wanneer het goed wordt uitgelegd. Dialysepatiënten in een gevorderd stadium van de ziekte willen betrokken zijn bij therapeutische beslissingen en het al dan niet nemen van levensverlengende maatregelen. Ook uit onze studie blijkt dat VZP aanvaardbaar is als dit goed uitgelegd wordt of als er een concrete aanleiding toe is. Dit wijst erop dat de toepasbaarheid van VZP bij deze populatie mogelijks sterk afhankelijk is van de wijze waarop dit wordt aangepakt en dat de toepasbaarheid vergroot wanneer men een cultuur-sensitieve aanpak vooropstelt.

## 3. Implicaties voor de praktijk

Voor de huisartsenpraktijk betekent dit dat de arts zeker niet moet afzien om een gesprek rond VZP aan te gaan bij patiënten van Turkse en Marokkaanse origine. Het stellen van open vragen over wensen en voorkeuren omtrent zorg en behandelingen aan het levenseinde werd door geen enkele respondent als bedreigend ervaren. In tegendeel, de respondenten gaven telkens aan welke zorgaspecten zij belangrijk vonden. Dit kan de beslissingen beter afstemmen op de wensen van de patiënt en uiteindelijk de therapeutische relatie ten goed komen. Het concept van zorgplanning kan dus evenzeer toegepast worden in deze populatie.

Er dient wel rekening gehouden te worden cultuurspecifieke elementen om dit gesprek vlot te laten verlopen.

Een eerste element is het erkennen van de grote rol weggelegd voor de familie. Dit zowel wat betreft beslissingen omtrent zorg, als in wie de mantelzorg kan bieden. Zo is het aan te raden een familielid te betrekken bij de VZP: de arts kan dan inzicht krijgen in de familiestructuur en in wie de patiënt best kan vertegenwoordigen.

Daarnaast is het aan te raden rekening te houden met de geloofsovertuiging van de patiënt. Religie speelt een grote rol in het levenseinde thema. Volgens de Islam moet men ziekte en dood *de Hamdoulah* aanvaarden, met dank voor al het goede dat er wel nog is. Van een niet-waardevol leven kan geen sprake zijn. Dit heeft als implicatie dat het stoppen of niet starten van levensverlengende maatregelen vaak onbespreekbaar is, zodoende kan dit thema mogelijks best vermeden worden tijdens dergelijke VZP-gesprekken. Euthanasie werd bijvoorbeeld door geen enkele respondent aanvaard. Wij raden aan deze religieuze argumenten niet te negeren maar mee in rekening te nemen.

Andere voorkeuren waar de hulpverlener aandacht voor moet hebben zijn: thuis kunnen sterven omringd door familie, verpleegkundige zorgen bij voorkeur toegediend door familieleden en het recht om geïnformeerd te worden. Met het meedelen van de verwachte levensduur dient met zorg omgesprongen te worden, gezien vele respondenten er voor kozen dit niet te weten. Men kan dus best eerst aan de patiënt vragen of hij zijn verwachte levensduur wil kennen vooraleer dit mee te delen. Open vragen stellen geeft de arts ook de mogelijkheid om te peilen naar de zorgnoden, waarden en overtuigingen van de patiënt, zonder dat dit als bedreigend ervaren wordt. Op deze manier kan de arts zijn patiënt beter leren kennen: Hoe staat de patiënt in het leven? Hoe zijn de familierelaties? Welke informatie wil hij kennen of niet kennen? Hoe belangrijk is religie voor hem of haar?
Ten laatste dienen ook individuele voorkeuren in acht genomen te worden, gezien niet elke Turkse of Marokkaanse respondent dezelfde mening over dit onderwerp had, wat mogelijks een individuele aanpak noodzakelijk maakt.

## 4. Suggesties voor verder onderzoek

Als suggestie voor verder onderzoek raden we aan dat dit onderzoek herhaald wordt bij andere minderheidsgroepen. Zo zou onderzoek kunnen uitgevoerd worden naar de toepasbaar het van VZP bij Zuid-Europese Belgen, Afrikaanse Belgen, doven, Oost-Europeanen… Wat is de beste aanpak van VZP in deze minderheidsgroep? Wat zijn de specifieke zorgvoorkeuren? Een leidraad voor cultuur-sensitieve VZP zou hierna kunnen opgesteld worden als tool voor de artsen, net zoals dit gedaan werd bij verschillende minderheidsgroepen in Canada (20). Dit zou de praktijk kunnen verbeteren en mogelijks ook betere inzichten verschaffen in de toepassing van VZP in het algemeen. Daarnaast zou er ook onderzoek kunnen gedaan worden, toegespitst op naar de aanvaardbaarheid van een wilsverklaring, gezien dit veelal achterwege bleef in deze studie.

