



Palliatief centrum Laurens Cadenza

WONEN DIENSTEN ZORG

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

Een onderzoek naar de kansen en belemmeringen in de palliatieve zorg voor moslim patiënten.

“Scriptie in het kader van de studie aan de opleiding Management in de Zorg van de Academie voor deeltijd van Avans Hogeschool. Deze afstudeeropdracht is begeleid door Ruud van Aart.”

Datum: 1 Oktober 2013

Naam: Ellen Smeulers

Studentnummer: 1121088

Telefoonnummers privé en werk: 0610141453 / 0107535842

Praktijkbegeleider: Drs. Fons van Hoek, Locatiemanager Palliatief centrum Cadenza - Regio manager facilitaire dienstverlening

Hogeschoolbegeleider: Ruud van Aart

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Samenvatting	5
1. Inleiding	6
1.1 Beschrijving organisatie	6
1.2 Aanleiding	6
1.3 Politiek beleid	7
1.4 Vergrijzing allochtone groepen	8
1.5 Allochtone groepen te Rotterdam	8
1.6 Probleembeschrijving	8
1.7 Probleemstelling	9
1.8 Deelvragen	9
1.9 Doelstellingen	9
1.10 Onderzoeksopzet	10
1.11 Leeswijzer	10
2. Theoretisch kader	11
2.1 Inleiding	11
2.2 Zoekstrategie	11
2.3 Cultuur en Godsdienst	11
2.4 De Turkse en Marokkaanse cultuur	12
2.5 De islamitische levensbeschouwing	14
2.6 Communicatie	16
2.7 De organisatie van zorg	17
2.8 Cultuur sensitief zorg verlenen	18
3. Methodische verantwoording	19
3.1 Inleiding	19
3.2 Keuze en selectie respondenten	19
3.3 Maatregelen om de respons te vergroten	20
3.4 Methode van dataverzameling van deelvraag 1, 2 en 3	20
3.5 Methode van dataverwerking	23
3.6 Kwaliteit van het onderzoek	24
4. Resultaten praktijkonderzoek	25
4.1 Inleiding	25
4.2 Resultaten onderzoek betreffende de fase voor opname	25
4.3 Resultaten onderzoek verblijfsfase	26
4.4 Resultaten onderzoek geestelijke verzorging	31
5. Conclusies en aanbevelingen	35
5.1 Inleiding	35
5.2 Conclusies rondom de fase voor opname	35
5.3 Conclusies rondom de verblijfsfase	35
5.4 Conclusie ten aanzien van de geestelijke verzorging	38
5.5 Eindconclusie	39
5.6 Aanbevelingen	40
5.7 Financiële onderbouwing van de aanbevelingen	40

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

Bronvermelding	43
Bijlage 1	45
Bijlage 2 Interviews professionals	46
Bijlage 3 Topiclijst en interviewschema	54
Bijlage 4 Brief respondenten	56
Bijlage 5 Karakteristieken respondenten	59
Bijlage 6 Resultaten dossieronderzoek	62
Bijlage 7 Codeboom	65
Bijlage 8 – 16 Interviews nabestaanden, zie aparte druk	

Voorwoord

Laurens Cadenza is een hospice in het zuiden van Rotterdam waar de bevolking bestaat uit vele nationaliteiten. In deze locatie worden in verhouding vooral autochtone Rotterdammers opgenomen. Toch heeft dit regionaal palliatief centrum de afgelopen 5 jaar gemerkt dat mensen uit andere culturen ook op dit terrein van zorg komen. Zij hebben andere vragen, behoeften en spreken een andere taal, niet alleen in de zin van de een correct gebruik van het Nederlands woorden maar ook in de betekenis die deze woorden voor hen hebben.

Daarom heeft Cadenza zichzelf de vraag gesteld: hoe waarderen en ervaren Turkse en Marokkaanse Rotterdammers, met een islamitische achtergrond, de aangeboden palliatieve zorg? Om deze vraag te kunnen beantwoorden is er contact gezocht met de nabestaanden van islamitische patiënten van uit de Turkse en Marokkaanse cultuur die de afgelopen 5 jaar te Cadenza zijn overleden. De verhalen die zij vertellen over hun ervaringen vormen de kern van dit kwalitatieve onderzoek. Door hun verhalen te vertellen nemen zij ons mee in hun belevingswereld en leren zij ons meer dan alleen cijfers zouden kunnen doen. Het leren kennen van elkaar zal de weg wijzen voor goede zorg en wederzijds begrip. Daarmee hoopt Cadenza te werken aan het verbeteren van de palliatieve zorg voor islamitische patiënten vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur.

Deze scriptie is het onderzoeksrapport en het is geschreven in het kader van de opleiding Management in de Zorg aan Avans Hogeschool in Breda.

Ik, de schrijver van deze scriptie, werk sinds 2008 als verpleegkundig senior-teamleider op de locatie Cadenza en ben als zodanig, samen met de arts, eindverantwoordelijk voor de kwaliteit van de zorg. Het signaleren van de nieuwe doelgroepen en het bieden van een goed passend zorgaanbod is een van mijn taken. Dit onderzoek is hier een onderdeel van.

Mijn bijzondere dank gaat uit naar alle nabestaanden die mij zo vriendelijk en gastvrij te woord hebben willen staan. Het kan voor hen niet altijd gemakkelijk zijn geweest om weer, in gedachten, terug te gaan naar een emotionele tijd van het verlies van hun dierbare.

Fons van Hoek, de Locatie manager, en tevens mijn praktijkbegeleider, heeft steeds het vertrouwen gehad in een goede uitkomst dit heb ik als bijzonder ervaren. Ruud van Aart, mijn docent en begeleider aan de Hoge School, wil ik bedanken voor zijn aanwijzingen, feedback, en geduldige uitleg.

Verder wil ik de volgende personen in het bijzonder nog bedanken, mijn echtgenoot Louis, voor zijn wijze raad en steunende aanwezigheid. Dhr. Fethi Paker en Dhr. Hassan Bakir voor de vertalingen van de brieven in het Turks en Arabisch. Mijn vriendin Veronique van Gils en collegae die geholpen hebben met het uittypen van de interviews. Marinus van der Berg die heeft meegekeken naar de inhoud van de interviews en Nicole Boelen die deze scriptie als laatste heeft geredigeerd. Verder wil ik alle collega's die hun steun, op welke manier dan ook, hebben gegeven, bedanken.

Ellen van Bebber Smeulers

Breda / Rotterdam 30.9.2013

Samenvatting

Laurens is een grote ouderenzorgorganisatie te Rotterdam. Palliatieve zorg aan ouderen is een onderdeel van hun aanbod. Het wordt op verschillende plaatsen in de regio aangeboden, de Locatie Cadenza is een van die plaatsen. Palliatieve zorg aan islamitische ouderen is relatief nieuw, de instroom van deze groep ouderen bleef achter op die van de autochtone ouderen. De verwachting is dat dit, in de nabije toekomst, zal kunnen gaan veranderen door ontwikkelingen in de Nederlandse maatschappij en de westerse invloeden binnen islamitische gezinnen. Omdat de Turkse en Marokkaanse islamitische gemeenschappen te Rotterdam groot zijn is ervoor gekozen de focus van het onderzoek te leggen bij deze culturen.

De doelstelling van dit onderzoek is in kaart te brengen of het zorgaanbod te Cadenza voldoende is afgestemd qua normen en behoeften op de doelgroep islamitische ouderen vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur. Dit is gedaan door middel van interviews met de eerste of tweede contact persoon van de patiënten die zijn overleden tussen 2008 en 2013. Deze contactpersonen, met name vrouwen, hebben een uiterst belangrijke rol in de zorg voor hun zieke familielid, zij zijn over het algemeen de bemiddelaar tussen de patiënt en de hulpverleners. In de besluitvorming zal zij een belangrijke stem hebben.

Uit de interviews is naar voren gekomen dat de naasten de palliatieve zorg te Cadenza over zijn geheel genomen als goed ervaren. Goed tot heel goed waardeerden zij de faciliteiten en de ervaren gastvrijheid, de mogelijkheid om te blijven logeren en dag en nacht veel bezoek te kunnen ontvangen. Minder vond men de smaak van de Nederlandse maaltijden en het ontbreken van vrijwilligers vanuit de eigen cultuur. Deze punten waren voor de contactpersonen echter maar bijzaken. Wat het meest uit de gesprekken naar voren kwam en waar het langst over is gesproken waren de ethische dilemma's waarvoor contactpersonen zich gesteld zagen. Deze betroffen met name de volgende beslissingen: het op laten opnemen van de patiënt, de pijnbestrijding, het open bespreken van de diagnose en prognose met de zieke en al dan niet stoppen van een behandeling. Na het overlijden vertellen de contactpersonen dat het leven in een stroomversnelling komt, zij vertrekken zo snel mogelijk uit Cadenza voor de rituele verzorging van de overledene wat veelal bij een begrafenisondernemer plaats vind, het gebed in de Moskee en de reis naar het thuisland voor de begrafenis. Het snelle vertrek uit Cadenza is als onprettig en onaf ervaren.

De aanbevelingen zijn gericht op:

- een goede informatievoorziening voor opname, hierbij kan aangehaakt worden bij het project doorverwijzen is een kunst wat al loopt er zal echter ook een nieuwe meertalige folder ontwikkeld moeten worden gericht op de islamitische patiënt.
- de begeleiding tijdens opname van de patiënt en zijn familie in het omgaan met de vraagstukken waarvoor men zich gesteld ziet zal door de inzet van een islamitisch geestelijk verzorger en het toepassen van het moreel beraad verbeterd kunnen worden.
- een andere invulling van de nazorg voor deze groep nabestaanden zal verder uitgewerkt gaan worden door een nazorggroep.

De kosten van de aanbevelingen zijn gering en komen uit op € 12481,- De baten zijn niet goed in te schatten maar de niet kwantificeerde baten zullen zeker groot zijn namelijk een toegenomen kwaliteit van zorg aan de islamitische patiënt vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur en diens naasten.

1. Inleiding

1.1 Beschrijving organisatie

Laurens is een grote aanbieder van zorg in Rotterdam en omstreken, de zorgorganisatie biedt ouderen verpleging en verzorging thuis of in één van de locaties. Laurens wil bereiken dat ouderen zich thuis voelen bij de organisatie. Dit doet Laurens onder andere door vanuit een gastvrijheidsconcept, kleinschalig te werken in de buurt waar de ouderen wonen.

“Zorg moet aansluiten bij de persoonlijke levenssfeer van de oudere. De belangrijkste behoeften die door ouderen worden genoemd als zij zorg nodig hebben, zijn de wijze waarop men bejegend wenst te worden, de snelle beschikbaarheid van de benodigde ondersteuning en het behoud van de eigen sociale verbanden.” (Strategisch plan 2009 -2013).

Locatie Cadenza is een nieuwe voorziening voor mensen met een levensbedreigende en/of ongeneeslijke ziekte en hun naasten. Deze is gevestigd in de wijk IJsselmonde in het zuiden van Rotterdam. Laurens heeft haar werkgebied opgedeeld in verschillende regio's. De regio waartoe Cadenza behoort wordt, binnen Laurens, de regio zuid-Oost genoemd. Het biedt diverse vormen van zorg en ondersteuning op het gebied van palliatieve zorg, niet alleen in de laatste weken, maar ook vanaf het moment dat iemand hoort dat hij ongeneeslijk ziek is. Cadenza is een regionaal palliatief centrum om dat er wetenschappelijk onderzoek plaats vindt en er een leerhuis palliatieve zorg gevestigd is. (<http://www.laurens.nl>, 2013).

De palliatieve zorg binnen Laurens in de regio Zuid/Oost heeft zijn oorsprong in een verpleeghuis, namelijk de locatie Antonius IJsselmonde. Het zorgconcept is in de loop van de jaren daar ontwikkeld. Er ontstond steeds meer behoefte aan kleinschaligheid en verdere specialisering van de palliatieve zorg. Vanuit die behoefte is Cadenza ontstaan.

Wat betekent de term Cadenza? Dit is een term vanuit de muziek die staat voor de vrije improvisatie van een solist aan het einde van het eerste deel van een soloconcert. Zo bepaalt de patiënt ook in de laatste levensfase hoe hij of zij deze in wil richten. Dit met ondersteuning van het orkest of te wel de professionals en vrijwilligers binnen de instelling. De professionals Binnen Cadenza vormen een multidisciplinair team bestaande uit artsen, verpleegkundigen, verzorgenden, een geestelijk verzorger, een psycholoog welke tevens nazorg functionaris is, een maatschappelijk werker, een beeldend begeleider en een muziektherapeut, gastronomen, gastvrouwen en huishoudelijke verzorgenden. De professionals worden ondersteund door een grote groep vrijwilligers. Zij spelen ook een belangrijke rol in de zorg voor de patiënten.

Het leidend team van de locatie bestaat uit een locatiemanager, twee teamleiders zorg, een teamleider facilitaire dienst en de vrijwilligerscoördinator. De locatie biedt ruimte aan 20 patiënten en is daarmee een relatief grote locatie op het gebied van de hospice zorg in Nederland.

1.2 Aanleiding

Rotterdam is een grote multiculturele stad waar bijna de helft van de ongeveer 600.000 inwoners van allochtone afkomst is. Hiervan hebben ongeveer 80.000 mensen een islamitische achtergrond. Op dit moment maakt nog maar een beperkt aantal van deze allochtone bewoners gebruik van de ouderenvoorzieningen. (Strategisch plan 2009 -2013)

Ook binnen de locatie Cadenza zien we dit terug. In 2011 zijn er in Cadenza 225 patiënten overleden, 12 patiënten hiervan waren westerse en niet westerse allochtonen. In 2012 is het totaal aantal overleden patiënten 207 waarvan er 23 westerse en niet-westerse allochtone patiënten waren, 7 van hen hebben daarbij een islamitische levensovertuiging. Van deze 7 patiënten waren 2 patiënten van uit de Turkse en 3 patiënten van uit de Marokkaanse cultuur afkomstig.

De verwachting is dat de instroom van allochtone Rotterdammers in de ouderenvoorzieningen zoals Cadenza zal gaan toenemen door:

- andere politieke keuzen in de gezondheidszorg van Nederland
- een toenemende vergrijzing van met name de niet - westerse allochtonen bevolkingsgroepen

Een goed passend zorgaanbod op het gebied van palliatieve zorg voor allochtone patiënten zal voor Cadenza dus noodzakelijk zijn, om in te kunnen spelen op de maatschappelijke ontwikkelingen. Cadenza wil, als onderdeel van Laurens, een afspiegeling zijn van de Rotterdamse maatschappij, een goede plek voor iedereen die palliatieve zorg nodig heeft. Indien Cadenza daarin slaagt, zal zij door het bieden van goede zorg, ook een goede naam op bouwen binnen de allochtone gemeenschappen.

In onderstaande sub-paragrafen zal de aanleiding tot het doen van dit praktijkonderzoek verder toegelicht worden, tevens zal er gekeken worden naar de specifieke situatie van de allochtone groepen in Rotterdam.

1.3 Politiek beleid

Uit de Beleidsagenda van het ministerie van gezondheidszorg welzijn en sport (VWS) (2013) komt naar voren dat zij een kwalitatief goed en toegankelijke gezondheidszorgstelsel wil, in Nederland, een die betaalbaar is. Men wil dit onder andere bereiken door passende zorg aan te bieden op de juiste plek: er moet een omslag plaats vinden van klinische zorg naar ambulante zorg. Op het gebied van palliatieve zorg wil het ministerie deze zorg met name in de eerste en tweede lijn versterken. Laurens wil als aanbieder van zorg in de thuissituatie en in de intra-murale locaties zijn marktaandeel vergroten. In het strategisch plan staat dan ook: "Gezien de veranderingen in het politieke beleid, zal de uitstroom vanuit de ziekenhuizen toe gaan nemen. Laurens wil het marktaandeel complexe ketenzorg vanuit het ziekenhuis vergroten, zowel naar de zorg aan huis als naar de intra-murale locaties". (Strategisch plan 2009-2013)

Binnen de allochtone bevolkingsgroepen en met name bij de niet westerse allochtonen zien we dat deze relatief vaak in het ziekenhuis overlijden en weinig in een verpleeg – of verzorgingshuis. In een recentelijk verschenen rapport komt naar voren dat een mogelijke reden daarvan, zou kunnen liggen in het feit dat veel mensen uit bijvoorbeeld Turkije en Marokko ,negatief oordelen over opname in een verpleeg – of verzorgingshuis. In deze culturen is het voor velen een schande om oudere familieleden te laten opnemen. Een ziekenhuis opname heeft echter een medische noodzaak en wordt niet primair gezien als vervanging van familiezorg. Dit maakt sterven in een ziekenhuis acceptabeler. (van der Velden, Francke, Hingstman, & Willems, 2007).

Gezien de eerder genoemde veranderingen in het politieke beleid zal dus ook de uitstroom van allochtonen en met name de niet-westerse allochtonen van uit de ziekenhuizen toe gaan nemen. Deze patiënten zullen in de thuissituatie verpleegt gaan worden of bij hoog complexe zorg en /of bij overbelasting van de mantelzorgers in een zorglocatie zoals Cadenza.

1.4 Vergrijzing van allochtone groepen

Uit een rapportage van het Nivel uit 2006 blijkt, dat het aantal aan een chronische aandoening overleden personen met een niet - westerse afkomst, vooral in de oudere leeftijdscategorieën, klein is. " Van alle overledenen aan een chronische aandoening in de periode vanaf 2003 tot en met 2006, is nog geen 2% van niet-westerse herkomst. In de jongste leeftijdscategorieën is het echter zo'n 17%. Deze 17% is redelijk vergelijkbaar met het aandeel in de bevolking van 16% niet-westerse allochtonen in de jongste leeftijdsgroepen (0-30 jaar). Dat het aandeel in de niet-acute sterfte van de niet-westerse allochtonen kleiner is, dan hun aandeel in totale bevolking (10,5%), komt dus vooral vanwege het verschil in leeftijdsverdeling van de niet-westerse allochtonen in vergelijking met zowel de westerse allochtonen als de autochtone Nederlanders. Van de autochtone Nederlanders is 36% 50 jaar of ouder, terwijl dit bij de niet-westerse allochtonen slechts 12% is". (van der Velden, Francke, Hingstman, & Willems, 2007). Ook andere publicaties spreken van een toenemende vergrijzing van bijvoorbeeld de Turkse en Marokkaanse arbeidsmigranten die in de jaren 60 naar Nederland zijn gekomen.

De verwachting is daarom, dat het aantal niet westerse allochtone Nederlanders dat in de toekomst zal overlijden, toe gaat nemen.

1.5 Allochtone groepen te Rotterdam

Uit een rapport (2012) van de Open Society Foundations komt naar voren dat van de groep allochtone Rotterdammers het grootste gedeelte een niet westerse achtergrond heeft namelijk 209.850 in 2008. zie bijlage 1

Van die niet westerse allochtone Rotterdammers heeft 13% een Islamitische achtergrond, dit komt neer op 80.000 personen. "De grootste moslimgemeenschappen in Rotterdam hebben een Turkse en Marokkaanse achtergrond (75%) en ongeveer twee derde van deze groepen is Nederlands staatsburger. Er zijn ook Surinaamse, Pakistaanse, Bosnische en Indonesische moslimgemeenschappen in Rotterdam". (Open society foundations, 2010. At home in Europe Moslims in Rotterdam. Geraadpleegd op 11 maart 2013)

De allochtone patiënten met een islamitische achtergrond vanuit een Turkse en Marokkaanse cultuur vormen binnen Cadenza, net als in Rotterdam zelf, ook een relatief grote groep, daarom is gekozen om juist deze verder te gaan belichten.

1.6 Probleembeschrijving

Een grote groep Turkse en Marokkaanse Rotterdammers heeft een Islamitische geloofsovertuiging of levensfilosofie. Deze levensfilosofie en de culturele achtergrond van het land van herkomst wijkt af van die in de westerse cultuur, welke gestoeld is op het christelijke gedachtegoed.

Dit kan vragen of dilemma's met zich meebrengen die beantwoord moeten worden om als zorginstelling goede zorg te kunnen leveren. Met name bij het levenseinde als genezing niet meer mogelijk is, gaan waarden, normen, religieuze gebruiken en rituelen een belangrijke rol spelen.

Cadenza weet niet of zij voldoende inspeelt op deze waarden, normen, wensen en behoeften. Er is geen tot weinig specifieke informatie aanwezig over hoe de patiënten en hun naasten de specifieke zorg en behandeling tijdens opname hebben ervaren. Omdat de patiënten erg kwetsbaar zijn in de palliatieve fase en de familie vaak in crisis verkeert, is

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

het onderzoek gedaan onder de nabestaanden van de patiënten. Zij hebben namelijk de ervaring in Cadenza opgedaan en kunnen achteraf beoordelen wat zij er van vonden.

1.7 Probleemstelling

De centrale vraag of probleemstelling betreft dus de tevredenheid gedurende de gehele opname van de naasten en luidt,:

" Hoe ervaren de naasten van de islamitische patiënt vanuit een Turkse en Marokkaanse cultuur die opgenomen is geweest in Cadenza, de geboden palliatieve zorg?"

1.8 Deelvragen

Het zorgproces van patiënten begint al voor de opname van de patiënt, in een zorginstelling zoals Cadenza. Willen de patiënt en zijn naasten een goed geïnformeerde keuze maken voor opname, dan zal hij / zij goed geïnformeerd moeten worden over de zorg die geboden kan worden.

Te weinig of foutieve informatie voor opname kan dus leiden tot onjuiste verwachtingen. Hetgeen enerzijds afzien van opname tot gevolg kan hebben of anderzijds tot ontevredenheid kan leiden tijdens het verblijf. Tijdens de opname zal de zorg goed moeten aansluiten bij de wensen en behoeften van de patiënt en zijn naasten. Welk beeld van Cadenza blijft bij als de naasten terug blikken op het verblijf van hun familie / geliefde. In hoeverre hebben de naasten behoefte aan geestelijke verzorging? Heeft de patiënt en of diens naasten deze zelf ingeschakeld of is deze aangeboden? In hoeverre was dit voldoende aanwezig en wat zijn hierbij nog wensen. Heeft deze ook een rol gespeeld na overlijden en met de uitvaart? Om antwoorden te vinden op bovenstaande vragen voor, tijdens en na opname, zijn 3 deelvragen geformuleerd.

1. Wat vinden de naasten van de geboden informatie en begeleiding voorafgaande aan de opname?
2. Welke factoren zijn voor de naasten bepalend geweest voor de kwaliteit van het verblijf in Cadenza?
3. Is er behoefte geweest aan geestelijke verzorging en heeft de naaste deze ontvangen?

1.9 Doelstellingen

Om een bijdrage te leveren aan het beleid van Laurens, namelijk om goede zorg te leveren aan alle ouderen te Rotterdam, dus ook de ouderen met een islamitische levensovertuiging en een Turkse en Marokkaanse achtergrond, zijn de volgende doelstellingen geformuleerd:

1. In oktober 2013 is in kaart gebracht of het zorgaanbod te Cadenza voldoende is afgestemd qua normen en behoeften van de doelgroep islamitische ouderen vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur.
2. In oktober 2013 zijn aanbevelingen gedaan om de kwaliteit van palliatieve zorg aan aan de doelgroep islamitische ouderen vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur te verbeteren.

