

Evaluatie presentatie 'In gesprek over leven en dood'

Vragenlijst culturele competenties in de palliatieve zorg

Aangepaste versie van de vragenlijst ontwikkeld door:

Katja Lanting

Amsterdam UMC, locatie AMC

email: k.n.lanting@amc.uva.nl

Postbus 22660, 1100 DD Amsterdam

november 2018

1) In hoeverre voelt u zich voor / na¹ de presentatie 'In gesprek over leven en dood. Palliatieve zorg voor niet-westerse migranten' toegerust om adequate zorg te leveren aan patiënten met een niet-westerse migrantenachtergrond (bijvoorbeeld migranten van Turkse, Marokkaanse of Surinaamse herkomst) ?

heel slecht toegerust

heel goed toegerust

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

1 Voor / na is afhankelijk van of deze vragenlijst als voor- of nameting wordt voorgelegd.

2) CASUS

Een 60-jarige islamitische Marokkaanse man heeft pancreascarcinoom in het eindstadium. Hij wordt opgenomen op de afdeling Oncologie vanwege forse pijnklachten in de bovenbuik. Zijn kennis van de Nederlandse taal is matig; de communicatie verloopt via zijn oudste zoon. Ook de behandelbeslissingen worden met de zoon besproken.

De pijn wordt in eerste instantie behandeld met morfine intraveneus. Patiënt reageert hier onvoldoende op. De pijn is onhoudbaar. Hij eet en drinkt niet meer. Hij herkent nog wel mensen, maar kan niet met hen communiceren. Het medisch team stelt vervolgens palliatieve sedatie voor. Er is in de optiek van de behandelaars immers sprake van ondraaglijk lijden en onvoldoende reactie op de ingestelde therapie. Daarnaast is de verwachting dat patiënt spoedig zal overlijden. De familie is echter fel tegen. De zoon beroept zich hierbij op de islamitische geloofsovertuiging van zijn vader en hemzelf, op grond waarvan patiënten het lijden en het sterven bewust dienen te ervaren, en bij voorkeur niet gesedeerd worden.

Er ontstaat een dilemma bij de zorgverleners. Ze vinden dat het 'principe van weldoen' en 'goed hulpverlenerschap' in het geding is, maar ze willen ook de familie respecteren die vindt dat de voorgestelde behandeling in strijd is met de principes van de islam.

Wat roept bovenstaande casus bij u op? Geeft u alstublieft hieronder aan welke van de onderstaande associaties deze casus bij u oproept.

U kunt meerdere opties aanvinken

- Begrip voor het standpunt van de familie
- Begrip voor het standpunt van de zorgverleners
- Irritatie over de overtuiging van de familie
- 'Zucht', wat is wijsheid in dit dilemma?
- Compassie met de patiënt
- Compassie met de mensen die moeten beslissen over hun naaste
- Gedoe dat de naasten van de patiënt niet beslissen om de patiënt uit zijn lijden te verlossen
- Relativeren, de familie handelt uit liefde voor de patiënt
- Willen overleggen met een collega, of een geestelijk verzorger
- Anders, namelijk: _____

3) Denk even terug aan uw werk in de palliatieve zorg in de afgelopen zes maanden. Hoe vaak heeft u, in het geval van een taalbarrière tussen u en uw patiënt, gebruik gemaakt van één van de volgende manieren van tolken?

	0 keer	1 tot 3 keer	4 tot 10 keer	meer dan 11 keer
Een professionele tolk (persoonlijk aanwezig)	()	()	()	()
Een professionele tolk (telefonisch)	()	()	()	()
Tweetalige collega's of ander tweetalig personeel	()	()	()	()
Volwassen informele tolken, d.w.z. een familielid (geen kind) of bekende die de patiënt zelf heeft meegebracht voor het consult.	()	()	()	()
Een kind ouder dan 16 jaar, meegebracht door de patiënt	()	()	()	()
Een kind jonger dan 16 jaar, meegebracht door de patiënt	()	()	()	()

4) Kunt u van elke manier van tolken aangeven of u deze wel of niet wenselijk vindt?