## 5. Sterktes en zwaktes

De zwaktes van deze studie zijn ten eerste een onderzoekersbias. Doordat de onderzoekers een andere culturele achtergrond hebben, kunnen de antwoorden anders gepercipieerd zijn naar de verwachtingen van de onderzoekers. Ten tweede is er ook een steekproefbias, doordat er enerzijds enkel patiënten met een huisarts geïnterviewd werden en anderzijds doordat er geen communicatieprobleem mocht zijn. Enkel patiënten die Nederlands of Frans spreken of die een familielid hebben die wou tolken werden in de studie geïncludeerd. Ten derde, doordat het onderzoek ruim naar VZP keek en doordat de respondenten geen palliatieve diagnose hadden, zijn wij niet diep ingegaan op zorgwensen aan het levenseinde. Hierdoor zijn die resultaten niet gedetailleerd en mogelijks niet te veralgemenen.

De sterktes van de studie is dat dit een vernieuwend onderzoek is, nog nooit werd de attitude tegenover VZP van Turkse en Marokkaanse patiënten onderzocht in België. Hiernaast was er sprake van een doorgedreven data-triangulatie. De interviews werden afgenomen door twee HAIO's en de analyse van de resultaten werd gedaan door een multidisciplinair onderzoeksteam, bestaande uit twee artsen met praktijk-kennis en drie sociale gezondheidswetenschappers (twee gezondheidssociologen en een psychologe). Ook de topic guide werd opgesteld met het ganse onderzoeksteam, deze werd aangepast tijdens de onderzoeksfase om bepaalde nuances beter te kunnen onderzoeken. Het feit dat de interviewers soms ook de huisarts van de respondenten waren, kan het voordeel gehad hebben dat de situatie als "echt" ervaren werd en dat er onmiddellijk een vertrouwensband was, waardoor gevoelige informatie gedeeld werd. De interviews leken sterk op hoe een gesprek rond VZP werkelijk zou kunnen verlopen, weliswaar bij patiënten zonder palliatieve diagnose.

# Conclusie

Spontaan was er weinig nood aan zorgplanning. Echter, als er concrete voorbeelden werden gegeven of wanneer VZP toegepast werd op hun eigen situatie, werden wel zorgwensen geuit.

De voorkeuren omtrent zorg en behandelingen aan het levenseinde die als belangrijk werden bevonden waren de volgende:
De respondenten vonden het belangrijk goed geïnformeerd worden omtrent de diagnose en mee te beslissen over de behandeling. Er werd er veel belang gehecht aan de familie; dit zowel voor het instaan voor verpleegkundige zorgen als voor het maken medische beslissingen in geval van wilsonbekwaamheid. Sommige patiënten verkozen thuis sterven omringd door de familie. Er werd een afwijzende houding aangenomen ten opzichte van het weigeren van levensverlengende maatregelen. Euthanasie was onbespreekbaar.

Het voeren van een gesprek rond VZP is tijdrovend voor de arts, mede doordat er vaak een tolk bij betrokken moet zijn, maar is desondanks zinvol. VZP is toepasbaar bij Turkse en Marokkaanse Belgen wanneer er rekening gehouden wordt met enkele cultuurspecifieke elementen, zoals de grote rol die toegekend wordt aan de familie en aan God. Open vragen kunnen helpen om de waarden, overtuigingen en voorkeuren zijn van zijn patiënt te leren kennen. Hierdoor kan de arts de wensen van de arts beter respecteren wanneer deze wilsonbekwaam zou worden, daarnaast komt het VZP gesprek ook de vertrouwensrelatie ten goede.

# Bijlage

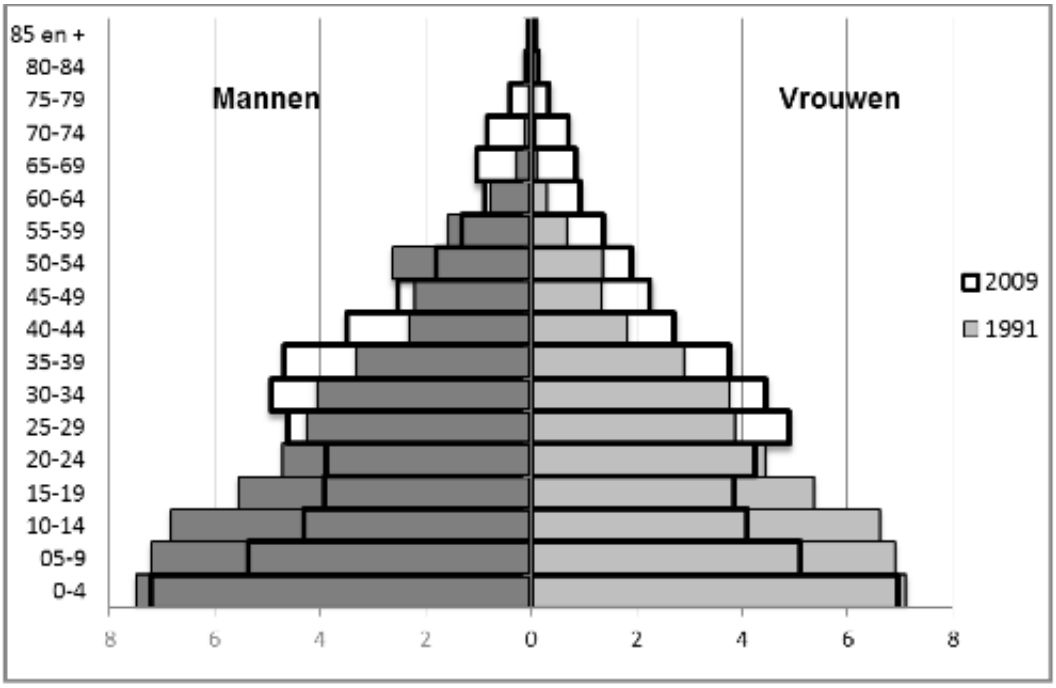
**Tabel 2.** Indexen die de vergrijzing meten van de populatie van Marokkaanse herkomst en van de totale in België verblijvende populatie (Bronnen: Volkstellingen (1971 en 1981) en RR-ADSEI en UCL/DEMO)

