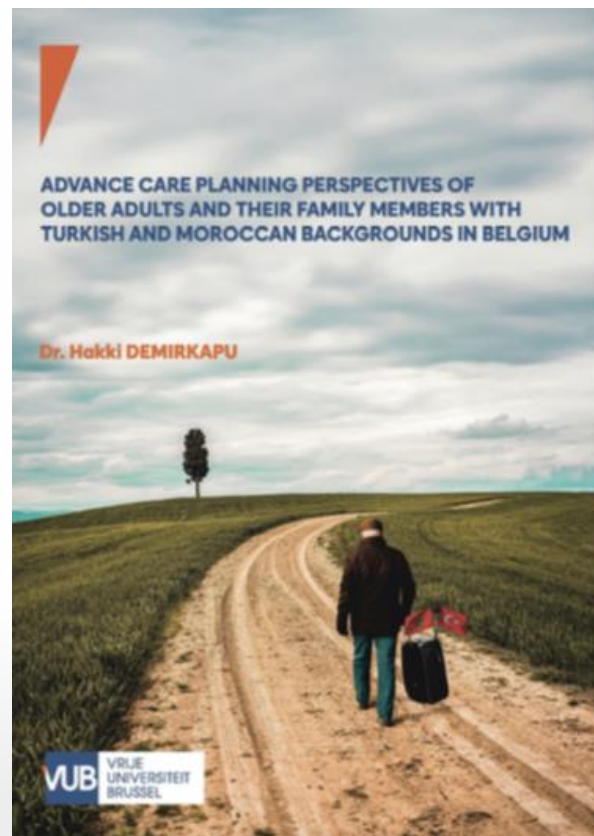


PERSPECTIEVEN OVER VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING VAN OUDEREN EN HUN FAMILIELEDEN MET EEN TURKSE EN MAROKKAANSE ORIGINE IN BELGIË.

Prof. Dr. Demirkapu Hakki, MD, PhD
Vakgroep Huisartsgeneeskunde en
Chronische Zorg
Vrije Universiteit Brussel



INLEIDING

OUDEREN MET TURKSE EN MAROKKAANSE ORIGINE IN BELGIË

Twee grootste niet-westerse groepen ouderen met migratieachtergronden.

Toegang tot het gezondheidszorgsysteem en het ontvangen van de juiste zorg belemmerd door:

- gebrek aan kennis over het zorgsysteem
- taalbarrière
- laag opleidingsniveau/gezondheidsvaardigheden
- ervaren ongevoeligheid van het systeem voor hun culturele en religieuze houdingen/waarden.

Zorgverleners vragen de specifieke perspectieven/wensen van deze ouderen niet voldoende (vooral in aanwezigheid van familieleden): diagnoses, prognoses en beslissingen rond het levenseinde zelden met de ouderen besproken.

INLEIDING

OUDEREN MET TURKSE EN MAROKKAANSE ORIGINE IN BELGIË

Familieleden kunnen confronterende, negatieve medische informatie verbergen en kunnen beslissingen nemen die niet met de wensen van de ouderen reflecteren.

Conflicten tussen zorgverleners en familieleden ivm levenseindebeslissingen (al dan niet beperken van levensverlengende behandeling), de communicatie van slecht nieuws en andere praktische aspecten van patiëntenzorg.

- Belemmering van adequate zorgverlening.
- Ouderen regelmatig en tijdig zoveel mogelijk betrekken in beslissingen.

VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING (VZP)

Continu denk- en communicatieproces tussen de patiënt, zorgverlener en op verzoek van de patiënt de naasten met als doel de waarden, levensdoelen en voorkeuren van actuele en toekomstige zorg te bespreken.

Kan leiden tot behouden van controle en gemoedsrust, verhogen van vertrouwen/tevredenheid bij patiënten en hun naasten door vermindering angst en beslissingsconflicten, verbetering levenseinde zorg,...

DOEL

Het verkennen van vroegtijdige zorgplanning gerelateerde kennis, ervaringen, visies, facilitatoren en barrières onder ouderen en hun familieleden met een Turkse en Marokkaanse origine die in België wonen.

METHODEN

Rekrutering via huisartsen in Brussel, Antwerpen en Mechelen.

Semi-gestructureerde face-to-face interviews:

- in het Turks en Darija (Marokkaans-Arabisch) met ouderen
- In Nederlands en Frans met de familieleden

Gegevens kwalitatief geanalyseerd met behulp van constant vergelijkende analysetechnieken en een combinatie van deductieve en inductieve thematische analysetechnieken.

