

Inleiding

Inloophuis de Eik is een plek waar kankerpatiënten psychosociale ondersteuning gegeven wordt (1). Echter blijkt dat het inloophuis nog maar weinig wordt bezocht door Turkse en Marokkaanse kankerpatiënten (2). Kanker wordt in de Turkse en Marokkaanse cultuur nog maar weinig besproken met familieleden omdat er nog een taboe om kanker heerst (2). Daarnaast blijkt dat Turkse en Marokkaanse ouderen eenzaamheid en een verminderd gevoel van eigen regie ervaren (3). Dit is opmerkelijk omdat in deze cultuur het familiebelang voor het individueel belang gaat (4). Familieleden worden tijdens het ziekteproces betrokken bij het vertalen van informatie, het nemen van beslissingen en de verzorging tijdens de nazorg (4,5). Het is tot op heden nog onduidelijk in welke mate ze betrokken willen worden in het ziekteproces.

Onderzoeksvraag

Wat zijn de behoeften van Turkse en Marokkaanse kankerpatiënten en hun familie ten aanzien van betrokkenheid tijdens het ziekteproces, volgens vertegenwoordigers van de Turkse en Marokkaanse gemeenschap en wat kan een inloophuis voor ze betekenen?

Methode

- **Onderzoeksdesign:** een kwalitatief onderzoek met semi-gestructureerde interviews (6).
- **Werving:** de deelnemers zijn geworven via Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN) en door onderzoekers zelf. De deelnemers die voldoen aan de in- en exclusiecriteria zijn via de mail benaderd voor deelname. In de mail is de informatiebrief meegestuurd waarin het doel van het onderzoek en de ethische aspecten zijn uitgelegd. Onderaan de mail hebben de deelnemers hun contactgegevens ingevuld en aangegeven dat ze deel willen nemen aan het onderzoek. De deelnemers zijn vervolgens telefonisch benaderd voor een afspraak om het interview af te nemen.
- **Inclusiecriteria:** de deelnemers zijn 18 jaar of ouder en hebben een Turkse of Marokkaanse achtergrond. De deelnemers dienen kennis te hebben van de Turkse of Marokkaanse cultuur én kennis over de Nederlandse gezondheidszorg door werk of ervaring.
- **Exclusiecriteria:** de deelnemer spreekt geen Nederlands.
- **Dataverzameling:** de interviews zijn opgenomen met een voice-recorder en de vragen zijn opgesteld aan de hand van een semi-gestructureerd interviewschema.
- **Topics:** De topics culturele aspecten rondom kanker, diagnostische fase, behandelingsfase, nazorg en het inloophuis zijn opgesteld aan de hand van de gevonden literatuur.
- **Data-analyse:** De interviews zijn getranscribeerd waarbij relevante fragmenten zijn geïdentificeerd. Hierna zijn de fragmenten open gecodeerd en in verband gebracht met elkaar wat leidt tot axiaal codes. Uiteindelijk zijn uit de axiaal codes vier thema's ontstaan. Het coderen heeft plaats gevonden met behulp van een mede-onderzoeker.
- Thema's: ondersteuning bij een taalbarrière, bespreekbaarheid van het ziekteproces, besluitvorming en aanvullende ondersteuning.

Resultaten

Voor het onderzoek zijn zeven deelnemers geïnterviewd, waarvan drie een Turkse en vier een Marokkaanse achtergrond hebben. Vijf deelnemers zijn werkzaam in de gezondheidszorg. Twee deelnemers zijn werkzaam als vrijwilliger of mantelzorger van een kankerpatiënt.