	Altijd wenselijk	Meestal wenselijk		Meestal niet wenselijk	Nooit wense- lijk
Een professionele tolk (persoonlijk aanwezig).	()	()		()	()
Een professionele tolk (telefonisch).	()	()		()	()

Tweetalige collega's of ander tweetalig personeel.	()	()		()	()
Volwassen informele tolken, d.w.z. een familielid (geen kind) of bekende die de patiënt zelf heeft meegebracht voor het consult.	()	()		()	()
Een kind ouder dan 16 jaar, meegebracht door de patiënt.	()	()		()	()
Een kind jonger dan 16 jaar, meegebracht door de patiënt.	()	()		()	()

5) Geef van onderstaande stellingen steeds aan of deze juist of onjuist zijn:

	Juist	Onjuist
a) Morfine en andere opioïden worden door veel niet-westerse migranten afgewezen wegens associatie met euthanasie.	()	()
b) Niet-westerse migranten zijn goed op de hoogte van mogelijkheden voor thuiszorg.	()	()
c) In een aantal godsdiensten wordt groot belang gehecht aan het helder blijven tot de dood. Bijvoorbeeld om een geloofsbelijdenis uit te spreken (bijv. de Shahada voor moslims).	()	()
d) Patiënten met een niet-westerse migratieachtergrond hebben vaak een theatrale manier van pijn uiten.	()	()
e) Mensen met een niet-westerse migrantenachtergrond geven vaak voorkeur aan sterven in het ziekenhuis boven sterven in een hospice.	()	()

f) Veel familieleden van niet-westerse migranten hebben er moeite mee als een zorgverlener rechtstreeks tegen een patiënt zegt dat deze ongeneeslijk ziek is en binnenkort zal sterven. Zij zijn bang dat de zorgverlener hiermee de patiënt de hoop ontnemt en dat daardoor de patiënt eerder zal overlijden. Hoop bijvoorbeeld op een wonder of hoop en vertrouwen op betere dagen en momenten.	()	()
g) Er zijn beschermingsmechanismen om hoopvol te blijven. Er kan hoop zijn, bijvoorbeeld hoop op een beter leven in het hiernamaals (zoals in het Christendom en de Islam).	()	()

6) CASUS

Mevrouw Daoudi is begin 60. Ze is uit Marokko naar Nederland geëmigreerd toen ze 16 jaar was. Onlangs is bij haar door de longarts een longcarcinoom gediagnosticeerd zonder therapeutische mogelijkheden. De longarts heeft de huisarts hiervan op de hoogte gebracht, evenals van de afspraak met de familie om de diagnose geheim te houden voor de patiënt. Mevrouw Daoudi is nu samen met haar zoon, die voor haar tolkt, bij de huisarts om het vervolgtraject te bespreken. De zoon legt aan de arts uit waarom de familie de diagnose en prognose niet wil vertellen aan de patiënt. De huisarts vindt dat hij verplicht is de patiënt eerlijk en volledig in te lichten. De huisarts ziet zich voor een dilemma gesteld; de waarden openheid en eerlijkheid staan tegenover het respect voor wat hij beschouwt als de cultuur van de familie.

Welke interpretatie van de WGBO is juist?

Geef van elk van onderstaande uitspraken aan of deze juist of onjuist zijn.

\	Juist	Onjuist
a- Krachtens de WGBO heeft elke patiënt recht op heldere en begrijpelijke informatie. De zorgverlener heeft de plicht om effectieve communicatie te faciliteren. Dat houdt in dat deze bij een taalbarrière de plicht heeft om een tolk in te schakelen.	()	()
b- De patiënt moet te allen tijde juist en volledig geïnformeerd worden over diagnose en prognose, zodat de patiënt tijdig weet hoe het ervoor staat met zijn gezondheid en bijvoorbeeld acties kan ondernemen.	()	()

c- In de WGBO is vastgelegd dat de patiënt het recht heeft om niet te weten, mits het belang dat de patiënt daarbij heeft niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hem-/haarzelf of anderen kan voortvloeien.	()	()
d- Volgens de WGBO dient de zorgverlener zich er bij de patiënt zelf van te vergewissen wat de patiënt wil weten en of hetgeen besproken is, begrepen is door de patiënt.	()	()

