

Achtergronddocument bij “Handreiking palliatieve zorg aan mensen met een niet- westerse achtergrond”

Achtergronden en methodische verantwoording

P. Mistiaen, NIVEL

A.L. Francke, NIVEL & afdeling Sociale Geneeskunde, EMGO+/VUmc

F.M. de Graaff, bureau MUTANT

M.E.T.C. van den Muijsenbergh, Pharos, Utrecht & Centrum voor Huisartsgeneeskunde,
Ouderengeneeskunde en Public Health, Radboud Universiteit Nijmegen

Met medewerking van:

A. de Graeff, Integraal Kankercentrum Nederland & Universitair Medisch Centrum Utrecht &
Academisch Hospice Demeter, De Bilt

W. Devillé, NIVEL, Pharos, Utrecht & Medische Antropologie, Universiteit van Amsterdam

C.M. Galesloot, Integraal Kankercentrum Nederland

M. Lamkaddem, Sociale Geneeskunde, Universiteit van Amsterdam

S. van der Geest, Medische Antropologie, Universiteit van Amsterdam



ISBN 9789461220998

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

©2011 NIVEL/IKNL/PHAROS

Deze uitgave komt voort uit een samenwerkingsproject van het NIVEL, Pharos en IKNL. De projectsubsidie is verstrekt door ZonMW, in het kader van het ZonMW-programma “Palliatieve zorg”.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

1 Inleiding en achtergronden	5
1.1 Demografische ontwikkelingen	5
1.2 Uitvoerders en doel project	6
1.3 Definitie en afbakening	6
1.4 Doel en doelgroep van achtergronddocument	6
1.5 Vragen	7
1.6 Fasen	7
2 Systematische literatuurstudie	9
2.1 Methoden systematische literatuurstudie	9
2.2 Resultaten systematische literatuurstudie	10
2.3 Algemene reflecties op bevindingen systematische literatuurstudie	19
3 Analyse richtlijnen palliatieve zorg	21
3.1 Aanpak analyse richtlijnen	21
3.2 Resultaten analyse richtlijnen	21
3.3 Algemene reflecties op bevindingen richtlijnanalyse	22
4 Expertmeetings	23
4.1 Aantal en soort experts	23
4.2 Aanpak expertmeetings	23
4.3 Uitkomsten van expertmeetings ten aanzien van de ‘richtlijnonderwerpen’	24
4.4 Uitkomsten van expertmeetings ten aanzien van de ‘niet-richtlijnonderwerpen’	27
4.5 Algemene reflecties op de uitkomsten van de expertmeetings	31
5 Slotopmerkingen	33
Referenties	35
Bijlage 1: Bestudeerde websites in de systematische literatuurstudie	41
Bijlage 2: Het gehanteerde schema met inclusie- en exclusiecriteria	43
Bijlage 3: Onderzoekspopulaties naar origine, aantal en soort, en methodologische score	45

1 Inleiding en achtergronden

1.1 Demografische ontwikkelingen

In Nederland overlijden ongeveer 140.000 mensen per jaar. Ruim de helft daarvan overlijdt als gevolg van kanker of een andere chronische ziekte. Daarvan is rond de 2% van niet-westerse herkomst [72]. Dat de niet-acute sterfte van niet-westerse allochtonen beperkt is, komt onder meer vanwege het feit dat er nog relatief weinig ouderen in deze groep zijn. Veel niet-westerse allochtonen zijn rond 1970 naar Nederland gekomen als (jonge) arbeidsmigrant en zullen pas in de komende jaren bejaard worden. Het ligt daarom voor de hand dat het aantal Turkse en Marokkaanse allochtonen dat lijdt aan kanker of andere chronische ziekten zal toenemen. Daarbij zal ook het aantal dat een beroep doet op palliatieve zorg toenemen [72]. Daarnaast zal de groep die aan een chronische – uiteindelijk terminale – aandoening lijdt ook groeien door het feit dat niet-westerse allochtonen steeds meer ongezonde westerse leefstijlgewoonten, zoals roken en ongezond eten, aannemen [62]. Zo is er sprake van convergentie van kankerincidenties naar die die onder de Nederlandse bevolking gebruikelijk zijn [66]. Daarom wordt het steeds belangrijker dat in de palliatieve zorgverlening – de zorg die gericht is op mensen met een ongeneeslijke levensbedreigende aandoening - rekening wordt gehouden met culturele diversiteit.

Uit eerder systematisch literatuuronderzoek [65] is bekend dat niet-westerse allochtonen vaak anders omgaan met ongeneeslijke, uiteindelijk terminale ziekten en de zorg die daarbij komt kijken: bijvoorbeeld ten aanzien van het minder open bespreken van slechte prognoses of het naderende overlijden en de wijze waarop men uiting geeft aan pijn of andere lichamelijke symptomen. Verder zijn er aanwijzingen dat bepaalde vormen van vooral psychosociale begeleiding vaak niet bij de eigen culturele gewoonten of voorkeuren van niet-westerse allochtonen aansluiten. Tevens zijn gangbare Nederlandse adviezen over bijvoorbeeld voeding niet zonder meer geschikt voor niet-westerse patiënten [25].

Cultureel bepaalde kenmerken van niet-westerse allochtonen sluiten soms niet goed aan bij dominante opvattingen of gebruiken in de Nederlandse gezondheidszorg.

Tegelijkertijd wordt in de huidige gezondheidszorg vraaggestuurde zorg als een groot goed gezien. Dat impliceert dat zorgverleners (medici, verpleegkundigen, verzorgenden, paramedici, maatschappelijk werkers e.a.) en de richtlijnen waarop zorgverleners hun interventies baseren, rekening moeten houden met de sociaal-culturele achtergrond van niet-westerse patiënten.

1.2 Uitvoerders en doel project

Het project ‘Culturele sensitiviteit van richtlijnen palliatieve zorg’, uitgevoerd door het NIVEL in samenwerking met Pharos en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL, voorheen VIKC) had als hoofddoel te komen tot een ‘cultuur-sensitieve’ handreiking die gebruikt kan worden als aanvulling (geen vervanging!) op bestaande veel gebruikte landelijke richtlijnen over respectievelijk pijn, depressie, delier, misselijkheid/braken en obstipatie in de palliatieve fase (www.pallialine.nl). Deze richtlijnen gaan over frequent voorkomende symptomen in de palliatieve fase [27]. Bijvoorbeeld bij kanker in de palliatieve fase zijn de prevalentiecijfers voor pijn 71%, depressie 39%, obstipatie 37%, misselijkheid 31% en voor cognitieve problemen (waaronder delier valt) 28% [68].

1.3 Definitie en afbakening

Culturele sensitiviteit definiëren we daarbij als rekening houden met en aansluiten bij relevante sociaal-culturele kenmerken van mensen uit verschillende culturen. In dit project en in de handreiking gaat het daarbij om culturele sensitiviteit gericht op mensen met een Turkse, Marokkaanse, Surinaamse of Antilliaanse/Arubaanse achtergrond. De keuze voor deze groepen allochtonen is gemaakt omdat zij de grootste niet-westerse gemeenschappen in Nederland vormen (samen ruim 1,2 miljoen in 2010) [53]. Daarnaast is voor deze groepen gekozen omdat bekend is dat deze zich in opvattingen over de gezondheidszorg vaak blijven onderscheiden van patiënten uit de autochtone bevolking [65]. Daarbij realiseren we ons dat niet-westerse allochtonen een in sociaal en cultureel opzicht heterogene groep vormen. Zowel tussen als binnen de gekozen groepen niet-westerse allochtonen bestaan verschillen in bijvoorbeeld zorgopvattingen, die vaak voortkomen uit verschillen in culturele achtergronden. In deze studie werd in grote lijnen rekening gehouden met dergelijke verschillen.

1.4 Doel en doelgroep van achtergronddocument

Het doel van dit achtergronddocument is het verantwoorden en beschrijven van de onderzoeksfases die doorlopen zijn om te kunnen komen tot de praktische handleiding [50].

Waar de doelgroep van de praktische handleiding in de eerste plaats bestaat uit artsen en verpleegkundigen in de palliatieve zorg, bestaat de doelgroep van dit achtergronddocument uit professionals (onderzoekers, beleidsmakers, managers, zorgverleners, e.a.) die ook geïnteresseerd zijn in het onderzoek dat aan de basis van de genoemde handreiking ligt.

1.5 Vragen

De volgende vragen stonden in het project ‘Culturele sensitiviteit van richtlijnen palliatieve zorg’ centraal:

1. Welke zorgopvattingen, zorggebruiken en leefstijlen van niet-westerse allochtonen en welke communicatiepatronen tussen deze allochtonen en Nederlandse zorgverleners zijn relevant voor de palliatieve zorgverlening?
2. Zijn de landelijke richtlijnen palliatieve zorg over pijn, depressie, misselijkheid/braken, delier en obstipatie “cultureel sensitief”?
3. Hoe kan bij de toepassing van deze richtlijnen in de toekomst (beter) rekening gehouden worden met relevante sociaal-culturele kenmerken van niet-westerse allochtonen?

1.6 Fasen

Het onderzoek voor de handreiking bestond uit drie fasen:

1. Systematische literatuurstudie (voor beantwoording onderzoeksvraag 1);
2. Analyse richtlijnen palliatieve zorg (voor beantwoording onderzoeksvraag 2)
3. Expertmeetings (voor beantwoording onderzoeksvraag 3)

In de volgende hoofdstukken wordt ingegaan op elk van deze onderzoeksfasen.

2 Systematische literatuurstudie

2.1 Methoden systematische literatuurstudie

De systematische literatuurstudie richtte zich op voor de palliatieve zorgverlening relevante sociaal-cultureel bepaalde zorgopvattingen en communicatieprocessen in de palliatieve fase van allochtonen met een Turkse, Marokkaanse, Surinaamse, Antilliaanse of Arubaanse achtergrond.

Relevante literatuur is gezocht in de volgende geautomatiseerde literatuurbestanden: Pubmed, Embase, Psychinfo, Cinahl, Lilacs (Latin American and Caribbean Health Sciences Literature), IMEMR (Index Medicus for the WHO Eastern Mediterranean Region), Science Citation Index), Sociological abstracts, Cochrane library, Campbell library, Scirus, ATLA religion database, Anthrosource, Abstracts in Anthropology, Global health, Bibliografie van de Nederlandse Caraïben en Picarta

De toegepaste zoekstrategie in Pubmed is weergegeven in het volgende kader. De zoekstrategie van Pubmed is ‘vertaald’ voor de overige literatuurbestanden; een overzicht van alle andere toegepaste zoekstrategieën is op te vragen bij het NIVEL¹.

Kader 2.1 Zoekstrategie in Pubmed

```
("End-of-life" OR palliative OR hospice OR dying OR death OR "Advance Care Planning"[Mesh] OR "Hospice Care"[Mesh] OR "Palliative Care"[Mesh] OR "Withholding Treatment"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh] OR "Euthanasia"[Mesh] OR "palliative sedation" OR "informatie over diagnose/prognose" OR "truth disclosure" OR "advance directives") AND (culture specific* OR culturally specific* OR diversity specific* OR culture sensitive* OR culturally sensitive* OR diversity sensitive* OR culturally divers* OR cultural aspect* OR cultural competen* OR "cultural context" OR racial OR ethnic minorit* OR ethnic specific* OR ethnic minorit* OR ethnic specific* OR "ethnic background" OR "ethnic background" OR cross?cultural OR crosscultural OR trans?cultural OR transcultural OR intercultural OR inter?cultural OR multicultural OR multi?cultural OR indigeneous OR indiginous OR immigrant* OR migrant* OR ethnicity OR acculturation OR islam* OR Muslim* OR Hindu* OR Winti OR (Moroc* [tiab] OR Maroc* [tiab] OR Turk* [tiab] OR Surinam* [tiab] OR Antill* [tiab] OR aruba* [tiab] OR caribb* [tiab])) AND ("2000"[PDAT] : "2010"[PDAT])
```

Daarnaast is (handmatig) gezocht in inhoudsopgaven van de volgende tijdschriften: Tijdschrift Medische Antropologie, Cultuur Migratie Gezondheid, Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg en Pallium.

Tevens zijn websites van relevante Nederlandse en van internationale organisaties bestudeerd. Een overzicht is te vinden in Bijlage 1.

Ten slotte hebben ook leden van de projectgroep (potentieel) relevante literatuur aangedragen.

¹ Contactpersoon: dr. Patriek Mistiaen, p.mistiaen@nivel.nl, 030-2729779

Alle verkregen literatuurreferenties werden door twee van de auteurs (Mistiaen en De Graaff) onafhankelijk van elkaar beoordeeld op grond van de vooraf geformuleerde inclusie- en exclusiecriteria (zie Bijlage 2). Eerst vond beoordeling plaats op basis van titel en (indien beschikbaar) abstract en bij de literatuurreferenties waarvan vermoed werd dat ze voldeden vervolgens op basis van de volledige tekst.

Alle searches werden uitgevoerd in de 1^e helft van mei 2010. Er waren geen restricties voor wat betreft de gebruikte taal in de documenten.

Uiteindelijk bleken 57 studies aan de inclusiecriteria te voldoen (zie ook paragraaf ‘Resultaten van de systematische literatuurstudie’). Omdat diverse onderzoekdesigns in deze studies waren gebruikt, is de methodologische beoordeling gedaan met een generiek instrument dat geschikt is om zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek te beoordelen [38]. Dit instrument bestaat uit negen items (over respectievelijk abstract, background, method, sampling, data analysis, ethics, results, transferability and implications). Elk item wordt gescoord op een 4-puntschaal. Totaal scores kunnen variëren van 9 tot 36: scores \leq 18 indiceren lage, van 19 tot 27 middelmatige en boven 27 goede methodologische kwaliteit. Deze methodologische beoordeling werd gedaan door één auteur (Mistiaen) en 50% ook door een tweede (Francke of Devillé); er is uitgegaan van de gemiddelde score waar beoordelaars verschilden.