Thema 1 Ondersteuning bij een taalbarrière

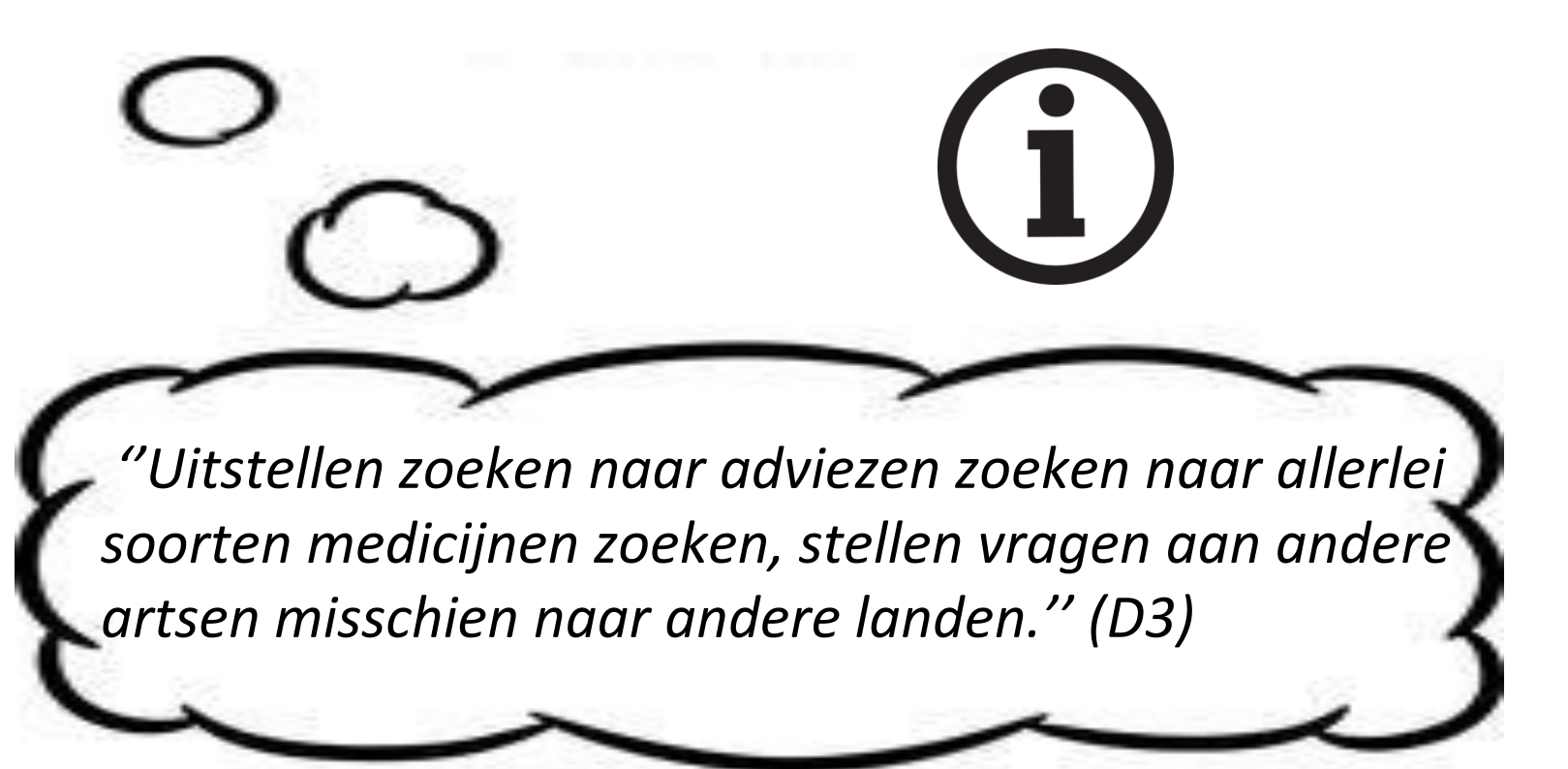
- Familie vertaalt de informatie van de arts niet altijd (goed) en verzwijgt de diagnose om de patiënt te beschermen
- Familie vindt het vertalen emotioneel zwaar
- Patiënt wil op de hoogte zijn van de diagnose
- Patiënt en familie hebben behoefte aan een onafhankelijke tolk
- [Communicatie in inloophuis in eigen taal](#)