1.10 Onderzoeksopzet

Bij dit praktijkonderzoek is er gekozen voor een kwalitatief onderzoeksontwerp. Dit sluit het beste aan bij de onderzoeksvragen, omdat er gezocht wordt naar wat de ervaringen van islamitische patiënten en hun familie met een Turkse en Marokkaanse achtergrond te Cadenza zijn. Er is gezocht naar een questionnaire om de tevredenheid over de palliatieve zorg te meten bij de naasten van Turkse en Marokkaanse patiënten. Voor de questionnaire is gezocht in Pubmed, Psycinfo samen met een verpleegkundig onderzoeker van het Erasmus MC. Zoektermen daarbij gebruikt zijn questionnaire palliative care and satisfaction, muslim, turkisch patiënts, moroccan patiënts, quality of care. Er is geen questionnaire gevonden of literatuur die helpt de onderzoeksvragen te beantwoorden.

Om voldoende voorkennis over het onderwerp te verkrijgen en om een topic lijst te kunnen maken is er een literatuurstudie gedaan. In hoofdstuk 2 zijn de zoekstrategie en de gevonden literatuur toegelicht. Om de gevonden onderwerpen uit de literatuur te toetsen en om het onderwerp vanuit de verschillende gezichtspunten te onderzoeken, zijn er een aantal interviews (zie bijlage 2) afgenomen bij professionals uit de doelgroep. Een islamitisch geestelijk verzorger, een Islamitische verpleegkundige vanuit de Marokkaanse cultuur. De informatie uit deze interviews is ook meegenomen om de topic lijst verder vorm te geven. Tot slot is er een dossieronderzoek gedaan om te kijken of er specifieke overeenkomsten waren bij de gevonden respondenten.

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag zijn half gestructureerde interviews afgenomen bij familie of naasten van islamitische patiënten vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur welke binnen Cadenza zijn overleden tussen Oktober 2008 en Juni 2013.

1.11 Leeswijzer

Het onderzoeksrapport is als volgt opgebouwd:

Hoofdstuk twee beschrijft de gevonden literatuur die de Turkse en Marokkaanse cultuur beschrijft en de islamitische geloofsovertuiging. Er zal geen volledig beeld geschetst kunnen worden maar er wordt voornamelijk ingegaan op de aspecten die raken aan hoe men kijkt naar ziekte, zorg voor de zieken en het sterven.

Hoofdstuk drie bevat de methodische verantwoording van het praktijk onderzoek. Hierin zal de verantwoording worden afgelegd over de manier waarop het onderzoek is opgezet en uitgevoerd, tevens zal er aandacht worden besteed aan de betrouwbaarheid van het onderzoek en de validiteit.

In hoofdstuk vier worden de resultaten van het praktijkonderzoek beschreven en tot slot volgen in hoofdstuk vijf de conclusies die getrokken kunnen worden uit de resultaten. De conclusies geven dan ook een antwoord op de onderzoeksvraag. Dit hoofdstuk bevat ook de aanbevelingen naar het management toe. die de doelstelling van dit onderzoek beantwoorden en de financiële gevolgen daarvan.

2 Theoretisch kader

2.1 Inleiding

Dit hoofdstuk bestaande uit de literatuurstudie, het theoretische kader, zal de basis vormen voor het praktijkonderzoek en richting geven aan de inhoudelijke vragen van de interviews. Het doel is te kijken naar cultuur en zorg: Wat is er bekend over hoe niet - westerse allochtone Rotterdammers, vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur, denken over palliatieve zorg, welke gevoelens daar een rol bij spelen en wat voor hen van belang is in de palliatieve fase? De zoek strategie zal toegelicht worden en daarbij de criteria waaraan deze literatuur moet voldoen.

2.2 Zoek-strategie

Gezocht is naar literatuur niet ouder dan 2005. In de gevonden literatuur is vervolgens getoetst op auteur en bij de artikelen is erop gelet dat de teksten zijn gereviseerd door een deskundige redactie (Baarda, 2006). De volgende zoektermen zijn gebruikt om de relevante literatuur te zoeken: Palliative care and islam, palliatieve zorg en allochtonen, nazorg, multiculturele zorg, cultuursensitieve zorg, niet westerse allochtonen en palliatieve zorg, cultuur en zorg. Er is gebruik gemaakt van de databanken van de Hogeschool Avans en er is, via interne contacten en via de media, literatuur gevonden die in de publiciteit besproken werden. Binnen de organisatie is het intranet gebruikt om de relevante interne stukken te vinden, welke betrekking hebben op de visie van Laurens ten aanzien van zorg en het beleid ten aanzien van de verschillende culturen te Rotterdam. Tevens is gekeken naar de manier waarop Laurens Cadenza naar buiten treed. Internet en Google zijn gebruikt om aanvullende literatuur te vinden welke voornamelijk gebruikt is in hoofdstuk 1.

Er zijn diverse boeken gevonden die aan de criteria voldoen. Het boek culturele diversiteit in de gezondheidszorg van de auteurs Ivan Wolffers, Anke van der Kwaak en Nel van der. & Beelen, is daarbij leidend. Verder is er onderzoek gedaan op het gebied van palliatieve zorg aan Turkse en Marokkaanse patiënten en hun naasten door Fuusje de Graaff, zij is gepromoveerd als medisch antropoloog. Integraal kankercentrum Nederland heeft een handreiking palliatieve zorg aan mensen, met een niet-westerse achtergrond, geschreven die tevens gebruikt is. Een recent artikel in het tijdschrift medisch contact over palliatieve sedatie is in dit licht ook belangrijk. Dit artikel adviseert zorgconsulenten alternatieven te laten bespreken. Een tweetal scripties zijn gebruikt die via persoonlijke contacten gevonden zijn, een genaamd: "*de behoefte aan islamitische geestelijke verzorging binnen Laurens*" door de islamitische geestelijk verzorger Hassan Bakir islamitisch geestelijk verzorger te Laurens. Hij besteedt in zijn scriptie ook aandacht aan het bijstaan van de zieke en diens gezin in de laatste levensmomenten. Een andere scriptie is geschreven door Dhr. Mustafa Bulut, islamitisch geestelijk verzorger bij FPC De Kijvelanden genaamd "*Palliatieve zorg en islam*". Bij de islamitisch geestelijk verzorgers is palliatieve zorg dus ook een actueel onderwerp het wordt door beide auteurs goed onderbouwd toegelicht vanuit de islamitische geloofsovertuiging.

2.3 Cultuur en godsdienst

Zoals uiteengezet in paragraaf 1.5 zal de focus binnen dit onderzoek liggen op de Rotterdammers met een Marokkaanse en Turkse cultuur welke over het algemeen de

Islamitische geloofsovertuiging aanhangen. In deze paragraaf zal gekeken worden naar de begrippen cultuur en godsdienst.

Het is moeilijk iets algemeen te zeggen over een cultuur of geloofsovertuiging, ieder mens is uniek en geeft op zijn eigen wijze uiting aan zijn geloofsovertuiging of cultuur. Een vader geboren en opgegroeid in Turkije zal zich anders door de Nederlandse gezondheidszorg bewegen als zijn zoon die in Nederland geboren is en een universitaire studie heeft gedaan. Beide behoren zij tot dezelfde etnische groepering of cultuur maar er zal toch een verschil zijn in beleving van ziekte, gezondheid en zorg. Tevens zijn er binnen de cultuur van Turkije (bv. Koerden en turken enz.) en Marokko (bv. Berber of Arabische afkomst) ook weer enorme veel verschillen.

Wat is nu precies een cultuur? Op internet is de volgende definitie gevonden: alles wat door menselijk handelen is gemaakt, oftewel alles behalve de 'ongerepte' natuur. Een andere omschrijving is de leefstijl van een samenleving; de vorm, inhoud en geestelijke gerichtheid van menselijk handelen. Deze leefstijl is niet eenduidig, maar veeleer een dynamisch samenspel van subculturen. (<http://www.encyclo.nl/begrip/Cultuur>) Het woordenboek spreekt over beschaving of civilisatie. (van Dale, 1994, p. 199) Van een cultuur kan gezegd worden dat deze aan aangeleerd is en derhalve als veranderbaar wordt gezien. (Werf, 2002, p. 164) Giger en Davidhizar (1995;2002) stellen dat cultuur wordt gevormd door waarden, overtuigingen (beliefs), normen en praktijken die worden gedeeld door de leden van dezelfde culturele groep, en van generatie op generatie worden overgedragen. Visser en de Jong schrijven benadrukken dat de cultuur vooral ligt in de benadering van elkaar. "Het gaat dan om dingen zoals begroeten, wie wil je in welke ruimtes wel of niet tegenkomen, maar ook om lichaamstaal, intonaties, en de relaties tussen communicatie en thema's als macht, emotie, prestatie, feminiteit, collectivisme - en al hun tegenhangers". (Visser, 2005, p. 35)

De Godsdienst maakt deel uit van de totale culturele achtergrond van een groep, in Nederland is onze cultuur doortrokken van het christendom, zelfs nu steeds minder mensen actief gelovig zijn. "Vanuit die christelijke waarden en normen en de daarbij behorende verwachtingspatronen ontmoeten wij, als hulpverleners, onze autochtone en allochtone patiënten en geven wij hen zorg". (van der Werf 2005). Siep van der Werf schrijft verder in zijn boek Allochtonen in de multiculturele samenleving (2005) dat "Godsdienst een zinvolle duiding geeft aan vragen over leven en dood, voorspoed en geluk, rampen en ellende". Godsdienst geeft mensen een antwoord op existentiële vragen zoals: wat is het doel van lijden, waar komt de mens vandaan en wat gebeurt er na de dood? Het geloof of de geloofsbeleving en daarbij behorende rituelen kunnen een belangrijke steun zijn voor mensen en hun naasten in de laatste fase van het leven. " Als hulpverleners iets weten of begrijpen van hun eigen en andermans cultuur en of geloofsovertuiging kunnen zij beter, effectiever of gastvrijer zorg bieden. Het is dus belangrijk iets te weten over culturen in het algemeen maar vooral over de specifieke culturen in de leef en werkomgeving". (Visser, 2005, p. 212

2.4 De Turkse en Marokkaanse cultuur.

In onderstaande paragraaf zal vanuit de literatuur beknopt worden beschreven wat specifieke kenmerken zijn van mensen uit Turkije en Marokko die zoals dat heet een mediterrane cultuur hebben. Siep van der Werf (2005) beschrijft dat er grote verschillen zijn in de culturen van de Nederlandse en de Turkse en Marokkaanse culturen. Opvallend

daarin is dat de Nederlandse cultuur meer een ik cultuur is waarin ontplooiing van het individu op de voorgrond staat. De Turkse en Marokkaanse culturen zijn meer een groepscultuur, je behoort tot een bepaalde familie en gemeenschap, men spreekt dan van een wij cultuur. In de groep heeft iedereen zijn plek en die plek geeft ook een bepaalde status. "Het gedrag is veel sterker bepaald door relaties die personen met elkaar hebben en de posities die mensen ten opzichte van elkaar innemen. In dat gedrag zijn er gedragscodes". (van der Werf 2005)

Van der Werf (2005) beschrijft de rollen binnen het gezin. Het gezag, de rollen en taken binnen het gezin zijn duidelijk vastgelegd en doen denken aan het christelijk gezagsbeginsel uit de Bijbel. De man heeft de positie als hoofd van het gezin en gedraagt zich daarnaar. Hij zal het gezin tegenover de buitenwereld vertegenwoordigen en de problemen die er zijn oplossen, liefst binnen de familie. Indien de vader afwezig is zal de oudste zoon of broer van de vader deze rol vervullen.

"De vrouw is respect verschuldigd aan het gezag van haar man en zorgt voor het gezin of de binnenwereld. Ze zal haar man in het openbaar niet afvallen". (van der Werf) De kinderen zijn ook respect verschuldigd aan de ouders. Wat opvalt is dat de seksuele moraal anders is dan die in Nederland. De vrouwen zullen bedekt gekleed gaan om geen aanstoot te geven op seksueel gebied. De mannen en vrouwen zijn meer van elkaar gescheiden, er is meer schaamtegevoel.

Bij medicatie kan daarom een aversie bestaan tegen rectale vormen van toediening (klysma,s en zepillen). "Problemen met de stoelgang, urinewegen en geslachtsorganen zijn soms met meer schaamte omgeven.". (Richtlijn:Handreiking palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond) De lichamelijke verzorging dient bij voorkeur te geschieden door een hulpverlener van hetzelfde geslacht, kan dit niet dan wordt dit als overmacht gezien en hulp toch geaccepteerd. (Bakir 2012)

Van de familie wordt verwacht dat zij de zorg voor een ziek familielid op zich nemen. Bakir (2012) beschrijft dit als een "zorgplichtdilemma" De oudere verwacht thuis verzorgd te worden door zijn kinderen (met name door de dochters) maar de tweede generatie Turken en Marokkanen hebben op een westerse manier hun leven ingericht met een eigen gezin, beide ouders een baan of studie. "Door Yerden (2000) en recentelijk Van Buren (2005) is onderzoek gedaan naar de beleving van Turkse mantelzorgers. Zij noemen de volgende aspecten:

- De familiezorg is met eer en daarbij behorende normatieve verplichtingen omgeven.
- De verdeling van de zorg in families kenmerkt zich door vanzelfsprekendheid en een gebrek aan communicatie tussen familieleden onderling.
- Pas wanneer de zorg echt niet meer aan kunnen, gaan betrokkenen naar een oplossing zoeken, die men bij voorkeur in de familie denkt te zien en niet in professionele ondersteuning." (Bakir 2012)

Dit wordt ook naar voren gebracht door Wolffers, van der Kwaak en van Beelen, zij geven aan dat veel Turkse en Marokkaanse patiënten geen informeel sociaal vangnet hebben dat tijdens ziekte voor hen kan zorgen. "Tussen kinderen en ouderen bestaan nog al eens conflicten over de zorg thuis, want kinderen hebben in toenemende mate behoefte aan privacy. Ze willen wel voor hun ouders zorgen maar meer op een gelijkwaardige manier en niet volgens traditionele principes". (Wolffers, 2013, p 130) Er zou betere voorlichting moeten komen aan allochtone patiënten over de ondersteunende mogelijkheden in de zorg concluderen zij.

Als iemand dan al dan niet noodgedwongen opgenomen moet worden is de "centrale zorgverlener belast met de communicatie met de zorgverleners en het aanspreekpunt voor allerlei beslissingen". (Richtlijn: Handreiking palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond) Bij opname bestaat een voorkeur voor het ziekenhuis omdat dit niet gezien wordt als vervanging voor familie­zorg maar als een medische noodzaak zoals al eerder beschreven is in paragraaf 1.3.

De sociale gemeenschap is erg belangrijk en steunend, de groepsleden voelen zich verantwoordelijk voor elkaar, het is een (religieuze) plicht om zieken te bezoeken en te ondersteunen. Er is er ook vaak sprake van sociale controle of angst voor sociale afkeuring. "..... het bezoeken van hun palliatieve dierbare als een culturele en religieuze plicht zien. zij blijven trouw aan hun dierbare en tonen continuïteit in het bezoek. Het valt ook op dat familieleden uit het buitenland naar Nederland komen om hun familielid te bezoeken en er voor hem/haar te zijn... In de context van de palliatieve moslimpatiënt ervaren hulpverleners dat veel bezoek negatieve gevolgen voor zijn/haar laatste levensfase kan hebben. De patiënt heeft namelijk laatste wensen maar kan deze niet in de aanwezigheid van familieleden uiten..... Ook valt het volgens dezelfde geestelijk verzorger op dat niet alle bezoekers met oprechtheid voor de patiënt komen. sommige komen om zichzelf aan de andere te tonen en als aanwezig beschouwd te worden". (Bulut 2012)

2.5 De islamitische levensbeschouwing

Bakir geeft aan dat de islamitische geloofsovertuiging zijn eigen heilige geschriften kent zoals de koran en de soenna, daarin staan de geboden en verboden die de islamiet of moslim na zal willen volgen ook als hij / zij is opgenomen in een instelling voor zorg.

Islamieten worden in de geloofsovertuiging begeleid door een imam. Deze zal voorgaan in gebed en is de leider van zijn gemeente, hij zal mensen begeleiden als zij geloofsvragen hebben. In Nederland zijn er nu ook islamitisch geestelijk verzorgers opgeleid, Bakir schrijft hierover: "Geestelijke verzorging beperkt zich niet tot informeren over wat wel en wat niet mag. De belangrijkste taak is het bieden van geestelijke begeleiding en zielszorg aan de oudere of de zieke en hem/haar te ondersteunen in zijn/haar zoektocht naar de oorzaak van de problematiek en het zoeken naar oplossingen, waar een medicijn geen oplossing biedt.

De focus van de geestelijk verzorger is de mens, in dit kader de oudere mens, die geestelijke verzorging en begeleiding nodig heeft in een sterk ontwikkelend zorgstelsel en zeer veranderende samenleving en beschaving". (Bakir 2012) De imam of een geestelijk verzorger zal dan ook ingezet kunnen of moeten worden om de patiënt en zijn naasten te begeleiden en ondersteunen in de palliatieve fase. Deze zorg kan bestaan in het voeren van individuele gesprekken, samen bidden, lezen van de heilige geschriften en het begeleiden van rituelen rondom het sterven. De islam kent ook een geneeswijze waarbij genezingskracht ontleend wordt aan het citeren van koranverzen. "deze geldt in de kern niet als alternatief voor de reguliere geneeswijzen maar als aanvullend middel hierop. Deze behandeling bestaat vooral uit koranrecitatie en het oplezen van specifieke smeedbeden." (Bakir 2012)

Bakir geeft aan dat een geestelijk verzorger ook een brug kan slaan tussen de patiënt zijn familie en de hulpverleners indien er ingewikkelde problemen spelen. Ook Choukat, ter Meulen en Widdershoven pleiten voor een - allochtone - zorgconsulent die de patiënt uitleg kan geven in de eigen taal en omgekeerd de hulpverleners inzicht kan verschaffen in de belevingswereld van de patiënt.

Voeding is een belangrijk onderdeel van het leven, het is vaak het laatste waar mensen van kunnen genieten en wat een gevoel van welbehagen kan geven. Voor de islamitische patiënt heeft voedsel ook een religieuze kant er is toegestaan of Halal en verboden voedsel. "Halal staat voor alles wat door de Koran als toegestaan, goed en rein kan worden gezien. Al het eten uit de zee, groenten, fruit en alle dranken (behalve alcohol) zijn voor moslims halal. (<http://www.voedingscentrum.nl>).

Het eten van varkensvlees, producten die in varkensvet bereid zijn en producten die met varkensvlees in aanraking zijn geweest, is verboden. Het varken wordt in de islam als een onrein dier gezien. Het vlees van andere dieren dat wel is toegestaan, moet ritueel geslacht worden. Dat betekent dat niet alleen varkensvlees verboden is, maar ook dat al het toegestane vlees dat een moslim tot zich neemt ritueel geslacht moet zijn volgens de voorschriften. De bereiding van het voedsel moet bovendien apart van het verboden voedsel plaatshebben".(Bakir 2012) In de handreiking palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond, komt ook een ander aspect naar voren: namelijk dat als een patiënt in de laatste fase, zoals dat veel voorkomt, geen eetlust meer heeft of erg misselijk is de familie toch vaak aandringen op eten en drinken. Dit heeft te maken met het behouden van hoop en het vertrouwen in God. Naast deze religieuze aspecten is de bereidingswijze van de voeding ook anders dan de Nederlandse. De gerechten in de instelling hebben niet de smaak van het thuisland.

Reinheid is verder een belangrijk aspect in de geloofsbeleving, men zal zich voor het gebed, dat vijf maal per dag op vaste momenten plaats vindt, willen reinigen. Walstra (2001) geeft ook aan dat "een niet - moslim een moslim niet rein mag maken in de religieuze betekenis, daarom wast een patiënt het liefst zichzelf. Gaat dit niet, dan zal hij het liefst gewassen willen worden door een moslim".

Vanuit de Koran is respect voor het leven heel belangrijk, men is van mening dat het tijdstip van het sterven aan God of Allah is. Dit wordt ook benoemd in het tijdschrift medisch contact in het artikel: palliatieve sedatie voor moslims bezwaarlijk, "Volgens de islam worden de levensloop en het tijdstip van overlijden door Allah bepaald en liggen dus voor ieder mens vast. Veel moslims leiden daaruit af dat zij hun lot moeten accepteren, ook als dat gepaard gaat met lijden. Lijden wordt zelf vaak beschouwd als een zinvolle ervaring. Het geeft de gelovige de kans om dichterbij Allah te komen en om vergiffenis voor zijn zonden in het leven te vragen, zodat hij zondevrij het hiernamaals kan betreden". (Choukat A., Meulen B. ter, Widdershoven G., 2013, p 1550-1551). Dit heeft invloed op hoe over beslissingen rondom het levenseinde denkt.

"Levensseinde bespoedigende maatregelen zijn vaak niet aan de orde, of vormen een taboe. Het niet meer starten van een ongewenste of zinloze behandeling, het stoppen van een behandeling, stoppen met het eten en drinken, het besluit om niet meer te reanimeren en palliatieve sedatie zijn daarom moeilijker te bespreken". (Richtlijn:Handreiking palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond) Veel gelovigen streven blijvend naar genezing, zelfs als geen genezing meer mogelijk is in de ogen van de medische wetenschap. (curatieve behandeling)

De Graaf, Francke, Muijsenbergh en van der Geest geven aan dat de zieke dient verzorgd te worden en beschermd, de hoop mag niet weggenomen worden. Het openlijk spreken over de diagnose en prognose is niet gebruikelijk zeker niet met de patiënt, dat wordt als onnodig wreed, respectloos en onmenselijk ervaren.

Bakir legt uit dat de gelovige kan, als de tijd daar is, steun uit zijn geloof putten en naar de overgang uitzien omdat het werkelijke leven van een moslim pas na zijn overlijden begint,

met de wederopstanding uit de dood. Dit kan echter ook als bedreigend worden ervaren als men gelooft dat men, op grond van daden naar de hel gestuurd zal worden, in plaats van naar het paradijs. Tijdens de stervensfase zal de zieke bij voorkeur met het gezicht naar Mekka liggen. Er worden door de familie Koran teksten gelezen omdat dit de stervende rust geeft. Het ideaal is dat de stervende zelf de geloofsbelijdenis (Shahada) tijdens het sterven uit kan spreken en dus helder is. De stervende kan dan ook afscheid nemen van zijn geliefden en hen vergeven. "Daarvoor gaat de pijnbestrijding met opioïden of palliatieve sedatie bij voorkeur niet zo ver dat de patiënt versuft raakt of het bewustzijn verliest". (Choukat A., Meulen B. ter, Widdershoven G., 2013, p 1550-1551).

Rituelen na overlijden zijn de rituele wassing van de overledene, een man wordt door speciale mannen verzorgd en een vrouw door een aantal daarvoor opgeleide, vrouwen. De overledene zal zo snel mogelijk begraven moeten worden, soms is dat, in eigen land. In de verschillende bronnen wordt geadviseerd om de hulp in te roepen van een imam, een islamitische geestelijk verzorger of een islamitisch zorgconsulent om de patiënt en zijn / haar naasten te begeleiden tijdens het stervensproces.