Vervolgens werden uit elk geïncludeerd document gegevens geëxtraheerd over het soort onderzoek, de aard en grootte van de onderzoekspopulaties (cultureel/etnische groep, zorgverleners/ patiënt/ naasten/ anders), het land waar het onderzoek plaats vond, de onderzoeksvragen en de bekomen resultaten.

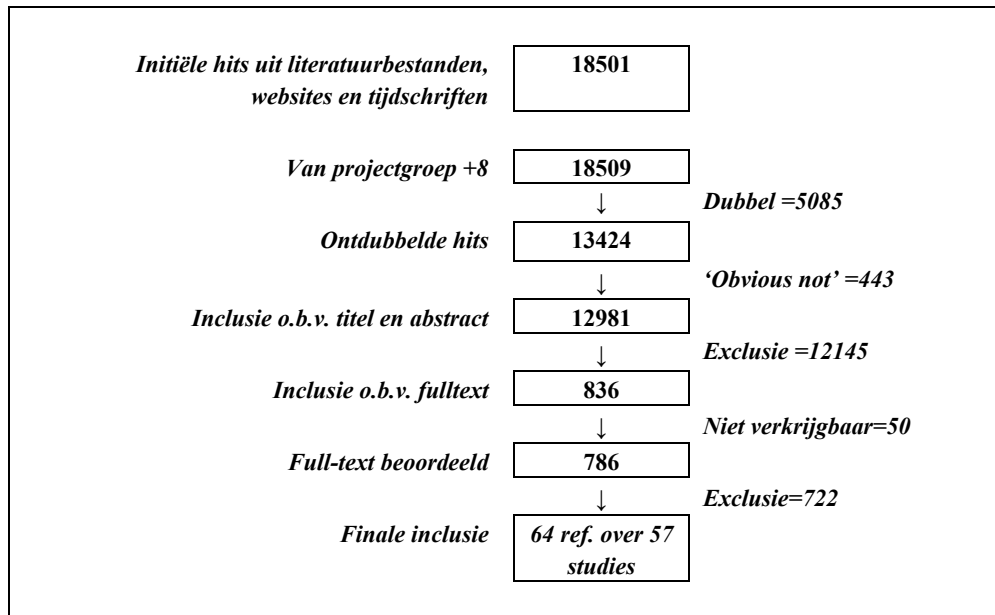
Voor de data-analyse en –synthese is een kwalitatief-beschrijvende benadering gehanteerd. Thema’s die aan bod kwamen in de documenten werden gecategoriseerd en samengevat. Speciale aandacht was uiteraard gericht op de vijf richtlijnonderwerpen (pijn, depressie, delier, misselijkheid/braken en obstipatie). Ook is gekeken of er onderscheid gemaakt kon worden tussen de verschillende etnische groepen en op eventuele verschillen tussen bevindingen in de landen van origine ten opzichte van landen waar de mensen heen geëmigreerd waren.

2.2 Resultaten systematische literatuurstudie

2.2.1 Resultaten inclusieproces

De inclusieprocedure heeft er toe geleid dat uiteindelijk 64 documenten [1-9,11-13,15-25,28,29,31-37,39,41-49,51,54-61,63,65,67,69,70,75-77,79-83] over een totaal van 57 studies zijn overgebleven. De studies met meerdere publicaties/referenties worden verderop in de tekst uitsluitend aangegeven met enkel de sleutelpublicatie.

In onderstaande ‘Inclusieflow’ staan de resultaten van het inclusieproces.



2.2.2 Beschrijving methoden en onderwerpen van de geïncludeerde studies

De meeste studies (36) zijn kwantitatief van aard, achttien zijn kwalitatieve studies en drie gebruikten een gemengde benadering. Enquêtes, interviews en focusgroepen waren de meest gebruikte dataverzamelmethode.

De scores voor de methodologische kwaliteit varieerden bij de eerste beoordelaar tussen 12 en 36 met een gemiddelde van 25; bij de tweede beoordelaar varieerden de scores tussen 16 en 36 met een gemiddelde van 27.4. Zes studies vielen in de categorie van lage methodologische kwaliteit, 32 in de middelmatige en 19 in de hoge kwaliteitscategorie. In Bijlage 3 staan de gemiddelde scores per studie vermeld. De zes studies met lage scores hadden geen compleet andere of zeer tegenstrijdige resultaten in vergelijking met de studies met hogere scores en zijn dan ook niet geëxcludeerd.

Het merendeel van de studies had betrekking op mensen van Turkse (aantal 53) origine. Een overzicht van de betrokken bevolkingsgroepen, qua origine, aantal en soort, staan in Bijlage 3.

De (gecategoriseerde) onderwerpen die in de verschillende studies behandeld waren staan in de onderstaande tabel, onderverdeeld naar de onderzochte groep.

Uit tabel 2.1 blijkt dat relatief weinig studies expliciete aandacht besteden aan de specifieke onderwerpen van de geselecteerde richtlijnen palliatieve zorg (over pijn, depressie, delier, misselijkheid/braken en obstipatie). Wel is er een behoorlijk aantal studies (opmerkelijk vaak over mensen met een Turkse achtergrond) die gaan over ‘richtlijn overstijgende’ onderwerpen.

Tabel 2.1 Onderwerpen behandeld in de 57 geïncludeerde studies

Onderzochte onderwerp	Groep					
	TOTAAL	Turks	Marokkaanse	Surinaamse	Antilliaanse	Arubaanse
<i>Richtlijnonderwerpen</i>						
pijn	4	3	1	0	0	0
depressie	2	2	0	0	0	0
delier	0	0	0	0	0	0
misselijkheid/braken	1	1	0	0	0	0
obstipatie	1	1	0	0	0	0
<i>Andere relevante onderwerpen</i>						
informereren over diagnose/prognose	28	27	6	1	1	1
communicatie	11	11	10	4	4	4
medische beslissingen rond levenseinde	24	24	4	3	3	3
mantelzorg	10	10	6	2	2	2
overig	12	9	7	2	2	2

Hierna zullen we de gevonden informatie uit de achterliggende studies bespreken, te beginnen bij de richtlijnonderwerpen en daarna de overstijgende onderwerpen.

2.2.3 *Bevindingen over ‘richtlijnonderwerpen’ in de geïncludeerde studies*

Pijn in de palliatieve fase

Pijn was onderwerp in vier studies; drie met betrekking tot Turkse [4,5,83] en één tot Marokkaanse patiënten [47].

In de Turkse studies vond Bagcivan [5] dat patiënten soms overtuigingen of vooroordelen hadden die optimaal pijnmanagement kunnen belemmeren, zoals de angst voor afhankelijkheid en voor verslaving aan medicatie. Mannelijke en ongetrouwde patiënten uitten meer belemmeringen. Echter Bagcivan vond ook dat patiënten die adequate pijnstilling kregen minder vooroordelen over pijnmedicatie hadden. Yildirim [83] vond dat naarmate patiënten meer pijn hadden, ze ook meer hopeloosheid ervoeren en Atesci [4] vond een verband tussen meer pijn en meer depressie. In deze Turkse onderzoeken blijkt dat een aantal patiënten bang is voor het verslavende effect van pijnstillers, en dat dit een obstakel kan zijn om adequate pijnstilling in te stellen. Verder blijkt dat pijn samenhangt met psychische problemen als hopeloosheid en depressie.

Uit de Marokkaanse studie van McCarthy [47], via focusgroepen bij Marokkaanse artsen en verpleegkundigen omtrent pijn bij kinderen met kanker, komt ook ‘angst voor verslaving aan pijnstillers (m.n. morfine)’ naar voren, maar belangrijker is dat de auteurs geen specifieke culturele obstakels geïdentificeerd hebben in relatie tot pijnmanagement. Opvallend is wel dat artsen en verpleegkundigen een verschillende mening hebben over ieders rol in pijnmanagement en dat de attitude van de behandelaars effect kan hebben hoe het pijnmanagement eruit ziet. Bijvoorbeeld de opvatting onder sommige artsen dat pijn soms onvermijdelijk is en verdragen moet worden.

Depressie in de palliatieve fase

Twee studies uit Turkije handelden over depressie bij patiënten met kanker. Yildirim [83] vond dat gemiddelde depressiescore relatief laag was, ondanks het feit dat 60% van de patiënten een gemetastaseerde vorm van kanker had. Verder was er een relatie tussen angst/depressie en hopeloosheid.

Atesci [4] vond psychiatrische comorbiditeit bij 30% in de onderzochte populatie patiënten met kanker, met name ‘major depression’ (14%) of een ‘adjustment disorder with depressive mood’ (13%). Tevens vond hij dat de prevalentie aan psychiatrische comorbiditeit significant hoger was in patiënten die hun diagnose wisten dan in de onwetende patiënten (39.6% vs 21.9%, $p=0.03$) en in patiënten die pijn hadden (42.5% vs 18.2%, $p=0.005$).

Anderzijds vond Bozcuk [9] dat er geen verschil in kwaliteit van leven was tussen patiënten die wel of niet hun (kanker)diagnose wisten.

Obstipatie, misselijkheid/braken, en delier in de palliatieve fase

Eén studie [9] vermeldt dat er in een Turkse populatie van patiënten met kanker een relatie was tussen het niet hebben van obstipatie en een beter emotioneel functioneren.

Misselijkheid vertoonde geen verband met het emotioneel functioneren.

Geen enkele van de geïncludeerde studies besteedde aandacht aan delier.

2.2.4 ‘Overstijgende’ onderwerpen in de geïncludeerde studies

Het literatuuronderzoek bracht relatief veel punten naar voren die van belang zijn voor de palliatieve zorg aan allochtonen, maar niet specifiek gingen over een van de richtlijnonderwerpen (pijn, obstipatie, misselijkheid/braken, depressie, delier). Het gaat dan om zaken die bij alle richtlijnonderwerpen van toepassing zijn. Wat in de bestudeerde literatuur over de overstijgende onderwerpen staat, wordt hierna besproken.

Informereren over diagnose/prognose in Turkije

Dit blijkt een frequent onderzoeksthema (zie ook Tabel 2.1), vooral in de studies die in Turkije zelf zijn uitgevoerd [3,4,6,7,9,13,16,29,31,35,36,48,55,56,58-60,63].

In het onderzoek van Demirsoy [29] was 16% van de Turkse patiënten niet op de hoogte van hun diagnose; dit betrof echter een gemengde groep van patiënten (zowel kanker- als niet kankerpatiënten). Verder bleek 20% van de patiënten die aangaven hun diagnose te weten een andere te vermelden dan degene die in de medische status stond. In het onderzoek van Bozcuk [9] was 44% van de ondervraagde Turkse patiënten met kanker niet op de hoogte van de diagnose. Uit het onderzoek van Atesci [4] blijkt dat 55% van de Turkse patiënten die reeds chemotherapie gekregen hadden, niet wisten dat ze kanker hebben. Van degenen die het wel wisten, blijkt dat de meerderheid (70%) dit niet direct verteld is maar dat de patiënten het hebben geraden door de aard van de behandeling en de bijwerkingen ervan. In het onderzoek van Buken [13] was 63% van de Turkse patiënten met kanker niet op de hoogte van hun diagnose.

We kunnen op grond van de voorgaande studies concluderen dat het geen gemeengoed was/is in Turkije dat patiënten de diagnose wordt verteld. Cijfers over het wel niet weten van de prognose, dan wel van aanstaand overlijden hebben we niet kunnen vinden.

Ook is er een aantal studies uit Turkije dat ingaat op de vraag of patiënten wel/niet geïnformeerd willen worden over de diagnose van de (mogelijk) ongeneeslijke ziekte of over een slechte prognose [3,6,9,16,29,31]. In de studie van Erer [31] bleek dat 86% van de ondervraagde patiënten met kanker eens was met de stelling dat patiënten het recht hebben op informatie over hun diagnose, dat 92% vond dat ze informatie moesten krijgen over behandelopties en 79% vond dat ze recht hebben op inspraak bij keuze voor behandelopties.

Demirsoy [29] vond dat 66% van de patiënten geïnformeerd wilde worden over hun diagnose en 33% wilde dit niet. Echter, 95% van de patiënten wilde wel horen of en in hoeverre de diagnose effect zou hebben op hun leven en of er een behandeling mogelijk was.

Balseven Odabasi [6] vond dat 85% op de hoogte gesteld wilde worden van de diagnose. Bozcuk [9] stelde vast dat 44% van de patiënten met kanker de diagnose niet wist en schrijft *“We speculate that at the very beginning of the illness, the main reason for this, primarily on the medical side but to a lesser extent also on the family side, might be the fear of “upsetting the patient” or unawareness of or disregard for the patient’s right to autonomy and control. In turn, this may lead to the relative dominance of families in patient support and management and a powerful “do not tell” approach from the family, resulting in a low disclosure rate”*

Aksoy [3] vroeg 100 mensen uit de algemene bevolking en 100 zorgprofessionals of ze hun diagnose zouden willen weten mochten ze een fatale ziekte krijgen: 61% van de gezonde mensen en 89% van de zorgprofessionals antwoordden hier positief op.

Cetingoz [16] benaderde 630 mensen uit de algemene bevolking en vond dat 84% hun diagnose zouden willen weten als ze kanker zouden hebben.

De voornoemde studies wijzen in de richting dat de meeste patiënten en mensen uit de algemene bevolking in Turkije wel degelijk een (infauste) diagnose willen weten.

Tevens zijn er twee studies uit Turkije [56,60] die aandacht besteden aan wat naasten vinden over het wel of niet vertellen van de diagnose. Deze onderzoeken laten zien dat een aanzienlijk deel van de naasten (de percentages in de studies variëren van 38-66%) vinden dat de patiënten niet hun (kanker)diagnose verteld moet worden.

Sommige studies in Turkije besteden aandacht aan de opvattingen van dokters of medische studenten over het wel/niet vertellen van de diagnose [6,13,36,58,59,63]. Op basis van die studies kunnen we concluderen dat het nog geen gemeengoed is onder Turkse artsen om de waarheid/de diagnose altijd aan patiënten te vertellen.