| | | 1971 | 1981 | 1991 | 2001 | 2009 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Gemiddelde leeftijd | Populatie van Marokkaanse herkomst | 20,4 | 20,1 | 22,14 | 25,2 | 27,0 |
| | Totale populatie | 35,9 | 36,9 | 38,3 | 39,8 | 40,7 |
| % min 15-jarigen in de populatie | Populatie van Marokkaanse herkomst | 43,5 | 46,3 | 42,1 | 33,8 | 33,0 |
| | Totale populatie | 23,5 | 19,9 | 18,1 | 17,6 | 16,9 |
| % 65-plussers in de populatie | Populatie van Marokkaanse herkomst | 0,2 | 0,3 | 0,7 | 2,5 | 4,5 |
| | Totale populatie | 13,4 | 14,2 | 15,0 | 16,9 | 17,1 |
| Vergrijzingsindex | Populatie van Marokkaanse herkomst | 0,8 | 1,2 | 3,3 | 11,5 | 15,5 |
| | Totale populatie | 61,1 | 65,3 | 83,8 | 93,2 | 99,3 |
| index van oudere personen ten laste | Populatie van Marokkaanse herkomst | 0,5 | 0,6 | 1,4 | 4,6 | 8,3 |
| | Totale populatie | 24,2 | 24,6 | 24,9 | 28,3 | 28,5 |

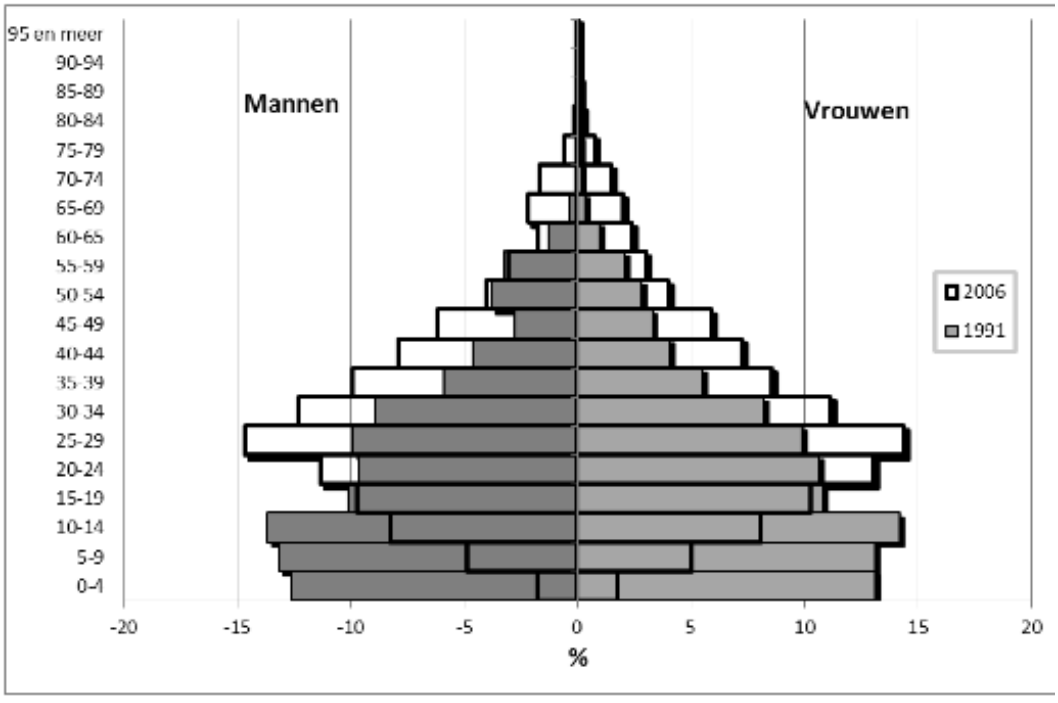
***Tabel 3.*** *Verhouding -15-jarigen, 15- tot 39-jarigen, 40- tot 64-jarigen en 65-plussers volgens de nationaliteit (Bronnen: Volkstelling en Rijksregister, ADSEI)*