2.6 Communicatie

Wolffers, van der Kwaak en van Beelen beschrijven dat in de jaren 60 grote groepen immigranten naar Nederland zijn gekomen of gehaald om te werken. Dit waren vooral laaggeschoolde mannen. Deze mannen werkten in Nederland en hadden het idee weer terug te gaan naar het vaderland te zijner tijd. Daarom was de prikkel om de taal te leren laag. " Na twee jaar kregen deze gastarbeiders het recht om in Nederland te blijven en hun familie over te laten komen, veel meer Turken en Marokkanen dan de overheid verwachtte , hebben dit gedaan". (Wolffers 2012) Deze gastarbeiders uit de jaren 60 zijn nu de ouderen die zorg behoeven, zij zijn dus vaak laaggeschoold en hebben weinig verstand van de ziekte en de behandeling. Doordat zij weinig tot geen Nederlands spreken, is het voor hen ook moeilijk de informatie te begrijpen die zij krijgen van de Nederlandse hulpverleners. " .. er is onwetendheid over wat er allemaal mogelijk is aan behandelingen, hoe deze vergoed worden en welke zorgvoorzieningen er in Nederland zijn". (Richtlijn: Handreiking palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond)

Naast deze complexe achtergrond wil de Turkse en of Marokkaanse oudere, net als ieder ander, graag gezien en gewaardeerd worden voor wat en wie hij is. Vooral in de laatste levensmomenten of in crisistijd is dat heel belangrijk. De patiënt en zijn familie moeten vertrouwen krijgen in de hulpverleners die hen bijstaan. Binnen de intramurale zorg-setting is door de continue aanwezigheid de verpleegkundige vrij bepalend in de zorgverlening. De verpleegkundige is degene die registreert hoe de ziekte, de kwaliteit van leven van de patiënt en zijn/haar naasten aan kan tasten. Ze geeft ook de signalen door aan de andere hulpverleners en heeft een bemiddelende rol (functie van belangenbehartiger). Hij /zij rapporteert wat er gepland is en al gedaan en schrijft overdrachten. Binnen de palliatieve zorg is de rol van de arts volgens Wolffers, van der Kwaak en van Beelen uiterst belangrijk. Niet alleen als behandelaar maar ook als vertrouwenspersoon naar de patiënt en diens familie. In de gesprekken rondom het levenseinde en bij eventuele ethische dilemma's die kunnen ontstaan zal deze sensitief moeten handelen en vooral communiceren.

Om een patiënt en zijn naasten goed te leren kennen en ondersteunen is de communicatie een belangrijk hulpmiddel, zowel de verbale communicatie als de non-verbale

communicatie. "Goede communicatie ligt aan de basis van vrijwel alle succesvolle interacties in de gezondheidszorg". (Wolffers, 2013, p. 87)

Ook hierbij geldt met welke ogen de hulpverlener kijkt naar de patiënt die uit een andere cultuur komt als hij /zij, hoe wordt er geluisterd. Om elkaar te leren begrijpen zal dit tijd en inzet vragen. In een rapport over palliatieve zorg bij allochtone ouderen met kanker constateren de auteurs het volgende (De Graaff et al, 2010, p. 31): "Taalproblemen kun je verminderen door een tolk in te zetten en verschillende opvattingen over wat goede zorg is - in principe- met elkaar te bespreken. Maar sommige communicatieproblemen lijken onoplosbaar. Dan is er vaak sprake van een verschil in mening over de wijze waarop gesprekken over zorg of behandeling gevoerd zouden moeten worden. Zo ook in de onderzochte casus: zorgverleners en Turkse en Marokkaanse patiënten en naasten bleken soms verschillende opvattingen te hebben over de gespreksagenda, de gespreksdeelnemers en het hanteren van onderlinge verhoudingen".

Soms spelen ook een andere mechanismen binnen de communicatie een rol zoals het gevoelens van eer en respect, in de Marokkaanse en Turkse cultuur is volgens van der Werf (2005) het uiten van kritiek tegenover ouderen of hogergeplaatste een vorm van respectloos gedrag, dat als aantasten van de eer opgevat kan worden. Tegenspreken is onbeleefd. Op vragen zal uit respect vaak een positief antwoord gegeven worden, respect tonen is vaak belangrijker dan de feiten doorgeven. Dit kan betekenen dat zaken indirect of tijdens een apart gesprek besproken moeten worden. De Nederlandse directe manier van communiceren kan als kwetsend worden ervaren. De positie van de hulpverlener speelt ook mee en hoe deze communiceert "Een vrouwelijke arts zal als autoriteit gezien worden en als zodanig gerespecteerd worden in haar positie als arts niet als vrouw. De mensen verwachten van de hulpverlener zoals de arts deskundige hulp op een manier die in Nederlandse ogen als autoritair wordt gezien. Men ziet dit als een uiting van deskundigheid". (van der Werf 2005)

Een belangrijke aanbeveling uit het rapport van De Graaf, Francke, Muijsenbergh en van der Geest is dat "hulpverleners de tijd moeten nemen om gericht voorlichting te geven aan de patiënt en diens naasten maar ook om hen te bevragen over hun wensen en ervaringen. Zorgverleners moeten meer openstaan voor de informatie die naasten kunnen aandragen. De taalbarrière zou beslecht moeten worden door de inzet van formele tolken, maar daarbij raden de auteurs aan dat ook de tolken getraind moeten worden in de materie van palliatieve zorg". (Wolffers, 2013, p.94) Professionele tolken hebben daarbij de voorkeur boven familieleden als tolk, zij zijn ervoor opgeleid. Het is voor een kind bijvoorbeeld ondoenlijk om slecht nieuws te vertalen of vragen te moeten vertalen die onderwerpen betreffen die met schaamte zijn omgeven.

2.7 De organisatie van zorg

Vanuit de literatuur komt naar voren dat het zinvol en wenselijk is om ook ten aanzien van het beleid een meer intercultureel management te gaan voeren. De voordelen hiervan zijn dat er een uitwisseling kan ontstaan van ervaringen en achtergrondkennis over een specifieke cultuur. Wolffers, Kwaak en Beelen zeggen hierover: "volgens vele zijn daarom maatregelen nodig om te komen tot een goed geïnformeerd, cultureel aangepast zorgsysteem. Genoemd zijn het aantrekken en opleiden van zorgverleners of vertrouwenspersonen uit de andere, niet-westerse culturen en religies (Wolffers, 2013, P 131) De Graaf, Francke en Weech-Maldonado spreken over het aanstellen van zogenoemde

casemanagers die andere leden van het zorgteam kunnen voorlichten over culturele en religieuze kwesties en die als centraal aanspreekpunt kunnen functioneren voor patiënt en familie.

Bovenstaande komt voort uit een visie op zorg. Niet alleen van de gehele organisatie maar iedere individuele werknemer dient deze visie uit te dragen. Welke aanpak is wenselijk: cultureel passende zorg of een 'standaardzorg'. (Visser, 2005 p. 194) Indien iedereen (de afdelingen en het management) binnen de organisatie vanuit dezelfde visie zorg verleent, kan er continuïteit ontstaan in het zorgaanbod en zal het resultaat beter zijn.

Een voorbeeld van een visie die het begrip cultuur centraal zet, is die, die in de transculturele theorie van Leininger naar voren komt. (Visser, 2005, p. 23) Leininger geeft aan dat het belangrijk is de professionele zorg te verbinden met cultureel geleerde gedragingen om zo tot een op de persoon toegesneden dienstverlening te komen. Het is hierbij niet voldoende om achtergrondkennis op te doen van de verschillende culturen en hun gewoontes en deze als recepten toe te passen. Weten dat het er in een andere cultuur anders toegaat wil nog niet zeggen dat je dan weet hoe dit er concreet uitziet, soms zijn de signalen zo subtiel dat ze in een boekje of richtlijn nauwelijks te vatten zijn. Het biedt alleen een hulpmiddel om alert en sensitief te zijn in situaties die zich voordoen van een cultureel karakter. (Visser, 2005, p.)

2.8 Cultuur sensitief zorg verlenen

Wat is sensitief, dit betekent volgens van Dale : 0.1 zeer gevoelig voor zintuiglijke indrukken 0.2 emotioneel gevoelig (van Dale, 1994, p. 910). Maar wat is dan culturele sensitiviteit? "Culturele sensitiviteit wordt gedefinieerd als het bewust zijn van etniciteit, cultuur, sociaal- economische status, sekse of seksuele oriëntatie, en het gebruikmaken van kennis met betrekking hiertoe, bij het verklaren en begrijpen van de situatie en de reacties van de cliënten en hun omgeving". Om sensitief te kunnen zijn, en zeker cultureel sensitief, is een betrokken houding van de zorgverlener belangrijk: " Verpleegkundigen die als expert gelden, vertellen over het belang van de patiënt te kennen en over de onrust die ze voelen als ze daar op een of andere manier niet in slagen. Met kennen bedoelen ze een aantal verschillende dingen. Soms duiden verpleegkundigen daarmee het reactiepatroon van de patiënten aan, fysiek of psychisch. Juist omdat zij dit patroon goed kennen zijn zij in staat al heel snel vast te stellen of er iets schokkends in de situatie van de patiënt heeft plaatsgevonden. Een andere manier van kennen heeft betrekking op het leven van de patiënt: variërend van de vraag aan de familie om iets over zijn leven van alledag te vertellen en er eventueel foto's van te geven tot de manier waarop een patiënt met ziekte, pijn en tegenslag om wenst te gaan. Deze kennis kan helpen met het nemen van beslissingen. Betrokken zijn, maakt dat de verpleegkundige beter in staat is om te komen tot een clinical judgment, een klinische beoordeling. Daarmee bedoelen Benner e.a. de manier waarop verpleegkundigen ertoe komen de problemen, thema's of zorgen van de cliënt of patiënt te begrijpen, te letten op informatie die er op een of andere manier uitspringt en daar met zorg en betrokkenheid op te reageren". (Visser, 2005, p. 165)

3. Methodische verantwoording

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal worden beschreven hoe het praktijkonderzoek is opgezet en uitgevoerd om een goed antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag. Er wordt achtereenvolgend een toelichting gegeven op de keuze van de onderzoeksgroep, de onderzoeksvraag per deelvraag met daarbij de methode van data verzameling en analyse en tot slot wordt ingegaan op de kwaliteit van het onderzoek.

Het praktijkonderzoek is opgezet vanuit de vraagstelling:

"Hoe ervaren de naasten van de islamitische patiënt vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur, die opgenomen is geweest te Cadenza, de geboden palliatieve zorg?"

Het gaat hier dus om een beschrijvend onderzoek. De bedoeling is te achterhalen hoe de naasten, die een belangrijke schakel zijn in de zorg voor de patiënt, die zorg hebben ervaren. Hoe tevreden en of ontevreden zijn zij over het zorgaanbod, wat sluit wel of niet goed aan bij de verwachtingen die de naasten hebben. Wat hebben zij nodig en wat juist niet. Een beschrijving van de werkelijkheid zoals zij die hebben waargenomen. Vanwege de grote kwetsbaarheid van de palliatieve patiënten is er bewust gekozen dit onderzoek niet te doen bij de islamitische patiënten zelf. Dit lijkt de onderzoeker onethisch en daarmee niet verantwoord. Hierdoor zijn de de gegevens minder valide, deze gegevens zijn immers niet vanuit de patiënt zelf verwoord maar daar is helaas niets aan te doen. (populatie-validiteit) Er is gekozen voor een half gestructureerd interview, dat betekent dat de vragen en antwoorden niet van tevoren vastliggen maar de onderwerpen wel. (Baarda, D.B. et al, (2009) Basisboek Kwalitatief Onderzoek)

3.2 Keuze en selectie van naasten

Aangezien de onderzoeksvraag betrekking heeft op de naasten van islamitische patiënten, met name die vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur, die ervaring hebben opgedaan met palliatieve zorg binnen Cadenza, volgt daaruit dat de keuze van de respondenten beperkt is.

Er is gekozen om alle naasten met bovenstaande kenmerken te gaan interviewen die gedurende de tijd dat Cadenza open is, opgenomen zijn geweest. Alle naasten van islamitische patiënten vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur zijn benaderd. Dit betreft een periode van bijna vijf jaar, van oktober 2008 tot juni 2013. De gegevens zijn verkregen door middel van bureau onderzoek, er is gezocht op naam en geboorte plaats en religie. Tevens is als verdere oriëntatie bij de respondenten die beantwoorden aan de criteria gekeken naar een aantal kenmerken zoals geslacht, het geslacht van de mantelzorg, de leeftijd, de gezinssituatie, de verblijfsduur, het ziektebeeld en herkomst in de zin van of de opname vanuit het ziekenhuis of vanuit de thuissituatie heeft plaats gevonden.

De contactgegevens zijn in bijna alle gevallen gevonden van de eerste en tweede contactpersonen van deze naasten. De betreffende naasten zijn middels een persoonlijke brief geïnformeerd. (zie bijlage 5) Er zijn totaal 26 brieven verstuurd. Deze brief is in het Nederlands opgesteld en respectievelijk Turks en Arabisch vertaald en in beide talen verstuurd. Er is een collega geraadpleegd die Berbers spreekt en docent is. Zijn advies is om geen brief in het Berbers te vertalen. Hierna is een telefonische afspraak gemaakt voor het interview waarna het interview is afgenomen.

Totaal zijn er zestien families gevonden en benaderd, van hen hebben negen een Turks culturele achtergrond en zeven een Marokkaanse achtergrond. Negen van hen hebben meegedaan aan de interviews. Van drie respondenten klopte de adresgegevens niet meer

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

en zij konden dus niet meer benaderd worden. Vier respondenten hebben mondeling aangegeven niet mee te willen doen aan het onderzoek.

In het verleden is nog een klein aantal patiënten opgenomen geweest met eenzelfde culturele achtergrond, maar met een andere levensvisie. De naasten van deze patiënten zijn niet meegenomen in de interviews. Een aantal islamitische patiënten had een andere culturele achtergrond. Drie van hen waren afkomstig uit Suriname, een vanuit de Molukken, twee uit Bosnië, twee uit Iran en een uit Rusland.

In onderstaande schema staan de Turkse en Marokkaanse patiënten met een islamitische levensovertuiging die overleden zijn te Cadenza van 2008 tot juni 2013, het gaat om totaal 16 patiënten. De naasten van deze 16 patiënten zijn ook benaderd met het verzoek mee te werken aan de interviews.

Afkomst	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Turks	-	2	2	2	2	1
Marokkaans	-		1	2	3	1
Totaal	-	2	3	4	5	2

3.3 Maatregelen om de respons te vergroten

Er is een brief gestuurd naar de eerste en tweede contactpersoon zowel in het Nederlands als in de taal van het land van herkomst. In sommige gevallen bleek dat de personen in kwestie verhuist waren maar telefonisch wel te bereiken waren, nadat de nieuwe adresgegevens bekend waren is alsnog een brief gestuurd en zijn deze nogmaals telefonisch benaderd. De vrouwelijke interviewer heeft de vrouwelijke contactpersonen gebeld en de mannelijke interviewer de mannelijke contactpersonen, dit om de drempel om aan het onderzoek mee te doen te verlagen. Sommige eerste contactpersonen wilden niet meedoen aan het onderzoek omdat zij dit emotioneel nog niet aankonden, in dat geval is gevraagd of zij er een bezwaar tegen hadden dat de tweede contactpersoon werd benaderd voor een gesprek. In alle gevallen stemden de eerste contactpersonen hiermee in. Tevens is aangeboden bij alle personen die benaderd zijn dat zij altijd nog konden bellen voor een gesprek of een tweede gesprek als het interview had plaats gevonden als zij daar de behoefte toe voelden. Zowel in de brief als in de gesprekken is benadrukt dat alle gegevens anoniem verwerkt zouden worden. Er hebben acht vrouwelijke contactpersonen en een mannelijke contactpersoon meegedaan aan het onderzoek.

3.4 Methode van dataverzameling van deelvraag 1, 2 en 3

De vraagstelling van dit onderzoek en de deelvragen zijn door hun karakter op dezelfde manier onderzocht middels het interview met de nabestaanden. De methode van data verzameling is daarom voor alle vragen gelijk en worden niet apart van elkaar beschreven.

Vanuit de literatuur zijn acht topics en bijbehorende sub topics naar voren gekomen die als belangrijk worden gezien door de experts op dit gebied. Deze topics zullen in de interviews aan de orde gesteld worden. (Baarda, D.B. et al (2009) Basisboek kwalitatief onderzoek) De topics zijn ook mede beoordeeld door een professional (Dhr. F. Baar,

directeur van het leerhuis palliatieve zorg) om te toetsen of dit de juiste onderwerpen waren om tijdens de interviews te bespreken.

De topics zijn op chronologische volgorde gezet van voorfase, opname, verblijf en zorg rondom het overlijden. De onderwerpen worden daarmee steeds gevoeliger. De topics zullen in onderstaande paragrafen wat meer toegelicht worden aan de hand van de gevonden literatuur en de deelvraag die deze zal moeten beantwoorden. De inleidende vragen die opgesteld zijn bij iedere topic worden benoemd. Voor de gehele Topic-lijst en het interviewschema verwijs ik naar bijlage 3 en 4.

Deelvraag 1 heeft betrekking op de fase voor opname te Cadenza en luid:
"Wat vinden de naasten van de geboden informatie en begeleiding voorafgaande aan de opname?"

Bijbehorende topic en verantwoording daarvan:

1. Voorlichting en voorlichtingsmateriaal

Uit de literatuur blijkt dat de arbeidsmigranten zoals de Turkse en Marokkaanse islamitische Rotterdammers over het algemeen zijn, niet goed de weg weten te vinden in de Nederlandse gezondheidszorg. Tevens is het concept hospice hen onbekend. Om te achterhalen hoe de patiënten en hun naasten op de hoogte zijn gebracht van de mogelijkheden binnen Cadenza en om te achterhalen wat de beweegredenen waren om te kiezen voor palliatieve zorg in het hospice zijn een aantal sub-topics geformuleerd die betrekking hebben op het onderwerp voorlichting en voorlichtingsmateriaal.

De inleidende vraag bij deze eerste topic was *"Om te beginnen wil ik u vragen op welke manier hebt u voorlichting ontvangen over de mogelijkheden van een opname te Cadenza?"*

Deelvraag 2 heeft betrekking op de verblijfsfase, deze fase is het meest uitgebreid.
"Welke factoren zijn voor de naasten bepalend geweest voor de kwaliteit van het verblijf in Cadenza?"

Bijbehorende topic per onderwerp en verantwoording daarvan:

2. Fysieke ruimte /faciliteiten

De Turkse en Marokkaanse cultuur is een wij cultuur, een belangrijk onderdeel van de cultuur is het bezoeken van de zieke, tevens wordt er van de naasten (over het algemeen zal dit de naaste familie zijn) verwacht zoveel mogelijk de zorg te bieden aan de patiënt. Dit betekent dat er voldoende fysieke ruimte moet zijn in de zorginstelling, huiselijkheid en gastvrijheid is belangrijk bij het ontvangen van het bezoek. Er zullen veel familieleden blijven logeren. De voeding is ook gebonden aan regels van reinheid, de keuken en de persoon die het eten bereid zal bekend moeten zijn met deze regels. Ook met betrekking tot het gebed wat vijf maal per dag gedaan zal worden zijn er reinigingsvoorschriften die gevolgd moeten worden, hier zal ruimte voor moeten zijn. Topic 2 met de daarbij behorende sub-topics zijn bedoeld om na te gaan hoe de patiënten en hun naasten Cadenza op deze punten hebben ervaren.

De inleidende vraag bij topic 2 was *"Welke indruk heeft u gekregen van het gebouw en de sfeer?"*

3. Participatie en de rol van de naasten

Een ander facet is familie participatie, de eerste contactpersoon zal over het algemeen optreden als belangenbehartiger en vaak ook als tolk. Hulpverleners moeten de tijd nemen

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

om te luisteren naar de naasten, hen te leren kennen. Hoe staan zij in het leven, wat is het levensverhaal van de patiënt en zijn naasten. De naasten moeten zich gezien en gehoord weten zij kunnen dan ondersteund worden op een manier die zij als prettig ervaren in de zorg voor hun zieke familielid. Vaak zullen de naasten een deel van de lichamelijke verzorging op zich willen nemen. Topic 3 en de sub-topics daarbij zijn bedoeld om te achterhalen of Cadenza dit in voldoende mate heeft bereikt.

De inleidende vraag bij topic 3: "Heeft u zich als naaste / familie gesteund gevoeld door de medewerkers van Cadenza?"

4. Besluitvorming rondom het levens-einde

Een belangrijk onderwerp in de palliatieve zorgverlening is het nemen de besluiten rondom het levenseinde, onderwerpen zoals het stoppen van een behandeling zoals het toedienen van sondevoeding of een dialysebehandeling, het niet meer kunnen eten en drinken kunnen beïnvloed worden door de levensbeschouwelijke visie op leven en sterven. Ook onderwerpen zoals palliatieve sedatie liggen erg gevoelig. Hoe zijn de gesprekken daarover verlopen? Hebben de naasten daarover voldoende of goede voorlichting ontvangen? Zijn zij betrokken bij de besluitvorming daarbij? Deze vragen bij topic 4 en subtopics 4.1 tot 4.7 aan de orde gekomen.

De inleidende vraag bij topic 4 "Bent u tevreden over het verloop van de laatste levensfase?"

5. Pijnbestrijding

Vanuit de islam is pijn een onderdeel van het leven en het hoort bij het stervensproces. Door de pijn vlak voor het sterven zal een moslim zich kunnen reinigen van zijn zonde door de pijn te ondergaan. Ook is het voor hen belangrijk om helder te zijn tijdens het sterven om zo de geloofsbelijdenis nog uit te kunnen spreken. Dit heeft invloed op de pijnbestrijding en de bestrijding van benauwdheidsklachten die in de palliatieve fase vaak aan de orde zijn. Topic 5 en de sub-topics 5.1 tot 5.4 zijn geformuleerd om deze onderwerpen te kunnen bespreken.

De inleidende vraag bij topic 5: "Pijnbestrijding wordt toegepast, de manier waarop kan worden ervaren als niet passend, hoe was dat voor u?"

6. Communicatie

Bovenstaande gevoelige onderwerpen moeten uitgebreid besproken worden door de arts maar ook door de andere hulpverleners word gesproken en geluisterd. Zij moeten daarom sensitief zijn in hun manier van communiceren om de relatie open te houden en indien nodig om de afstand te kunnen overbruggen die soms ontstaat. De communicatie moet dus open blijven, dit is een uitdaging zijn omdat de verschillen in communicatie stijlen tussen de vaak Nederlandse hulpverleners en de patiënt en zijn naasten heel subtiel zijn. Bij topic 6 en subtopic 6.1 tot en met 6.6 is er in de gesprekken aandacht besteed aan hoe de naasten de communicatie hebben ervaren en of daarbij een tolk is ingezet.

De inleidende vraag bij topic 6: "Hoe heeft u de communicatie en het contact in het algemeen ervaren?"

Tot slot is **deelvraag 3** opgesteld, hij heeft betrekking op de geestelijke zorg.

" Is er behoefte geweest aan geestelijke verzorging en heeft de naaste deze ontvangen?"