"Dat er iemand ook echt is die het gewoon vertaalt los van de familiebanden dus die daar echt voor gewoon het werkelijke verhaal vertelt en daarna ook aan de familieleden dat die andere dat vertelt." (D7)

Thema 3 Besluitvorming

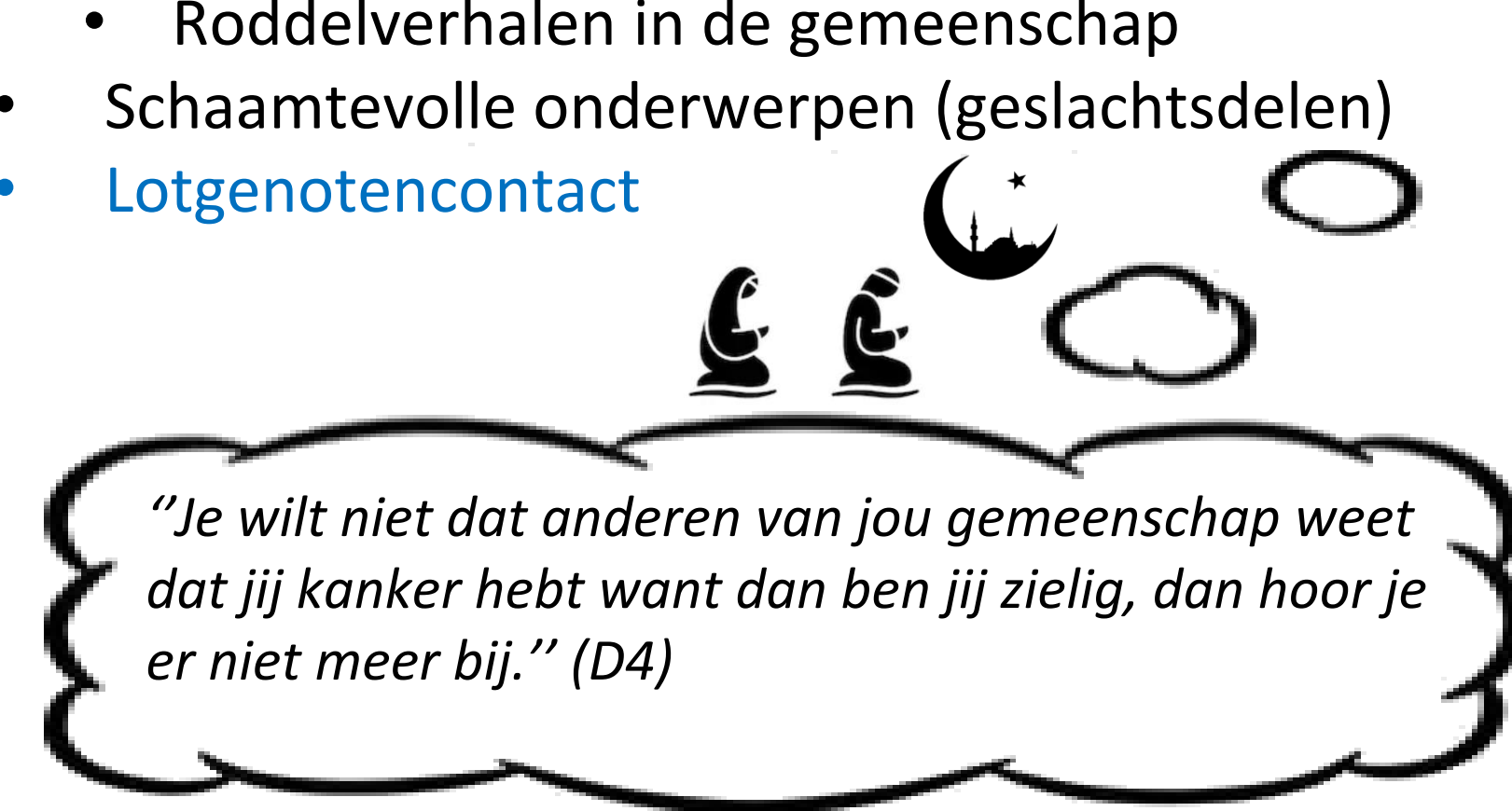
- Oudere generatie laat beslissingen aan de familie over
- Jongere generatie neemt zelf beslissingen
- Als sprake is van ongeneeslijkheid wordt de familie betrokken
 - Familie gaat op zoek naar alternatieve geneeswijzen en second opinion
- [Informatieverstreking door inloophuis](#)