| | 1971 | 1981 | 1991 | 1999 | 2006 |
|---|---|---|---|---|---|
| | Populatie met de Turkse nationaliteit | Populatie met de Turkse nationaliteit | Met de Turkse nationaliteit geboren populatie | Met de Turkse nationaliteit geboren populatie | Met de Turkse nationaliteit geboren populatie |
| Verhouding -15 jarigen | 46,13% | 46,52% | 39,92% | 27,36% | 14,90% |
| Verhouding 15-39 jarigen | 45,16% | 39,96% | 44,81% | 53,38% | 57,74% |
| Verhouding 40-64 jarigen | 8,12% | 13,12% | 14,56% | 16,85% | 22,75% |
| Verhouding 65-plussers | 0,60% | 0,41% | 0,71% | 2,39% | 4,62% |

***Figuur 1.*** *Leeftijdspiramides (voor 100 inwoners) van de Marokkaanse migrantenpopulatie in 1991 en 2009 (Bron: RR-ADSEI en UCL/DEMO)*




***Figuur 2.*** *Leeftijdspiramides (voor 100 inwoners) van de met de Turkse nationaliteit geboren populatie: vergelijking tussen 1991 en 2006 (Bron: RR-ADSEI)*



**Bijlage 1: Het semi-gestructureerd interview**

## 1. Openingsvraag

Goedemorgen/middag/avond, ik ben een huisarts-in-opleiding, dit wil zeggen dat ik afgestudeerd ben en dat ik nu een twee-jarige opleiding volg om huisarts te worden. In mijn thesis onderzoek ik de nood aan vroegtijdige zorgplanning bij nieuwe Belgen. We doen dit door interviews af te nemen met verschillende mensen, zo proberen we jullie verwachtingen van ons als arts beter in beeld te brengen. Graag had ik uw mening ook gekend over dit onderwerp.

Het interview zal worden opgenomen zodat we het later kunnen neerschrijven en analyseren.

*Informed consent* Bent u hiermee akkoord?

## 2. Inleidingsvraag

**1. Uitleg VPZ**

Eerst zal ik u uitleggen wat VZP juist betekent. VZP is het vroeger nadenken over later. Het is een gesprek tussen u, uw naasten en een zorgverlener waarin uw wensen rondom uw toekomstige zorg besproken worden. Ik zal u doorheen het interview proberen goed uit te leggen waarover VZP allemaal kan gaan. In principe gaat het over het samen exploreren welke soort zorg u wel of niet meer wenst indien u een ernstige ziekte zou krijgen. Sommige mensen willen ook specifiek hun levenseinde bespreken zo vroeg mogelijk; anderen niet. De bedoeling van vandaag is te kijken welke onderwerpen u wel of niet ter sprake zou willen brengen bij uw huisarts.

## 4. Sleutelvragen

### 1. ERVARING (context)

*Vaak hebben mensen al eens een situatie meegemaakt waarin vroegtijdige zorgplanning van toepassing zou kunnen geweest zijn. Bijvoorbeeld wanneer een familielid ernstig ziek is en plots niet meer bij bewustzijn is. De persoon kan dan zelf zijn wensen niet meer uiten. De familie en de artsen moeten dan een beslissing maken in zijn of haar plaats.*

**H: Heeft u al eens zo'n situatie meegemaakt? Als ja: kan/wil u daarover meer vertellen? Als neen, hoe denkt u hierover?**

S: Denkt u dat het problemen had kunnen voorkomen moest u weet gehad hebben van de wensen van uw dierbare voor dit zich voordeed?

(H= hoofdvraag, S=subvraag)

### 2. ATTITUDE

*In een VZP gesprek probeert de arts te weten te komen wat u verstaat onder goede zorgen. Zo kan hij zijn beleid aanpassen aan de wensen van de patiënt.*

**H: Wat vindt u van het idee om uw toekomstige zorg nu al deels te plannen, ook al zijn er momenteel nog geen problemen?**

S: Zou u met uw arts willen spreken over de nabije of verder gelegen toekomst?
S: Zou u met uw arts willen spreken over het levenseinde?
S: Zou u willen dat de arts u vraagt om welke bezorgdheden of angsten u hebt i.v.m. de toekomst?
S: Wie moet volgens u beslissen over u zorgen als u dit zelf niet meer zou kunnen?
(S): Mensen verschillen in hoe ze medische beslissingen willen nemen. Sommigen willen zelf beslissen, anderen willen samen met hun arts beslissen en nog anderen verkiezen dat hun arts beslist of hen thans zeer nauw begeleidt bij het maken van medische beslissingen. Waarin herken jij je het meest? Of wat zou jij verkiezen?