Bijbehorende topic per onderwerp en verantwoording daarvan:

7. Ondersteuning van imam of islamitische geestelijk verzorger, rituelen rondom sterven

De beleving van de religie is in meer of mindere mate intensief, afhankelijk van hoe iemand in het leven staat, de inzet van een imam is daarbij gebruikelijk. Deze zal advies kunnen geven in hoe de heilige geschriften uitgelegd moeten worden en zal ook ondersteunen bij de rituelen die plaats vinden. Een islamitisch of andere geestelijk verzorger is een nieuw begrip binnen de islamitische cultuur, wat is de behoefte van de patiënt en zijn naasten aan geestelijke verzorging door de imam of anderzijds een geestelijk verzorger? Is deze ingezet in de periode dat de patiënt en zijn naasten te Cadenza waren en hoe is die inzet tot stand gekomen? Was er voldoende ruimte om de benodigde rituelen vorm te geven? Topic 7 en de sub-topics 7.1 tot en met 7.6 zijn hierop gebaseerd.

De inleidende vraag bij topic 7: " Heeft u of uw naaste steun ontvangen van een geestelijk verzorger?"

8. Ruimte voor afscheid en nazorg

De literatuur zegt niet veel over de periode na het overlijden en wordt alleen gesproken over de rituele wassing en het laatste gebed in de Moskee. Ook is er bekend dat men in de geboortegrond begraven wil worden. Toch rijzen er de nodige vragen daarom zijn topic 8 en de sub-topics 8.1 tot 8.4 opgesteld. Hoe hebben de naasten het afscheid vorm gegeven en was hierbij ook behoefte aan nazorg vanuit Cadenza geweest, hoe staan de familieleden tegenover de herdenkingsdienst en de nazorg gesprekken, wat is bepalend geweest in de rouwperiode en hoe kijkt men terug op deze periode? Met deze vragen in is getracht een beeld te krijgen van de behoefte aan nazorg bij de naasten door Cadenza.

De inleidende vraag bij topic 8: "Hoe heeft u het afscheid nemen van uw naaste ervaren en heeft u zich toen en daarna gesteund gevoeld?"

Na afloop van het interview zijn er twee afrondende vragen gesteld, of de naasten nog aanvullingen hadden en hoe men het interview ervaren heeft. De interviews zijn in vier gevallen gevoerd met alleen de eerste contactpersoon en in de andere gevallen door twee familieleden deze tweede persoon was dan als steun aanwezig. Omdat voor sommige naasten de drempel om naar Cadenza toe te komen erg hoog was is besloten de interviews ook thuis af te nemen. De naasten gaven in sommige gevallen aan dat het confronterend of emotioneel was weer naar Cadenza toe te komen, het riep veel gevoelens op van verdriet. In twee gevallen hebben de gesprekken geleid tot het alsnog bezoeken van Cadenza om nog herinneringen op te halen de plek te zien waar men als laatste contact had gehad met de overledene. Bij dit bezoek heeft de familie gelegenheid gehad om ook het gedenkboek te bekijken met de naam, de geboortedatum en de datum van overlijden van de overleden familie.

3.5 Methode van dataverwerking

Methode van data verwerking zal steeds gelijk zijn bij iedere deelvraag. Bij de interviews is gebruik gemaakt van opname apparatuur om de gesprekken vast te leggen, waarna de opnames letterlijk zijn uitgeschreven. Deze vormen het protocol. Hierna is het protocol opgesplitst in fragmenten, aan deze fragmenten zijn labels toegekend. Zo kon worden ontdekt welke labels belangrijk waren en kwamen in ieder gesprek aan de orde kwamen. De labels zijn geordend met behulp van een codeboom waarna ook gekeken kon worden na de frequentie van voorkomen van een label. (Baarda, D.B. et al (2009) Basisboek kwalitatief onderzoek)

3.6 Kwaliteit van het onderzoek

Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te verhogen is er op twee manieren gekeken naar de opgenomen Turkse en Marokkaanse islamieten. Er is dossieronderzoek gedaan om te kijken of deze islamitische patiënten als groep overeenstemden met de autochtone patiënten. Alle 16 eerste en tweede contactpersonen zijn benaderd om een zo groot mogelijke respons te verkrijgen, dit maakt de kans op toevallige afwijkingen zo klein mogelijk. Om tot een valide topic-lijst te komen en dus de juiste vragen te kunnen stellen in de interviews zijn naast de literatuurverkenning professionals met een islamitische achtergrond benaderd met een Turkse en Marokkaanse achtergrond. Tevens is er een professional vanuit de palliatieve zorg geraadpleegd. De geestelijk verzorger te Laurens Cadenza (M. van den Berg) heeft de verslagen van de interviews en de daaruit voortvloeiende analyse meegelezen om te voorkomen dat er iets over het hoofd is gezien.

4. Resultaten praktijkonderzoek

4.1 Inleiding

In onderstaande paragrafen worden de resultaten beschreven die verkregen zijn vanuit het onderzoek. Bij de beschrijving van de resultaten is getracht om zoveel mogelijk deze te beschrijven vanuit het perspectief van de betrokkenen. Er zal letterlijk uit de interviews geciteerd worden om zo dicht mogelijk bij de inhoud te blijven. Hiermee is getracht om een stem te geven aan de nabestaanden om zo de onderzoeksvraag zoveel mogelijk te beantwoorden. Deze onderzoeksvraag heeft immers een rechtstreeks verband met de beleving en ervaring die zij hebben opgedaan in het hospice Laurens Cadenza. (Baarda, D.B. et al, (2009) Basisboek Kwalitatief Onderzoek)

In de bijlagen 8 tot en met 16 zijn alle uitgeschreven interviews opgenomen waaruit de fragmenten gekozen zijn. Het dossier onderzoek naar de kenmerken van de overleden gasten met een islamitische achtergrond vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur zijn opgenomen in bijlage 6, zij zullen in hoofdstuk 5 meegenomen worden in de conclusies.

4.2 Resultaten onderzoek betreffende de fase voor opname

In de gesprekken met de nabestaanden komt naar voren dat deze vrijwel geen kennis hadden van de palliatieve zorgmogelijkheden van een hospice, of van Cadenza. In de benaming wordt soms de term rusthuis of verpleeghuis wordt genoemd.

"Ik wist niet dat Cadenza bestond, rusthuis wat was dat nou, wij moesten eigenlijk een verblijf vinden voor haar of thuis of ergens, niet het verpleeghuis maar in ieder geval we moesten een laatste rusthuis vinden voor haar en we wisten niet waarheen, maar naar huis kon zo wie zo niet. Een verpleegster heeft ons geholpen: " nou ik ken een hele goeie plek geloof me daar zal ze heel erg rust vinden en dat is ook iets voor jullie kijk maar eens even in de computer" toen hebben wij".` (Zie bijlage 13)

Informatie over Cadenza wordt op verschillende manieren verkregen maar vooral via de verpleegkundige in het ziekenhuis, eenmaal via een huisarts en na een gesprek in het ziekenhuis hebben ook twee familieleden Cadenza via het internet gevonden. Wat deze informatie inhoud of hoe omvangrijk er geïnformeerd wordt is niet duidelijk uit de interviews gekomen. Zinnen als *"toen zei de oncoloog, ze heeft niet zo lang meer en hier blijven was geen optie, de verpleegkundige heeft toen contact met mij opgenomen"* (Zie bijlage 8) worden wel geuit. Zes van de negen familieleden kregen begeleiding door middel van een rondleiding. De folder is in enkele gevallen ook gegeven. Als belangrijk punt om te kiezen voor Cadenza noemen een groot aantal nabestaanden de aanwezigheid van de arts en de verpleegkundige, ook de sfeer van het huis en de vriendelijke ontvangst worden belangrijk geacht.

"Cadenza voelde aan als huiselijk maar ook een beetje het gevoel als van een ziekenhuis, en ergens wil je toch het gevoel hebben: er gaat nog gezorgd worden voor onze moeder, er is een arts en een verpleegkundige en ... die weten wel wat ze doen, medische kennis, ja het moest een plek zijntoch nog een plek waar ze geholpen wordt en zo" (Zie bijlage 12)

In één geval lijkt de familie niet goed te zijn voorgelicht over de mogelijkheden en onmogelijkheden van Cadenza. Het infuus was zonder uitleg verwijderd volgens de familie. Bovenstaande patiënt is voor het gevoel van de dochter zonder toestemming overgeplaatst te vanuit het ziekenhuis, deze twee ervaringen waren voor deze dochter en haar familie traumatisch te noemen. *"En toen moest ze overgeplaatst worden alweer dat vond ik*

heel vreselijk... mijn moeder heeft heel lang in het ziekenhuis gelegen, echt een jaar bijna.. en op een gegeven momenthoorde ze dat ze overgeplaatst zou worden.... en dat het hier zou zijntoen heb ik gezegd , ik wil nu echt weten waar ze naar toe gaat en toen heb ik hiernaar toe gebeld en heb ik even rondgekeken, het voelde wel goed maar toen maar voordat ik thuis was werd ze al over geplaatst die zelfde dag... ". (Zie bijlage 14)

Aan de uiteindelijke keuze voor opname in Cadenza gaat een besluitvormingsproces vooraf, wat voor meerdere nabestaanden een dilemma vormde, vooral als de patiënt of hun familielid eigenlijk niet opgenomen wilde worden maar naar huis wilde. *"En donderdagavond hoorde ik al van haar: "ik wil naar huis", vrijdag nogmaals bij mijn broers en zussen: "ik wil naar huis" en toen die vrijdag heb ik ook die arts laten roepen want me zus zei ook ze wil naar huis het is gewoon pijnlijk om dat aan te horen. Dat zij naar huis toe wil en wij, wij houden haar hier tegen haar zin in, dus ... we hebben eigenlijk gekozen voor wat voor ons makkelijk is maar we hebben niet aan haar situatie gedacht."* (Zie bijlage 8) In twee gevallen is toch de keuze gemaakt door de familie om in Cadenza te blijven, in het eerste geval omdat de arts terug naar huis gaan heeft afgeraden en in het tweede geval heeft de familie de patiënt overtuigd te blijven. Dit heeft veel schuldgevoelens bij deze eerste contactpersonen gegeven. Ten eerste naar de zieke toe.

Daarnaast is er ook onbegrip vanuit de eigen gemeenschap waar familie mee te maken krijgt. *"Want niemand weet het, echt waar niet en niemand weet het, want toen wij zeiden van ja mijn vader gaat daar en daar naar... heen, was ook zeg maar, was ook zeg maar met vrienden, was ook zo van ja maar dat doe je toch niet, kan dat niet thuis dan, ja, maar hij kon niet lopen weet je, hij kan niet naar toilet,.. ik bedoel dat zijn van die basic dingen waarvan je, ja en dan ik wist wel van dat ze aan huis kunnen komen en dat ze dan helpen maar van dit wist ik het niet en achteraf gezien het was gewoon ideaal het was ook minder belastend voor mijn moeder want als mijn vader thuis zou zijn danen ik denk niet dat iedereen binnen de Turkse cultuur, dat ze dat weten.Ja want je zorgt voor je ouderen je stop ze niet weg in een verpleegtehuis dat is inderdaad de achterliggende gedachte".* (Zie bijlage 16)

4.3 Resultaten betreffende de verblijfsfase

Een aantal onderwerpen worden regelmatig benoemd in de gesprekken met de nabestaanden, zij lijken voor hen daarom de belangrijke items te zijn en bepalen daarmee de kwaliteit van de zorg. Deze onderwerpen zullen na een opsomming verder uitgewerkt worden per onderwerp.

De zorg voor het zieke familielid waar bij belangrijk werden geacht, de faciliteiten van het gebouw, omgaan met afhankelijkheid, zelf kunnen blijven participeren in de zorg, eten en drinken, logeren, bezoek, ziektebeleving waarbij pijnbestrijding en het gebruik van morfine en het helder blijven tot het laatst.

Omgang hulpverleners en communicatie, de kennis van de Nederlandse taal is een onderwerp van gesprek geweest en daarbij ook de gesprekken artsen en de besluitvorming rondom belangrijke onderwerpen daarbij, de contacten met de verpleging en vrijwilligers en de daarbij ervaren steun van de medewerkers te Cadenza.

Gevoelens, emoties van naasten, enkele regelmatig terug kerende thema's waren het beleven van schuldgevoelens, gevoelens van rouw en de dilemma's die zich aandienen in de laatste levensfase.

De sfeer van het gebouw en de ervaren gastvrijheid worden in alle interviews op verschillende manieren als goed tot zeer goed beschreven. *"Bij Cadenza was iedereen heel open, heel vriendelijk, "en het was ook best wel nieuw, toen wij daar kwamen dus het zag er echt pico bello uit en de ruimte was groot en veel licht... rust dat is ook wel belangrijk ja". (Zie bijlage 16)* Punten die eruit springen zijn de mogelijkheden voor bezoek zelfs s 'nachts, de ruimte in de eigen kamer, ruimten zoals de huiskamers, het afdelingskeukentje, de badkamers, de tuin, de netheid, de houding van het personeel, geen uniformen en tot slot het begrip wat getoond werd en de bereidheid om vragen te beantwoorden als positief ervaren. De geur van Cadenza is door één persoon als heel onprettig beschreven. Twee van de geïnterviewden gaven aan dat het hebben van Turkse tv zenders te Cadenza een meerwaarde zou kunnen geven.

In het omgaan met de afhankelijkheid en het overdragen van de zorg aan de verpleegkundigen waren er vier patiënten die volgens hun familieleden erg veel last van schaamte gevoelens hadden tijdens de lichamelijke zorg in de andere gesprekken was dit geen onderwerp. *"Ze wou niet op een po gaan zitten, dat was die trotsheid die toch wel in de weg staat, dat is, mijn moeder was heel erg daarop gesteld op haar lichamelijke toestand waar ze nog grip op had en zij wilde dat haar benen netjes waren geschoren, dat hadden we in het ziekenhuis gedaan, dat ze overal gewoon schoon was". (Zie bijlage 12)*

Het kunnen blijven participeren in de zorg is door drie van de negen familieleden zeer specifiek benoemd als belangrijk punt. Dit was soms ook een item omdat de patiënt zichzelf dan niet goed verstaanbaar zou kunnen maken tegenover de Nederlandse verpleegkundigen. *"En ook in de nacht, vaak had ze last en zei: " S, wil je me omdraaien , S, wil je me omdraaien". Ja zij is zo wie zo slecht met de Nederlandse taal en kijk al zou ze dan op zo'n knopje drukken, dat de verpleegkundige kwam dan zouden ze haar nog niet begrijpen. En zij was echt en zij was echt dat ze om de kwartier 20 minuten omgedraaid wilde worden omdat ze toch zo'n pijn door al dat liggen, zo'n pijn aan het lichaam had. Dus ik was wel heel blij ik, had het denk ik niet gedaan als dat niet had gemogen overnachten. " (Zie bijlage 8)*

In de andere interviews is het blijven participeren in de zorg niet benoemd maar het kwam wel indirect aan de orde. De familie is de gehele dag en vaak ook nachts aanwezig waren en boden daarmee ook zorg aan hun naasten, dit wordt niet als zodanig benoemd maar lijkt voor de meerderheid van de families een vanzelfsprekendheid te zijn. Dat die mogelijkheid aanwezig is en actief ondersteund wordt te Cadenza wordt vaak als belangrijk pluspunt benoemd.

Het eten en drinken was voor vijf van de negen familieleden van de geïnterviewden niet meer of bijna niet meer mogelijk, vier familieleden gaven aan dat de Nederlandse keuken qua smaak met name niet paste, in veel gevallen namen de familie, vrienden en burens zelf eten mee voor hun naasten en voor zichzelf.

"De Nederlandse keuken past niet in onze smaak, uh de manier van de Nederlandse eten, de tijdstippen, de tijdstippen valt nog al mee maar qua eten dat valt buiten onze standaard manier. En wat ga je krijgen, je gaat uit je eigen dingetjes halen je eigen dingetjes doen....en ook de vrijheid dat je daarin kan krijgen. Ja dat is zeker belangrijk. Er is gelukkig familie en vrienden genoeg die ook effen het eten maakten, kreeg mijn moeder ergens trek in dan gingen we dat effen laten maken, ja bij de burens. Ja dat hoort bij Turkse cultuur gewoon erbij, dat menselijke, gastvrijheid en mensen in nood helpen hé dat is, ja oké er zijn ook mensen genoeg die het niet doen hoor, maar uh, dat hoort bij de Turkse cultuur er gewoon bij. Je familie en vrienden en zo bij het geloof, ja goed

doen voor je naasten en dat wordt bij ons echt nog gedaan hoor, sommige mensen vinden dat raar in Nederland maar uh, dat is echt doodnormaal bij de Turkse mensen. ongeacht of het een wild vreemde is hé " (Zie bijlage 15)

Bij vijf van de negen geïnterviewden bleven de familieleden altijd slapen de gehele opname door en dat is voor hen een essentieel onderdeel van de opname, als dit niet had gekund dan hadden zij volgens hen niet in Cadenza willen verblijven, ook in onderstaande geval waarbij het jonge dochtertje van een gescheiden patiënt s 'nachts te Cadenza verbleef, overdag ging zij dan naar school. Tijdens het logeren werd er een bed op de kamer geplaatst en in sommige gevallen was de logeerkamer tevens in gebruik door de familie. *"Erbij zijn, en ..., ook erbij slapen natuurlijk, ja, dat was belangrijk ook, groot genoeg, want mijn zwager had ook een dochtertje, dertien jaar, bijna veertien en...., ze kon ook bij hem blijven slapen natuurlijk, dat heeft ze ook gedaan."* (Zie bijlage 9)

Bezoek kunnen ontvangen dat in grote getale komt is als een belangrijk punt tijdens de opname en na het overlijden benoemd. Dat daar voldoende fysieke ruimte voor was maar ook de houding ten aanzien van het bezoek door de verpleegkundigen is meerdere malen als heel gastvrij omschreven.

" We hebben daar nou we hebben daar mensen aantallen op bezoek gekregen, ik vind het wel knap want daar zaten ook zieke mensen die maar kort te leven hadden en toch respecteerden de verpleegkundigen onze bezoek. Ja dat was wel, je had dan sommige dagen dan had je wel 30 , 40 mensen heen en weer daar was voldoende ruimteop ene op het moment dat ze kwam te overlijden, nou toen kwam er een massaal, ik denk misschien wel 100, nou ik denk niet dat ik overdrijf ik denk dat er misschien wel 100 man kwamen, dat is iets Marokkaans als iemand is overleden komen ze massaal familie, dat is familie en kennissenkring is al hartstikke groot en dus er kwam echt massaal er zijn twee woonkamers aan beide kanten in Cadenza en die waren beide vol in de gangen liepen mensen en in haar eigen slaapkamer liep het allemaal vol met mensen." (Zie bijlage 8)

Het bespreken van het slechte nieuw wordt in alle interviews spontaan beschreven door de familie, er zijn zoals onderstaande fragment schrijvende situaties ontstaan die verband houden met het niet goed spreken van de Nederlandse taal en het tolken van de kinderen in dit geval. *" Toen hoorde ik dat het niet lang zou duren, en toen dacht ik ja niet lang misschien een jaar en toen hoorde ik nee het zijn maar 3 maanden.... en toen had de arts gezegd wil jij het vertalen en toen heb ik gezegd, nee, ja nee, nee, ik heb tegen haar vertelt dat ze dus kanker heeft en dan moet ik vertellen dat ze ook nog dood gaat dat... nee dat ga ik niet doen. Ik zeg: " nee, zorg maar ervoor dat er een vertaler of iemand komt die het kan vertalen of zegt u het gewoon duidelijk tegen haar dat begrijpt ze ook wel " en zij zag het ook, ik bedoel aan onze reactie maar zelfs de vertolker had er zo'n moeite mee dus ja het is niet zomaar een boodschap wat je moet door moet geven het was heftig, het was echt heel heftig." (Zie bijlage 14)* In de meeste gevallen was de patiënt in het ziekenhuis op de hoogte gebracht van het slechte nieuws, hoe deze er mee omgingen is verschillend. In sommige gevallen was de patiënt wel op de hoogte gebracht maar koos deze ervoor om dit nieuws te ontkennen en zoals de familie dit beschrijft hoop te behouden op genezing. In een geval wist de patiënte het maar ontkend de familie dit. Bij onderstaande fragment vertelt de dochter waarom ze tot de keuze gekomen is haar vader niet in te lichten over zijn situatie en wat ze daarbij moeilijk vond te Cadenza. *"Het was wel in het begin denk ik moeilijk voor anderen om te begrijpen dat we nog niet zeg maar tegen me vader hadden gezegd van: " nou ja het is echt een dodelijke ziekte wat je hebt en je*

gaat dood ", ... dat was voor de verzorgsters in Cadenza was het heel moeilijk, voor anderen om het te begrijpen van waarom zeg je dat nou niet en ja daar moesten we dan zeg maar wel even op hameren zeg maar en ook zeg maar de vrijwilligers die die er komen zeg maar voor koffie en zo dat die het ook allemaal wisten.....want af en toe dan was er een arts langs geweest en mijn vader die, mijn moeder die belde mij dan op van: "je vader zegt dat iemand heeft gezegd dat hij heel ziek is en dat hij niet meer lang te leven heeft" en dan was ik weer degene die dan ...en dat was voor ons was dat heel naar....want op zo'n moment weet je niet wat je dan moet zeggen dan dat was zeg maar het enige vervelende. " (Zie bijlage 16)

Het stillen van pijn is door vijf van de negen geïnterviewde als probleem ervaren, met name het gebruik van morfine waardoor men het gevoel had dat de patiënt versuifte, men wilde graag helder sterven een dochter verwoordt het als volgt: *"doodstrijd is pijnlijk, niemand heeft gezegd dat het niet pijnlijk is. Het is pijnlijk maar het is een reiniging van je zonde en daarna is ze natuurlijk ook alert, ze kan dingen zeggen tegen jullie, ze kan ook bidden en dat was dus niet mogelijk door al die lading morfine die ze binnenkreeg, heeft ze niet kunnen bidden heeft ze laatste uitspraken die je dan spreekt en dat zij je dan nadoet , heeft ze ook niet kunnen doen en dat is ook en dat is".* (Zie interview 8) In de interviews geven de familieleden aan dit met de arts en de verpleegkundigen te hebben besproken maar toch roept het nu nog steeds vragen op bij sommige van hen. Ook het helder blijven is niet altijd mogelijk in de laatste uren, dit begrijpen de naasten soms wel en soms niet zo goed. In één geval van een mw. traden er hallucinaties op welke door koran recitatie bestreden werden, dit gaf deze patiënte rust. *"Koran bij haar gelezen want dat vond ze fijn dat vond ze zo rustgevend want wij geloven ook in duivel voordat je doodgaat probeert hij jou weg te nemen zeg maar als de koran daar gelezen word dat hij dan uit je buurt blijft, daar geloven wij in. Wij hebben ook heel veel rare dingen meegemaakt, ze sliep zeg maar, toen was het laatste moment van haar want ze kon niet praten. Moeder zegt: " vraag hulp aan Allah, weet je wel, Allah, zeg maar Alla, Allah", ze (patiënt) zei van: "Allah, Allah" en daarna niet meer en haar moeder zei: "rustig aan. probeer het nog een keer te zeggen" en dan deed ze zo de ogen open en dan zei ze: " moet je tegen de duivel ook zeggen... jullie ziet het niet maar ik zie zoveel dingen hier ik kan niets tegen ze zeggen ".* (Zie bijlage 13)