Verder besteden enkele studies uit Turkije ook aandacht aan de meningen van verpleegkundigen hierover [29,35,55]. Deze onderzoeken geven geen eenduidig beeld of verpleegkundigen in Turkije vinden dat patiënten de waarheid verteld moet worden.

Informereren over diagnose/prognose in andere herkomstlanden

Studies over dit onderwerp uit andere herkomstlanden (Marokko, Suriname, Antillen/Aruba) zijn nauwelijks gevonden (zie Tabel 2.1). Vanuit Marokko hebben we slechts één studie gevonden [32] over dit onderwerp. Uit die studie blijkt dat 33% van de ondervraagde patiënten met kanker hun diagnose niet wist; de anderen wisten het ‘min of meer’. Studies die hierover iets specifiek zeggen over mensen met Surinaamse of Antilliaanse/Arubaans achtergrond zijn niet aangetroffen.

Informereren over diagnose/prognose bij allochtone groepen in Nederland

Verschillende studies onder met name Turkse en/of Marokkaanse en/of 'gecombineerde' allochtone groepen in Nederland hebben aandacht besteed aan dit onderwerp. Uit onderzoek van De Graaff e.a. [23] onder patiënten, naasten en zorgverleners van allochtone patiënten in Nederland bleek dat Turkse en Marokkaanse patiënten en hun families een directe gespreksvoering over kanker en de overgang naar de palliatieve fase vaak trachtten te vermijden. Uit bijna alle cases onderzocht door De Graaff e.a. bleek dat de manier waarop Nederlandse artsen de diagnose 'kanker' en in een latere fase 'ongeneeslijk' meedeelden aan de patiënt door de Turkse en Marokkaanse onderzoekspersonen vaak niet gewaardeerd werd. Men vond Nederlanders te direct. Volgens de naasten kan de boodschap 'Je zult niet meer lang leven' de patiënt de laatste levensmoed ontnemen. Ook het bericht 'Het is kanker' wilden veel familieleden niet aan de patiënt overbrengen omdat ze vreesden dat het begrepen zou worden als 'Je gaat dood'.

Het openlijk vertellen van de diagnose en prognose aan patiënten had vaak een negatieve invloed op de latere communicatie: patiënten schoten vaak in de ontkenning en naasten waren erop gericht om te verhinderen dat het onderwerp opnieuw op de agenda zou komen.

Verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en pastoraal werkers hadden vaak minder moeite dan artsen met de voorkeur van de families om de patiënt niet te informeren. Het niet-weten van de patiënt stond hun communicatie minder in de weg, omdat zij het informeren van de patiënt over de diagnose en prognose niet tot hun werkdomain rekenden en minder direct betrokken waren bij besluitvorming over medische behandelingen.

Deze bevindingen wijzen in dezelfde richting als eerder onderzoek van De Graaff e.a. [25] onder mensen met een Turkse en Marokkaanse achtergrond. In dat onderzoek vond men ook dat veel patiënten en hun naasten slechts een vaag of geen idee hebben over het te verwachten beloop van de ziekte. Ook in een derde studie meldt De Graaff [20] dat patiënten en naasten vaak niet op de hoogte zijn dat de patiënten snel gaat overlijden. Mostafa [51] vond eveneens dat het voor de geïnterviewde allochtone (3x uit Afghanistan, 2x uit Turkije, 2x uit Marokko en 1x uit Iran) vrouwen met borstkanker niet vanzelfsprekend was over de ziekte te praten. Ook vond zij in focusgroepen dat familieleden soms creatief vertalen, waardoor ze informatie voor de patiënt achterhouden om zo de patiënt te beschermen voor informatie die mogelijk schadelijk is voor het welbevinden.

In het onderzoek van Van den Bosch [70] bleek dat Turkse ouderen in Nederland moeite hebben om open over psychische problemen te praten. Zij vond ook dat sommige Turkse allochtonen dachten dat Nederlandse artsen soms informatie achterhielden.

Onderzoek van VPTZ [77] geeft een aanvulling op de voornoemde studies en laat zien dat er grote verschillen in opvatting (o.a. over openlijk praten) kunnen bestaan binnen de allochtone groepen; die verschillen in opvatting lopen vaak langs generatielijnen: de eerste generatie denkt vaak meer in termen van de normen en waarden die in het land van herkomst gelden/golden, terwijl de tweede en derde generatie vaak andere opvattingen hebben die dichter bij de opvattingen van autochtone Nederlanders staan. Mensen uit de eerste generatie zijn niet geneigd rechtstreeks een ziekte als kanker te benoemen, ze willen hun familie beschermen tegen deze harde waarheid.

Uit de interviews met deskundigen in de palliatieve zorg voor Turkse allochtonen van Betke [8] kwam naar voren dat het uitspreken van de diagnose kanker en de indicatie van een arts van de levensverwachting als heel onprettig ervaren wordt door Turkse patiënten. Ook de geïnterviewde Turkse migranten gaven aan het moeilijk te vinden om aan een ernstig ziek familielid de diagnose te vertellen; ze vinden dit niet goed voor de zieke en geven er de voorkeur aan dat de arts de diagnose vertelt aan de familie en niet aan de zieke.

Ook het onderzoek van Koppenol e.a. [43] laat zien dat het openlijk over ziekte, diagnose en prognose praten moeilijk ligt bij allochtone patiënten en dat de familie vaak de patiënt wil beschermen tegen ‘slecht nieuws’. Maar Koppenol en collega’s vonden ook dat de meningen verschillen over het wel of niet meedelen van een slechte prognose.

De voornoemde studies in Nederland onder zorgverleners, naasten en/of allochtone patiënten zelf (van voornamelijk Turkse of Marokkaanse afkomst) leert dat het openlijk bespreken van diagnose en prognose geen voor de hand liggende zaak is. Dit Nederlandse onderzoek komt in grote lijn overeen met de resultaten van de onderzoeken die gevonden zijn in de herkomstlanden.

Verder is opvallend dat over ‘informatie over diagnose/prognose’ in de palliatieve fase van mensen geen studies zijn gevonden die zich specifiek richten op mensen met een Surinaamse of Antilliaanse/Arubaanse achtergrond.

Communicatie(problemen) bij allochtonen rond het levenseinde

In bijna alle geïnccludeerde studies wordt hetzij direct hetzij terloops iets gezegd over communicatie, bijvoorbeeld tussen zorgverleners en patiënten, tussen patiënten en familie, tussen zorgverleners en familie, etc. De studies over informatieverstrekking over diagnose/prognose die eerder werden uitgelicht zijn ook typisch een communicatiegebeuren, bijvoorbeeld ten aanzien van het vermijden van directe boodschappen om de patiënten geen hoop te ontnemen, of indirecte communicatie via de familie.

In elf studies [1,20,22,23,28,43,44,49,51,54,77] is communicatie een expliciet onderwerp van onderzoek; deze studies betreffen allemaal kwalitatieve studies die voornamelijk in Nederland (en één in Vlaanderen) zijn uitgevoerd onder gecombineerde groepen allochtonen (vaak mantelzorgers, professionals of andere ‘experts’). De resultaten van die elf studies wijzen allemaal in dezelfde richting, namelijk dat de communicatie tussen zorgverleners en mensen van allochtone afkomst vaak belemmerd wordt door taalproblemen. Het vaker inzetten van (professionele) tolken wordt in veel van die studies dan ook aangeraden. Verder wordt de communicatie bemoeilijkt omdat enerzijds zorgverleners weinig vertrouwd zijn met cultureel bepaalde gebruiken (bijvoorbeeld om iemand vanuit de familie als centraal aanspreekpunt naar voren te schuiven, in plaats van de patiënt zelf) en anderzijds niet-westerse allochtonen soms weinig vertrouwd zijn met Nederlandse omgangsvormen en de gebruikelijke directe en open manier van communiceren.

Medische beslissingen rond het levenseinde in Turkije

In veel studies staan gegevens over beslissingen rond het levenseinde, zoals euthanasie, en stoppen of doorgaan met behandelen.

In veertien studies uitgevoerd in Turkije is nagevraagd welke meningen en ervaringen

artsen, verpleegkundigen, patiënten en naasten hebben ten aanzien van euthanasie in Turkije [3,6,7,17,18,41,42,45,46,57,61,63,67,69].

In vijf studies wordt het onderwerp terloops geïntroduceerd. Zo worden in het onderzoek van Pelin en Arda [63] naar de mening van artsen in ethische kwesties eerst vragen gesteld over dierproeven, eerlijke presentatie van onderzoeksdata, een verhouding aangaan met patiënten etc. Pas aan het eind worden er vragen over palliatieve zorg en euthanasie gesteld. Ook in de studies van Cobanoglu & Algier [17], Iylikçi e.a. [41], Balseven Odabasi & Buken [6], en Beji e.a. [7] wordt er indirect naar het onderwerp gevraagd.

In andere onderzoeken werd euthanasie juist uitdrukkelijk aan de orde gesteld [42,45,46,57,61,67,69]. Men vroeg vaak eerst wat artsen, verpleegkundigen of andere zorgverleners zelf verstaan onder euthanasie, of men vroeg een gegeven definitie verder aan te vullen. Veel respondenten maakten geen onderscheid tussen passieve en actieve levensbeëindiging of vrijwillige en onvrijwillige levensbeëindiging. Dit maakt hun antwoorden op de daarop volgende vragen (naar hun meningen, ervaringen en wensen) niet goed te vergelijken. Wel wordt op basis van die zeven studies duidelijk dat euthanasie in Turkije, ondanks het absolute verbod daarop, onder zorgverleners welbekend is. Het verbod heeft tot gevolg dat de afgrenzing van wat wel en wat niet kan, mag of gebeurt, niet goed besproken kan worden.

De gebleken variatie in meningen van zorgverleners maakt duidelijk dat verschillende factoren in het geding zijn. Religie is niet de belangrijkste factor bij het afwijzen van euthanasie, men is tegen vanwege de wettelijke bepalingen, angst voor misbruik (van de familie) en onethisch gedrag (van de zorgverleners).

Tenslotte heeft Cohen [18] in een secundaire analyse van data uit 33 Europese landen - waaronder Turkije - onder meer de acceptatie van euthanasie onderzocht. Daarvoor zijn grote aantallen (in Turkije 1206) mensen uit de algemene bevolking ondervraagd. De data laten zien dat euthanasie in Turkije (naast Malta) het minst wordt geaccepteerd. De verschillen tussen landen worden deels verklaard door variabelen als opleiding, de werkgelegenheid (aantal niet-handarbeiders en niet-landbouwers), leeftijd (hoe jonger hoe meer acceptatie) en religie.

Per land is ook het verschil in acceptatie van euthanasie tussen al dan niet gelovigen gemeten. In onder meer Turkije is dit verschil groot.

Op basis van de voornoemde studies kunnen we concluderen dat euthanasie bij migranten in Nederland en in herkomstlanden een beladen onderwerp is, waarover de meeste onderzoeken vooral indirecte informatie (d.w.z. niet rondom concrete euthanasieverzoeken) hebben verzameld.

Medische beslissingen rond het levenseinde in andere herkomstlanden

Er zijn geen studies gevonden die gaan over medische beslissingen rond het levenseinde specifiek over mensen in andere herkomstlanden (Marokko, Suriname, Antillen/Aruba).

Medische beslissingen rond het levenseinde van allochtonen in (o.a.) Nederland

Er zijn twee Nederlandse studies gevonden die het onderwerp ‘euthanasie en andere beslissingen rond levenseinde van allochtonen’ raken. Van Wijmen [75] deed onderzoek onder een steekproef (n=1402) van de Nederlandse bevolking. In deze steekproef waren

101 allochtonen zonder nadere specificatie van origine betrokken: van deze groep had 33% een wilsbeschikking of was definitief van plan er een op te stellen en nog eens 52% overwoog het te doen. Hoger opgeleiden en niet-gelovigen bleken vaker een euthanasieverklaring op te (willen) stellen dan minder hoog opgeleiden en gelovigen. Welk geloof dit betrof is niet bijgehouden, maar moslims waren in dit onderzoek onder 1402 burgers ondervertegenwoordigd (namelijk 1% in plaats van een reëel aantal van 6%) en over bijvoorbeeld hindoes wordt geen informatie gegeven. Buiting [12] vond in haar studie onder 5342 Nederlandse artsen dat het stoppen met levensverlengende handelingen in Nederland even vaak wordt toegepast bij niet-westerse allochtonen als bij autochtone Nederlanders. Bij allochtonen wordt in de stervensfase wel minder intensieve pijnbestrijding toegepast (30% vs 38%). De aanpak rond staken of niet starten van levensverlengende behandelingen is ook anders. Kunstmatige beademing wordt bij allochtonen vaker niet gestart of stopgezet, terwijl de kunstmatige toediening van vocht en voeding juist langer wordt voortgezet. De besluiten van artsen zijn bij allochtonen zelden gebaseerd op verzoeken van de familie (3%), bij autochtonen is dit vaker het geval (25%). Bij wilsbekwame patiënten wordt het beleid besproken met de patiënt (85% voor allochtonen en 83% voor autochtonen, maar artsen melden dat zij bij allochtonen vaker niet hebben overlegd omdat de keuze vanzelfsprekend leek (39% vs 25%). Bij incompetent patiënten sterven meer allochtonen in het ziekenhuis (57% van de allochtonen, 37% van de autochtonen).

Mantelzorg in Turkije

Aksoy [3] vond in een Turks onderzoek (100 zorgprofessionals en 100 mensen uit algemene bevolking) dat 47% van de niet-professionals hun dierbaren niet naar een hospice zou sturen (mochten die beschikbaar zijn) omdat ze vinden dat het taak van de familie is om voor hun (stervende, zieke) ouders te zorgen. Ook 55% van de ondervraagde zorgprofessionals zou hun naasten niet naar een hospice sturen. Niet zorgen voor een ziek/oud familielid zou als een belediging aan de ouders worden opgevat.

Mantelzorg in andere herkomstlanden

Er zijn geen studies gevonden die specifiek gaan over mantelzorg in andere herkomstlanden.