RESULTATEN

KENMERKEN VAN DE DEELNEMERS

- In totaal 73 ouderen tussen 65 en 90 jaar en 22 familieleden:
 - 33 ouderen met een Turkse origine
 - 15 ouderen met een Turkse origine en palliatieve zorgbehoeften
 - 25 ouderen met Marokkaanse origine
- Iedereen identificeerden zichzelf als moslim
- Laag opleidingsniveau bij ouderen
- Turkse origine: 16 respondenten analfabeet, 20 respondenten enkel basisschool
- Marokkaanse origine: 17 respondenten analfabeet

RESULTATEN

GEBREK AAN VZP-KENNIS EN ERVARING MET EEN ZORGVERLENER

Citaat: "Het is eerste keer dat ik over VZP hoor. Ik wist niet dat je erover kon praten. Ik ben hier (in België) al 57 jaar, ik heb veel artsen gezien, maar niemand heeft er ooit met me over gesproken." (78-jarige vrouw met Turkse origine)

Alhoewel niemand de VZP concept kende, hadden verschillende deelnemers met hun kinderen en/of andere familieleden gesproken over mogelijke VZP-onderwerpen zoals zorglocatie (woonzorgcentrum), begraafplaats, levensverlengende middelen, orgaandonatie.

Citaat: 'Ik zeg tegen mijn kinderen: als ik niet voor mezelf kan zorgen, laat me dan in een woonzorgcentrum achter. Ik wil jullie niet tot last zijn. Ik wil dat mijn graf naast mijn ouders in Eskisehir (Turkije) ligt. Ik heb mijn testament mondeling aan mijn kinderen opgemaakt.' (78-jarige vrouw met Turkse origine).

VISIES OUDEREN MET TURKSE ORIGINE

VZP NUTTIG EN BEREID OM DEEL TE NEMEN AAN VZP-GESPREKKEN

Citaat: Ik zie geen enkel nadeel. Ik wil over mijn wensen praten. Het is beter om nu te praten als je een heldere geest hebt. We zullen dan niet afhankelijk van de machine (ventilator) zijn en niet eronder lijden. [66-jarige vrouw]

Vroegtijdige zorgplanning is NIET tegen "religie":

Citaat: "Het is niet tegen religie omdat ik geen zelfmoord pleeg door VZP te doen." [65-jarige man]

VISIES OUDEREN MET MAROKKAANSE ORIGINE

INTIËEL VZP NUTTELOOS BESCHOUWD WEGENS RELIGIEUZE REDENEN

*Citaat: "We zeggen altijd dat de toekomst in de handen van God ligt; We weten niet wat er met ons zal gebeuren. Ik heb al een plek gereserveerd [lacht] waar ik begraven zal worden in mijn dorp in Marokko, maar verder heb ik niets anders om aan te denken."
[83-jarige man]*

MAAR na uitgebreidere uitleg met concrete voorbeelden, MINDER religieuze bezwaren en MEER bereidheid om VZP-gesprekken te doen met hun huisartsen en/of familieleden.

Citaat: "Ik denk dat het iets goeds is. Maar we moeten ook geloof in God hebben. Ik ga ermee akkoord om vanaf nu VZP-gesprekken te doen, omdat mijn thuisblijven moeilijk is voor mijn gezin." [83-jarige man]

VISIES TURKSE OUDEREN MET PALLIATIEVE ZORGBEHOEFTEN

VERTROUWEN IN GOD EN FAMILIE VOOR ZORG EN BESLISSINGEN

Citaten: "Ik wil niet daarover [levensverlengende behandeling] spreken. Ik wil niet beslissen, leven en dood zijn in Gods handen. Ik wil die verantwoordelijkheid niet van God wegnemen." (83-jarige man)

"Ik laat deze dingen [medische zorg aan het levenseinde] over aan mijn kinderen. Zij zullen beslissen" (71-jarige vrouw)

Aanwezigheid van kinderen in 13/15 interviews! + soms onderbreking interviews voor dringen eigen visie (geen nood VZP)

OOK enkele positieve standpunten over VZP: het verlichten lasten van de familie en het van tevoren kunnen beantwoorden van "wat als"-vragen (betere voorbereiding).

BARRIÈRES 1

- **Gebrek aan VZP-kennis**

Citaat: Het is niet moeilijk om hierover (VZP) te praten, maar als je er niets van weet, kun je er geen discussies over voeren. (76-jarige vrouw met Turkse origine).

- Taalproblemen: moeilijkheden om deze onderwerpen te bespreken met artsen van Belgische origine.
- Vertrouwen in de familie voor zorg en beslissingen.
- Geen nood "NU" (huidige goede gezondheidstoestand, wensen en ideeën kunnen in de loop van de tijd veranderen) OOK bij palliatieve patiënten (**niet** altijd bewust van hun palliatieve status!).