De taal en communicatie is zoals al eerder beschreven een belangrijk punt, het is heel verschillend hoeveel Nederlands de patiënten verstaan, de familie sprak de taal in alle gevallen redelijk tot heel goed. Ook zijn het niet altijd de woorden die het verschil maken er komt ook in de gesprekken naar voren dat er andere beleefdheidsvormen gehanteerd worden zoals het voorbeeld van een jongere mevrouw die het eten niet lekker vond maar het onbeleefd vond dit tegen de gastroonoom te vertellen. Onderstaande tekstfragment schetst de onmacht van een patiënt en haar familie als je de mensen om je heen letterlijk niet kan verstaan. *"Mijn moeder kan wel heel lief ja knikken maar omdat ze jullie niet begrijpt dus als jullie iets met haar bespreken en ze zegt ja erop bel mij daarna nog even met dezelfde vraag dan kan ik weten wat jullie met haar hebben afgesproken want ze begrijpt niet alles en soms denk ze: " als ik het niet begrijpt zeg ik alleen maar ja dan gaan ze in ieder geval wel weg ander blijven ze vragen".* (Zie bijlage 14)

Nabestaanden hebben aangegeven dat de arts en de verpleging erg belangrijk voor hen zijn, het wordt als een reden om voor Cadenza te kiezen meerdere malen benoemd, de gesprekken met de arts werden door drie geïnterviewde inhoudelijk beschreven. Het waren gesprekken over de onderwerpen die voor de nabestaanden ook erg gevoelig lagen zoals uit het volgende fragment blijkt waarbij deze dochter eigenlijk met schuldgevoelens terug kijkt op het besluit om haar moeder te Cadenza te laten verblijven terwijl haar moeder had aangegeven naar huis te willen, *"Het is een hele lieve*

vrouw (arts), heel beleefd heel aardig, beantwoord ook al je vragen, is ook heel eerlijk tegen je, 't is alleen, zij heeft natuurlijk op dat moment een beslissing heeft genomen wat ook volgens haar het beste is, maar ik denk dat ze weinig heeft gekeken naar de gevoelens van de kinderen. En de gevoelens van de patiënt zelf. Ik denk meer dat zij denkt uit het oogpunt: "ik ben arts en dit is het beste voor mij patiënt". dat staat bij haar denk ik op nummer een. Maar dat ze een beetje de wens van de patiënt heeft, nu ja, niet heeft willen negeren maar een beetje, dat, dat, op de tweede plaatst heeft gezet. (Zie bijlage 8)

De besluit vorming om te gaan starten met morfine en het slecht nieuws gesprek zijn de twee andere gesprekken als inhoudelijke commentaren benoemd waarbij onderstaande fragment een ander voorbeeld is. *"met name op het eind, dat we dan het gesprek hadden van nou gaan we nog wat doen laten we het gewoon zo? Toen gaven ze ook echt aan: " ja weet je nu gaat het echt heel slecht", zij zien dat natuurlijk veel beter wanneer iemand zeg maar bijna over... aan het overlijden is dan jezelf. Dus met hun hebben we het er ook over gehad van, nou ja morfine en toen kwam het eigenlijk van wat doet het dan? Is dat pijnverlichting of want mijn moeder die schrok al en zei: "t is toch geen euthanasie?", "t is toch geen prikje dat hij dan in een keer ... " maar ik zeg: " nee dat is het niet"Ja, ja, ja, ik had meer het gevoel dat zij naar mij luisterden dan ik naar hen. Ze reageerde meer op wat ik dacht en zodoende zeg maar de weg erin te vinden. Dat was wel heel netjes. (Zie bijlage 16)*

De ervaren steun en de contacten met de hulpverleners te Cadenza waaronder verpleging, vrijwilligers en de geestelijk verzorger worden over het algemeen als goed tot zeer goed ervaren met een aantal uitzonderingen van medewerkers die de plank missloegen zoals in het onderstaande voorbeeld tijdens een feestdag beschreven word, *"Zusters in een hele feestelijke stemming waren met Koninginnedag dat voelde heel gek aan ik voelde dat een beetje misplaatst als ik dat zo mag zeggen, ze liepen met Orange polo (shirt)tjes dat vond ik een beetje misplaatst, ze waren in uitbundige stemming je hoeft niet te gaan rouwen met ons maar blijf neutraal". (Zie bijlage 12)* Een aantal zaken worden expliciet beschreven als belangrijke elementen die de familie belangrijk vond, voldoende tijd voor gesprekken, dat men de patiënt en familie niet het gevoel gaf dat zij lastige vragen stelde, dat men met hen meedacht om oplossingen voor problemen te zoeken en daarbij de taken met plezier uitvoerden. *" dan is het wel fijn dat je weet nou maar ja ze doen het graag! ...Ze vinden het niet lastig dus dat uh en je kon ook alles bespreekbaar maken dan zeiden ze van de ene keer was het hij wil naar buiten en dan de andere keer was het hij wil zitten en dat kon je wel gewoon aan ze meegeven en iedere keer kwamen ze van nou dat kunnen we dan zo doen we hebben dit nog voor u dan zou het dus wel kunnen dus dat zijn allemaal dingen dat ze meedenken inderdaad". (Zie bijlage 16)* Zoals al eerder benoemd het begrip voor het vele bezoek maar ook de ruimte die men kreeg om het geloof actief te belijden zijn als positief ervaren. Tot slot nog een reflectie die een dochter gaf welke over de basis houding van de verpleegkundigen gaat. *"hier wordt je begrepen je gaat met mensen heel anders om.....dat een verpleegkundigen heel rustig met iemand omgaan heel zorgvuldig begripvol en eerst de boodschap brengen laten aankomen en laten zakken en dan pas wat doen dus." (Zie bijlage 14)*

De aanwezigheid of afwezigheid van verpleegkundigen of vrijwilligers uit de Turkse en Marokkaanse cultuur is in verschillende interviews besproken, volgens vier geïnterviewde zou dit een belangrijke meerwaarde kunnen zijn in de ondersteuning naar de familie en de patiënt. In één geval is dit vrijwilligerscontact met Turkse burens uit de nabijheid van Cadenza spontaan ontstaan, deze burens gingen dagelijks soep brengen voor de patiënt en baden ook voor haar en met haar. *" 3 vrouwen woonden in de omgeving, die kenden wij niet eens, toen mijn vader een luchtje wilde happen kwam die ene vrouw zij wou even*

gedag zeggen. Mijn vader liep daar gewoon even rustig even naar buiten en toen gingen zij praten. Mijn vader zegt: " mijn dochter is hier", zij zegt: " ik woon hier zijn jullie Turken, ik zag nog nooit Turkse mensen hier bij Cadenza, mag ik eens bij jullie kijken". "Natuurlijk zegt mijn vader". Toen kwam zij een keertje en zij wilde ons helpen. En toen had ze nog 2 buurvrouwen en ze zei dat er een Turkse vrouw in Cadenza was en zij wilde dat ook zien en toen kwamen zij ons eten brengen en zo." (Zie bijlage 13) Twee van de geïnterviewden dachten zelf na om vrijwilligerswerk te komen doen te Cadenza.

Meerdere geïnterviewden beschrijven dilemma's waar zij mee worstelen. De familie en met name de eerste contactpersonen zijn vaak degene die de beslissingen moet nemen met en soms voor de naaste. Deze besluiten moeten zij toelichten aan de andere familieleden. Het gaat te ver om al deze voorbeelden te benoemen maar onderstaande tekstfragmenten zijn daarvan een voorbeeld.

"Aan de ene kant luister je naar het verhaal van de mensen die verstand hebben van de islam, aan de andere kant heb je de verpleegkundigen die en de arts, dus op een gegeven moment, en daarnaast zie je je moeder ook pijn lijden, nou er is niks ergers dan een dierbare zien die vreselijk veel pijn heeft en en jij daar machteloos staat om voor haar te beslissing wat het beste is. Zij heeft altijd tijdens haar gezondheid altijd tegen ons gezegd: " doe wat het beste is qua islam, ga niet erop af wat ik zeg maar ga doe wat voor mij het beste is voor de islam". Kijk en op zo'n moment als iemand op zo'n moment de doodstrijd aangaat en zoveel pijn heeft, kan zij geen beste beslissingen nemen. Dus dan kreeg, de verpleegkundigen keken mij aan van: " wat moeten we nu, moeten we pijnstilling geven? Wij vinden dat je pijnstilling moet geven want die vrouw heeft zoveel pijn en dat is te behandelen". Aan de andere kant werd mij vertelt van: " luister het is de doodstrijd zo reinig je haar zonde en zo is ze ook alert, ze kan, ze kan zo ondanks dat ze pijn heeft, is ze aanwezig, en dood gaat ze toch". (Zie bijlage 8)

" en dat heeft met die cultuur te maken ik wil niet me zwakte laten zien, heel erg sterk en mijn moeder en die wilde absoluut niet dat mensen dat wisten. Ik heb haar toch overgehaald om daar toch in dichte kringen zeg maar te vertellen want ik had zo iets van ja ze hebben je maar een jaar te geven, zou je dan niet willen inderdaad dat dat dat je broers en zussen daarvan op de hoogte zijn? Op mijn aandringen heeft ze dat toen laten vertellen door mij en dat is achteraf echt een hele slechte keuze geweest ik had naar haar wens moeten luisteren". (Zie bijlage 12)

"Maar je bent, ik moest alles gaan regelen. Maar ik wist echt niet zo, ik wist echt niets, maar (naam) dochter van haar die wist het ook niet. Ik wist het ook niets. Moet ik gaan trouwen, hoe zou de omgeving gaan zeggen: " ja die moeder die gaat dood en zij denkt aan trouwen", weet je wel. Dat heb je ook natuurlijk. Ik zei ja meid laat iedereen maar denken wat ze willen. Je moeder wil jou nog in een witte jurk zien en dat moet gewoon gebeuren laat iedereen maar praten". (Zie bijlage 13)

4.4 Resultaten onderzoek geestelijke verzorging

Spiritualiteit is een belangrijk onderwerp in de gesprekken geweest, de familieleden waren in meer of mindere mate religieus. Dit uitte zich in de mate van het naleven de van de geboden en verboden. Onderwerpen die in de gesprekken aan bod kwamen waren hoe het geloof beleefd werd en hoe daar steun uit geput is, ondersteuning door de imam of anderen aan de patiënt en de naasten, het gebruik van de gebedsruimte en de rituelen die beoefend werden.

Afscheid nemen ging vooral over de aanwezigheid bij het overlijden, de begrafenis en repatriëring naar het thuisland en het rouwen er is ook gesproken over nazorg vanuit Cadenza.

Het gebed is een belangrijk onderdeel van de geloofsbeleving van de patiënten volgens de naasten, in zeven gesprekken kwam naar voren dat de patiënt daar behoefte aan had en dit actief beoefende hierbij vaak gesteund door de familie en vrienden. De steun bestond dan uit het aandoen van een hoofddoek tot het aanreiken van een steentje om de rituele reiniging te doen als de patiënt niet meer uit bed kon komen. Bij een groot aantal patiënten werd er ook door de naasten gebeden of koran recitatie gedaan. Dit was dan vaak rustgevend en steunend voor de patiënt. *" En ze wilde bidden, wat ze niet meer staande kon doen wilde ze zittend doen. In Cadenza moest ze het allemaal liggend doen en daarvoor had ze die laatste dagen een steentje of kleine kei, dit vervangt het water hiermee kunnen ze zittend hun rituele wassing doen, liggend en mijn moeder had hem continu naast zich. Geen smoezelige steen zijn maar er wordt gesproken (in de koran) over een kei, hiermee kan iedere patiënt zich reinigen. Een gebedskleed is echt niet nodig tenzij voor familie, wij hadden er zelf een meegenomen. Wij gebruikten de badkamer om ons te reinigen, de mensen bidden ook op de kamer, dat de patiënt ook ziet dat er gebeden wordt, misschien heel fijn kan ik me voorstellen. (Zie bijlage 12) De koran recitatie door naasten of het opzetten van een CD met koran recitatie wordt gebruikt om een patiënt rust te bieden maar ook als bestrijding van symptomen zoals pijn en verwardheid. "mijn moeder had ook zoveel pijn die nacht al, toen is zij dus gekomen heeft ze de koran gepakt en ze begon dus echt de koran te reciteren en geloof het of niet ze viel gelijk in slaap. Ze had op eens ook geen pijn meer want ze viel in slaap dus wij denken dat ze geen pijn meer had. Toen zei mijn vriendin ook: " nou zie je wat ik bedoel ". Ze zegt: " kijk het hoeft niet alleen met de pijnstilling, ze zegt je moet er echt in geloven, het belangrijkste is als je een doodstrijd hebt moet je de koran reciteren, en dat is genoeg dat moet helpen en niet alleen een lading morfine in je lichaam gooien. Dan maak je die mensen alleen maar vroegtijdiger dood dan hun dag aankomt". (Zie bijlage 8)*

Het inzetten van een imam was in vier gevallen door de familie zelf geregeld, er wordt ook tweemaal gesproken over een vrouwelijke imam. Eenmaal is de geestelijk verzorger vanuit Cadenza heel direct betrokken geweest bij de zorg voor een dochter van een patiënt, deze heeft dit heel erg gewaardeerd. Drie van de naasten hebben aangegeven zich door de inzet van deze geestelijk verzorgers gesteund te hebben gevoeld. De gebedsruimte is door geen van de naasten of door de patiënt zelf gebruikt om de bidden. Deze gebedsruimte is niet herkend als zodanig. *" ik wist dat er een gebedsruimte was maar ik heb nooit geweten dat je daar ook als moslim zijnde daar ook gebruik van kon maken. Dat heb ik nooit geweten, het is mij niet echt duidelijk geweest dat je daar, ik bad altijd in de kamer van mijn moeder, ja als ik dat had geweten hadden mijn ooms of vader mijn broers heel veel familie, ik zei al familie die er heel de dag zaten. Heel veel gingen naar huis alleen voor het gebed, want ik ben daar wel eens wezen kijken maar het is mij niet opgevallen dat je daar ook islamitisch kon bidden je hebt ook geen wassing mogelijkheden, kijk voor mij was het geen probleem ik sliep daar bij mijn moeder ik douchte daar ik had daar de rituele wassing van mezelf maar voor een buitenstaander? Kijk je kan geen 40 man gebruik laten maken van de douche en als ze al zouden willen bidden en dan moet je wel ritueel gewassen....Het gaf mij*

niet een gevoel van: "O, hier kan ik bidden", ik zag geen gebedskleedjes, ik zag geen koran, ik zag ook geen plek waar je een rituele wassing kon doen". (Zie bijlage 8) Twee van de familieleden hebben dit opgemerkt.

Alle geïnterviewden hebben gewaakt en waren aanwezig bij het overlijden zelf, dat was hun wens en men was daar erg blij mee. "Ik zat nog op mijn bed en zij lag daar, dat was zo raar meestal als je bij ons dood gaat ga je de shahada zeggen, zag ik haar hand bewegen steeds en toen dacht ik ja ze wil misschien iemand erbij. Toen ging ik bij haar maar toen maakte ze zo'n raar geluid, toen rende ik naar een verpleegkundige en die kwam en die keek ernaar en die zei: " dit is het, dit is het einde" en ik maar gillen "nee dat kan niet, dat is niet waar" en toen kwamen mijn zussen die waren net in de huiskamer en toen riep ik ze en die kwamen erbij en twee seconden later was ze weg, toen was ze weg, maar ik ben wel blij dat ik erbij was". (Zie bijlage 14)

De rituele wassing die geschied na het overlijden is bij acht van de negen geïnterviewden op een andere plaats uitgevoerd. De familie geeft aan dat dit wordt geregeld door de verzekering of via een islamitisch fonds en deze maken gebruik van de faciliteiten van bij hen aangesloten begrafenisondernemers. Eenmaal is dit te Cadenza geschied en dat is als heel prettig ervaren, eenmaal had de familie geen informatie ontvangen dat dit mogelijk was en vonden zij dit een gemiste kans. Het maakt volgens deze familie het afscheid warmer en minder gehaast. *" Maar daarna ging het heel snel, toen mijn moeder eenmaal overleden was, was het spullen pakken en weg dat vond ik heel raar, we hebben haar gewassen in het mortuarium, in Cadenza ? dat had ideaal geweest". (Zie bijlage 12)*

De hectiek die beschreven wordt door deze familie is ook beschreven door andere geïnterviewden dit had te maken met de snelheid waarmee de overledene begraven dient te worden. De overleden familie is vervoert naar de plaats waar de wassing gedaan wordt dan naar de moskee voor een laatste gebed en tot slot naar het vliegveld voor de terug reis naar het thuisland. Deze repatriëring is bij de familie van al de geïnterviewden gebeurd en dat gaf ook een enorme tijdsdruk. Over de nazorg zijn de geïnterviewden duidelijk de meesten van hen zij geven aan geen nazorg via Cadenza te willen ontvangen. Twee van hen hebben een vorm van nazorg gehad in de vorm van een gesprek was met een arts en met de geestelijk verzorger te Cadenza. Deze gesprekken zijn zeer goed ontvangen. *"Hij (geestelijk verzorger) heeft daarna ook wel een paar keer gebeld hoe het ging, want toen mijn moeder was overleden was er nogal een gedoe over de voogdij over mijn broertje en mijn zusje, die zou ik krijgen maar dat ging toen niet helemaal lekker en daar maakte hij zich toen zorgen over dus belde hij af en toe om te vragen of het wel goed ging". (Zie bijlage 14)*

Geen van de naasten heeft de herdenkingsdienst bezocht die te Cadenza georganiseerd wordt 3 maanden na het overlijden van hun familie, men handhaaft over het algemeen wel de herdenking zoals die gebruikelijk is in de islamitische cultuur. De eigen manier van gedenken is een van de redenen die men aangaf voor het niet bezoeken van deze herdenkingsdienst.

Daarnaast kwam die vorm van nazorg ook veel te vroeg in het rouwproces volgens de nabestaanden. Nazorg door anderen is door twee familieleden gezocht dit betrof psychologische ondersteuning zij brachten dit in verband met het verlies en de rouw. Een ander eerste contactpersoon gaf aan een depressie te hebben doorstaan waarvoor ze geen hulp had gezocht. Nog eens naar de locatie Cadenza toe gekomen is voor vier van de negen geïnterviewden emotioneel. Een dochter is spontaan langsgekomen om nog eens rond te kijken, haar moeder had dat op zichzelf ook eens gedaan maar durfde niet binnen te komen. ze had een rondje om Cadenza heen gelopen.

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

De uitnodiging om deel te nemen aan het interview heeft één dochter aangegrepen om nog eens binnen te komen voor een rondleiding en de kamer te bezien waar haar moeder is overleden. Dit was zeer emotioneel voor haar. Onderstaande tekstfragment is uit haar interview *"Toen had ze me mijn hand vastgepakt en zei ze "zorg goed voor jezelf zoals je voor de anderen kan zorgen, ik had je graag in een witte jurk willen zien" dus toen wist ik dat ik contact met haar had maar het was ook weer heel snel voorbij en daarna niet meer. Dat zijn dingen die altijd ja in mijn hoofd blijven, dat zijn eigenlijk de enige dingetjes die ik nog heel goed kan herinneren want wat heel veel in mijn hoofd is gebleven is, hoe ik mijn moeder zag sterven en eigenlijk steeds achteruit gaan, die krijg je gewoon niet weg. Maar als van zulke momentjes gebeuren, maakt dat het weer goed zeg maar dat je er toch wat positiever over blijft denken ". (Zie interview 14)*

5. Conclusies en aanbevelingen

5.1 Inleiding

Met dit onderzoek is getracht een antwoord te vinden op de vraag "Hoe ervaren de naasten van de islamitische patiënt vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur die opgenomen is geweest te Cadenza de geboden palliatieve zorg?" Daarmee wordt in kaart gebracht of het zorgaanbod te Cadenza voldoende is afgestemd qua normen en behoeften van de doelgroep islamitische ouderen vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur. Wat ervaren de naasten als goed en wat zou er wat hen betreft moeten of kunnen verbeteren? Het hele zorgproces omvat drie fasen, de fase voor opname en de toeleiding naar Cadenza, de verblijfsfase en de nazorgfase waarbij de zorg wordt afgerond. Paragraaf 5.2 beschrijft de conclusies die getrokken zijn uit de interviews gevoerd met de nabestaanden, de mening van professionals daarbij en de feiten gevonden in het dossier onderzoek. Hieruit voortkomende zullen in paragraaf 5.3 aanbevelingen worden gedaan om de kwaliteit van palliatieve zorg aan aan de doelgroep islamitische ouderen vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur te verbeteren. Hierbij is gebruik gemaakt van het visgraat- diagram of Ishikawai - diagram om het grote aantal factoren dat mee speelt in het zorgproces te ordenen. Er is gekeken naar de organisatie van de zorg (Methode), de inhoud van de zorg (Mens), de fysieke omgeving (Machine), hoe meten we de geboden kwaliteit van zorg (Metingen), de omgevingsfactoren (Moeder natuur), en de materialen (Materialen). Als laatste volgt in paragraaf 5.4 de financiële paragraaf waarin er gekeken zal worden naar de kosten en baten die voortvloeien uit de aanbevelingen.

5.2 Conclusies rondom de fase voor opname

Vanuit het dossieronderzoek komt naar voren dat in verhouding maar een heel klein aantal patiënten de afgelopen vijf jaar opgenomen zijn geweest met een islamitische levensovertuiging, ook vanuit de Turkse en Marokkaanse gemeenschap te Rotterdam. Vanaf 2008 tot en met het voorjaar van 2013 zijn dit 16 patiënten geweest op een totaal aantal van 1048 patiënten.

Op basis van bovenstaande getallen alleen zou de conclusie getrokken kunnen worden dat zorg in een hospice niet passend is voor islamitische ouderen vanuit een Turkse en Marokkaanse cultuur. Er is tot op heden weinig vraag naar geweest.

De literatuur, de professionals en de nabestaanden geven een genuanceerder beeld.

Aspecten die de instroom van islamitische patiënten kunnen gaan doen veranderen zijn:

- De toenemende vergrijzing van Turkse en Marokkaanse immigranten
- Een grotere bekendheid met de zorg mogelijkheden van een hospice
- Naambekendheid van Cadenza binnen de Turkse en Marokkaanse gemeenschap door onder andere een goed passend zorgaanbod.
- Een intensieve samenwerking met de ziekenhuizen ten aanzien van door verwijzen
- De tweede en derde generatie islamitische kinderen met een westerse leefstijl kunnen en willen niet altijd op traditionele wijze de ouderen verzorgen.

In de interviews zijn bijna alle bovengenoemde aspecten aan de orde gekomen, met name de onbekendheid met de palliatieve zorg zoals die geboden wordt in het hospice maar ook het zorgplicht-dilemma. Van oudsher is het gebruikelijk dat als iemand stervende is hij naar huis gaat voor zorg. De wij cultuur en het belang van de gemeenschap waar de islamitische patiënten en hun naasten uit de Turkse en Marokkaanse uit afkomstig zijn maken dit

Dilemma nog groter. Het oordeel van de gemeenschap is belangrijk. Er zal dus een cultuuromslag plaats moeten gaan vinden en er moet begrip komen voor deze patiënten en hun naasten.