"Een informatieavond daarover.... als je kanker hebt hoe ga je dan om met voeding ja." (D6)

Thema 2 Bespreekbaarheid van het ziekteproces

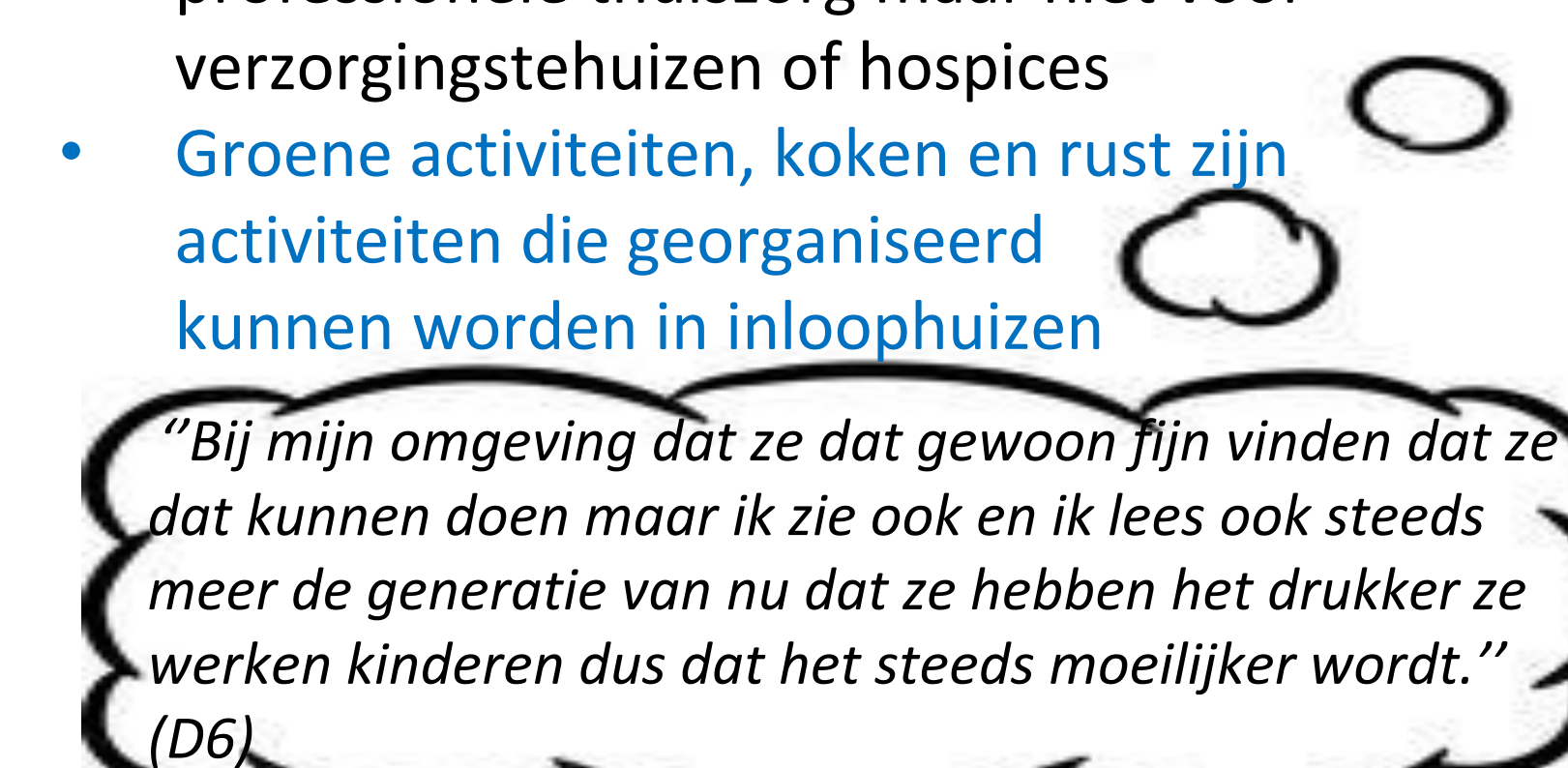
- Oudere generatie is afhankelijk van familie en deelt de diagnose
- De jongere generatie deelt de ziekte niet (altijd) met familie
 - Taboe rondom kanker, men spreekt er niet graag over
 - Schaamte door geloof, patiënten worden gestraft omdat ze hebben gezondigd
 - Roddelverhalen in de gemeenschap
 - Schaamtevolle onderwerpen (geslachtsdelen)
- [Lotgenotencontact](#)