Mantelzorg bij allochtonen in Nederland

Yerden en Koutrike [82] hebben gesprekken gevoerd met 49 allochtone mantelzorgers in Nederland. Dit onderzoek was gericht op mensen van Turkse, Marokkaanse, Antilliaanse of Surinaamse afkomst. De Marokkaanse en Turkse sociale netwerken bleken te bestaan uit dicht bij elkaar wonende familie en mensen met dezelfde etnische achtergrond. De mantelzorgers uit de Turkse en Marokkaanse gemeenschappen benadrukten dat het een voordeel is dat hun sociale netwerk in de directe woonomgeving is, zodat zij in moeilijke tijden materiële en immateriële ondersteuning kunnen geven. Volgens de traditie zorgen de (schoon)kinderen (met name dochters) voor de ouders als dat nodig is. Surinaamse en Antilliaanse mantelzorgers vonden sociale contacten met familie en een kennissenkring met dezelfde etnische achtergrond ook belangrijk, ook om af en toe te hulp te schieten. Surinamers in Nederland zouden echter minder close zijn als vaak wordt gedacht: vooral de jongere mensen zijn 'vernederlandst' en hebben het vaak druk. Antilliaanse mensen in

Nederland hebben vaak geen of een beperkt sociaal netwerk in Nederland. Zij ervaren hierdoor meer problemen als ze voor iemand zorgen.

Meulenkamp e.a. [49] vinden in hun onderzoek onder een gevarieerde groep van migranten (van Turkse, Marokkaanse, Antilliaanse/Arubaanse, Surinaamse of Chinese afkomst) dat familieleden een belangrijke bron van ondersteuning zijn op allerlei vlakken, zowel emotioneel als directe hulp bij bezoek aan de dokter of bij administratieve klussen. Ouderen geven echter ook aan het soms lastig te vinden om hun kinderen om hulp te vragen, als ze merken dat de kinderen druk zijn en niet altijd tijd hebben.

De Graaff e.a. [25] deden onderzoek onder Turkse en Marokkaanse mantelzorgers en betrokken extramuraal professionals. Er zijn 18 kwalitatieve interviews gehouden met naasten van terminaal zieke of recent overleden Turkse of Marokkaanse patiënten over hun ervaringen en opvattingen over thuiszorg. Ook zijn kwalitatieve interviews gehouden met tien indicatiestellers en twaalf transferverpleegkundigen om meer zicht te krijgen op de verwijzing naar, de indicatiestelling voor en het gebruik van thuiszorg door Turkse en Marokkaanse patiënten. Daarnaast zijn kwantitatieve vragenlijsten afgenomen bij 78 huisartsen en 93 thuiszorgmedewerkers die ervaring hadden met Turkse of Marokkaanse terminale patiënten. De Graaff en collega's vonden dat er maar beperkt gebruik werd gemaakt van de mogelijkheden van thuiszorg, mede vanuit de gedachte dat zorg een taak van de familie is. Tegelijkertijd gaven veel respondenten aan dat de vaak langdurige zorg voor de patiënt heel zwaar was voor de primaire verzorgster (vaak een dochter of schoondochter).

Ook andere studies onder Turkse en/of Marokkaanse mensen in Nederland bevestigen het beeld dat in deze gemeenschappen een groot beroep wordt gedaan op de vooral vrouwelijke mantelzorgers [37,44,77,80,81]. Mantelzorg blijkt vooral in de Turkse en Marokkaanse gemeenschappen een soort vanzelfsprekendheid te zijn. Ouderen verwachten dat kinderen voor hen zorgen, en kinderen weten en aanvaarden dat ze voor hun ouderen zorgen. Ook de rest van de allochtone gemeenschap gaat hier van uit. De stap naar professionele zorg thuis of in het verpleeg- of verzorgingshuis is dan ook een grote stap. De mantelzorg blijkt echter ook vaak erg zwaar te zijn en overbelasting is soms een reële bedreiging.

2.3 Algemene reflecties op bevindingen systematische literatuurstudie

Informatievoorziening over diagnose en prognose is het onderwerp waarover in de geïncludeerde onderzoeksliteratuur het meest te vinden is. Open communicatie over diagnose, prognose en dood blijkt niet vanzelfsprekend te zijn voor mensen uit niet-westerse culturen. Familie wil vaak de patiënt beschermen tegen slecht nieuws en visies van patiënten, familie en artsen over de mate waarin de patiënt geïnformeerd moet zijn, kunnen verschillen.

Over de rol van mantelzorg zijn ook vrij veel onderzoeksgegevens beschikbaar. Daaruit blijkt dat familieleden veelal als vanzelfsprekend door de patiënten als centrale zorgverleners worden gezien en andersom dat familieleden als vanzelfsprekend die rol op zich nemen. Dit zorgt echter wel vaak voor (over)belasting bij de mantelzorgers.

Over medische beslissingen rond het levenseinde vonden we ook verschillende studies. Hieruit blijkt dat deze beslissingen veelal in een taboesfeer zitten en moeilijk bespreekbaar zijn, zowel bij zorgverleners, patiënten als bij naasten. Uit de betreffende publicaties blijkt dat er nog veel begripsverwarring bestaat over wat euthanasie of

stoppen met de behandeling inhoudt; respondenten definiëren het vaak anders en een begrip als palliatieve sedatie zijn we niet tegengekomen in de publicaties met een Turkse of Marokkaanse origine.

In de handreiking [50], die is geschreven als aanvulling op de bestaande richtlijnen palliatieve zorg over pijn, depressie, delier, misselijkheid/braken en obstipatie, hebben we met die bevindingen over ‘truth telling’, mantelzorg en besluitvorming rond het levenseinde rekening gehouden.

Met betrekking tot de voornoemde specifieke richtlijnonderwerpen (pijn, depressie, delier, misselijkheid/braken en obstipatie in de palliatieve fase) is in relatie tot mensen met een Turkse, Marokkaanse, Surinaamse of Antilliaanse/Arubaanse achtergrond weinig gevonden in bestaand onderzoek. Dit is één van de redenen dat de fase hierna – de expertmeetings – juist sterk focust op die richtlijnonderwerpen. In hoofdstuk 4 gaan we daarop in.

Tot slot dient opgemerkt dat er in de gevonden literatuur een oververtegenwoordiging was van studies met betrekking tot patiënten met een Turkse achtergrond, waardoor niet zeker is of de bevindingen ook gelden voor patiënten met een andere allochtone achtergrond. Maar onderzoek naar palliatieve zorg bij vluchtelingen in Nederland vond een aantal dezelfde bevindingen als in dit literatuuronderzoek [30,71].

3 Analyse richtlijnen palliatieve zorg

3.1 Aanpak analyse richtlijnen

Voor het beantwoorden van onderzoeksvraag 2 (Zijn landelijke richtlijnen over palliatieve zorg cultureel sensitief?) is – op verzoek van de subsidiegever ZonMw - een selectie gemaakt van vijf richtlijnen palliatieve zorg, namelijk deze over depressie, delier, pijn, misselijkheid/braken en obstipatie. Het gaat dan om de richtlijnen palliatieve zorg die uitgegeven worden door de Vereniging van Integrale Kankercentra [27] en zoals die ook online zijn te lezen op www.pallialine.nl en www.oncoline.nl. Voor het onderzoek zijn de versies genomen zoals die in januari 2011 op de website van Pallialine stonden. De vijf richtlijnen werden regel per regel gescreend op mogelijke verwijzingen naar mensen uit andere culturen en hoe daar mee rekening te houden. Ook letten we daarbij op of bevindingen zoals die uit de voorgaande systematische literatuurstudie naar voren waren gekomen, aansloten dan wel contrasteerden met wat in de richtlijnen stond.

3.2 Resultaten analyse richtlijnen

In vier van de vijf geselecteerde richtlijnen zijn geen specifieke verwijzingen naar andere culturen aangetroffen. Wel bevat de richtlijn over pijn [26] de onderstaande fragmenten met verwijzing naar culturele dimensies:

“Culturele factoren kunnen op verschillende manieren een rol spelen. In de eerste plaats kan worden gedacht aan de wijze waarop pijn wordt geuit. In sommige culturen wordt, in vergelijking met de westerse cultuur, pijn expressiever geuit. Anderzijds is het soms gebruikelijk pijn niet te uiten. In de tweede plaats zijn er verschillen in het omgaan met en in de betekenis van pijn.

Men spreekt in dit verband over respectievelijk de somatische, cognitieve, affectieve, sociale, gedragsmatige, existentiële en culturele dimensies van pijn. Onderkenning van deze factoren is van belang voor een integrale c.q. multidimensionele benadering

De behandeling van pijn wordt op de individuele situatie van de patiënt afgestemd. Deze dient zowel te zijn gericht op de somatische dimensie van pijn als op de cognitieve, affectieve, sociale, existentiële en culturele dimensies.

Bespreek met de patiënt welke somatische, cognitieve, affectieve, sociale, existentiële en culturele factoren van invloed zijn op de pijn en hoe deze behandeld kunnen worden. Gezien de invloed van angst en depressie op de pijnbeleving moet het behandelen daarvan, eventueel met inschakeling van andere disciplines, bespreekbaar worden gemaakt.

Schenk bij de behandeling aandacht aan de lichamelijke, cognitieve, emotionele, gedragsmatige, sociale, levensbeschouwelijke en culturele dimensies van pijn (zie ook Adjuvante medicamenteuze therapie).”

3.3 Algemene reflecties op bevindingen richtlijnanalyse

Geconcludeerd kan worden dat alleen de richtlijn over pijn in de palliatieve fase enige aandacht besteedt aan zorg voor mensen uit andere culturen. Met name wordt eraan gerefereerd dat de pijnuiting en beleving deels cultureel bepaald zijn en dat bij de behandeling hier rekening mee moet worden gehouden.

Aan de andere kant zijn geen dingen gevonden die contrasteren met de bevindingen die uit de literatuurstudie kwamen. Hooguit zou gezegd kunnen worden dat er aan een aspect zoals de wens voor indirecte communicatie geen aandacht wordt besteed in de richtlijnen.

4 Expertmeetings

4.1 Aantal en soort experts

Er zijn twee expertmeetings gehouden: één met professionals die veel ervaring hebben met de palliatieve zorg aan allochtone patiënten en één met (allochtone) patiëntvertegenwoordigers die als patiënt zelf of als naaste ervaring hebben met palliatieve zorg.

Een lijst van potentiële deelnemers werd gemaakt op basis van de bij ons bekende organisaties die actief zijn op het terrein van zorg aan allochtonen of op het gebied van palliatieve zorg, en op basis van persoonlijke relaties van de mensen in de projectgroep. Van de organisaties waar we geen concrete naam hadden van een potentiële expert, werd de directie aangeschreven om potentiële namen door te geven.

Ook de lijst met potentiële experts als patiëntvertegenwoordigers is ‘via via’ ontstaan. Daarna werden de kandidaten per e-mail of telefonisch benaderd met uitleg over de bedoeling van de expertmeetings, en een verzoek tot deelname.

In totaal zijn 142 personen benaderd, waarvan een deel niet antwoordde, een deel antwoordde zich niet deskundig te voelen op het terrein, of niet geïnteresseerd te zijn of niet te kunnen.

Aan de expertmeeting met professionals deden uiteindelijk 21 mensen mee, namelijk vijf artsen, negen verpleegkundigen en zeven andere professionals. Allen waren of zelf van (diverse) allochtone origine (meer dan de helft) of hadden veel ervaring met palliatieve zorg aan allochtone patiënten.

Aan de expertmeeting met patiënt(vertegenwoordigers) namen twaalf mensen deel. Allen op één na waren van allochtone origine (4x Marokkaanse, 4x Surinaamse en 3x Turkse achtergrond) en hadden persoonlijke ervaring met palliatieve zorg aan mensen in hun directe omgeving.

4.2 Aanpak expertmeetings

Voorafgaand aan de meetings werden de samenvattingen van de vijf richtlijnen toegestuurd aan de deelnemers.

De professionals werden in de introductiebrief deze vragen voorgelegd:

Voor elk onderwerp staan drie vragen centraal:

- 1. Komt het in de richtlijn behandeld symptoom (bv. pijn,...) in uw praktijk/werkomgeving vaak of juist relatief weinig voor bij patiënten met een bepaalde niet-westerse culturele achtergrond in de palliatieve fase van hun ziekte?*
- 2. Wordt het in de richtlijn behandeld symptoom (bv. obstipatie,..) in uw praktijk/werkomgeving op een andere manier gepresenteerd/verwoord door patiënten met een bepaalde niet-westerse culturele achtergrond in de palliatieve fase van hun*

ziekte, in vergelijking tot gelijkaardige patiënten met een Nederlandse achtergrond? Gaat men anders om met een bepaald symptoom? En moet de anamnese op een andere manier worden gedaan?

- 3. Zijn de behandelingsadviezen in de richtlijn van toepassing op patiënten met een niet-westerse culturele achtergrond? Heeft u suggesties voor aanpassingen of aanvullingen?*

Ga voor het beantwoorden van de vragen uit van uw concrete ervaringen met die richtlijnonderwerpen bij patiënten met een niet-westerse culturele achtergrond. Het is zeker ook van belang om onderscheid te maken tussen patiënten met Turkse, Marokkaanse, Surinaamse of Antilliaanse achtergrond, waar u denkt dat deze groepen verschillen.

De patiëntvertegenwoordigers werden, naast de samenvattingen van de vijf richtlijnen, deze vragen vooraf gestuurd:

Voor elk van de vijf onderwerpen, willen we graag van u weten:

- 1. Hoe praten en denken patiënten uit uw cultuur over dit probleem (bijvoorbeeld obstipatie)? Hoe gaat men in uw cultuur met dit probleem om?*
- 2. Hoe kan een arts of verpleegkundige het best naar klachten hierover vragen en de behandeling ervan bespreken?*
- 3. Wat is in uw cultuur gebruikelijk om de klacht (bv misselijkheid) te verminderen? Wat vinden patiënten uit uw cultuur van de behandeling van Nederlandse zorgverleners van deze klacht?*
- 4. Zijn de behandelingsadviezen zoals ze nu in de richtlijn staan gewoon te gebruiken voor patiënten uit uw cultuur? Heeft u adviezen voor dokters en verpleegkundigen hoe ze beter voor patiënten met deze klacht kunnen zorgen?*

De discussies in de expertmeetings zelf werden gestructureerd aan de hand van de vijf richtlijnonderwerpen en de deelnemers werd gevraagd te reflecteren aan de hand van de bovenstaande vragen.