## 3. ARTS-PATIENT RELATIE

1. VZP binnen familie of met zorgverleners

*Spreken over uw toekomstige zorg kan gebeuren met verschillende personen. Sommige mensen bespreken dit liefst binnen de familie anderen spreken hier graag over met hun arts of met andere zorgverstrekkers.*

**H: Wie vindt u de meest geschikte persoon om over uw toekomstige zorg te spreken? En kan u uitleggen waarom?**

S: Vindt u dat VZP iets is wat binnen de familie besproken en geregeld moet worden?
S: Vindt u dat dit iets is om met uw arts te bespreken?
S: Zijn er andere personen zoals een thuisverpleegkundige, een sociaal assistent of een imam waarmee u dit wil bespreken?
S: Is het geslacht van deze persoon belangrijk?
S: Vindt u het de taak van de arts om over VZP te beginnen spreken?

*2*. Ziekte-inzicht en informatievoorkeuren

*Als iemand ernstig ziek wordt, dan kan hij vele vragen hebben voor de arts. Bijvoorbeeld: Wat de oorzaak is van mijn ziekte? Is er nog genezing mogelijk? Hoe zal mijn toekomst eruitzien? Waar kan ik mij aan verwachten? En eventueel: hoelang heb ik nog te leven?*

**H: Moest u plots een ernstige ziekte krijgen, welke informatie zou u dan willen horen van de arts?**

S: Wil u weten welke problemen er zich zullen voordoen en wat dit voor u zal veranderen?
S: Wil u alle behandelingsmogelijkheden kennen?
S: Denkt u dat alles zichzelf wel zal uitwijzen en dat we de toekomst maar moeten afwachten?
S: Wil u weten hoelang u nog te leven zal hebben?
S: Wil u liefst zoveel mogelijk details weten of liefst zo weinig mogelijk?

## 4. GEWOONTES NORMEN EN WAARDEN

**1. H: Hoe kijkt uw religie aan ten opzichte van deze materie?**

**2. H: In welke mate is uw culturele achtergrond belangrijk bij de beslissingen die u zou maken bij het plannen van uw zorg?**

**3. H: Wat vindt u ervan om te spreken over ziekte en sterven?**

**4. H: In welke mate is het voor u belangrijk dat de hulpverlener die met u over VZP spreekt dezelfde culturele achtergrond heeft?**

**5. H: In welke mate zou het kunnen helpen dat de hulpverlener die met u over VZP spreekt inzicht heeft in uw culturele achtergrond?**

*S:* Voor ons als arts is het soms moeilijk om over ernstige zaken zoals ziekte en dood te spreken met mensen van een andere culturele achtergrond, omdat we het gevoel hebben dat we niet goed weten hoe de patiënt er zelf over denkt. Wat denkt u hiervan?

S: Kunt u ons tips geven over hoe we dit moeten aanpakken?

## 5. FAMILIE

**H: Heeft u , misschien zonder het begrip vroegtijdige zorgplanning te kennen, al eens met iemand in uw omgeving gesproken over uw toekomstige zorgwensen? Zo ja, met wie?**

**H: Als u een VZP zou hebben met uw arts, wie zou u dan nog graag in dit gesprek betrekken?**

*Een vertegenwoordiger is iemand die beslissingen kan maken in jouw plaats, moest je daar zelf niet toe in staat zijn. U kan nu al zo'n vertegenwoordiger aanstellen. Zo weet de arts wie hij moet aanspreken om beslissingen te maken in het geval dat er u iets zou overkomen.*

**H: Wat vindt u ervan om zo een vertegenwoordiger aan te stellen?**

## 6.VIGNET

Nu zal ik een voorbeeld geven van hoe VZP in werkelijkheid toegepast kan worden:

Mevrouw B. Is 75 jaar oud en heeft de beginnende ziekte van Alzheimer dementie. Ze woont thuis bij haar jongste dochter. In een gesprek met haar huisarts geeft ze duidelijk aan dat als ze ernstig ziek wordt niet meer naar het ziekenhuis wil 'omdat ze niet aan machines wil sterven zoals haar echtgenoot die wekenlang pijn heeft geleden om dan toch te sterven'. Haar kinderen zijn hiervan op de hoogte. Momenteel stelt ze het vrij goed thuis. Ze heeft nog plezier in het krijgen van bezoek en leeft mee met de kinderen en kleinkinderen.

Plots gaat mevrouw B. achteruit. Ze krijgt koorts, ze hoest en kan niet meer eten of drinken. De huisarts komt erbij en oordeelt toch dat ziekenhuisopname eventueel wenselijk is. Intraveneus vocht en antibiotica kunnen haar -als alles goed gaat- weer zo goed maken als voorheen. Samen met familie en patiënt wordt beslist toch een ziekenhuisopname te regelen met duidelijke afspraak dat indien niet beter na enkele dagen, deze behandeling te stoppen en terug naar huis te keren voor een comfortbehandeling en daar te sterven. Mevrouw recupereert na drie dagen en keert terug naar huis.

Drie jaar later is er verdere achteruitgang van de dementie. Mevrouw B. kan niet meer zelfstandig uit haar bed of uit de zetel. Zij wil niet meer eten. Ze lijkt niet meer geïnteresseerd om dingen te doen.