De voorlichting betreffende de zorg die geboden kan worden in het hospice indien de patiënt niet terug kan naar huis is essentieel. Deze wordt voornamelijk in het ziekenhuis mondeling gegeven door de verpleegkundigen. Zij hebben dus een belangrijke rol in de begeleiding en daarom kan geconcludeerd worden dat zij ook kennis moeten hebben van de mogelijkheden en onmogelijkheden van een hospice, daarmee kunnen ze een patiënt en zijn naasten goed ondersteunen in de beslissing van welke zorgmogelijkheden ze gebruik kunnen gaan maken. De verwachtingen die de patiënt en zijn naasten hebben zullen realistischer zijn. De keuze kan dan beter verwoord worden naar de eigen omgeving. Ondersteunende middelen zoals een folder in de eigen taal, een fotoboek of informatie via internet kunnen daarbij een hulpmiddel zijn. De rondleiding op de locatie is door veel van de naasten als positief ervaren en het heeft hun geholpen in het nemen van een besluit. Uit de interviews blijkt dat de naasten vooral de aanwezigheid van medisch personeel belangrijk vinden. Aan deze belangrijke wens voldoet Cadenza. Verder vind men de bereikbaarheid van een locatie erg belangrijk hieruit volgt dat met name de verpleegkundigen vanuit de omliggende ziekenhuizen de informatie moeten gaan verstrekken over het hospice Cadenza.

Het is goed om de patiënt en de naasten de tijd te geven om zich te oriënteren en hierna de beslissing te nemen tot opname, dit zal de acceptatie van de beslissing en het hele zorgtraject daarna verbeteren.

Als laatste kan geconcludeerd worden vanuit de interviews dat het belangrijk is met de patiënt en de naasten te bespreken hoe de opname te Cadenza door hen ervaren wordt, indien de patiënt niet te Cadenza wil zijn zal de naaste ondersteund kunnen worden om te zoeken naar alternatieven of in een gesprek met de patiënt over deze gevoelens.

5.3 Conclusies rondom de verblijfsfase

Uit de literatuur komt naar voren dat wij cultureel sensitief moeten zijn om goede zorg te kunnen bieden aan mensen uit wat voor land dan ook. Een basiskennis over de culturen die in onze omgeving voorkomen is daarbij belangrijk. Deze basiskennis is niet of nauwelijks aanwezig bij de medewerkers de noodzaak ontbrak immers tot op heden. Desondanks krijgen zij toch een positieve tot zeer positieve beoordeling van de naasten. De naasten geven aan dat zij ruimte en aandacht krijgen van de medewerkers en er is sprake van een vriendelijke open bejegening. Door deze opstelling leren de medewerkers van de patiënt en zijn naasten wat voor hen prettig is.

Het geven van negatieve feedback door de naasten bij incidenten die als onprettig zijn ervaren gebeurt niet. Vanuit de literatuur kan er verder samenvattend worden geconcludeerd worden dat het belangrijk is om:

1. Een heldere visie te hebben op multiculturele zorg die gedragen wordt door de gehele organisatie.

2. De patiënt en zijn naasten goed te leren kennen.

- Direct bij opname tijdens het anamnese gesprek tijd te investeren in de zorg relatie - de patiënt en zijn naasten te leren kennen bijvoorbeeld door het uitvragen van de biografie, te spreken over hoe iemand in het leven staat en zijn ziekte beleeft.

- Samen met de patiënt en of zijn naasten actie - plannen of een zorgplan overeen te komen.

3. Zorg te dragen voor een duidelijke communicatie tussen alle partijen.

- Een heldere cultuur sensitieve communicatie te voeren, luisteren en jezelf laten zien als beroepskracht en eventueel een tolk in schakelen.

Laurens heeft een duidelijke visie op zorg waarbij ook ruimte is voor cultuur sensitieve zorg, hiertoe is een themagroep opgericht genaamd: Interculturalisatie. "De themagroep heeft een aantal doelen voor Laurens gesteld om voorbereid te zijn op haar kleurrijke toekomst. Zo wil de themagroep zowel qua klanten, als qua medewerkers een afspiegeling zijn van de locaties van Laurens. Voor klanten betekent dat bijvoorbeeld het ontwikkelen van cultuurspecifieke projecten, zoals dag verzorging en intramurale voorzieningen. Er wordt Laurensbrede afstemming gezocht rondom (nieuw te starten) cultuurspecifieke projecten. Ook brengt de themagroep de netwerken voor de vier grootste culturele groepen in Rotterdam (Turks, Marokkaans, Surinaams, Antilliaans/Arubaans) in kaart en legt en versterkt contacten via belangrijke sleutelpersonen binnen die culturele groepen." (<https://intranet.laurens.nl/projecten/interculturalisatie>).

De cliënt dient verder volgens de visie van de organisatie centraal te staan, dit heeft gevolgen voor het organiseren van de zorg, het document Zorgvisie, Zorgplanning, Zorgplan schrijft daarover: "In de concrete uitwerking van de visie voor de regio Zuid Oost betekent dit dat de cliënt centraal staat hetgeen gevolgen heeft voor de manier waarop de zorg georganiseerd wordt, de personele bezetting en de inrichting van het elektronisch zorgdossier met daarin het zorgplan. Er wordt gebruik gemaakt van een meerdimensionale benadering wat binnen het zorgplan vormgegeven wordt door het SCAMMPLLL-model. De letters in dit model staan voor Somatisch functioneren, Communicatie, Algemene dagelijkse levensverrichtingen, Mobiliteit, Middelen & Maatregelen, Maatschappelijk, Psyche, Levensbeschouwing en Spiritualiteit, Levensverhaal, Leven van alle dag. Er wordt gebruik gemaakt van een multidisciplinair team om naar alle dimensies van de mens te kijken." (Handboek zorgvisie, zorgplanning, zorgplan, Laurens Regio Zuid Oost herziene uitgave Oktober 2012). De structuur die gelegd is door bovenstaande visie en zorgmethodiek zijn de basis die de zorgverleners verder invulling geven in het contact met de cliënt.

Zorg te dragen voor een duidelijke communicatie is daarbij essentieel. In de interviews komt naar voren dat de communicatie die voornamelijk met de naasten wordt gevoerd toch nog onvoldoende aansluit bij de behoeften. Naasten geven regelmatig terug te denken aan de dilemma's die nu nog, jaren later, voor emoties zorgen. De conclusie is dan ook dat de begeleiding op deze onderwerpen verbeterd kan worden. Het gaat dan met name over de ethische vraagstukken zoals stoppen met de behandeling, de symptoom bestrijding en de bijwerkingen daarvan, het slecht nieuwsgesprek of het bespreekbaar maken van de ernst van de ziekte met de patiënt zelf, de mogelijkheid om alsnog terug naar huis te gaan.

In de literatuur word een interculturele management belangrijk geacht de voordelen van dit interculturele management zijn:

1. Het zorgaanbod beter te doen aansluiten op de vraag van de migranten en zo tot een betere kwaliteit van zorg te komen.
2. Langzaam toegroeien naar een evenredigheid in culturele achtergrond van patiënten en personeelsbestand. (Visser, 2005, p. 198)

In de interviews komt naar voren dat de patiënt en zijn naasten gekend willen worden voor wie zij zijn. Zij willen zich veilig voelen binnen de instelling waar zij noodgedwongen moeten verblijven. Dit thuisgevoel zou worden vergroot als zij ook begeleid

worden door medewerkers of vrijwilligers uit de eigen cultuur. Er werken 7 allochtone medewerkers waaronder één Marokkaanse verpleegkundige met een islamitische levensovertuiging, één Spaanse verpleegkundige, één Hindoestaanse gastronom en twee verpleegassistenten uit Aruba en de Antillen en 2 medewerkers uit Bosnië in de facilitaire dienst. Op dit moment heeft Cadenza geen vrijwilligers met een Turkse of Marokkaanse achtergrond.

Een belangrijk pluspunt van Cadenza wat genoemd wordt door de naasten is de locatie of het gebouw zelf en de faciliteiten daarin. De gebedsruimte wordt niet als zodanig herkend of gebruikt maar dat lijken de geïnterviewden over het algemeen niet probleem te hebben ervaren. De voeding is wel een onderwerp van gesprek en is niet als positief beoordeeld toch geven de naasten aan dat dit geen problemen oplevert omdat zij dit laten verzorgen door de eigen familie en vriendenkring.

5.4 Conclusies ten aanzien van de geestelijke verzorging

Binnen de islam nemen het geloof en de geloofsuitingen een belangrijke plek in, dit uit op verschillende manieren. De gelovige put steun en kracht het gebed doet voor het gebed de daarbij behorende rituele wassing. De naasten gaven aan dat de zieke dit zelfs tijdens het ziekbed regelmatig beoefenden. Koran recitatie als alternatieve symptoom bestrijding, het behouden van hoop en het op geen enkele manier bekorten van het leven. Als de dood nadert dient de zieke helder te zijn om de geloofsbelijdenis uit te kunnen spreken tijdens het sterven, het lijden wordt gezien als een loutering en behorend bij het stervensproces. Alle naasten hebben gewaakt en waren bij het sterven aanwezig, dit was voor hen een vanzelfsprekendheid.

Het sterven ziet de gelovige de dood als overgang naar een volgend leven. De patiënt en zijn naasten vertelden voldoende ruimte te hebben gekregen om hun geloof te belijden zoals zij dit wensten. Ondersteuning daarbij bijvoorbeeld door de imam is door de naasten en patiënten die daar behoefte aan hadden zelf geregeld.

Over het algemeen lijken de naasten lijken geen beeld te hebben van wat geestelijk ondersteuning in kan houden dan alleen de traditionele steun van de imam. In een interview komt de steun van de geestelijk verzorger werkzaam bij Cadenza aan de orde. Deze is als zeer goed beschreven maar is niet als zodanig herkend, de naaste zei "Ik weet niet wat hij hier doet maar hij nam altijd de tijd voor mij hoe druk hij het ook had."

Na het sterven komt het leven in een stroomversnelling voor de nabestaanden, zij vertellen over de reis die gemaakt is met de overledene, eerst naar de plaats waar de rituele wassing plaats vind, hierna naar de moskee voor een laatste gebed en dan naar het vliegveld voor de repatriëring. De islamitische overledene moet zo spoedig mogelijk ter aarde worden besteld. Veel naasten geven aan dit zeer hectisch te vinden en ervaren het afscheid van Cadenza als vreemd.

Het afronden van de periode van verblijf te Cadenza vindt niet in rust plaats, het doen van de rituele wassing op de locatie Cadenza zal dit proces iets kunnen vertragen en zo de nabestaande meer gelegenheid geven om deze fase van de opname rustiger af te ronden.

Nazorg via Cadenza is door de meeste nabestaanden als niet nodig beoordeeld, zij lijken ook geen beeld te hebben bij wat die nazorg in kan houden. De nazorg zoals die nu

gegeven wordt te Cadenza is echter niet passend voor de islamitische nabestaanden vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur.

5.5 Eindconclusie

De palliatieve zorg te Cadenza is door de islamitische nabestaanden vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur over zijn geheel genomen als goed ervaren maar op bepaalde punten is verbetering nog wenselijk. De behoefte aan een goede voorlichting voor opname en het meer bekend maken van deze vorm van zorg binnen de gemeenschap zal steunend zijn voor de patiënt en zijn familie. Tijdens de opname heeft de patiënt en zijn naasten vooral behoefte aan steun en begeleiding bij het omgaan de dilemma's waarvoor deze zich gesteld zien. Een open houding ten aanzien van de verschillen en een sensitieve communicatie met de hulpverleners is daarbij het belangrijkste middel. De afronding van de zorg te Cadenza en de nazorg zijn op dit moment niet passend bij de doelgroep waardoor de nabestaanden dit niet goed kunnen beoordelen.

5.6 Aanbevelingen

Dit onderzoek is gedaan met de doelstellingen:

- In kaart te brengen of het zorgaanbod te Cadenza voldoende is afgestemd qua normen en behoeften van de doelgroep islamitische ouderen vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur.

Deze doelstelling is behaald met het uitvoeren van het onderzoek en het beschrijven de van resultaten en conclusies. De tweede doelstelling: het doen van aanbevelingen om de kwaliteit van palliatieve zorg aan de doelgroep islamitische ouderen vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur te verbeteren zal nu uitgewerkt worden.

Na het onderzoek zijn de volgende aanbevelingen geformuleerd:

1. Het traject voor opname en het voorlichtingsmateriaal beter afstemmen op patiënten met een andere culturele achtergrond.

1.a Verpleegkundigen in de omliggende ziekenhuizen goed op de hoogte brengen van de mogelijkheden van Cadenza ten aanzien van de zorg voor islamitische patiënten en hun naasten vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur.

Om de verpleegkundigen in de ziekenhuizen meer inzicht te geven zal er aangesloten kunnen worden bij het project "Doorverwijzen is een kunst" dat al loopt binnen Laurens Cadenza.

"Doel van de bijeenkomst doorverwijzen is een kunst en voor wie bedoelt:

De bijeenkomst is bedoelt voor de ziekenhuizen, gericht op verpleegkundigen van alle verpleegafdelingen, transferverpleegkundigen, gespecialiseerd verpleegkundigen en arts (assistenten).

De bijeenkomst zal gehouden worden in het ziekenhuis omdat zo de kans het grootst is dat er meer mensen op af komen. Gekozen is voor een lunchbijeenkomst van 12:00-13:45 uur. In deze tijd zal dan twee keer een bijeenkomst plaats vinden van drie kwartier met een kwartier pauze ertussen.

Als doel van de bijeenkomst staat de vraag centraal wat het nu daadwerkelijk betekent als er na de ziekenhuisopname een palliatieve/terminale nazorg vraag is en vervolgzorg ingezet

wordt thuis of in zorginstelling gericht op terminale zorg zoals Cadenza." (Plan van aanpak, 2013, mw. I. Jeremiasse)

1.b Folders of voorlichtingsmateriaal ontwikkelen in het Turks en Arabisch, met als inhoud wat Cadenza voor de doelgroep kan betekenen, zullen geschreven en vertaald moeten worden. Het is niet voldoende om daarvoor de al bestaande folders te gebruiken omdat deze vooral gericht zijn op de autochtone doelgroep. Er zullen in deze folder ook foto's gebruikt kunnen worden. Deze folders kunnen bij de organisaties onder de aandacht gebracht worden die voorlichting geven aan de doelgroep zoals bijvoorbeeld de stichting SIGN (Stichting Interculturele Gezondheidszorg Nederland) voorheen ook stichting allochtonen en kanker geheten.

2. De begeleiding van islamitische patiënten vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur en zijn naasten bij ethische dilemma's verbeteren.

2.a Het betrekken van de islamitisch geestelijk verzorger werkzaam bij Laurens bij casuïstiek besprekingen. Deze kan tevens in een bemiddelende en adviserende rol de patiënt, zijn naasten maar ook de hulpverleners bijstaan.

2.b Het moreel beraad frequenter toepassen bij ethische dilemma's.

3. Vrijwilligers aantrekken vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur

3.a Meer werving van vrijwilligers vanuit de doelgroep en het ondersteunen van de spontane initiatieven van "Turkse en Marokkaanse vrijwilligers" in de nabijheid van Cadenza zal ook effect kunnen hebben in het welbevinden van de patiënt en zijn naasten, dit kan de acceptatie van de opname vergroten.

3.b Scholing en begeleiding aan de Turkse en Marokkaanse vrijwilligers.

4. De afronding van de zorg en nazorg aan islamitische patiënten vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur afstemmen op de doelgroep.

4.1 De betrokken instanties zoals het Turks islamitische fonds uitnodigen voor een gesprek over de mogelijkheid van het doen van de rituele wassing te Cadenza.

4.2 De nazorgmethodiek zoals die nu gehanteerd wordt zal opnieuw bezien moeten worden en aangepast aan de doelgroep hiervoor zal een werkgroep in het leven geroepen worden, hiervoor kunnen worden uitgenodigd: de islamitisch geestelijk verzorger, een verpleegkundige uit de doelgroep, de teamleider en de nazorgfunctionaris.

5.6 Financiële onderbouwing van de aanbevelingen

Zoals beschreven in de conclusies is het aantal opnamen van islamitische patiënten vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur klein te noemen. Het de verwachting dat dit in de nabije toekomst gaat veranderen. Dit kan voor Cadenza het volgende betekenen: "Cadenza had in 2011 een totale bedbezetting van 80% (204 patiënten). Het aandeel migranten bedroeg 6% (12 gasten) In 2010 was 48% van de totale bevolking in Rotterdam van buitenland afkomst. Als we aannemen dat deze bevolkingsgroep relatief even vaak met een oncologische aandoening te maken krijgt en dit combineren met het gegeven dat allochtonen patiënten substantieel meer in het ziekenhuis overlijden dan autochtone patiënten dan kunnen we concluderen dat er een toename van allochtone patiënten zal komen in de voorzieningen voor palliatieve zorg. Dit omdat opname mogelijkheden in het ziekenhuis voor patiënten in de stervensfase beperkt gaan worden.

Op basis van de cijfers uit 2011 zou dat voor Cadenza betekenen dat er 192 allochtone patiënten extra aangemeld zouden kunnen worden. Als we ons ten doel stellen van die

allochtone patiënten 10% werkelijk op te gaan nemen dan neemt de totale bedbezettingsgraad toe tot 88%." (Marketingplan 2012 Ellen Smeulers)

Het opbouwen van een goede naamsbekendheid op het gebied van palliatieve zorg aan islamitische patiënten is daarbij een voorwaarde. Dit kan alleen bereikt worden als:

- we actief de doelgroep gaan informeren over ons aanbod
- werkelijk goede passende zorg bieden aan de islamitische patiënten en hun naasten.

Het becijferen van de daardoor ontstaande baten kan nooit volledig betrouwbaar zijn. Bij een succesvolle implementatie van dit project kan er sprake van een toename in de bezettingsgraad. Er zijn wel baten niet tastbaar zijn de zogenoemde niet kwantificeerde baten zoals een hogere kwaliteit van dienstverlening, verbetert imago.

Toch is getracht binnen deze financiële paragraaf een indicatie te geven van de kosten en baten.

Aanbeveling 1 Het traject voor opname en het voorlichtingsmateriaal beter afstemmen op patiënten met een andere culturele achtergrond.

1.a Verpleegkundigen in de omringende ziekenhuizen op de hoogte brengen van de mogelijkheden van Cadenza. Deze aanbeveling past binnen het project: "Doorverwijzen is een kunst en zal dus geen extra kosten met zich mee brengen."

1.b Het ontwikkelen van een nieuwe folder over de zorg geboden te Cadenza voor islamitische patiënten in het Turks en Marokkaans. Het ontwikkelen van een folder door een professional, het vertalen €4000,- (eenmalige kosten) en het laten drukken ervan €3000,- Kosten ongeveer €7000,-

Aanbeveling 2 De begeleiding van islamitische patiënten vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur en zijn naasten bij ethische dilemma's verbeteren.

2.a De inzet van de islamitisch geestelijk verzorger werkzaam te Laurens, kosten van deze aanbeveling zijn moeilijk te voorzien van een kostenplaatje aangezien eerst duidelijk moet worden hoeveel de geestelijk verzorger ingezet moet gaan worden. Er is een inschatting gemaakt om te starten met een gemiddelde van één uur per week a bruto uurloon €24,61. Deze uren zouden flexibel ingezet zouden moeten kunnen worden. Kosten €1279,- per jaar.

2.b Het inzetten van het moreel beraad bij moeilijke casuïstiek, dit is een moeilijk te schatten onderdeel aangezien niet te voorzien is hoeveel en wanneer dit moreel beraad ingezet zal gaan worden, het is wel wenselijk dat dit met enige regelmaat wordt gedaan aangezien de deelnemers deze methodiek zich eigen moeten maken. Eenmaal per drie maanden is er een redelijke regelmaat. De kosten uitgaande van een gemiddeld aantal deelnemers van 8 personen (vrijwilligers nemen wel deel aan het beraad maar ontvangen daarvoor geen salaris) gedurende 2 uur met een gemiddeld brutoloon van €21,- = €1344,- per jaar.

Aanbeveling 3 Vrijwilligers aantrekken vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur

3.a Het werven van Turkse en Marokkaanse vrijwilligers kan gedaan worden door de vrijwilligerscoördinator dit is onderdeel van haar takenpakket en brengt dus geen extra kosten met zich mee.

3.b De basisscholing voor vrijwilligers zal een extra cultuur specifieke module moeten krijgen. Dit zal ontwikkeld moeten worden. Een docent zal daarvoor gevraagd worden via het leerhuis palliatieve zorg. Voorbereiding en uitwerking module 4 uur en het geven van de module met reistijd 6 uur. Kosten ongeveer 10 maal €100,- P/U = € 1000,- per jaar.

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

Aanbeveling 4 De afronding van de zorg en nazorg aan islamitische patiënten vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur een andere invulling geven.

4.a Contacten leggen met islamitische organisaties die de uitvaartverzorging in hun pakket hebben door de locatie manager en de teamleider zorg. Kosten zijn geraamd op ongeveer vijf uur, contacten zoeken, afspraken maken voorlichting geven en rondleiding op de locatie. De kosten hiervan zijn niet opgevoerd omdat dit soort contacten leggen al tot het takenpakket behoort van de manager en teamleider.

4.b Het ontwikkelen van een passend nazorgpakket met een werkgroep. Indien de werkgroep eenmaal per kwartaal vergaderd met 4 personen waar drie uur voor uitgetrokken wordt (voorbereiding - vergadering en uitwerken afspraken) uitgaande van een gemiddeld brutosalaris van € 21,- = komen de kosten uit op ongeveer € 1008,-

Omzetprognose

Onderstaand de extra baten indien de gewenste bedbezettingsgraad (88%) gerealiseerd wordt en een raming van de kosten die daarvoor gemaakt dienen te worden.

Baten

19 maal 28 = 532 verpleegdagen maal €266,- € 141512,-

Kosten opzetten project:

Kosten ontwikkelen tekst folder en vertalingen	€ 4000,-
Kosten drukken folders	€ 3000,-
Kosten Moreel beraad	€ 1344,-
Kosten islamitisch verzorger a 4 uur per maand	€ 1279,-
Docent (vrijwilligersmodule)	€ 1000,-
Kosten werkgroep nazorg	€ 1008,-
Onvoorzienne kosten	€ 850,-

Kosten project € 12481,-

Exploitatiekosten

Medicijnkosten	€ 13300,-
Verpleegmaterialen	€ 13300,-
Verblijfskosten	€ 7980,-
Overheadkosten	-
Kosten Laurens wonen	-
Personele kosten	-

Kosten exploitatie € 34580,-

Totale kosten

€ 47061,-

Saldo

€ 94451,-

Bronvermelding

Baarda, D.B. & Goede, M.P.M. de. (2006). *Basisboek Methoden en Technieken: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van onderzoek*. Groningen / Houten: Wolters-Noordhoff.

Baarda, D.B., Goede, M.P.M. de. & Teunissen, J. (2009). *Basisboek Kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen / Houten: Wolters-Noordhoff.

Bakir, H., *De behoefte aan islamitische geestelijke verzorging binnen Laurens*. (2012) Intern verkregen scriptie van dhr. Bakir via h.bakir@laurens.nl.