De professionals werden in twee groepen verdeeld, elk met een eigen voorzitter. De patiëntvertegenwoordigers bleven één groep.

De bijeenkomsten werden op band opgenomen en later uitgetypt. De teksten ervan werden dan geordend per thema wat aan bod kwam en ter aanvulling naar de projectgroepleden gestuurd die ook bij de expertmeetings aanwezig waren.

Gegevens over een zelfde thema werden per expertmeeting naast elkaar gezet.

Eventueel konden experts literatuurreferenties aanreiken ter ondersteuning van hun opvattingen.

4.3 Uitkomsten van expertmeetings ten aanzien van de ‘richtlijnonderwerpen’

De meningen en ervaringen van de professionals kwamen sterk overeen met die van de patiëntvertegenwoordigers. Alleen waar nodig of verschillend zal in de bespreking van de uitkomsten de specifieke expertmeeting aangeduid worden.

4.3.1 *Pijn in de palliatieve fase*

Er werd door de experts op gewezen dat de pijnanamnese afnemen bij allochtone patiënten moeilijk kan zijn, omdat een andere taal voor miscommunicatie kan zorgen, maar ook dat iedere taal zijn eigen idioom/finesses heeft om dingen aan te duiden die soms slecht vertaalbaar zijn (bv. zeurende of bonkende of stekende pijn). Verder gaf men aan dat een pijnklacht vaak een uiting kan zijn van iets anders, bijvoorbeeld algehele onvrede.

Ten aanzien van de pijnbehandeling werd gewezen op opvattingen en vooroordelen die allochtone patiënten kunnen hebben ten aanzien van bepaalde middelen. Zo is er de angst voor (opioïd)verslaving of voor het niet meer helder kunnen denken ten gevolge van pijnmedicatie en worden opioïden in verband gebracht met euthanasie. Verder wordt pijn soms gezien als een straf of een beproeving van hogerhand en waarover niet geklaagd mag worden. Maar er zijn ook meningen/oordelen over het voorschrijven van paracetamol: allochtone patiënten voelen zich niet serieus genomen als ze paracetamol krijgen.

Ook werden opmerkingen gemaakt over toedieningsvormen. Sommige allochtone patiënten hebben liever geen zepillen, andere geloven erg in injecties.

Men gaf aan dat het belangrijk is voor zorgverleners om te weten welke beeldvorming een patiënt (en zijn familie) heeft, voordat een behandeling gekozen wordt. Zorgverleners moeten goed doorvragen en goed informeren.

In de handreiking moet volgens de experts daarom aandacht zijn voor het vaststellen en herkennen van pijn (wordt soms anders geuit; het is vaak moeilijk om pijn aan te duiden (aard, locatie); denk niet dat pijn ‘overdreven’ wordt). Ook moet er aandacht zijn voor aspecten van de behandeling: check of patiënt voorkeur of bezwaar heeft tegen bepaalde toedieningsweg; benadruk dat paracetamol een effectieve pijnstillert is; bespreek zorgvuldig de inzet van morfinepreparaten.

4.3.2 *Depressie in de palliatieve fase*

De professionele experts merkten op dat migratieverleden en soms het niet terug kunnen keren naar het thuisland depressie kan versterken en het daarom belangrijk is om dit punt te bespreken.

Ook zijn er aanwijzingen dat het metabolisme anders kan zijn bij sommige allochtone groepen en dat antidepressiva daarom anders/voorzichtiger gedoseerd moeten worden (hiervoor werden enkele referenties [10,14,40,52,64] aangedragen).

Onder allochtone patiënten bestaat veel weerstand tegen het gebruik van antidepressiva vanwege de angst voor bijwerkingen.

Voor de handreiking zou dit volgens experts moeten betekenen dat aandacht wordt besteed aan het bedacht zijn op ‘depressie-versterkende’ factoren en dat voorzichtigheid betracht wordt ten aanzien van de doseringen van antidepressiva.

4.3.3 *Misselijkheid en braken in de palliatieve fase*

De experts wezen erop dat de familie vaak vindt dat de patiënt moet eten en vocht krijgen ook als de patiënt dat eigenlijk niet wilt. Doorgaan met eten is heel belangrijk, omdat je de hoop niet mag verliezen; Allah / God wikt en beschikt. Niets geven is vaak geen optie; men geeft eten, ook als een patiënt braakt. Dit komt overeen met bevindingen uit de literatuur over het blijven doorgaan met eten, c.q. kunstmatige voeding [2,12,24,42].

Voor de handreiking zou dit volgens experts moeten betekenen dat aandacht besteed wordt aan het feit dat eten/drinken in niet-westerse culturen vaak tot aan het allerlaatste stuk van het leven zeer belangrijk wordt gevonden en dat een diëtiste geconsulteerd kan worden om te kijken welk eten en drinken nog gegeven kan worden. Ook het bespreken met familie dat patiënten in de palliatieve fase vaak niet meer zo'n behoefte aan eten of drinken hebben moet in de handreiking aan bod komen.

4.3.4 *Obstipatie in de palliatieve fase*

De experts wezen erop dat alles wat onder de gordel zit (inclusief obstipatie) vaak omringd is met schaamte, waardoor het moeilijk bespreekbaar is en mogelijk ook niet geuit wordt. Toiletbezoek is in niet-westerse culturen (nog meer dan bij autochtonen) een taboe-onderwerp; men schaamt zich voor het gebruik van de po-stoel; praten over faeces is moeilijk.

Voor de handreiking zou dit volgens de experts kunnen betekenen dat deze aandacht besteedt aan het feit dat er vaak sprake is van angst en schaamte voor rectaal onderzoek/ zetpillen / klysma's en dat er daarbij een associatie met 'seks / niet natuurlijk' kan zijn. Ook zou daarbij aandacht moeten zijn voor schaamte bij kinderen/familieleden van de oudere patiënt en terughoudendheid om over bijvoorbeeld obstipatie of stoelgang te praten uit respect voor de patiënt. Daarom zou het raadzaam zijn om bij dit soort onderwerpen concrete adviezen te geven over hoe vaak iemand naar toilet moet en over tijden dat er geen bezoek mag zijn (zodat toiletgang mogelijk wordt). Ook is het raadzaam om te vragen naar het gebruik van eventuele huismiddeltjes (bijvoorbeeld massage of bepaalde kruiden).

4.3.5 *Delier in de palliatieve fase*

De belangrijkste opmerking van zowel de professionals als de patiëntvertegenwoordigers was dat delier in andere culturen vaak in verband wordt gebracht met geesten, met gekte, met voodoo, met bezeten zijn of met drugsgebruik. Het wordt niet herkend als een echte ziekte, men schaamt er zich voor, men probeert het te negeren en als men al behandeling zoekt dan is dat vaak in het alternatieve circuit.

Verder werd erop gewezen dat de behandeling met haloperidol voorzichtig moet gebeuren bij Antilliaanse mensen omdat die meer extrapyramidale symptomen zouden vertonen (hiervoor werden deze referenties [73,74,78] aangedragen).

Verder is het richtlijnadvies 'overweeg palliatieve sedatie bij refractair delier' niet vanzelfsprekend bij moslimpatiënten en is hier de nodige terughoudendheid bij geboden.

De experts adviseerden verder om in de handreiking op te merken dat zorgverleners erop bedacht moeten zijn dat mensen met een niet-westerse achtergrond delier vaak in verband brengen met gekte en bezetenheid en dat daarom de omgeving zich er soms voor schaamt. Ook werd geadviseerd om aandacht te besteden aan het feit dat delier soms gezien wordt als effect van medicatie en dat men daarom geen hulp ervoor vraagt, om al in vroeg stadium te benoemen dat delier mogelijk is, en om dit ook aan familie uit te leggen.

4.4 Uitkomsten van expertmeetings ten aanzien van de ‘niet-richtlijnonderwerpen’

In de expertmeetings werden ook tal van opmerkingen gemaakt die van belang zijn voor de palliatieve zorg aan allochtone patiënten maar niet specifiek gebonden zijn aan een richtlijnonderwerp.

Deze zijn geclusterd in een aantal thema's:

1. Vertrouwensband en het gevoel serieus genomen te worden
2. Taal en communicatie
3. Kennistekort
4. Schaamte
5. Privacy en rust
6. Vooroordelen
7. Informeren over diagnose en prognose
8. Beslissingen rond het levenseinde
9. Omgang en rol van familie
10. Gebruik meetinstrumenten
11. Gebruik van alternatieve middelen
12. Medicatietoediening

Ad 1. Vertrouwensband en het gevoel serieus genomen te worden

In de expertmeetings werd benadrukt dat patiënten en familie serieus genomen willen worden. Als er lichamelijke of andere klachten worden geuit, dan is er iets aan de hand en wil men dat hier serieus op ingegaan wordt. Zorgverleners hebben soms vooroordelen en denken dat klachten overdreven worden, terwijl er in werkelijkheid juist onderrapportage is van klachten.

De zorgverlener dient vertrouwen te winnen eer de patiënt en familie hun verhaal open en volledig zullen vertellen. Een open en gelijkwaardige opstelling naar de patiënt is van het grootste belang.

In de handleiding moet volgens experts opgenomen worden dat zorgverleners na dienen te gaan wat hun mogelijke eigen vooroordelen, eigen waarden en opvattingen zijn, en dat men zich hier van bewust is en van het feit dat anderen andere meningen kunnen hebben. Ook dienen zorgverleners na te gaan wat de waarden, opvattingen en (voor)oordelen zijn bij de patiënt (en zijn familie). Op zo'n manier kan een open communicatie en een wederzijdse vertrouwensband ontstaan.

Als mensen zich niet serieus genomen voelen, bestaat de kans dat klachten niet meer worden geuit of op meer indirecte wijze.

Ad 2. Taal en communicatie

Een vaak geopperd thema in de expertmeetings was taal en communicatie. Een mindere beheersing van de Nederlandse taal kan er voor zorgen dat de patiënt zijn klacht niet goed onder woorden kan brengen maar ook dat de patiënt de zorgverleners niet goed begrijpt. Bovendien worden klachten op diverse manieren gepresenteerd en dekken de woorden niet altijd de onderliggende klachten; soms worden klachten ook niet geuit.

Men acht het daarom van belang een tolk in te schakelen en diverse hulpmiddelen (visueel, schriftelijk) bij de communicatie te gebruiken. Professionele tolken (hetzij via

telefoon, hetzij face to face) hebben de voorkeur boven familieleden als tolk. Goede anamnese afnemen is vaak lastig, niet alleen omdat pijn bijvoorbeeld gebruikt wordt voor andere dingen, maar ook qua taal: zeurende pijn, bonkende pijn, stekende pijn en allerlei andere soorten zijn moeilijk te verwoorden in een andere taal.

Behalve een beperkte beheersing van de Nederlandse taal kan de wijze waarop over bepaalde zaken wordt gesproken deels cultureel bepaald zijn. Pijnklachten bijvoorbeeld kunnen zowel gebruikt worden om feitelijke pijn aan te geven, maar ook om een psychische klacht of om ontevredenheid aan te geven. Het kan ook voorkomen dat men geen vergelijkbaar woord heeft voor bijvoorbeeld een delier. Sommige zaken zijn omringd met schaamte (alles wat onder de gordel zit, bv. obstipatie), waardoor patiënten dit lastig kunnen benoemen en het slechts met omwegen uiten; men verwacht dat de zorgverlener het probleem discreet benoemt, waarna het gesprek erover makkelijker zal verlopen.

Ook kan het gebeuren dat er in een bepaalde cultuur specifieke woordjes worden gebruikt om iets aan te duiden, die, hoewel het Nederlands is, niet altijd bekend zijn bij de Nederlandse zorgverleners. Goed doorvragen en om bevestiging vragen of het wel goed begrepen is, is van belang. Andersom kunnen woorden van een zorgverlener op een andere manier begrepen worden door de patiënt.

Ad 3. Kennistekort

Naast de taal en communicatieproblemen, wezen de experts erop dat met name oudere mensen met een niet-westerse achtergrond vaak een beperkte scholing hebben gehad en hierdoor onvoldoende kennis hebben om informatie goed te begrijpen. Daarom moeten dingen begrijpelijk uitgelegd worden en aansluiten op het kennisniveau van de patiënt. Herhalen en op meerdere manieren uitleggen is van belang; alsook het checken of de informatie goed is overgekomen.

Voor het in kaart brengen van sommige problemen kunnen meetinstrumenten behulpzaam zijn, zowel om ze vast te stellen als om ze bespreekbaar te maken. Maar sommige instrumenten sluiten niet aan bij de taal- en kennisvaardigheden van de patiënt. Mogelijk zijn vertaalde instrumenten beter geschikt.

Allochtone mensen weten ook vaak niet wat allemaal mogelijk is aan behandelingen en zorgvoorzieningen. Het is de taak van de zorgverleners uitleg/informatie te geven over zorgmogelijkheden in de laatste fase (hospicevoorzieningen, thuiszorg, zorgverzekering, etc..).

Er kan ook onwetendheid bij patiënten spelen over wat wel en niet mag vanuit hun geloofsovertuiging. Niet iedereen kent de Koran van buiten of weet hoe iets geïnterpreteerd moet worden. In dit geval is het nuttig om een religieus deskundige in te schakelen.