BARRIERS 2

- De angst om negatieve emoties (angst, verdriet) bij zichzelf en hun kinderen op te wekken door over levenseinde wensen te praten.
- Gebrek aan organisatie en bepaalde taboes rond de discussie over ziekte en overlijden. (ouderen met Marokkaanse origine)

Citaat: "Het probleem dat wij [Marokkanen] hebben, is dat we dit niet doen, dat we ons leven niet op een georganiseerde manier leiden en niet van tevoren nadenken." [67-jarige man]

- Angst om de verkeerde beslissing te nemen wegens laaggeletterdheid. (palliatieve patiënten met Turkse achtergrond)

Alle 3 groepen

Het verkrijgen van begrijpelijke informatie over VZP in hun moedertaal.

Citaat: "Wij wisten hierover (VZP) niets. Ten eerste moet het bekend en aangekondigd worden. Het zou mooi zijn als iedere arts hierover met zijn patiënt zou kunnen praten. Patiënten zullen het waarderen. Ze zullen zeggen: Kijk, mijn dokter zorgt voor me." (68-jarige man met Turkse origine).

Turkse en Marokkaanse ouderen **zonder** palliatieve zorgbehoeften:

- Betrokkenheid van oudere kinderen: Huisartsen moeten de kinderen van patiënten informeren over de voordelen van VZP en hun betrokkenheid stimuleren.
- De wens om niet afhankelijk te zijn van kinderen, de druk op familieleden te verlichten (zorg in woonzorgcentrum, beslissingen over levensverlengende middelen, ...)

FACILITATORS 2

Turkse ouderen zonder palliatieve zorgbehoeften:

- Zorgen over toekomstige zorgbehoeften: twijfels of ze een beroep gaan kunnen doen op hun kinderen (vooral zonen en schoondochters) als ze zorg nodig hebben.

Turkse ouderen met palliatieve zorgbehoeften:

- Recente ziektes of een sterfgeval in de familie.

CONCLUSIES 1

- Meeste ouderen met een Turkse en Marokkaanse origine waren bereid om over VZP te praten nadat ze informatie hadden ontvangen met concrete casusvoorbeelden in hun moedertaal.

→ Ouderen met Turkse en Marokkaanse origine in België moeten beter geïnformeerd en bewust worden van VZP.

→ Behoeftte aan bewustmakingscampagnes over VZP zodat mensen weten welke stappen ze moeten nemen wanneer ze klaar zijn voor VZP gesprekken.

- Manier van VZP uitleg kan bepalend zijn voor de aanvaardbaarheid (minder religieuze bezwaren na uitgebreidere uitleg bij ouderen van Marokkaanse origine).

→ Zorgverleners moeten begrijpelijke, vertaalde informatie gebruiken met herkenbare voorbeelden, aangepast aan de lagere lees- en gezondheidsvaardigheden van deze groepen.

CONCLUSIES 2

- Gemeenschappelijke perspectieven, maar ook verschillende meningen en houdingen tussen en binnen de groepen. → Waarden, behoeften en wensen van individuele patiënten nagaan!
- Familierelaties kunnen VZP deelname belemmeren of vergemakkelijken: alle verantwoordelijkheid overlaten aan de kinderen ↔ alles zelf regelen, kinderen niet belasten.
- VZP gesprekken op tijd starten om voorkeuren van ouderen te krijgen: meer religieus (overlaten aan God) en meer aanwezigheid van kinderen als palliatieve zorgnoden waardoor minder interesse in VZP.
- Bij taalbarrière professionele tolken inschakelen voor effectieve communicatie.

DANK VOOR JULLIE AANDACHT!

VRAGEN?

Publicaties:

- ❖ Demirkapu H, Van den Block L, De Maesschalck S, De Vleminck A, Colak FZ, Devroey D. Advance Care Planning Among Older Adults of Turkish Origin in Belgium: Exploratory Interview Study. *J Pain Symptom Manage*. 2021 Aug;62(2):252-259. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.12.017. Epub 2020 Dec 29. PMID: 33385478.
- ❖ Demirkapu H, Hajji R, Chater B, De Maesschalck S, Van den Block L, De Vleminck A, Devroey D. Advance care planning among older adults of Moroccan origin: An interview-based study. *Patient Educ Couns*. 2023 May 13;113:107794. doi: 10.1016/j.pec.2023.107794. Epub ahead of print. PMID: 37196404.
- ❖ Demirkapu H, Van den Block L, De Maesschalck S, De Vleminck A, Colak FZ, Devroey D. Advance care planning among older adults in Belgium with Turkish backgrounds and palliative care needs: A qualitative interview study. *Eur J Gen Pract*. 2023 Dec;29(1):2271661. doi: 10.1080/13814788.2023.2271661. Epub 2023 Oct 23. PMID: 37870049.
- ❖ Demirkapu H, Edally W, De Vleminck A, Van den Block L, De Maesschalck S, Devroey D. Views on advance care planning of family members of older adults with Turkish and Moroccan backgrounds: An exploratory interview study. *Palliat Med*. 2024 Jun 25:2692163241261207. doi: 10.1177/02692163241261207. Epub ahead of print. PMID: 38916263.