"Wanneer familie gaat spreken met andere families die in dezelfde situatie zitten ja dat zij ook opener staan om met de patiënt zelf spreken en dat het taboe dan wellicht een stukje verminderd." (D1)

Thema 4 Aanvullende ondersteuning

- Familie steunt patiënt door veel bezoek in het ziekenhuis
- Patiënt verwacht mantelzorg binnen eigen kring
- Familie staat er voor open om zorg uit handen te geven
- Patiënt staat open voor tijdelijke professionele thuiszorg maar niet voor verzorgingstehuizen of hospices
- [Groene activiteiten, koken en rust zijn activiteiten die georganiseerd kunnen worden in inloophuizen](#)



"Je moet die mensen de gevoel geven dat zij dus niet echt een alleen kankerpatiënt zijn maar ze zijn ook nog een mens." (D4)

Discussie

Het doel van het onderzoek is om de behoeften van Turkse en Marokkaanse kankerpatiënten en hun familie ten aanzien van betrokkenheid tijdens het ziekteproces te achterhalen. Hierbij is tevens gevraagd wat een inloophuis voor deze doelgroep kan betekenen. Uit de resultaten komt naar voren dat de familie vaak de diagnose voor de patiënt verzwijgt. De deelnemers zijn van mening dat de patiënt op de hoogte wil zijn van de diagnose. Opmerkelijk genoeg blijkt uit de literatuur dat patiënten die niet op de hoogte waren van hun diagnose een betere fysieke, sociale en emotionele kwaliteit van leven hebben dan patiënten die wel op de hoogte waren van hun diagnose (7). Uit de resultaten blijkt tevens dat Turkse en Marokkaanse kankerpatiënten open staan voor tijdelijke thuiszorg maar niet voor verzorgingstehuizen of hospices, dit komt overeen met de literatuur (8).

Sterke punten:

- Interne validiteit zo hoog mogelijk doordat interviews zijn uitgevoerd met observator en analyse tezamen met een mede-onderzoeker
- Resultaten van het onderzoek komen goed overeen met de beschikbare literatuur, dit betekent dat het generaliseerbaar is

Zwakke punten:

- Behoeften zijn niet rechtstreeks bevraagd aan de Turkse en Marokkaanse kankerpatiënten en hun familie. Hierdoor is het mogelijk dat het niet voor iedereen toepasbaar is
- De deelnemers beheersen de Nederlandse taal, de kankerpatiënten die de taal niet beheersen hebben naar verwachting meer behoefte aan ondersteuning