Mevrouw B. Heeft geheugenproblemen, ze herkent nu haar eigen dochter niet meer. Ze is niet meer in staat om zelf beslissingen te nemen omtrent haar zorg. De dochter van Mevrouw B. vraagt aan de huisarts of het niet aangewezen is om kunstmatige voeding toe te dienen. Na overleg besluiten ze geen invasieve behandelingen meer in te stellen omdat mevrouw B. vroeger verteld had dat ze dit niet zou willen. Twee maand later sterft mevrouw B. zonder veel symptomen.

S: Wat denkt u bij dit verhaal?

S: Wat denkt u van het feit dat deze vrouw haar wensen heeft vastgelegd bij haar arts, vooraleer haar ziekte ervoor zorgde dat zij zelf niet meer in staat is om te beslissen?

S: Kent u de ziekte dementie?

S: Zou uzelf ook uw wensen meedelen aan uw arts moest u in de plaats van deze patiënt zijn?

## 5. Besluitende vraag

Erg bedankt voor dit interview, wij zijn heel dankbaar voor uw tijd en doen ons best om deze informatie goed te verwerken en eruit te leren hoe de beste zorgen kunnen geven aan patiënten met een andere culturele achtergrond.

**Heeft u nog vragen of bemerkingen?**

**Hoe voelt u zich bij hetgeen we net besproken hebben?**

## Bijlage 2: Protocol voor de Ethische commissie

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een concept dat al geruime tijd gekend is en geïmplementeerd wordt in het Belgische zorgsysteem. Bij de implementering van vroegtijdige zorgplanning botst men echter op vele problemen: er zijn drempels bij de arts, bij de patiënt als problemen met het gezondheidssyteem op zich. (2) Eén van deze problemen is etniciteit. Culturele verschillen bij de patiënt en bij de zorgverlener bemoeilijken het proces. (3) (4) Uit onderzoek van Baker et al. (5) blijkt dat keuzes rond VZP sterker beïnvloed worden door ethniciteit dan door leeftijd, scholingsgraad en socio-economische status. Desondanks is over de impact van ethniciteit op VZP gesprekken zeer weinig onderzoek verricht. De Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning van Domus Medica zette "de invloed van multi-culturaliteit op het voeren van VZP-gesprekken" zelfs expliciet op de onderzoeksagenda.(1) Hierbij komt dat artsen geconfronteerd worden met een steeds groter wordende groep van allochtonen ouder dan 65 jaar, waardoor het toepassen van VZP bij deze populatie ook steeds vaker nodig zal zijn.

De vraag die wij ons stellen in ons onderzoek is de volgende: Wat is de ervaring met en houding tegenover vroegtijdige zorgplanning bij patienten van Turkse en Marokkaanse achtergrond in het BHG? Zijn er bepaalde belemmerende en bevorderende factoren die het implementeren van VZP kunnen beïnvloeden bij deze populatie?

### Methodiek

*Populatie*
We interviewen patiënten van Turkse of Marokkaanse origine van de eerste generatie. We kiezen patiënten zonder levensbedreiende ziekte.

*Procedure*
Patiënten worden aangesproken in onze praktijk om te vragen of ze bereid zijn om mee te werken aan een onderzoek. Aan de patiënten wordt voorafgaandelijk schriftelijk (zie bijlage) en mondeling (zie interview) de toestemming gevraagd om een interview af te nemen en te registereren. We laten een duplicaat van het schiftelijk informed consent achter bij de patiënt, zodat deze dit nog kan nalezen en ons kan verwittigen moest hij/zij zich bedenken. Een gesprek duurt tussen de 1à 2 uur. Er worden interviews afgenomen tot de interviews geen nieuwe resultaten meer opleveren.

*Instrument*
We nemen een semi-gestructureerd interview af. De vragen in het interview zijn gebaseerd op de richtlijn VZP van Domus Medica. De opnames worden woordelijk uitgetypt en daarna geanalyseerd met nVivo om tot de onderzoeksresultaten te komen.

### Referenties


1. Van Mechelen, W Piers, R Van den Eynde, J De Lepeileir J. Vroegtijdige Zorgplanning- Een richtlijn [Internet]. 2014 p. 1–81. Available from: www.pallialine.be
2. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: a systematic review. Scand J Prim Health Care [Internet]. 2013 Dec [cited 2015 Jan 25];31(4):215–26
3. Knauft E. Barriers and Facilitators to End-of-Life Care Communication for Patients with COPD. Chest. 2005;127:2188–96.
4. Bastiaens H, Antwerpen U, Lepeleire J De, Leuven KU, Vandeplas M. Vroegtijdige zorgplanning. UA Antwerpen; 2014.
5. Baker ME. Journal of Health & Social Economic , Political and Ethnic Influences on End-of-Life Decision-Making. (December 2014):37–41.

## Bijlage 3: Goedkeuring Protocol door de 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: **2015/132**

**ADVIES VAN DE COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK**

**Betreft:**
A bridge too far? Een exploratief onderzoek naar de mogelijkheid van vroegtijdige zorgplanning bij Marokkaanse en Turkse patiënten in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest
**B.U.N. 143201524388**

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 19 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

## Bijlage 4: Informatieformulier en toestemmingsformulier

### Titel van de studie

Vroegtijdige zorgplanning bij minderheidsgroepen. Een kwalitatief onderzoek bij patiënten van Turkse en Marokkaanse origine in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest.