7) CASUS

**Een mannelijke patiënt met een levensverwachting van nog ongeveer drie maanden krijgt veel bezoek van familie. U vindt dit als zorgverlener teveel voor de patiënt. Hij is in toenemende mate misselijk en heeft last van diarree. U heeft er al op gewezen dat er teveel bezoek komt. Een aantal familieleden houdt rekening met de benodigde rust voor de patiënt. Zij komen hooguit heel even langs om respect te tonen en vertrekken weer. Maar andere, bijvoorbeeld ooms en tantes, blijven komen en zitten bij het bed. De vrouw van de patiënt vindt het fijn dat dit bezoek er is.
Wat u zou kunnen doen?**

Geef hieronder aan welke u de twee beste opties vindt.

- U accepteert dat de familie toegewijd is en goed voor de patiënt zorgt door op bezoek te komen.
- U stuurt de ooms en tantes weg.
- U zet uw autoriteit als zorgverlener in om tegen de familie en de patiënt te zeggen dat er minder bezoek moet komen.
- U vraagt aan de patiënt wat deze wenst.
- U laat het aan de patiënt (en diens vrouw) over om het bezoek te reguleren.
- U adviseert dat de patiënt zelf tegen het bezoek moet zeggen dat het wat minder moet.

8) Wat zouden voor u als zorgverlener redenen kunnen zijn om het naderende einde **NIET** te benoemen in een gesprek met de patiënt?

U kunt meerdere opties aankruisen.

- Uw eigen grenzen (zelfs een zorgverlener kan immers niet alles 100% zeker weten).
- De grenzen van de patiënt (niet iedereen kan er mee omgaan de hele waarheid te weten).
- Competenties van de familie en naasten (soms kunnen zij beter beoordelen wat goed is voor de patiënt).
- Aansluiten bij de wensen en behoeften van de patiënt.
- Aansluiten bij wensen en behoeften van de naasten.

[] Het feit dat open en directe communicatie een onderdeel is van de Nederlandse cultuur.

[] Het feit dat open en directe communicatie in veel niet-westerse landen niet gebruikelijk is.

[] Anders, namelijk: _____

**9) Hieronder staan kenmerken van leren en functioneren in de praktijk. Wilt u per kenmerk aangeven in hoeverre u vindt dat dit op uzelf van toepassing is na het volgen van de presentatie 'In gesprek over leven en dood. Palliatieve zorg voor niet-westerse migranten'?
*Vijfpuntsschaal:***

	1 = Helemaal niet van toepassing	2 = Niet van toepassing	3 = Neutraal	4 = Van toepassing	5 = Helemaal van toepassing
a. Ik kan me verplaatsen in mensen met een andere culturele/religieuze achtergrond.	()	()	()	()	()
b. Ik kan mijn eigen opvattingen ter discussie stellen.	()	()	()	()	()
c. Ik ben me bewust van culturele invloeden op mijn opvattingen.	()	()	()	()	()
d. Ik heb zicht op de invloed van stereotype ideeën over patiënten op mijn denken.	()	()	()	()	()
e. Ik heb zicht op de invloed van stereotype ideeën over patiënten op mijn handelen.	()	()	()	()	()

f. Ik kan me in de situatie van een ander inleven.	()	()	()	()	()
g. ik stel mijn eigen standpunten niet graag ter discussie.	()	()	()	()	()
h. Ik ben me bewust van hoe cultuur individueel gedrag en denken vormgeeft.	()	()	()	()	()
i. Ik ben me bewust van de sociale context waarin specifieke etnische groepen leven.	()	()	()	()	()
j. Ik kan me flexibel en creatief aanpassen aan een nieuwe situatie.	()	()	()	()	()