Aanbevelingen vervolgonderzoek:

- Informatiebehoeften achterhalen van deze doelgroep om de informatie over ziekte en gezondheid te verbeteren in de Turkse en Marokkaanse gemeenschap
- Voor inloophuizen onderzoek doen naar Surinamers en Antillianen
- Onderzoek doen hoe andere etnische minderheden met elkaar in contact kunnen komen

Conclusie

Familieleden worden vaak ingezet als tolk. Dit is voor de patiënt zwaar omdat hij niet vrijuit durft te praten. Het is voor de familie belastend omdat hij schaamte ervaart tijdens de gesprekken. Daarnaast wordt de diagnose niet altijd (goed) vertaald. Door de taalbarrière is de oudere generatie afhankelijk van familie waardoor zij nauw betrokken worden bij het ziekteproces. De jongere generatie betreft de familie niet of nauwelijks. Bij de oudere generatie neemt de familie de beslissingen. Bij de jongere generatie wordt de familie pas betrokken wanneer vastgesteld is dat de patiënt ongeneeslijk ziek is. Dan gaat de familie op zoek naar alternatieven en/of second opinion. Tenslotte blijkt dat de familie de zorg wel uit handen wil geven, maar de patiënt staat alleen open voor tijdelijke professionele thuiszorg.

Aanbevelingen praktijk

De deelnemers geven aan dat de arts meer tijd dient te nemen om meer uitleg te geven. De arts dient daarnaast alert te zijn op de invloed van familie. De arts kan bijvoorbeeld niet accepteren dat een familielid de informatie vertaalt.

Aanbevelingen inloophuis de Eik: bekendheid vergroten door tijdiger informatie te verstrekken, allochtone medewerker inschakelen, lotgenotengroep en informatieavonden in eigen taal.

Referenties

1. Visser A, Breed W, Geluk W, van Leeuwen N, van Liempt H, Bossema E. De betekenis van inloophuizen voor mensen met kanker en hun naasten : ontstaan, gebruik, behoefte en waardering. Nederlands Tijdschrift voor Oncologie (Ned Tijdschr voor Oncol) 2009;6(6):248–55.
2. Inloophuis de Eik. Inloophuis de Eik [Internet]. 2018 [cited 2018 Oct 15]. Available from: <http://www.inloophuis-de-eik.nl/>
3. El Fakiri F, Bouwman-Notenboom J. Gezondheid van oudere migranten in de vier grote steden [Internet]. 2015 [cited 2018 Oct 15]. Available from: <http://www.netwerknroom.nl/media/Gezondheidoudere migranteninde4grote steden.pdf>
4. KWF Kankerbestrijding. Allochtonen en kanker [Internet]. 2006 [cited 2018 Sep 10]. Available from: <https://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/92/KWF folder Allochtonen en kanker.pdf>
5. Steunenbergh B. Palliatieve zorg voor migranten. Bijzijn XL [Internet]. 2017, 10(8):20–5.
6. Bruijning J, Wouters E, Zaalen Y van. Praktijk gericht onderzoek in de (para)medische zorg. Bussem: Coutinho; 2015. 101 p.
7. Mohagheghi MA, Montazeri A, Roshan R, Tavoli A, Tavoli Z. Disclosure of cancer diagnosis and quality of life in cancer patients: should it be the same everywhere? Biomedical Central Cancer (BMC Cancer). 2009, 9(1):39.
8. de Graaff FM, van Hasselt TJ. Thuiszorg voor terminale Turkse en Marokkaanse patiënten [Internet]. 2005 [cited 2018 Dec 12]. Available from: <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/thuiszorg-voor-terminale-turkse-en-marokkaanse-patienten-ervaringen-en-opvattingen-van>



Onderzoeker
Kim Linssen

E-mail
kcplinssen@hotmail.com

Opleiding
MBRT

Opdrachtgever
Jeanette Vermeulen

Begeleider
Saskia Tuinder