### Doel van de studie

Het doel van de studie is na te gaan hoe patiënten van Turkse of Marokkaanse origine staan ten aanzien van vroegtijdige zorgplanning en of zij hier al ervaringen mee hebben.

### De onderzoeker(s)

Universiteit Vrij Universiteit Brussel, Onderzoeksgroep 'Zorg Rond het Levenseinde'

-Dr. Elisabeth Wallays, elisabeth@doktersjette.be, 0497 07 96 69
-Dr. Ine Vandenbussche, inevandenbussche@gmail.com, 0495 65 62 59
-Dr. Thijs Reynders
-Prof. Lieve Van den Block

### Beschrijving van de studie

Deze studie bestaat uit 10 à 15 interviews met patiënten. Aan de hand van deze studie willen de onderzoekers nagaan welke de ervaringen zijn met en hoe de houding is tegenover vroegtijdige zorgplanning bij patiënten van een Turkse of Marokkaanse origine. We kijken ook of er belemmerende en/of bevorderende factoren zijn die vroegtijdige zorgplanning kunnen beïnvloeden.

### Procedures

Het betreft enkel een interview. De proefpersonen worden niet aan klinische metingen onderworpen.

### Risico's en voordelen

De interviews brengen geen risico's met zich mee. Deelname aan het onderzoek kan anderzijds bijdragen aan de verbetering van de zorg.

### Kosten verbonden aan deelname

Geen. Eventuele verplaatsingskosten worden vergoed.

### Vertrouwelijkheid

In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden. Uw identiteit en gegevens blijven te allen tijde anoniem en worden vertrouwelijk behandeld door de onderzoekers.

### Deelname en beeindiging 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 enigerlei 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, vermits het enkel 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.

## Toestemmingsformulier

Ik_____ heb het document "informatiefiche voor deelnemers aan een studie" pagina 1 tot en met 4 gelezen en er een kopij van gekregen. Ik stem in met de inhoud van het document en stem ook in deel te nemen aan deze studie.

Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur en de te voorziene effecten van de studie en over wat men van mij verwacht. Ik heb uitleg gekregen over de mogelijke risico's en voordelen van de studie. Men heeft me de gelegenheid en voldoende tijd gegeven om vragen te stellen over de studie en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen.

Ik ben me er van bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Brussel en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.

Ik mag me op elk ogenblik uit de studie terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere relatie met de onderzoeker.

Men heeft mij ingelicht dat mijn persoonlijke gegevens worden verwerkt en bewaard door de onderzoekers. Ik stem hiermee in en ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Te allen tijden zal mijn privacy gerespecteerd worden.

Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan deze studie.
Datum:
Handtekening:

Ik bevestig dat ik de aard, het doel en de te voorziene effecten van de studie heb uitgelegd aan de bovenvermelde deelnemer.

De deelnemer stemde toe om deel te nemen door zijn/haar persoonlijk gedateerde handtekening te plaatsen.

Naam van de persoon die voorafgaande uitleg heeft gegeven: Elisabeth Wallays/ Ine Vandenbussche
Datum:
Handtekening:

# Referentielijst


1. Van Mechelen, W Piers, R Van den Eynde, J De Lepeileir J. Vroegtijdige Zorgplanning- Een richtlijn [Internet]. 2014. Available from: www.pallialine.be
2. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC, Adler J et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. Med J Aust. 2007;186(12):77, 79, 83–108.
3. Harle I, Johnston J, Mackay J, Mayer C, Russell S, Zwaal C. Advance Care Planning with Cancer Patients: a practice guideline report. 2012.
4. De Vleminck A, Pardon K, Roelands M, Houttekier D, Van den Block L, Vander Stichele R, et al. Information preferences of the general population when faced with life-limiting illness. Eur J Public Health [Internet]. 2014;1–7. Available from: http://eurpub.oxfordjournals.org/cgi/doi/10.1093/eurpub/cku158
5. Johnstone M-J, Kanitsaki O. Ethics and advance care planning in a culturally diverse society. [Internet]. Journal of transcultural nursing : official journal of the Transcultural Nursing Society / Transcultural Nursing Society. 2009. p. 405–16. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19597187
6. Baker ME. Journal of Health & Social Economic , Political and Ethnic Influences on End-of-Life Decision-Making. December 2014:37–41.
7. 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 [Internet]. 2008 Oct [cited 2015 Jan 10];56(10):1953–8. Available from: http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2631440&tool=pmcentrez&rendertype=abstract
8. Murphy ST, Palmer JM, Azen S, Frank G, Michel V, Blackhall LJ. Ethnicity and Advance Care Directives. 2014;1.
9. 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 [Internet]. 2002 Jan;17(1):48–57. Available from: http://link.springer.com/10.1046/j.1525-1497.2002.01032.x
10. Schillebeeckx E, De Decker P, Oosterlynck S. Internationale migratie en vergrijzing in Vlaanderen : data en kaarten. Steunpunt Ruimte. 2013;
11. Aelvoet M, Verwilghen M. Wet betreffende de rechten van de patiënt. [Internet]. Belgisch Staatsblad p. 22–7. Available from: http://www.health.belgium.be/eportal/Myhealth/PatientrightsandInterculturalm/Patientrights/Ch angesWPR/index.htm#.U4rBeHY7B9B
12. Bastiaens H, Antwerpen U, Lepeleire J De, Leuven KU, Vandeplas M. Vroegtijdige zorgplanning. 2014.
13. Strubbe W, De lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra : inhoud en communicatie van het beleid in Oost- Vlaanderen. 2014.
14. Meeussen K, Van den Block L, Echteld M, Boffin N, Bilsen J, Van Casteren V, et al. Older people dying with dementia: a nationwide study. Int Psychogeriatrics. 2012;24(10):1581–91.
15. De Vleminck A, Pardon K, Houttekier D, Van den Block L, Vander Stichele R, Deliens L. The prevalence in the general population of advance directives on euthanasia and discussion of end-of-life wishes: a nationwide survey. BMC Palliat Care [Internet]. BMC Palliative Care; 2015;14(1):71. Available from: http://www.biomedcentral.com/1472-684X/14/71
16. Deputter T, Gheysens E, De Lepeleire J. Ervaringen met vroegtijdige zorgplanning Welke