Bulut, M., *Palliatieve zorg en Islam, aspecten van islamitisch geestelijke verzorging aan terminale moslimpatienten en hun naasten*. (2012) Intern verkregen scriptie van dhr. Mustafa Bulut.

Graaf, F.M de, Francke, A.L., Muijsenbergh, M.E.T.C., van den & Geest, S. van der. (2010). "palliative care": a contradiction in terms? A qualitative study of cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their relatives and care providers". From <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/19>

Integraal kankercentrum Nederland.(2013). *Handreiking palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond*. Op 22 maart ontleent aan <http://www.pallialine.nl/allochtonen/>

Jansen, K 2010. At home in Europe Moslims in Rotterdam. Geraadpleegd op 11 maart 2013 http://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/aa-moslims-rotterdam-nl_0.pdf
<http://www.compendiumvoordeleefomgeving.nl/indicatoren/nl2109-Allochtonen.html?i=15-12>

<http://www.laurens.nl/over.laurens/organisatie>, 2013

Roelvink, R., Duchenne Berge, W., van den, Stegerhoek, R., (2001) *Communiceren met patienten van Turkse, Marokkaanse, Surinaamse en Antilliaanse afkomst*. Woeden: Nationaal instituut voor gezondheidsbevordering en ziektepreventie.

Velden, L.F.J. van der, Francke, A.L. Hingstman, L. & Willems, D.L. (2007) *Sterfte aan kanker en andere chronische aandoeningen. Kenmerken in 2006 en trends vanaf 1996*. Op 11 maart 2013 geraadpleegd. <http://www.nivel.eu>

Visser, M. & Jong, A. de. (2005). *Cultuur en zorg: Een interculturele benadering van zorg in de verpleging*. Bussum: Coutinho

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

Werf, S., van der'. (2005) *Allochtonen in de multiculturele samenleving een inleiding*. Bussum: Coutinho

Widdershoven, G., Choukat & A., Meulen, B. ter, (2013) Laat zorgconsulent alternatieven bespreken, Palliatieve sedatie voor moslims bezwaarlijk. *Medisch contact*, 18 juli 2013, 1550-1551.

Wolffers, I., Kwaak, A. van der. & Beelen, N. van. (2013). *Culturele diversiteit in de gezondheidszorg: Kennis, attitude en vaardigheden*. Bussem: Coutinho.

Interne bronnen:

<https://intranet.laurens.nl/> projecten/interculturalisatie. Geraadpleegd op 30 juli 2013

Zorgvisie, zorgplanning, zorgplan, Laurens Regio Zuid Oost, Herziene uitgave Oktober 2012

Strategisch plan 2009-2013

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

Bijlage 1

Bevolking van Rotterdam op basis van Nationale achtergrond 2000, 2004 en 2008

Suriname	50.053	52.291	51.885
Antillen	15.593	20.348	19.562
Kaapverdië	14.377	15.015	14.971
Turkije	40.277	44.637	45.699
Marokko	30.238	35.355	37.476
Andere niet - westers	30.184	40.125	40.257
Autochtoon Nederlanders	355.438	332.327	313.765
Andere EU 32	30.937	31.900	32.134
Ander westers	25.563	27.546	27.200
Totaal	592.660	599.544	582.949

Bron C05

Overgenomen vanuit Jansen, K 2010. At home in Europe Moslims in Rotterdam, bladzijde 37.

Bijlage 2 Interviews professionals met een islamitische achtergrond vanuit Turkije en Marokko.

Interview 1 -

Vraag 1. Is het aanvaardbaar voor mensen met een islamitische achtergrond dat zorg volgens westers normen aan hen wordt aangeboden aan in een hospice? Waarom wel? waarom niet?

Zorg in een hospice volgens westerse normen verschilt sterk van die volgens islamitische normen.

Mensen vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur zitten met een zorg-dilemma;

Het is in de Turkse en Marokkaans cultuur van oorsprong niet gebruikelijk de ouderen op te laten nemen in een zorg instelling.

1-In deze landen is het concept Hospice en palliatieve zorg totaal onbekend, de oudere islamitische mensen weten weinig van hun mogelijkheden met betrekking tot zorg in Nederland.

2- De cultuur, dit is een cultuur waarbij de familie zorg biedt.

3- Er is geen duidelijk idee rondom het sterven, het hoort bij het leven. De visie op ziekte en lijden is totaal anders, het lijden is een soort loutering.

In hun cultuur bijvoorbeeld als de arts aangeeft aan de patiënt dat er geen behandel opties meer zijn dan gaat de patiënt naar huis. Hij / zij wordt verpleegd door zijn familie. Dit wordt gezien als een belangrijke plicht.

Wat we nu in Nederland zien is dat door het zorgplicht dilemma er een spanning ontstaat binnen de gezinnen en wel tussen de eerste generatie en de tweede generatie. De oudere mensen verwachten deze zorg van hun kinderen. Als voorbeeld een ervaring uit de thuissituatie die dit illustreert: oudere islamitische patiënt met een zoon en dochter welke ziek is en zorg behoeft. De dochter wil / kan de zorg voor haar ouder niet op zich nemen en wil besluiten tot opname, de zoon wil dit niet vanwege schaamte gevoelens naar de gemeenschap. Dit soort situaties kunnen tot grote spanningen binnen een gezin leiden. Toch zien we ook wel een verandering optreden zeker naarmate de kinderen ook werken en praktisch de zorg op de ouders niet meer op zich kunnen nemen, maar met name in grote families speelt dit nog steeds.

Ik kom bij de patiënt en zijn familie maar ook het begrip geestelijk verzorger is voor hen vreemd, ik moet het uitleggen. Ik leg uit dat een islamitisch geestelijk verzorger een soort imam is met wat verschillen. Ik leg het verschil uit tussen een geestelijk verzorger en de imam. Zodra mensen weten wat een islamitische geestelijke verzorger is kan ik veel voor hen betekenen.

Zorg volgens westerse normen in een hospice is onmogelijk. We hebben hier met stervensbegeleiding te maken en om deze begeleiding te kunnen geven is adequate kennis

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

van de islam noodzakelijk. Een islamitische geestelijke verzorger kan al een wereld van verschil maken. Hij kan deze stervensbegeleiding geven volgens islamitische grondslagen.

1. Denkt u dat het mogelijk is, een hospice op islamitische grondslag?

Ja ik denk dat het mogelijk is. We zien in instellingen als Antonius Binnenweg, een verpleeghuis, toch steeds meer islamitische patiënten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond. Ook in de locatie Delfshaven zijn er meer patiënten uit deze doelgroep. De locatie de Beukelaar geeft zorg aan dementerende ouderen, dit is ook helemaal nieuw en daar wordt steeds meer gebruik van gemaakt. Een hospice op islamitische grondslag is daarom ook mogelijk. De aanwezigheid van een islamitisch geestelijk verzorger is echter wel noodzakelijk. Ik zou je willen verwijzen naar mijn onderzoek die de noodzakelijkheid van de aanwezigheid van zo'n islamitisch geestelijk verzorger bewijst. Zeker als iemand in de laatste fase van zijn leven is.

2. Als er een dergelijk hospice zou zijn wat zou mij dan direct opvallen? (aan het gebouw- inrichting - zorg)

Qua zorg zou de aanwezigheid van de islamitisch geestelijke verzorger als eerste opvallen. Hij/Zij begeleidt de patiënt en familie, fungeert als intermediair tussen hulpverlener en patiënt, en als adviseur bij ethische vraagstukken of hoe je een patiënt het best kunt benaderen. De islamitische geestelijke verzorger heeft een vertrouwensband opgebouwd met patiënt en familie.

Qua gebouw is die misschien zoals de nieuwe locatie de Beukelaar van Laurens zij hebben leefstijl groepen voor Turkse en Marokkaanse ouderen die helemaal in de stijl van het land ingericht zijn daar kan je aan denken. Door de inrichting aan te passen kan iemand zich meer thuis voelen, het is herkenbaar voor de ouderen.

Verder zijn er o.a. een gebedsruimte met een mogelijkheid tot rituele reiniging, de TV zenders zijn afgestemd op de mensen (fysieke omgeving), maar ook door het aanwezige personeel welke dezelfde culturele achtergrond heeft hierdoor voelen mensen zich meer thuis. Een herkenbare omgeving helpt je je lot te accepteren. En voor dementerende ouderen des te belangrijker.

3. Wat gebeurt daar, wat zou er zijn dat niet in Cadenza gebeurt?

Ik denk dat Cadenza de islamitisch geestelijk verzorger mist. Ik als geestelijk verzorger wordt veelvuldig ingezet bij mensen met een islamitische achtergrond, niet alleen vanuit de Turkse en Marokkaanse cultuur maar bijvoorbeeld ook bij islamitische patiënten vanuit Somalië en Bosnië Ik spreek dan niet de landstaal maar ik heb ondersteunende gesprekken met deze patiënten, lees de koran en heb aandacht voor hen. Ik merk dat de mensen dat als heel ondersteunend ervaren, bij de mijnheer uit Bosnië bijvoorbeeld, merkte ik dat gaande weg ons contact hij zich openstelde voor mij en veel verhalen wilde delen over zijn ervaringen en levensverhaal welke zeer traumatisch waren voor hem. Hij is zichtbaar rustiger geworden volgens de verpleging.

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

In de locatie Delfshaven heb ik deelgenomen aan een moreel beraad waar het ethische dilemma werd besproken rondom het stoppen met de behandeling van een patiënt welke uit de islamitische cultuur afkomstig was. Deze meneer krijgt driemaal per week nierdialyse maar gaat ook achteruit er is sprake van multi-morbiditeit, de arts wilde bespreken of de dialyse gestopt kan worden omdat de vraag is in hoeverre deze behandeling nog zinvol is, maar dhr. zelf en zijn familie vonden dit niet passend. Deze dilemma's vragen een grote mate van tact en als islamitisch geestelijk verzorger steun ik de patiënt en zijn familie daarbij.

Een geestelijk verzorger is dus erg belangrijk in de zorg voor deze doelgroep in het belang van de patiënt maar ook om het personeel te begeleiden en te scholen.

4. Wat gebeurt er in Cadenza wat daar niet zou zijn?

De familie van de patiënt heeft in deze cultuur een veel belangrijkere rol, ook de slechtnieuwsgesprekken zijn heel anders. Je kan niet zonder meer tegen patiënten zeggen dat hij / zij gaat sterven. Deze patiënten (de oudere immigranten) zijn ongeschoold spreken de taal niet goed. De familie zal hierin als bemiddelaar optreden en ook niet alles zeggen, of alles willen vertalen. De arts moet deze gesprekken met de grootste tact aanpakken en bepalen wanneer hij dit gaat doen. Zeg niet te snel er zijn geen behandel mogelijkheden meer maar kijk naar de dingen die nog wel kunnen. Kwaliteit van leven is voor iedereen verschillend als de patiënt nog geniet van het bezoek van zijn kinderen en dergelijke wie zijn wij dan om te bepalen dat dat geen kwaliteit van leven is.

Ook zal er meer gebruik gemaakt worden van traditionele geneeswijzen zoals het citeren van koran verzen. Dit helpt mensen echt om tot rust te komen, dit zag ik ook bij de islamitisch mijnheer uit Bosnië die geen Arabisch sprak maar wel voelde dat dit hem hielp. Al mijn patiënten putten de meeste kracht uit het lezen van de Koran.

5. Als ik wil onderzoeken hoe Cadenza goede zorg kan bieden aan mensen met een islamitische achtergrond heeft u dan adviezen voor mij? Wat zou u doen? Hoe benader je de mensen en wie?

Ik zou als advies willen meegeven aan Cadenza als deze goede zorg wil bieden: Neem een geestelijk verzorger in dienst.

De geestelijk verzorger bouwt de vertrouwensband met de patiënten en begeleidt ze. Hij/Zij fungeert als brug tussen hulpverlener en patiënt. En hij/zij kan helpen ook bij de organisatie van de hospice. Voor het organiseren van de inrichting van de hospice zou ik willen zeggen ga eens kijken in de locatie de Beukelaar.

Ik denk dat alleen al het aannemen van een islamitische geestelijke verzorger al een wereld van verschil kan maken in goede zorg of niet.

Als u dit wilt onderzoeken kunt u het beste patienten en familieleden interviewen. En ze deze vragen stellen.

6. Welke vragen stel ik wel of juist niet?

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

Communicatie is heel belangrijk, je moet een vertrouwensband opbouwen en tactvol zijn. Ik denk dat alle vragen te stellen zijn mits op een tactvolle wijze.

7. Spelen bepaalde facetten van de geloofsovertuiging in dit kader een cruciale rol, Ramadan? pijnbestrijding? relatie man /vrouw.

Als je doelt op een moslim in de palliatieve fase deze zaken belangrijk vindt is het antwoord jazekeer, alle religieuze facetten spelen een grote rol bij de moslim zeker in de laatste levensfase. Daarom is een geestelijke verzorger erg belangrijk. Om als voorbeeld te noemen indien het mogelijk is vinden mensen een verzorger of arts van hetzelfde geslacht toch het prettigst, maar kan het niet dan is dit een kwestie van overmacht en dan is het zoals het is. Het gebed, koran lezingen, ramadan ... alle religieuze facetten zijn voor een moslim belangrijk.

8. .Welke informatie (schriftelijk of mondeling) zou er nodig zijn over Cadenza en waar zou die te vinden moeten zijn?

Vraag niet zo direct aan bod gekomen.

Interview 2

Als men een verpleegkundige uit de eigen cultuur krijgt met de verzorging dan ervaren mensen dat als prettig blijkt uit de literatuur, die zijn in Cadenza weinig aanwezig, hoe komt dat denk jij?

Het is natuurlijk heel erg nieuw zo wie zo Cadenza, en ja ik weet niet. Ik vind het een beetje moeilijk, ik was er zelf heel erg nieuwsgierig naar daarom heb ik ook gesolliciteerd maar ik denk dat het gewoon heel erg onbekend is en met de dood, zeg maar, dat het heel erg eng is, zeg maar. Ik denk dat het erg onbekend is en als men denkt dat de dood hier alleen maar rondwandelt of rondzweeft zeg maar. Ik denk hetzelfde voor gewoon mensen die gewoon Nederlands zijn zeg maar. Ik denk dat het precies hetzelfde is.

Heb jij bijvoorbeeld vriendinnen, Marokkaans vriendinnen die ook als verpleegkundige werken, Ja maar niet in de verpleegkundige, helemaal niet, meer in de management. Ik denk dat het wel steeds populairder wordt, ik heb een dagje meegelopen op het Albeda college en je ziet daar ook steeds meer Marokkaanse meisjes.

Je moet bijvoorbeeld mannen wassen en dat is ook misschien best wel moeilijk?

Ja, ik denk dat dat misschien ook wel meespeelt, heb je denk ik ook meer een verschil van cultuur zeg maar maar omdat wij professionals zijn is dat geen probleem. En ik denk dat sommige mensen misschien van huis uit dat ze dat gewoon niet met hun ouders kunnen bespreken omdat die er gewoon ook niets van willen weten.

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

Nee en dan , voor patiënten hoorde ik dat men voorkeur heeft om door iemand van het zelfde geslacht verzorgd te worden maar als dat niet kan dat dit dan als overmacht wordt gezien.

Dat klopt wel.

1. Is het aanvaardbaar voor mensen met een islamitische achtergrond om verzorgd te worden in een hospice? Um , ik denk dat het erg moeilijk is omdat het ja omdat vooral de oudere mensen ervan uit gaan dat ze door de kinderen verzorgd worden. Of door hun schoonkinderen of wat dan ook aangetrouwd of wat dan maar ook zeg maar omdat dat de cultuur is, dat hoort eigenlijk zo, ik heb jouw grootgebracht nu zorg jij maar voor mij, ik denk dat de kinderen dat heel erg graag willen maar dat niet altijd kan. Dus Ik denk dat het in sommige situaties wel aanvaardbaar is en en ook ja volgens de westerse normen omdat het natuurlijk in de ziekenhuizen ook zo is. Je weet dat je in een westers land bent, je kan je wensen overbrengen maar je weet ook nog niet of het honderd procent kan.

Kinderen zijn hier natuurlijk ook westers opgegroeid en hebben dan een baan, dat zal ook mee kunnen spelen?

Ja als je ergens in Marokko of Turkije of ergens zal wonen, is het daar heel normaal dat je vader of moeder thuis is en dan komt de buurvrouw af en toe even komt kijken of wat dan ook en dan kan je hoe het goed gaat, dat kan je hier niet verwachten.

2. Zou het mogelijk zijn een hospice op islamitische grondslag? Het zou wel mogelijk zijn maar ik denk, ja ik weet niet of het dan erg hard zou lopen zeg maar, ik weet het niet omdat het dan ook heel heel nieuw is. En het zou dan heel erg islamitisch ingericht zijn ook qua mensen die er werken. Het zou echt een ander wereldje zijn zeg maar, ja ja.

Ken jij een hospice zo op die grondslag in Rotterdam?

Nee nee helemaal niet

Nou ja soms denk ik weleens je zou een unit in kunnen richten, op een andere manier dat zou een idee zijn? De vergrijzing onder immigranten komt nu pas op gang dat kan een reden zijn waarom je minder aanbod hebt voor het hospice.

En ook dat mensen terug zijn gegaan naar Marokko, ja dat denk ik zeker.

3. Als er een dergelijk hospice zou zijn wat zou mij dan direct opvallen? (aan het gebouw-inrichting - zorg) Ja dat is best wel moeilijk, ik denk zo wie zo dat het anders ingericht is met alles erop en eraan. in de sfeer dat denk ik zo wie zo. Het eten in de keuken dan ook, ja ik denk dat alleen het wassen al heel anders zal zijn, ja veel uitgebreider. Ik weet dat eigenlijk en dan spreek ik over Marokkaanse en Turkse mensen die wassen zich veel uitgebreider, ja hoe moet ik het zeggen langer maar ook echt scrubben en haren misschien wel drie keer wassen. Dan denk je nou nu heb ik lekker gedoucht. Dus zoals wij dat hier doen is eigenlijk niet voldoende?

Nee je ze weten wel dat het niet anders kan maar dan kijk ik echt naar de mensen om mij heen. Ik kom ook zelf helemaal rood uit de douche dus, ik denk dat dat ook anders zou zijn.

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

Wat er denk ik ook anders zou zijn en daar heb ik zelf wel moeite mee dat ik zelf juist een beetje afstand neem van mensen met een andere geloofsovertuiging, dat die denken dat bij mij, dat dingen wel gemakkelijker kan omdat ik het beter begrijp. En ik begrijp het ook wel maar ik moet me ook aan de regels houden en dat is voor mij wel wat moeilijker.

Voorbeeld, visite, dat gaat bij ons altijd zo, veel visite en dat zie ik dan niet alleen bij de Marokkanen of Turkse mensen maar ook bij Antillianen of wat dan ook.

Zeggen dat begrijp jij wel, in principe zouden Nederlandse verpleegkundigen dat ook als vanzelfsprekend moeten zien.

Ja, maar ze voelen zich toch wel wat vrijer als ik zeg maar kom. En dat zeggen ze ook heel vaak, en soms vind ik dat ook heel moeilijk want dan denk ik ja nu ben ik er maar de volgende keer staat mijn collega er en dan zeggen ze ja van H. (eigen naam) laat ze hun gang gaan.

Kan je nog meer bedenken?

Qua kleding, hier is het ook al zo dat we al heel gemakkelijk zijn, wil je niet je kleding aan dan niet (patiënten) maar wij zijn van thuis uit gewend als je thuiskomt trek je je huis kleding aan zeg maar en dat is een pyjama of een huis pak of wat dan ook zo schoenen gaan uit. Ja dat is voor in huis. Kijk dit zal ik niet de hele dag dragen als ik thuis kom dan trek ik mijn andere kleding. Ik denk dat je dat dan ook veel zou zien en dat je dan denkt iedereen loopt hier in pyjama rond. De naasten maar de gast denk ik ook. Veel en veel meer zeg maar omdat je denkt nou er zijn geen gasten die gewone kleding aanhebben alle gasten hebben een pyjama aan zeg maar.

4. Wat gebeurt er te Cadenza wat je niet zal zien in een islamitisch hospice? Bijvoorbeeld de hond van de vrijwilliger die de kamer op rent, een décolleté?

Een hond zeker niet, décolleté ook niet dat zijn wel goede voorbeelden want omdat vaak dingen bij ons bedekt zijn nou is het hier al heel modern maar dan let je toch wel op dat je inderdaad niet een diep décolleté hebt of dat je rug niet helemaal bloot is of als je bukt dat je zeg maar. Van de hond inderdaad, je moet jezelf zeven keer reinigen als je een hond hebt aangeraakt en wat dan ook , voordat je mag gaan bidden. Dus vandaar het is niet zo dat ze honden niet leuk vinden of zo maar het is gewoon daarom. Hoe is het voor jou als die hond hier rondloopt? Ik vind het wel leuk als er een hond rondloopt maar ik kan mezelf gemakkelijk wassen. Ja. En ik ben op mijn werk en dan ben je zo wie zo ingesteld op gewoon werk en als ik thuiskom dan ga je gewoon douchen en dan ben je weer schoon.

5. Als ik wil onderzoeken hoe Cadenza goede zorg kan bieden aan mensen met een islamitische achtergrond heeft u dan adviezen voor mij? Wat zou u doen? Hoe benader je de mensen en wie?

Ik denk dat je al heel ver bent maar je kan ook bijvoorbeeld de Moskee op Zuid bezoeken zeg maar en dan kan je om een imam vragen en dan kan je het daar mee bespreken. ja Het is een heel grote moskee voor iedereen en alles en dan kan je vragen naar de islam zelf zeg maar.

Vragen naar Islam of voorlichting geven over en weer?

Misschien kan je uitleggen wat je komt doen en wat je wil of hij tips heeft of uitleg kan geven. Misschien dat hij zelf een keertje iets voor het personeel wil vertellen.

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

En wat ook wel een punt is, is het eten, ik vind het soms vind ik dat nog wel eens lastig omdat, dat is voor mij wat ik dan nog wel eens zie in Cadenza is dat soms wel heel veel gedaan wordt voor gasten die zeg maar gewoon alles eten maar niet voor gasten die Halal eten maar die betalen ook een bepaald budget zeg maar, ja dat is dan soms wel beperkt, ik denk dat er best wel veel dingen in hier in de buurt zijn en ik snap ook wel dat familie die dingen mee zou kunnen nemen maar bij Albert Hein heb je ook halal vlees zeg maar.

Zou jij daar iets in kunnen doen? of zouden de koks daar een training in moeten volgen?

Ja ik denk dat ik daar wel mee zou kunnen helpen om adviezen in te kunnen geven, het hoeft niet eens pre se zo een Marokkaans gerecht te worden maar als je maar gewoon Halal vlees hebt dat is al een groot verschil. Het kan ook gewoon een frikandel zijn. Ik vind het soms wel jammer of familie dat dan moet halen, dan denk ik de gast heeft ook recht op iets te eten van hier. Want dan voelen ze zich ook denk ik wat meer thuis want dan denk men ze hebben ook speciaal eten voor ons zeg maar en mensen hoeven dan niet steeds op hun dochter te wachten die iets meeneemt.

Zou er bijvoorbeeld een Marokkaanse dag in de gerechten cyclus gebracht moeten worden dat vinden de mensen mogelijk best lekker?