Ad 4. Schaamte

In sommige niet-westerse culturen zijn sommige onderwerpen meer met schaamte omringd dan gangbaar in de Nederlandse cultuur. Alles wat onder de gordel betreft, problemen met stoelgang, met urinewegen en geslachtsorganen, zijn met schaamte omgeven. Maar ook braken kan een schaamtevol onderwerp zijn. Hierdoor worden

klachten niet geuit of indirect geuit. Het is voor patiënten vaak moeilijk onder woorden te brengen wat er aan de hand is. Volgens de expertmeetings helpt het als de zorgverlener ‘schaamtevolle’ onderwerpen als eerste benoemt, waarna de schroom doorbroken is en een meer open gesprek mogelijk is. In gesprekken over schaamtevolle zaken is het nuttig om dingen zo te vragen dat ze met ja of neen beantwoord kunnen worden, zodat patiënt zelf geen ‘moeilijke’ woorden moet zeggen. Volgens de experts kan het ook nuttig zijn om ‘oudere’ verpleegkundigen in te zetten bij oudere patiënten; oudere verpleegkundigen hebben vaak meer respect en vertrouwen bij de patiënt. Verder kan het van belang zijn om waar mogelijk een sexematch te realiseren tussen patiënt en zorgverlener: met name vrouwenzaken worden makkelijker onder vrouwen besproken.

Ad 5. Privacy en rust

In het verlengde van schaamte bleek privacy een belangrijk thema in de expertmeetings. In niet-westerse culturen is het heel gebruikelijk dat veel familie en kennissen op bezoek komen met overvolle kamers tot gevolg. Maar in het bijzijn van anderen is het moeilijk aan te geven dat men naar het toilet moet, dat men misselijk is en misschien moet braken, dat men depressief is, dat men liever niet het eten wil dat het bezoek heeft meegebracht, dat men moe is en even wil rusten...

Volgens de experts is het een taak van de zorgverleners om te helpen zorgen voor privacy en rust door te overleggen met de patiënt over zijn wensen, afspraken te maken met de patiënt en de centrale zorgverlener over bezoektijden en –aantal, bezoekers weg te sturen als de patiënt nood heeft aan rust, te zorgen voor vaste momenten dat er geen bezoek is, zodat de patiënt in alle gemak naar het toilet kan, of zodat intiemere gesprekken kunnen plaats vinden.

Ad 6. Vooroordelen

Vooroordelen komen zowel bij de zorgverleners voor als bij patiënten.

Volgens de experts is een vaak voorkomend vooroordeel bij zorgverleners dat allochtone patiënten hun pijn overdreven uiten. Onder de allochtone patiënten denkt men vaak dat de zorgverleners hen niet serieus nemen, anders hadden ze toch wel wat anders gekregen dan een ‘paracetamolletje’.

Of opioïden worden steevast in verband gebracht met verslaving en euthanasie; of iemand met een delier is ‘bezeten’.

Volgens de experts is het van belang dat zorgverleners zich bewust zijn van de eigen mogelijke vooroordelen over hoe bepaalde culturen klachten uiten, met klachten omgaan, etc.... En andersom, is het van belang bewust te zijn dat de patiënt een bepaalde culturele achtergrond heeft met eigen opvattingen en meningen. Er moet worden nagegaan wat die opvattingen zijn voor die cultuur en voor de individuele patiënt specifiek en dit moet worden besproken met de patiënt.

Ad 7. Informeren over diagnose en prognose

In de expertmeetings kwam naar voren dat allochtone patiënten en familie niet graag praten over delier omdat men denkt dat delier een uiting is dat iemand een slecht persoon was in het leven. Daarom wil men dit bedekt houden. Ook depressie benoemen kan lastig zijn, men mag niet depressief zijn.

Maar ook het openlijk bespreken van de prognose of een naderende dood is niet

vanzelfsprekend, omdat alleen Allah dat weet.

Dit sluit aan bij de bevindingen uit de literatuurstudie. Volgens de experts betekent dit dat een open en vrije communicatie over alle onderwerpen niet altijd mogelijk of gewenst is. Het is van belang zorgvuldig te inventariseren wat de patiënt wil/wenst en hoe de familie hier in staat.

Ad 8. Beslissingen rond het levenseinde

In het verlengde van hierboven wezen de experts erop dat het bespreken van beslissingen rond het levenseinde niet altijd even eenvoudig is. Ook kwam naar voren dat ‘men’ altijd wil doorgaan; men moet eten en drinken blijven geven; pijn is een religieuze opdracht, die men moet aanvaarden; pijnbestrijding mag nooit zo zijn dat men beneveld wordt en niet helder voor Allah kan verschijnen; euthanasie en palliatieve sedatie zijn ‘verboden’ onderwerpen, Allah / God wikt en beschikt,

Ook dit sluit aan bij de literatuurbevindingen dat levenseindebeslissingen als niet starten van een behandeling, stopzetten van een behandeling, en euthanasie moeilijke onderwerpen zijn bij mensen met een niet-westerse achtergrond.

Als beslissingen rond het levenseinde aan de orde komen, dan is het zaak hierover veel informatie te verschaffen en af te tasten wat de opinies zijn van patiënt en familie.

Ad 9. Omgang en rol van familie

Zowel de literatuur als de experts wijzen erop dat de familie een heel belangrijke rol heeft in het leven van mensen met niet-westerse achtergrond. Het is in veel gevallen niet ongebruikelijk dat een centraal familielid (meestal oudste zoon) belast wordt met de communicatie met zorgverleners en betrokken wordt bij allerlei beslissingen. Mensen met een niet-westerse achtergrond hebben een sterke voorkeur dat de zorg zoveel mogelijk door eigen familieleden (meestal de vrouwen) wordt uitgevoerd, doen liever geen beroep op professionele thuiszorg en willen liever niet opgenomen worden in een verpleeg- of verzorgingshuis. Mantelzorg blijkt vooral in de Turkse en Marokkaanse gemeenschappen een soort vanzelfsprekendheid te zijn. Ouderen verwachten dat kinderen voor hen zorgen, en kinderen weten en aanvaarden dat ze voor hun ouderen zorgen. Ook de allochtone gemeenschap gaat hier van uit.

De experts wijzen er wel op dat deze vanzelfsprekende mantelzorg erg belastend kan uitpakken voor met name de vrouwelijke partner of (schoon)dochter. Het is daarom van belang dit goed in de gaten te houden en gesprekken te voeren over hoe mantelzorgers hierin te ondersteunen. Het is ook van belang goede voorlichting te geven over alle mogelijkheden in het Nederlandse zorgstelsel en van de zorgverzekering, omdat dit lang niet altijd bekend is.

Ad 10. Gebruik meetinstrumenten

In de expertmeetings met de professionals was er discussie over het gebruik van gevalideerde meetinstrumenten om problemen als pijn of depressie in kaart te brengen. Men wees erop dat deze meetinstrumenten (nog) niet allemaal geschikt zijn om te gebruiken bij mensen met een andere culturele achtergrond of bij mensen die de taal niet goed genoeg beheersen of die niet het nodige kennisniveau hebben om de vragen goed te begrijpen. Meetinstrumenten kunnen mogelijk wel behulpzaam zijn om sommige problemen als delier te bespreken en te laten zien dat het een ‘meetbaar’ probleem is,

waardoor het beter zichtbaar wordt dat het ook medisch behandelbaar is. Sommige van die meetinstrumenten bestaan ook al in Turkse of Marokkaanse versie en kunnen eventueel beter gebruikt worden dan de Nederlandstalige versie.

Ad 11. Gebruik van alternatieve middelen

In de expertmeetings kwam bij de bespreking van onderwerpen als pijn, misselijkheid, obstipatie, etc. naar voren dat elke cultuur een arsenaal aan huis-, tuin-, keukenmiddelen en alternatieve middelen inzet om deze problemen te voorkomen en te behandelen. De patiëntvertegenwoordigers benadrukten ook hun vertrouwen in de effectiviteit van deze middelen.

Voor de handleiding is het van belang dat zorgverleners erop worden gewezen dat allochtone mensen een scala aan alternatieve middelen gebruiken om diverse problemen te behandelen en dat het belangrijk is om te vragen naar dit middelengebruik, het te erkennen en te checken of er mogelijk interferentie bestaat met voorgeschreven medicatie of dat er bekende bijwerkingen zijn.

Ad 12. Medicatietoediening en medicatiegebruik

In de expertmeetings kwam naar voren dat er een aversie kan bestaan tegen rectale toedieningsvormen van medicatie (klysma's, zetpillen). Anderzijds kan een duidelijke voorkeur bestaan voor injecties boven orale toediening.

Wat medicatiegebruik betreft, kunnen er volgens de experts problemen zijn met een onjuiste of onvolledige inname. De uitleg is misschien niet altijd goed overgekomen of het belang van de frequentie en hoeveelheid is niet doorgedrongen.

Tot slot willen sommige mensen vanuit religieuze overwegingen geen medicatie waarin dierlijke ingrediënten zijn verwerkt.

4.5 Algemene reflecties op de uitkomsten van de expertmeetings

Zoals eerder vermeld was ervoor gekozen om in de expertmeetings sterk te focussen op de geselecteerde richtlijnonderwerpen. Desalniettemin zijn ook veel algemene 'richtlijnoverstijgende' onderwerpen aan de orde geweest. Veel van deze zaken sloten aan bij de bevindingen uit de literatuurstudie. De expertmeetings en de literatuurstudie zijn voor een deel een bevestiging van elkaar als een aanvulling op elkaar. En in ieder geval zijn er geen tegengestelde bevindingen naar voren gekomen.

Opvallend in de expertmeetings was dat uitspraken van vertegenwoordigers van een bepaalde achtergrond, heel vaak bevestigd werden door mensen met andere achtergrond.

5 Slotopmerkingen

Dit achtergronddocument bevat een globale methodologische verantwoording en de voornaamste bevindingen van drie onderzoeksonderdelen: literatuurstudie, richtlijnanalyse en expertmeetings. Het is bedoeld voor onderzoekers, beleidsmakers en geïnteresseerde zorgverleners, die willen weten op basis van welk onderzoek de praktische handreiking ‘Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond’ tot stand is gekomen. Die praktische handreiking bevat in principe alleen tips voor de zorgpraktijk gebaseerd op de bevindingen die hier beschreven zijn.

Het onderzoeksproject had als voornaamste insteek te kijken naar vijf specifieke onderwerpen die centraal staan in enkele richtlijnen voor de palliatieve zorg, namelijk de richtlijnen over pijn, obstipatie, misselijkheid/braken, depressie en delier in de palliatieve fase (www.pallialine.nl). Echter de literatuurstudie bood weinig resultaten die heel specifiek met die onderwerpen te maken hadden, maar wel veel over meer algemene zaken van belang bij de palliatieve zorg aan allochtonen. Ook de expertmeetings brachten veel algemene tips op, naast wat meer onderwerpspecifieke bevindingen.

Dit alles heeft er toe geleid dat er een algemene handreiking is geschreven en niet de vijf gekozen richtlijnen zijn aangepast. Veel van de gevonden zaken zullen zowel van toepassing zijn bij deze vijf gekozen onderwerpen/richtlijnen maar ook bij de andere bestaande richtlijnen palliatieve zorg, als men ze wil toepassen bij mensen met een niet-westerse achtergrond.

We hebben ervoor gekozen om in dit achtergrond document de bevindingen uit de systematische literatuurstudie niet in detail te beschrijven maar op hoofdlijnen. Voor de geïnteresseerden is een meer gedetailleerd Engelstalig artikel over de systematische review beschikbaar als hoofdstuk in het proefschrift van de Graaff over palliatieve zorg voor mensen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond (de Graaff, 2011 in voorbereiding).

Tot slot willen we benadrukken dat zowel dit achtergronddocument als de handreiking zelf bedoeld zijn om te gebruiken NAAST en niet in de plaats van de bestaande richtlijnen palliatieve zorg zoals die op www.pallialine.nl zijn te vinden.

We danken alle patiëntvertegenwoordigers en professionals voor hun deelname aan en hun waardevolle inbreng in de expertmeetings.

Referenties

1. ACTIZ: *Interculturele palliatieve zorg : Vraaggericht en individueel*. Utrecht: Actiz; 2009.
2. Akpinar A, Senses MO, Aydin ER: **Attitudes to end-of-life decisions in paediatric intensive care**. *Nurs Ethics* 2009, **16**: 83-92.
3. Aksoy S: **End-of-life decision making in Turkey**. In *End-of-life decision making: a cross-national study*. Edited by Blank R, Merrick J. Cambridge: MIT Press; 2005.
4. Atesci FC, Baltalarli B, Oguzhanoglu NK, Karadag F, Ozdel O, Karagoz N: **Psychiatric morbidity among cancer patients and awareness of illness**. *Support Care Cancer* 2004, **12**: 161-167.
5. Bagcivan G, Tosun N, Komurcu S, Akbayrak N, Ozet A: **Analysis of patient-related barriers in cancer pain management in Turkish patients**. *J Pain Symptom Manage* 2009, **38**: 727-737.
6. Balseven Odabasi A, Ornek Buken N: **Informed consent and ethical decision making in the end of life: Hacettepe example**. *Klinikleri J Med Sci* 2009, **29**: 1041-1054.
7. Beji NK, Reis N, Bag B: **Views of patients with gynecologic cancer about the end of life**. *Support Care Cancer* 2005, **13**: 658-662.
8. Betke P: *Divers sterven... : een explorerend onderzoek naar palliatieve zorg in een verpleeghuis aan Turkse ouderen*. Rotterdam: Erasmus Universiteit; 2005.
9. Bozcuk H, Erdogan V, Eken C, Ciplak E, Samur M, Ozdogan M *et al.*: **Does awareness of diagnosis make any difference to quality of life? Determinants of emotional functioning in a group of cancer patients in Turkey**. *Support Care Cancer* 2002, **10**: 51-57.
10. Bradford LD: **CYP2D6 allele frequency in European Caucasians, Asians, Africans and their descendants**. *Pharmacogenomics* 2002, **3**: 229-243.
11. Buiting H, Rietjens J, Onwuteaka-Philipsen B, van der Maas P, van Delden J, Van Der Heide A: **Medische besluitvorming in de laatste levensfase: Een vergelijking tussen niet-westerse migranten en autochtonen in Nederland**. *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg* 2009, **9**.
12. Buiting H, Rietjens JA, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van Delden JJ, van der Heiden A: **A comparison of physicians' end-of-life decision making for non-western migrants and Dutch natives in the Netherlands**. *Eur J Public Health* 2008, **18**: 681-687.
13. Buken ND: **Truth telling information and communication with cancer patients in Turkey**. *J Int Soc Hist Islamic Med* 2003, **2**: 31-37.
14. Burger D, van der Heiden I, la Porte C, van der Ende M, Groeneveld P, Richter C *et al.*: **Interpatient variability in the pharmacokinetics of the HIV non-nucleoside reverse transcriptase inhibitor efavirenz: the effect of gender, race, and CYP2B6 polymorphism**. *Br J Clin Pharmacol* 2006, **61**: 148-154.