verwachtingen hebben patiënten over vroegtijdige zorgplanning? 2013.

17. Knauft E. Barriers and Facilitators to End-of-Life Care Communication for Patients with COPD. Chest. 2005;127:2188–96.

18. LaVera M. Crawley M. Racial, Cultural, and Ethnic Factors Influencing End-of-life Care. J Palliat Med. 2005;8:58–69.

19. Volker DL. Control and end-of-life care : Does ethnicity matter ? 2014;22(6):442–6.

20. Con A. Cross-cultural considerations in promoting advance care planning in Canada [Internet]. BC Cancer Agency. 2007. Available from: http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdonlyres/E6F649B9-761C-4C51-89E0-C2F0834B8DCC/43096/AConAdvanceCarePlanning.pdf

21. Zeinah GFA, Al-Kindi SG, Hassan AA. Middle East experience in palliative care. Am J Hosp Palliat Care [Internet]. 2013;30(1):94–9. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22495789

22. Tayeb M a, Al-Zamel E, Fareed MM, Abouellail H a. A "good death": perspectives of Muslim patients and health care providers. Ann Saudi Med [Internet]. 2010 [cited 2014 Oct 4];30(3):215–21. Available from: http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2886872&tool=pmcentrez&rendertype=abstract

23. Albar MA. Seeking Remedy, Abstaining from Tharpy and Rexuxcitation: An Islamic Perspective. Saudi J Kidney Dis Transplant. 2007;18(4):629–37.

24. Al-Jahdali H, Baharoon S, Al Sayyari A, Al-Ahmad G. Advance medical directives: a proposed new approach and terminology from an Islamic perspective. Med Heal Care Philos [Internet]. 2012 Feb 19 [cited 2015 Jan 14];16(2):163–9. Available from: http://link.springer.com/10.1007/s11019-012-9382-z

25. Atighetchi D. Islamic Bioethics : Problems and Perspectives [Internet]. International library of ethics, law, and the new medicine; v. 31. 2007. 283 p. Available from: http://catdir.loc.gov/catdir/toc/fy0906/2008941017.html\nMaterials specified: Table of contents only http://catdir.loc.gov/catdir/toc/fy0906/2008941017.html

26. Athar S, Fadel HE, Ahmed WD, Amine ARC, Haque M, Khan FA, et al. Islamic medical ethics: The IMANA Perspective. JK Practitioner. 2005.

27. Baharoon SA, Al-Jahdali HH, Al-Sayyari AA, Tamim H, Babgi Y, Al-Ghamdi SM. Factors associated with decision-making about end-of-life care by hemodialysis patients. Saudi J kidney Dis Transplant [Internet]. 2010;21(3):447–53. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20427867

28. Sheikh a. Death and dying-a Muslim perspective. J R Soc Med [Internet]. 1998;91(3):138–40. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1296563/

29. 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 [Internet]. 2010 Jan;9:19. Available from: http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2944252&tool=pmcentrez&rendertype=abstract

30. Schoonvaere Q. Demografiesche studie over de populatie van Turkse herkomst in België. België-Turkije: 50 jaar migratie. 2013;

31. Schoonvaere Q. Demografische studie over de populatie van Marokkaanse herkomst in België. België-Marokko: 50 jaar migratie. 2014;

32. Mortelmans D. Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden. 2009 [cited 2015 Feb 22]. 1-534 .

33. Strauss A, Corbin J. Strauss, A., & Corbin, J. (1990). Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques. Newbury. 2008. 379 p.

34. Vandecandelaere H. In Brussel, een reis door de wereld. 2012. 121-163 p.

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

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