Behalve de ouderen dan denk ik want mensen kennen nog geen eens spaghetti laat staan een Marokkaans gerecht. Wij kennen het allemaal wel maar de ouderen die kennen het niet.

Spelen bepaalde facetten van de geloofsovertuiging in dit kader een cruciale rol, Ramadan? pijnbestrijding? relatie man /vrouw.

De Islamitisch geestelijk begeleider gaf aan dat koran citeren dat dat ook een complementaire zorg is en dat de zieke niet hoeft te vasten

Nee als je ziek bent mag je niet mee doen, vasten hoeft niet, pijnbestrijding als het een verdovend iets is, mag dat eigenlijk niet, maar ik moet zeggen dat in het buitenland ook veel uitleg wordt gegeven, dat komt steeds meer ook als je de tv kijkt zeg maar dat er steeds meer uitleg is over kanker en pijnbestrijding.

Relatie van mannen met vrouwen dat is ook een ding.

6. Welke informatie (schriftelijk of mondeling) zou er nodig zijn over Cadenza en waar zou die te vinden moeten zijn?

Informatie - ouderen immigranten spreken geen Nederlands, kinderen wel dus folder in andere taal is misschien niet nodig, dhr. O gaf aan dat het veel meer breed mondelinge voorlichting moet komen?

Ja, ik denk mondeling is wel fijner, het dan horen ze het van iemand, omdat ze anders ook nog vragen hebben, ik denk dat schriftelijk en mondeling nodig zijn ik vind het toch wel fijn. Ik heb het voorbeeld van mijn man: die spreekt natuurlijk ook nog geen vloeiend Nederlands maar die vind het wel fijn als er bijvoorbeeld een folder krijgt in het Arabisch en die kan hij dan goed lezen, en dan vraagt hij ook aan mij dingen en dan zegt hij: ja maar dit heb je niet helemaal uitgelegd, maar sommige dingen kun je ook niet helemaal uitleggen. Maar dan staat het er wel in het Arabische en sommige vertalingen zijn anders. dus daarom denk ik dat beide folders wel belangrijk zijn.

Ik denkt dat dat overkomt alsof er in verdiept is.

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

Zo zie je ook met culturen, het is al heel ingewikkeld wat er zijn zoveel verschillen alleen al in Marokko dat zal je wel veel meer tegen komen straks.

Bijlage 3 Topiclijst en Interview schema

Introductie gesprek

Ik zal u eerst nog eens vertellen waar dit interview over gaat. Het is een onderzoek naar de ervaringen van de familie van islamitische patiënten uit de Turkse en Marokkaanse cultuur met de zorg te Cadenza. Wij willen onderzoeken of wij voldoende aansluiten bij de behoeften en wat wij eventueel kunnen verbeteren in de toekomst voor de patiënten en hun familie. Wij hebben daarvoor een aantal vragen die we aan u willen stellen over dit onderwerp, indien u deze wil en kan beantwoorden dan zou dit ons helpen.

Zoals ik al heb aangegeven worden de dingen die u vertelt hier vertrouwelijk behandeld, het gesprek wordt opgenomen, deze opname gebruik ik alleen om het interview uit te werken. nadat het is afgeluisterd en verwerkt wordt het gewist. als alle interviews zijn uitgewerkt wordt er een onderzoeksverslag gemaakt daar kunnen ook uitspraken van u in staan maar die zal niemand kunnen herkennen als van u.

Indien u vragen heeft stel ze dan gewoon, is het u duidelijk tot zover?

Naam interviewer:

Datum interview:

Code respondent:

Culturele achtergrond:

Overledene was:

Interview met:

Introductievraag topic 1: Om te beginnen wil ik u vragen op welke manier hebt u voorlichting ontvangen over de mogelijkheden van een opname te Cadenza?

- 1.1- voorlichting door ziekenhuis
- 1.2- voorlichting door huisarts
- 1.3- voorlichting door anderen
- 1.4- voorlichting via internet
- 1.5- voorlichting schriftelijk
- 1.6- bekendheid met het concept hospice
- 1.7- verwachtingen van de zorg in het hospice
- 1.8 - rondleiding

2. Introductievraag topic 2: Welke indruk heeft u gekregen van het gebouw en de sfeer?

- 2.1- de ervaring en sfeer van het gebouw
- 2.2- bent u gastvrij ontvangen
- 2.3- voldoende logeermogelijkheden
- 2.4- voldoende rekening gehouden met dieetwensen

3. Introductievraag Topic 3: Heeft u zich als naaste / familie gesteund gevoeld door Cadenza?

- 3.1- voldoende gelegenheid om aanwezig te zijn?
- 3.2- was er aandacht voor u als familie?
- 3.3- kon u voldoende alleen zijn met uw naaste? (privacy)
- 3.4- hoe heeft u de contacten met de vrijwilligers ervaren?
- 3.5- gaven de verpleegkundigen u goede ondersteuning en uitleg?

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

4. Introductievraag topic 4: Bent u tevreden over het verloop van de laatste levensfase?

- 4.1- hoe was het contact met de arts, had u vertrouwen in hem /haar?
- 4.2- is er begrijpelijk besproken?
- 4.3- kon u voldoende uw vragen stellen?
- 4.4- was de uitleg duidelijk?
- 4.5- was u het eens met de besluiten?
- 4.6- had u het gevoel dat u mee kon denken?
- 4.7- hoe vond u dat gaan?

5. Introductievraag topic 5: Kunt u iets zeggen over de pijnbestrijding die uw naaste eventueel heeft ondergaan?

- 5.1- is de pijn voldoende bestreden?
- 5.2- is er wel / geen morfine gebruikt?
- 5.3- wat vond u daarvan?
- 5.4- was uw naaste tot op het laatst helder?

6. Introductievraag topic 6: Hoe heeft u de communicatie en het contact in het algemeen ervaren?

- 6.1- respectvolle bejegening
- 6.2- ruimte om eigen mening te geven
- 6.3- voldoende tijd voor gesprekken
- 6.4- voldoende verstaanbaar
- 6.5- tolk ingezet
- 6.6- andere middelen ingezet

7. Introductievraag topic 7: Heeft u of uw naaste steun ontvangen van een geestelijk verzorger?

- 7.1- eigen imam of geestelijk verzorger van Cadenza ingezet?
- 7.2- was hier behoefte aan?
- 7.3- voldoende ruimte en privacy voor gebed?
- 7.4- voldoende tijd en ruimte voor eigen rituelen?
- 7.5- tijdig aanwezig voor het afscheid?
- 7.6- aanwezig bij overlijden?

8. Introductievraag topic 8: Hoe heeft u het afscheid nemen van uw naaste ervaren en heeft u zich toen en daarna gesteund gevoeld?

- 8.1- ruimte en tijd voor rituele wassing?
- 8.2- uitgeleide passend?
- 8.3- is uw naaste in Nederland begraven of niet, hoe is de uitvaart verlopen
- 8.4- heeft u voldoende nazorg ontvangen

Afrondingsvragen

Heeft u nog aanvullingen?

Hoe heeft u dit gesprek ervaren?

Bijlage 4 Brief respondenten



Rotterdam, ? Augustus 2013

Geachte Heer / mevrouw

Wij doen onderzoek naar hoe de familie van islamitische patiënten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond de zorg in het hospice Laurens Cadenza beleven. Dit onderzoek helpt ons een oordeel te vormen over hoe de zorg is ervaren en hoe deze eventueel verbeterd kan worden. Het onderzoek heet: *'t Hospice ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?* Wij vinden het belangrijk om zoveel mogelijk naar de ervaringen van familieleden te luisteren omdat dit voor ons kostbare informatie oplevert.

Het onderzoek omvat interviews met alle naasten van islamitische patiënten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond die in Cadenza zijn opgenomen geweest. Omdat u eerste of tweede contactpersoon bent geweest voor uw familie heeft u ervaring met de zorg die in Cadenza gegeven wordt, daarover willen wij graag met u spreken. De gegevens die verkregen worden zullen anoniem gebruikt worden en uw adresgegevens worden vertrouwelijk behandeld. De interviews duren ongeveer een uur en worden op band opgenomen als u daar geen bezwaar tegen hebt.

Wij willen u zo rond ? augustus opbellen om te vragen of u of een van uw naaste familieleden deel wilt nemen aan dit onderzoek.

Indien u wilt deelnemen zal er worden afgesproken:

- wat voor u een geschikte dag en tijd is
- welke locatie uw voorkeur heeft, thuis of te Cadenza.

Met vriendelijke groet,

*Ellen van Bebber - Smeulers en Fethi Paker
Teamleider Verpleging en Specialist ouderen geneeskunde in opleiding*

Aanwezig: maandag, woensdag, donderdag en vrijdag.

روتردام، أغسطس 2013

سيدي/سيديتي المحترم

إننا نقوم ببحث حول تجربة العائلات من أصول تركية ومغربية عن الرعاية في دار الاستضافة (لاورنس) (Laurens) كادينزا (Cadenza).

هذا البحث سيساعدنا على تكوين حكم عن نوعية الخدمة المقدمة، وكيفية تطويرها إلى الأفضل.

عنوان هذا البحث: " هذه الاستضافة هي أيضاً لأناس من الدين الإسلامي؟"

إننا نجد من المهم جدا الاستماع ما أمكن إلى تجارب أفراد العائلة؛ لأن ذلك سيمدنا بمعلومات بالغة الأهمية.

ويتضمن هذا البحث حوارات مع كل أقارب المرضى المسلمين من أصول تركية أو مغربية الذين تم إدخالهم إلى كادينزا (Cadenza).

وبصفتكم كنتم مسؤول الاتصال الأول أو الثاني لعائلتكم لكم تجربة مع الرعاية المقدمة في كادينزا (Cadenza)، وبخصوص هذا الأمر نريد أن نتحدث معكم. وكل المعلومات المقدمة ستعرض دون إشارة إلى الأسماء، كما أن بيانات العناوين سيتعامل بها بسرية تامة.

ستدوم الحوارات ساعة واحدة تقريبا، وستسجل على شريط إذا لم يكن لديكم مانع طبعا.

نود أن نتصل بكم في ؟ من شهر أغسطس لمعرفة هل تريدون أنتم أو أحد أقاربكم المشاركة في هذا البحث.

وفي حال قبولكم المشاركة، سيتم الاتفاق على الآتي:

8. ما هو اليوم والوقت المناسبان لكم؟

9. ما هو المكان المفضل لديكم: في البيت أو في كادينزا (Cadenza)؟

وتقبلوا خالص التحية والتقدير

إيلين فان بيبير سمولر – وفتحي باكر
رئيسة قسم التمريض وأخصائي علاج أمراض الشيخوخة (في إطار التكوين)
Ellen van Bebber - Smeulers en Fethi Paker
Teamleider Verpleging en Specialist ouderen geneeskunde in opleiding
Aanwezig: maandag, woensdag, donderdag en vrijdag.
Laurens Cadenza
Oosterhagen 239
3078 CL Rotterdam
T 010 75 35 845
M 06 10 14 14 53
F 010 753 58 50
E e.vanbebbber@laurens.nl

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

Rotterdam, 28 Ağustos (Augustus) 2013

Sayın bey, hanım,

Biz, Türk ve Fas asıllı müslüman hastaların Laurens Cadenza`daki hospice (ölüm sürecinde olan bakım veya terminal bakım) hasta bakım hizmetlerimizi nasıl buldukları hakkında bir araştırma yapıyoruz. Bu araştırma, bize bakım hizmetlerimizin nasıl bulunduğu hakkında fikir verecek ve bu hizmetlerimizin gerekirse daha da iyileştirilmesi hakkında bize yardımcı olacaktır. Araştırmamızın adı: *İslam dinine mensup olanlara da hospice*. (Hospice: ölüm sürecinde olan hastaların bakımı, terminal bakım). Bize çok kıymetli bilgi verdiğinden dolayı, mümkün olduğu kadar çok aile yakını ile görüşmeyi biz önemli buluyoruz.

Araştırma Cadenza`da yatmış ve İslam dinine mensup tüm Türk ve Fas asıllı hastaların yakınları ile görüşmeden ibarettir. Siz yakınınız için birinci veya ikinci irtibat şahsı olduğunuzdan dolayı Cadenza`da verilen bakım ile tecrübeniz olmuştur. Biz bu tecrübeniz hakkında sizinle konuşmak istiyoruz. Alınan bilgiler anonim kullanılacaktır, sizin adres bilgileriniz güvenle kullanılacaktır. Görüşmeler yaklaşık olarak bir saat sürecek ve sizin müsaadenizle bir banda alınacaktır.

2 Eylül ayı civarında sizi veya bir yakınınızı bur araştırmaya katılıp katılmayacağını öğrenmek için arayacağız.

Eğer araştırmaya katılmak isterseniz aşağıdaki konularda sizinle anlaşma yapılacaktır:

10. Hangi gün ve hangi saat sizin için uygundur?
11. Görüşme için siz nereyi istersiniz, kendi eviniz veya Cadenza?

Saygılarımızla,

*Ellen van Bebber - Smeulers en Fethi Parker
Başhemşire ve Yaşlılar uzmanlığı asisstanı*

Bijlage 5 Karakteristieken respondenten

Karakteristieken respondenten

Nr.	geboortedatum / overlijdens datum / leeftijd	Gem. opnameduur in dagen	Gezins - situatie	Opname Vanuit ziekenhuis of Thuis
1.	1946 - 2009 / 63 jaar	176	gehuwd	ZKH Interview afgenomen
2.	1954 - 2009 / 55 jaar	41	gehuwd	ZKH / Interview afgenomen
3.	1948 - 2010 62 jaar	31	gehuwd	ZKH / Telefonisch niet bereikbaar
4.	1953 - 2010 57 jaar	6	gehuwd	ZKH / Interview interview afgenomen
5.	1944 - 2010 66 jaar	3	gehuwd	Thuis / Interview afgenomen
6.	1944 - 2011 67 jaar	8	Weduwnaar	ZKH / Zoon wil geen gesprek,
7.	1938 - 2011 73 jaar	5	Ongehuwd	Thuis / Telefonisch niet bereikbaar
8.	1953 - 2011 58 jaar	3	Gescheiden	ZKH / Wil niet meedoen vanwege de korte opname duur
9.	1956 - 2011 55 jaar	15	Gescheiden	ZKH Interview afgenomen
10.	1953 - 2012 59 jaar	13	Gehuwd	ZKH / Interview afgenomen
11.	1947 - 2012 65 jaar	3	Gehuwd	ZKH / Ziet geen meerwaarde in een gesprek door de korte opname duur
12.	1967 - 2012 45 jaar	9	Ongehuwd met een dochtertje (nu 14 jaar)	ZKH / Interview afgenomen
13.	1963 - 2012 49 jaar	41	Ongehuwd met een dochter en	ZKH / Interview afgenomen

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

			zoon	
14.	1932 - 2012 80 jaar	19	Gehuwd	ZKH / Interview afgenomen
15.	1934 - 2013 79 jaar	29	Gehuwd	ZKH / Wil niet deelnemen
16.	1967 - 2013 46 jaar	6	Gehuwd	Thuis / Adresgegevens klopte niet meer
				3 Thuis
Gem	61 jaar	21 dgn	*	13 ZKH

* 10 gehuwde patiënten, 1 weduwnaar, 3 ongehuwde patiënten (waarvan 2 met kinderen) en 2 gescheiden patiënten.

Ziektebeelden en nevendiaognoses

Nr.	Ziektebeeld	Nevendiagnose	
1.	Hersentumor glioblastoom	DM - door dexamethasongebruik	
2.	Ovarium carcinoom	mamacarcinoom , pleuritis carcinomatosa	
3.	Niet kleincellig ovarium CA met mediastinale meta	DM type 2	
4.	Cholangiocarcinoom hepatogeen gemetastaseerd	DM	
5.	Child-C gedecompenseerde levercirrose bij chronische Hepatitis B infectie	Coagulatie angiodyplasie colon Oesofagusvarices graad 2 DM	sufheid en valgevaar
6.	Niet kleincellig Longcarcinoom	hersensmetastasering COPD DM	
7.	Terminaal hartfalen	Decompensatio cordis Anteroseptaal infarct	nachtelijke onrust
8.	Terminaal COPD	Heroïnegebruik en alcohol abusius, methadongebruik	

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

9.	Uitbehandelde AML (acute myeloïde leukemie) met a plastisch beenmerg	Miliare tuberculose, myelitis transversa, urineretentie en pijn	
10.	gemetastaseerd ovarium CA	acitus en terminale ileus	Helder
11.	gemetastaseerd melanoom perineum	sub ileus	
12.	Grootcellig longcarcinoom	metastase in het bot, maag , lever waarvoor stendplaatsing zonder resultaat	Helder
13.	Mamacarcinoom	metastasen cerebraal, leptomeningeaal, lymfogeen, pulmonaal en subcutaan, visuele hallucinaties, krachtsverlies rechter been.	Helder
14.	niet kleincellig long carcinoom met pleuritis carcinomatosa en status na pleurodese ivm pleuravocht	hospital acquired pneumonie met delier, adenocarcinoom van de prostaat	Delier
15.	pathologische fractuur rechter tibia, metastase uroteelcelcarcinoom	hypodense laesie lever waarbij metastase niet uitgesloten is	
16.	Hersentumor	onbekend	

Bijlage 6 Resultaten dossieronderzoek

In Cadenza zijn in de periode van Oktober 2008 tot en met Juni 2013, 1048 patiënten overleden, de gemiddelde verblijfsduur in 2012 van cliënten met een ZPP 10 is 21,94 dagen (uitschieters naar een jaar en 1 dag). Dit gemiddelde kan natuurlijk per jaar verschillen maar dat ligt dan voornamelijk aan het aantal uitschieters.

De herkomst van de patiënten was in 2011 vanuit het ziekenhuis 106 patiënten, vanuit de thuissituatie 88 patiënten en vanuit een AWBZ instelling of herkomst NNO 26 patiënten. Diagnoses bij benadering: Voornamelijk kanker, daarnaast ook heel veel hartfalen, verder ook COPD. De gemiddelde leeftijd van de patiënten in 2012 was 73 jaar. Deze gegevens zijn intern verkregen via de concerndienst innovatie en ontwikkeling. (Mw. N. den Engelsman MSc BA Adviseur - Projectleider)

Onderstaande is het totaal overzicht van de overleden niet westerse allochtone gasten met een islamitische achtergrond over de bovengenoemde periode. De gegevens verkregen door middel van bureau onderzoek op naam en geboorte plaats. Het gaat hier dus over de eerste generatie allochtonen.

Definitie van de allochtonen volgens het Centraal Bureau voor de Statistiek:

Niet westerse allochtonen: Afrika, Latijns-Amerika en Azië (exclusief Indonesië en Japan) of Turkije.

Westerse allochtonen: Europa (exclusief Turkije), Noord-Amerika en Oceanië, of Indonesië of Japan.

Totaal aantal niet westerse allochtonen	49
Totaal aantal Islamitische patienten	25
Totaal aantal Islamitische patiënten vanuit Turkije	9- mannen / vrouwen
Totaal aantal Islamitische patiënten vanuit Marokko	7- mannen / vrouwen
Totaal aantal Islamitische patiënten vanuit Suriname	3
Totaal aantal Islamitische patiënten vanuit Iran	2
Totaal aantal Islamitische patiënten vanuit de Molukken	1
Totaal aantal Islamitische patiënten vanuit Bosnië (Europa)	2
Totaal aantal Islamitische patiënten vanuit Rusland (Europa)	1

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

Na deze eerste verkenning is er verder gezocht in de dossiers van de Turkse en Marokkaanse patiënten waarbij gekeken is naar het geslacht van de patiënt en de eerste en tweede contactpersoon, de gemiddelde leeftijd, het gemiddeld aantal dagen van opname, de gezinssituatie, vanuit welke plaats iemand is opgenomen vanuit thuis of vanuit het ziekenhuis, en tot slot of er overeenkomsten te zien zijn in de diagnoses en nevend diagnoses.

1. Man / vrouw verhouding en het geslacht van de eerste en tweede contactpersonen

Land van herkomst	Overledene	Eerste contactpersoon	Tweede contactpersoon / (niet iedereen had een tweede contactpersoon)
Turkije	6 mannen - 3 vrouwen	3 mannen - 5 vrouwen	2 man en 5 vrouwen
Marokko	2 mannen - 5 vrouwen	3 man - 5 vrouwen	1 mannen - 6 vrouwen
Totaal	8 mannen - 8 vrouwen	6 mannen - 10 vrouwen	3 man - 11 vrouwen / 2 personen hadden geen 2 de contactpersoon

Het is onbekend hoe bovenstaande getallen bij de autochtone bevolking opgenomen te Cadenza zijn.

2. De gemiddelde leeftijd van de overleden gasten is 61 jaar.

leeftijd	Aantal
45 - 50 jaar	3
50 - 55 jaar	-
55 - 60 jaar	5
60 - 65 jaar	2
65 - 70 jaar	3
70 en ouder	3

't Hospice, ook voor mensen met een islamitische levensbeschouwing?

3. Gemiddelde verblijfsduur van de overleden gasten is 21 dagen.

Aantal dagen	3	5	6	8	9	13	15	19	29	31	41	176
Aantal patiënten	3	1	2	1	1	1	1	1	1	1	2	1

4. Diagnose en nevend diagnoses

Voor een volledig overzicht zie bijlage 6, 13 patiënten hebben een oncologische aandoening, een patiënt een terminaal hartfalen, een patiënt heeft een terminaal COPD, en een patiënt met een gedecompenseerde levercirrose bij chronische Hepatitis B infectie.

5. Tien van de patiënten waren gehuwd, een was weduwnaar, drie waren ongehuwde patiënten (waarvan 2 met kinderen) en tot slot waren er twee gescheiden patiënten.

6. Dertien van de patiënten zijn te Cadenza opgenomen vanuit het ziekenhuis en drie vanuit de thuissituatie.

Bijlage 7 Codeboom

1. Ervaringen voor opname

- 1.1 *Informatie ziekenhuis*
- 1.2 *Keuze voor Cadenza*
- 1.3 *Rondleiding / folder*

2. Zorg voor de zieke

- 2.1 *Sfeer van het gebouw en gastvrijheid*
- 2.2 *Afhankelijkheid*
- 2.3 *Participeren in de zorg*
- 2.4 *Eten en drinken*
- 2.5 *Logeren*
- 2.6 *Bezoek*
- 2.7 *Ziektebeleving*
- 2.8 *Pijnbestrijding*
- 2.9 *Helderheid tot de laatste momenten*

3. Omgang hulpverleners / communicatie

- 3.1 *Taal*
- 3.2 *Gesprekken arts*
- 3.3 *Contacten met de verpleging en vrijwilligers*
- 3.4 *Besluitvorming*
- 3.5 *Ervaren steun*

4. Gevoelens, emotie,s van naasten

- 4.1 *Schuldgevoelens*
- 4.2 *Rouw*
- 4.3 *Ervaren dilemma's*

5. Spiritualiteit

- 5.1 *Geloofsbeleving*
- 5.2 *Geestelijke verzorging / imam*
- 5.3 *Spirituele steun aan naasten*
- 5.4 *Gebedsruimte*
- 5.5 *Rituelen*

6. Afscheid

- 6.1 *Aanwezigheid bij overlijden*
- 6.2 *Begraving / repatriëring*
- 6.3 *Behoeftte aan nazorg / herdenkingsdienst*
- 6.4 *Rouwen*