15. Celik S, Gurkan S, Atilgan Y: **A brief report of research: care activities for deceased patients of intensive care nurses at a private hospital in Istanbul, Turkey.** *Dimens Crit Care Nurs* 2009, **28**: 232-236.
16. Cetingoz R, Kentli S, Uruk O, Demirtas E, Eyiler F, Kinay M: **Turkish people's knowledge of cancer and attitudes toward prevention and treatment.** *J Cancer Educ* 2002, **17**: 1755-1758.
17. Cobanoglu N, Algier L: **A qualitative analysis of ethical problems experienced by physicians and nurses in intensive care units in Turkey.** *Nurs Ethics* 2004, **11**: 444-458.
18. Cohen J, Marcoux I, Bilsen J, Deboosere P, van der Wal G, Deliens L: **European public acceptance of euthanasia: socio-demographic and cultural factors associated with the acceptance of euthanasia in 33 European countries.** *Soc Sci Med* 2006, **63**: 743-756.
19. de Graaff F: *Tips voor terminale thuiszorg voor Turkse en Marokkaanse ouderen.* Utrecht: NIVEL; 2002.
20. de Graaff F, Francke AL: **Home care for terminally ill Turks and Moroccans and their families in the Netherlands: carers' experiences and factors influencing ease of access and use of services.** *Int J Nurs Stud* 2003, **40**: 797-805.
21. de Graaff F, Francke AL: **Terminale thuiszorg voor Turkse en Marokkaanse ouderen.** *TSG* 2003, **81**: 24.
22. de Graaff F, Francke AL: **Barriers to home care for terminally ill Turkish and Moroccan migrants, perceived by GPs and nurses: a survey.** *BMC Palliative Care* 2009, **8**.
23. de Graaff F, Francke AL, Van den Muijsenbergh ME, van der Geest S: *Communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg voor Turkse en Marokkaanse patiënten met kanker* . Amsterdam: UvA, Spinhuis; 2010.
24. de Graaff F, Francke AL, Van den Muijsenbergh ME, van der Geest S: **'Palliative care': a contradiction in terms? A qualitative study among cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their relatives and care providers.** *BMC Palliat Care* 2010, **9**: 19.
25. de Graaff F, van Hasselt T, Francke AL: *Thuiszorg voor terminale Turkse en Marokkaanse patiënten : ervaringen en opvattingen van naasten en professionals.* NIVEL; 2005.
26. de Graeff A, Besse TC, Krol RJA: **Pijn. Landelijke richtlijn, versie 2:0.** In *Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk.* Edited by de Graeff A, van Bommel JMP, van Deijck RHPD, Van den Eynden BRLC, Krol RJA, Oldenmenger WH *et al.* Utrecht: VIKC; 2010:527-574.
27. de Graeff A, van Bommel JMP, van Deijck RHPD, Van den Eynden BRLC, Krol RJA, Oldenmenger WH *et al.*: *Palliatieve zorg. Richtlijnen voor de praktijk.* Utrecht: VIKC; 2010.
28. de Meyere V: **Verwerking van borstkanker bij Turkse vrouwen. Op zoek naar een cultureel aangepaste ondersteuning.** *Cultuur Migratie Gezondheid* 2004, **1**: 2-13.
29. Demirsoy N, Elcioglu O, Yildiz Z: **Telling the truth: Turkish patients' and nurses' views.** *Nurs Sci Q* 2008, **21**: 75-79.

30. Dieleman K: *Signaleringsrapport palliatieve zorg bij vluchtelingen*. Utrecht: Pharos; 2007.
31. Erer S, Atici E, Erdemir AD: **The views of cancer patients on patient rights in the context of information and autonomy**. *J Med Ethics* 2008, **34**: 384-388.
32. Errihani H, Abarrou N, Ayemou A, El Mesbahi O, el Mazghi A, Marzouki A *et al.*: **Caractéristiques psychosociales des patients cancéreux marocains : étude de 1 000 cas recrutés à l'Institut national d'oncologie de Rabat**. *Rev Francoph Psycho-Oncologie* 2005, **4**: 80-85.
33. Errihani H, Mrabti H, Boutayeb S, El Ghissasi I, El Mesbahi O, Hammoudi M *et al.*: **Impact of cancer on Moslem patients in Morocco**. *Psychooncology* 2008, **17**: 98-100.
34. Errihani H, Mrabti H, Boutayeb S, Ichou M, El Mesbahi O, El Ghissasi I *et al.*: **Psychosocial profile of Moroccan breast cancer patients**. *Ann Oncol* 2006, **17**: ix280.
35. Ersoy N, Goz F: **The ethical sensitivity of nurses in Turkey**. *Nurs Ethics* 2001, **8**: 299-312.
36. Ersoy N, Gundogmus UN: **A study of the ethical sensitivity of physicians in Turkey**. *Nurs Ethics* 2003, **10**: 472-484.
37. Groen- van de Ven L, Smits C: **Aandacht, acceptatie en begrip. Mantelzorg aan ouderen in de Suryoye gemeenschap**. *Cultuur Migratie en Gezondheid* 2009, **6**: 198-208.
38. Hawker S, Payne S, Kerr C, Hardey M, Powell J: **Appraising the evidence: reviewing disparate data systematically**. *Qual Health Res* 2002, **12**: 1284-1299.
39. Ilkilic I: **[Cultural aspects of ethical decisions at the end of life and cultural competence]**. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 2008, **51**: 857-864.
40. Ingelman-Sundberg M: **Genetic polymorphisms of cytochrome P450 2D6 (CYP2D6): clinical consequences, evolutionary aspects and functional diversity**. *Pharmacogenomics J* 2005, **5**: 6-13.
41. Iyilikci L, Erbayraktar S, Gokmen N, Ellidokuz H, Kara HC, Gunerli A: **Practices of anaesthesiologists with regard to withholding and withdrawal of life support from the critically ill in Turkey**. *Acta Anaesthesiol Scand* 2004, **48**: 457-462.
42. Karadeniz G, Yanikkerem E, Pirincci E, Erdem R, Esen A, Kitapcioglu G: **Turkish health professional's attitude toward euthanasia**. *Omega-Journal of Death and Dying* 2008, **57**: 93-112.
43. Koppenol M, Francke AL, Vlems F, Nijhuis H: **Allochtonen en kanker. enkele onderzoeksbevindingen rond betekenisverlening, communicatie en zorg**. *Cultuur Migratie Gezondheid* 2006, **3**: 212-222.
44. Korstanje M: **"Ik had eigenlijk heel veel willen vragen". Mantelzorgers van allochtone patienten in ziekenhuizen**. *Cultuur Migratie Gezondheid* 2008, **5**: 24-31.
45. Kumas G, Oztunc G, Nazan AZ: **Intensive care unit nurses' opinions about euthanasia**. *Nurs Ethics* 2007, **14**: 637-650.
46. Mayda AS, Ozkara E, Corapcioglu F: **Attitudes of oncologists toward euthanasia in Turkey**. *Palliat Support Care* 2005, **3**: 221-225.
47. McCarthy P: **Managing children's cancer pain in Morocco**. *J Nurs Scholarsh* 2004, **36**: 11-15.

48. Meric M, Sayligil Elcioglu O: **The observations and problems of the nurses providing care for the patients in terminal periods.** *SENDROM* 2004, **16**: 109-115.
49. Meulenkamp TM, van Beek APA, Gerritsen DL, de Graaff F, Francke AL: *Kwaliteit van leven bij migranten in de ouderenzorg. Een onderzoek onder Turkse, Marokkaanse, Surinaamse, Antilliaanse/Arubaanse en Chinese ouderen.* Utrecht: NIVEL; 2010.
50. Mistiaen P, Francke AL, de Graaff F, van den Muijsenbergh METC: *Handreiking 'Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond'.* Utrecht: NIVEL/IKNL/PHAROS; 2011.
51. Mostafa S: *Allochtone vrouwen met borstkanker.* Nijmegen: Radboud Universiteit, afdeling eerstelijns geneeskunde; 2009.
52. Mulder H, Heerdink ER, van Iersel EE, Wilink FW, Egberts AC: **Prevalence of patients using drugs metabolized by cytochrome P450 2D6 in different populations: a cross-sectional study.** *Ann Pharmacother* 2007, **41**: 408-413.
53. Nicolaas H, Wobma E, Ooijevaar J: **Demografie van (niet-westerse) allochtonen in Nederland.** *CBS-Bevolkingstrends* 2010, **4e kwartaal**: 22-34.
54. NOOM: *Bagaimana - Hoe gaat het? Een verkenning van kwetsbaarheid bij oudere migranten.* Utrecht: NOOM; 2009.
55. Oflaz F, Arslan F, Uzun S, Ustunsoz A, Yilmazkol E, Unlu E: **A survey of emotional difficulties of nurses who care for oncology patients.** *Psychol Rep* 2010, **106**: 119-130.
56. Oksuzoglu B, Abali H, Bakar M, Yildirim N, Zengin N: **Disclosure of cancer diagnosis to patients and their relatives in Turkey: views of accompanying persons and influential factors in reaching those views.** *Tumori* 2006, **92**: 62-66.
57. Oz F: **Nurses' and physicians' views about euthanasia.** *Clin Excell Nurse Pract* 2001, **5**: 222-231.
58. Ozcakir A, Uncu Y, Sadikoglu G, Ercan I, Bilgel N: **Students' views about doctor-patient communication, chronic diseases and death.** *Educ Health (Abingdon)* 2008, **21**: 149.
59. Ozdogan M, Samur M, Artac M, Yildiz M, Savas B, Bozcuk HS: **Factors related to truth-telling practice of physicians treating patients with cancer in Turkey.** *J Palliat Med* 2006, **9**: 1114-1119.
60. Ozdogan M, Samur M, Bozcuk HS, Coban E, Artac M, Savas B *et al.*: **"Do not tell": What factors affect relatives' attitudes to honest disclosure of diagnosis to cancer patients?** *Support Care Cancer* 2004, **12**: 497-502.
61. Ozkara E, Hanci H, Civaner M, Yorulmaz C, Karagoz M, Mayda AS *et al.*: **Turkey's physicians' attitudes toward euthanasia: a brief research report.** *Omega-Journal of Death and Dying* 2004, **49**: 109-115.
62. Pacemaker in Global Health: *Gezondheidszorg & Etnische Diversiteit in Nederland; Naar een betere zorg voor iedereen.* 2007.
63. Pelin SS, Arda B: **Physicians' attitudes towards medical ethics issues in Turkey.** *J Int Bioethique* 2000, **11**: 57-67.
64. Schenk PW, van Vliet M, Mathot RA, van Gelder T, Vulto AG, van Fessem MA *et al.*: **The CYP2C19*17 genotype is associated with lower imipramine plasma concentrations in a large group of depressed patients.** *Pharmacogenomics J* 2010, **10**: 219-225.

65. Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding: *Allochtonen en kanker; Sociaal-culturele en epidemiologische aspecten*. Amsterdam: KWF; 2006.
66. Stirbu I, Kunst AE, Vlems FA, Visser O, Bos V, Deville W *et al.*: **Cancer mortality rates among first and second generation migrants in the Netherlands: Convergence toward the rates of the native Dutch population.** *Int J Cancer* 2006, **119**: 2665-2672.
67. Tepehan S, Ozkara E, Yavuz MF: **Attitudes to euthanasia in ICUs and other hospital departments.** *Nurs Ethics* 2009, **16**: 319-327.
68. Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HC, Voest EE, de Graeff A: **Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review.** *Journal of Pain and Symptom Management* 2007, **34**: 94-104.
69. Turla A, Ozkara E, Ozkanli C, Alkan N: **Health professionals' attitude toward euthanasia: a cross-sectional study from Turkey.** *Omega-Journal of Death and Dying* 2006, **54**: 135-145.
70. van den Bosch AF: *Baklava & zoete praatjes; ouderworden in multicultureel Nederland. Een onderzoeksrapport met een positief verhaal over de gezondheidssituatie, het zorggebruik en het vertrouwen in de arts van oudere Turkse Nederlanders*. Enschede: Universiteit Twente; 2010.
71. van den Muijsenbergh METC, van Grondelle NT, Dieleman K: **Vluchtelingen en palliatieve zorg.** *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg* 2010, **10**: 17-27.
72. van der Velden LFJ, Francke AL, Hingstman L, Willems DL: *Sterfte aan kanker en andere chronische aandoeningen. Kenmerken in 2006 en trends vanaf 1996*. Utrecht: NIVEL; 2007.
73. van Harten PN, Hoek HW, Matroos GE, van Os J: **Incidence of tardive dyskinesia and tardive dystonia in African Caribbean patients on long-term antipsychotic treatment: the Curacao extrapyramidal syndromes study V.** *J Clin Psychiatry* 2006, **67**: 1920-1927.
74. van Harten PN, Matroos GE, van Os J: **The course of tardive dystonia in Afro Caribbean patients, a population-based study: the Curacao extrapyramidal syndromes study: VII.** *Schizophr Res* 2008, **98**: 79-83.
75. van Wijmen MP, Rurup ML, Pasman HR, Kaspers PJ, Onwuteaka-Philipsen BD: **Advance directives in the Netherlands: an empirical contribution to the exploration of a cross-cultural perspective on advance directives.** *Bioethics* 2010, **24**: 118-126.
76. VPTZ: *"Gaat u het gesprek aan?" - Goede zorg voor stervenden van allochtone afkomst. Publieksversie eind-rapportage*. Bunnik: VPTZ; 2008.
77. VPTZ: *"Gaat u het gesprek aan?" Eind-rapportage*. Bunnik: VPTZ; 2008.
78. Wilffert B, Al Hadithy AF, Sing VJ, Matroos G, Hoek HW, van Os J *et al.*: **The role of dopamine D3, 5-HT2A and 5-HT2C receptor variants as pharmacogenetic determinants in tardive dyskinesia in African-Caribbean patients under chronic antipsychotic treatment: Curacao extrapyramidal syndromes study IX.** *J Psychopharmacol* 2009, **23**: 652-659.
79. Yaguchi A, Truog RD, Curtis JR, Luce JM, Levy MM, Melot C *et al.*: **International differences in end-of-life attitudes in the intensive care unit: results of a survey.** *Arch Intern Med* 2005, **165**: 1970-1975.

80. Yerden I: *Zorgen over zorg. Traditie, verwantschapsrelaties, migratie en verzorging van Turkse ouderen in Nederland*. Amsterdam: Het Spinhuis; 2000.
81. Yerden I: **Blijf je in de buurt? Zorg bij zorgafhankelijke Turkse ouderen**. *Cultuur Migratie Gezondheid* 2004, **1**: 28-37.
82. Yerden I, van Koutrike H: *Voor je familie zorgen? Dat is gewoon zo. Mantelzorg bij allochtonen. Mantelzorg bij Antillianen, Surinamers, Marokkanen en Turken in Nederland*. Purmerend: Primo; 2007.
83. Yildirim Y, Sertoz OO, Uyar M, Fadiloglu C, Uslu R: **Hopelessness in Turkish cancer inpatients: the relation of hopelessness with psychological and disease-related outcomes**. *Eur J Oncol Nurs* 2009, **13**: 81-86.

Bijlage 1: Bestudeerde websites in de systematische literatuurstudie

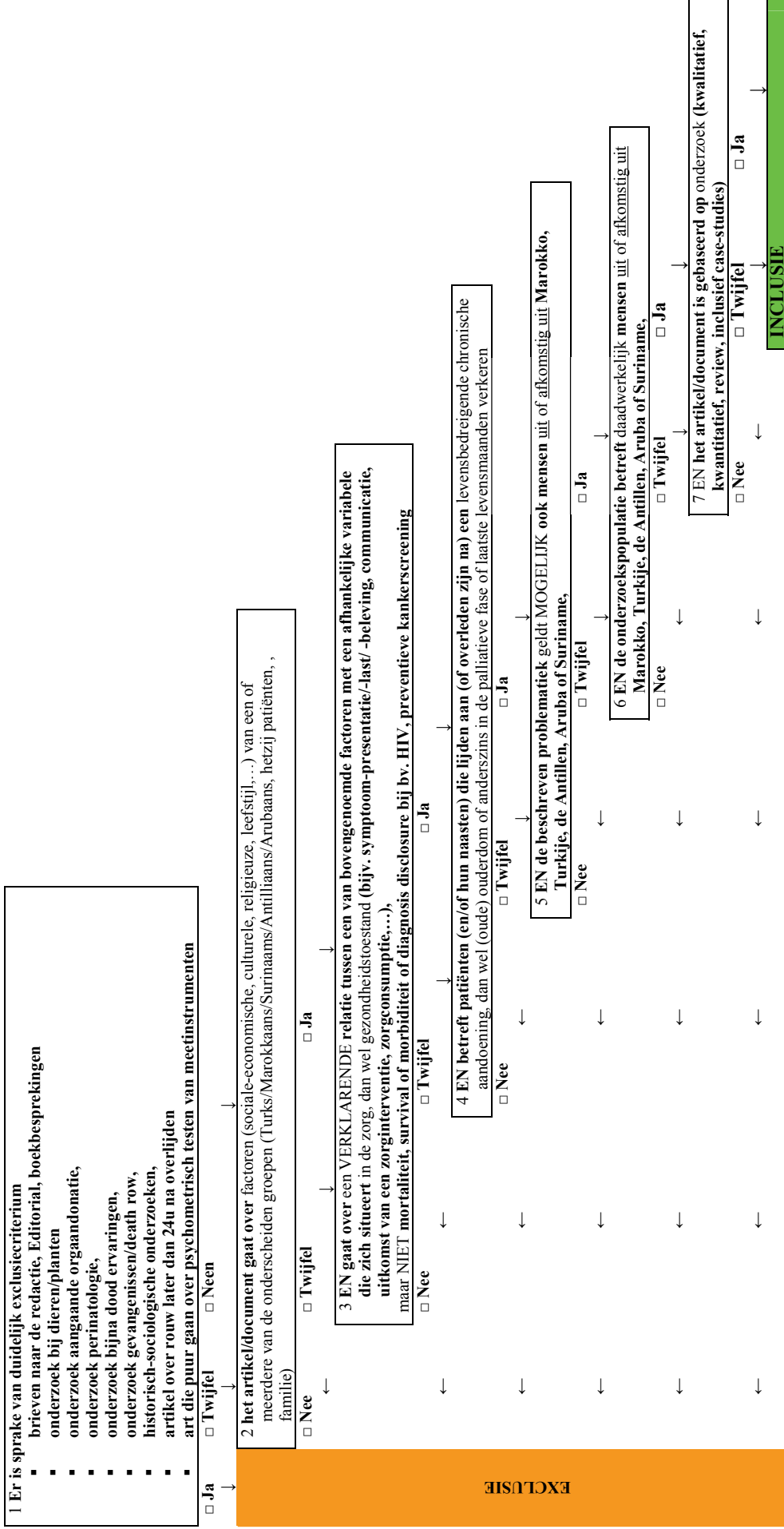
Nederlandse websites (met tussen haakjes gevonden aantal potentieel relevante documenten)

- Forum, instituut voor multiculturele vraagstukken, www.forum.nl (3)
- Gezondheidsinstituut NIGZ, www.nigz.nl (2)
- Vilans, Kenniscentrum voor langdurende zorg, www.vilans.nl (3)
- Actiz, organisatie van zorgondernemers, www.actiz.nl en www.actizkleurrijkezorg.nl (0)
- KIT, Koninklijk Instituut voor de Tropen, www.kit.nl (4)
- MIKADO, Kenniscentrum interculturele zorg, www.mikadonet.nl (2)
- Stichting Allochtonen en Kanker, www.stichtingak.nl (0)
- NOOM, Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten, www.netwerknoom.nl (2)
- KWF, Koningin Wilhelmina Fonds voor Kankerbestrijding, www.kwfkankerbestrijding.nl (1)
- V&VN, Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland, www.venvn.nl (0)
- Sting, www.sting.nl (6)
- Agora, Landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg, www.agora.nl (was www.palliatief.nl) (11)
- Vrijwilligers Palliatieve zorg Nederland, www.vptz.nl (7)
- NIVEL, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, www.nivel.nl (4)
- VIKC, Vereniging van Integrale Kankercentra, www.vikc.nl (3)
- Stichting Pacemaker, www.pacemaker.nl (0)
- Verwey-Jonker Instituut, www.verwey-jonker.nl (0)
- Steunpunt stervensbegeleiding en rouw in de multiculturele samenleving, www.rouwrituelen.nl (3)
- www.interculturelecommunicatie.com (2)
- Alleato, adviesbureau voor sociale vraagstukken, www.alleato.nl (0)
- Pharos, www.pharos.nl (12)
- ZonMw, www.zonmw.nl (5)
- Institute for migration and ethnic studies, www.imes.uva.nl (0)

Buitenlandse websites (met tussen haakjes gevonden aantal potentieel relevante documenten):

- Cochrane EPOC group/special register; <http://epoc.cochrane.org/specialised-register> (0)
- MIGHEALTHNET, Information network on good practice in health care for migrants and minorities in Europe, www.mighealth.net (9)
- European network for intercultural elderly care, www.eniec.eu (0)
- europese unie, <http://europa.eu> (0)
- WHO, www.who.int (1)
- The International Centre for Migration and Health, <http://www.icmh.ch/> (0)
- Intercultural Cancer Council, <http://iccnetwork.org/> (1)
- Transcultural nursing society, <http://www.tcns.org/> (19)
- The Cross Cultural Health Care Program, www.xculture.org (1)
- office of minority health, <http://www.omhrc.gov/> (2)
- the Program for Multicultural Health, <http://www.med.umich.edu/multicultural/index.html> (1)
- AHQR, Agency for Healthcare Research and Quality, www.ahrq.gov (1)
- Boeken
 - Via www.amazon.com (8) en
 - www.books.google.com (1)

Bijlage 2: Het gehanteerde schema met inclusie- en exclusiecriteria



Bijlage 3: Onderzoekspopulaties naar origine, aantal en soort, en methodologische score

Referentie	Jaar	Land van onderzoek	Origine betrokken bevolkingsgroep					N betrokken onderzoeksgroepen naar soort			Meth score	
			Turkije	Marokko	Suriname	Antillen	Aruba	Nederland	professionals	patiënten		naasten
ACTIZ [1]	2009	NL	ws	ws	ws	ws	ws	21		10		22,0
Akpınar e.a. [2]	2009	T	ja					155				25,5
Aksoy [3]	2005	T	ja					100			100	16,0
Atesci e.a. [4]	2004	T	ja						117			32,0
Bagcivan e.a. [5]	2009	T	ja						170			35,5
Balseven Odabasi e.a. [6]	2009	T	ja					151	150			33,0
Beji e.a. [7]	2005	T	ja						68			25,5
Betke [8]	2005	NL	ja								37	26,5
Bozcuk e.a. [9]	2002	T	ja						100			27,0
Buiting e.a. [11, 12]	2008	NL	ja	ja	ja	ja	ja	627				36,0
Buiken [13]	2003	T	ja					58	82			17,5
Celik e.a. [15]	2009	T	ja					20				25,0
Cetingoz e.a. [16]	2002	T	ja								630	20,0
Cobanoglu e.a. [17]	2004	T	ja					43				32,0
Cohen e.a. [18]	2006	T	ja								1206/1003	34,0
de Graaff e.a. [19-21]	2003	NL	ja	ja						18		29,0
de Graaff e.a. [22, 25]	2009	NL	ja	ja				171				28,0
De Graaff e.a. [23, 24]	2010	NL	ja	ws				47	6	30		34,0
de Meyere [28]	2004	B?	ja					11				22,0
Demirsoy e.a. [29]	2008	T	ja					166	435			25,5
Erer e.a. [31]	2008	T	ja						104			30,5
Errihani [32]	2005	M		ja					1000			19,0
Errihani [33]	2008	M		ja					1600			18,0

Referentie	Jaar	Land van onderzoek	Origine betrokken bevolkingsgroep					N betrokken onderzoeksgroepen naar soort				Meth score		
			Turkije	Marokko	Suriname	Antillen	Aruba	Nederland	professionals	patiënten	naasten		anders	
Errihani [34]	2006	M		ja						600				22,5
Ersoy e.a. [35]	2001	T	ja								165			26,5
Ersoy e.a. [36]	2003	T	ja								207			24,0
Groen-van de ven e.a. [37]	2009	NL	ja									15		26,0
Ilkilic [39]	2008	D	ja							3		3		19,0
Iyilikei e.a. [41]	2004	T	ja								369			24,0
Karadeniz e.a. [42]	2008	T	ja								632			29,0
Koppenol e.a. [43, 65]	2006	NL	ja	ja	ja	ja	ja	ja		?	?	?	?	21,0
Korstanje [44]	2008	NL	ws	ws								7		18,0
Kumas e.a. [45]	2007	T	ja								186			26,0
Mayda e.a. [46]	2005	T	ja								85			26,5
McCarthy [47]	2004	M		ja							25			32,5
Meric e.a. [48]	2004	T	ja								125			36,0
Meulenkamp e.a. [49]	2010	NL	ja	ja	ja	ja	ja	ja		70		9		35,0
Mostafa [51]	2009	NL	ja	ja	ja	ja	ja	ja		8				24,0
NOOM [54]	2009	NL	ws	ws	ws	ws	ws	ws	ws		?	?	?	18,0
Oflaz e.a. [55]	2010	T	ja								157			31,0
Oksuzoglu e.a. [56]	2006	T	ja									270		22,0
Oz [57]	2001	T	ja								197			27,0
Ozrakir e.a. [58]	2008	T	ja								253			19,0
Ozdogan e.a. [59]	2006	T	ja								131			26,5
Ozdogan e.a. [60]	2004	T	ja									150		27,0
Ozkara e.a. [61]	2004	T	ja								949			25,5
Pelin e.a. [63]	2000	T	ja								524			15,0
Tepehan e.a. [67]	2009	T	ja								411			34,0

Referentie	Jaar	Land van onderzoek	Origine betrokken bevolkingsgroep					N betrokken onderzoeksgroepen naar soort			Meth score		
			Turkije	Marokko	Suriname	Antillen	Aruba	Nederland	professionals	patiënten		naasten	anders
Turla e.a. [69]	2006	T	ja						545				24,5
van den Bosch [70]	2010	NL	ja							67			28,0
van Wijnen e.a. [75]	2010	NL	ws	ws	ws	ws	ja					1402	29,0
VPTZ [76, 77]	2008	NL	ja	ja							20	260	21,0
Yaguchi e.a. [79]	2005	T	ja						27				27,0
Yerden [80]	2000	NL	ja							28	32		26,0
Yerden [81]	2004	NL	ja							28	27		19,0
Yerden e.a. [82]	2007	NL	ja	ja	ja	ja	ja	ja	21		49		19,0
Yildirim e.a. [83]	2009	T	ja							95			34,5

B=Belgie; D=Duitsland; M=Marokko; NL=Nederland; T=Turkije

ws=waarschijnlijk