10) Geeft u alstublieft voor elk van onderstaande aspecten aan, op een schaal van 1 tot en met 5, in hoeverre u zich, na afloop van de presentatie 'In gesprek over leven en dood. Palliatieve zorg voor niet-westerse migranten', toegerust voelt om adequate zorg te leveren aan patiënten met een niet-westerse migrantenachtergrond.
Vijfpuntsschaal:

	1 = Heel slecht toegerust	2 = Slecht toegerust	3 = Neutraal	4 = Goed toegerust	5 = Heel goed toegerust
a. Pijnbestrijding	()	()	()	()	()
b. Palliatieve sedatie	()	()	()	()	()
c. Euthanasie	()	()	()	()	()

d. In gesprek gaan rondom het levenseinde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Begrijpen en respecteren van andere opvattingen rondom de zorg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Omgaan met de wensen van de familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Informatie overbrengen op een manier die de patiënt en familie kunnen begrijpen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Externe hulp zoeken met communicatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Geestelijke verzorging inschakelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Wensen en behoeften bespreken met de patiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11) Aan welke nascholing/workshop/lezing/bijeenkomst heeft u deelgenomen?

..... [opties opnoemen].....

12) Wat vindt u van de presentatie door de trainer, [naam trainer]?

Er zijn tien antwoordcategorieën die lopen van 1 (slecht) tot 10 (uitstekend):

slecht

uitstekend

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

13) Hoe beoordeelt u de bruikbaarheid van de bijscholing voor uw werkpraktijk?

Er zijn tien antwoordcategorieën die lopen van 1 (slecht) tot 10 (uitstekend):

slecht bruikbaar

uitstekend bruikbaar

() 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 () 8 () 9 () 10

14) Waar heeft u het meeste aan gehad?

15) Waar heeft u het minste aan gehad?

16) Heeft u behoefte aan meer bijscholing over palliatieve zorg aan patiënten met een niet-westerse migrantenachtergrond ?

Zo ja, over welke onderwerpen zou het dan moeten gaan?

17) Zijn er na het volgen van de presentatie 'In gesprek over leven en dood. Palliatieve zorg voor niet-westerse migranten' dingen die u anders wilt gaan doen, in vergelijking met daarvóór?

18) Bent u:

Man

Vrouw

19) Wat is uw geboortjaar?

20) Bent u en/of zijn uw ouders in Nederland of daarbuiten geboren?

(NB: als u *zelf* in het buitenland bent geboren, bent u eerstegeneratiemigrant; als één van uw ouders of uw beide ouders in het buitenland zijn geboren en u bent zelf in Nederland geboren, dan bent u tweedegeneratiemigrant).

Ik ben:

Autochtoon Nederlands

Eerstegeneratiemigrant

Tweedegeneratiemigrant

21) Wat is uw beroepsmatige achtergrond? Meerdere opties zijn mogelijk.

Huisarts

Verpleegkundige

Medisch Specialist

Palliatief consulent

Anders, namelijk: _____

22) Hoeveel jaar ervaring heeft u met werken in de palliatieve zorg?

- 0 tot 1 jaar
- Meer dan 1 jaar tot 5 jaar
- Meer dan 5 tot 10 jaar
- Meer dan 10 jaar

23) Hoe vaak heeft u afgelopen vijf jaar niet-westerse migranten in de palliatieve fase begeleid?

- 0 keer
- 1 tot en met 5 keer
- Meer dan 6 keer

24) Als u nog opmerkingen of aanvullingen heeft, dan horen wij die graag.

Vul uw antwoord hier in:

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst !

JUISTE ANTWOORDEN OP VRAAG 5 EN 6

5a) Morfine en andere opioïden worden door veel niet-westerse migranten afgewezen wegens associatie met euthanasie. WAAR
5b) Niet-westerse migranten zijn goed op de hoogte van mogelijkheden voor thuiszorg. NIET WAAR
5c) In een aantal godsdiensten wordt groot belang gehecht aan het helder blijven tot de dood. Bijvoorbeeld om een geloofsbelijdenis uit te spreken (bijv. de Shahada voor moslims). WAAR
5d) Patiënten met een niet-westerse migratieachtergrond hebben vaak een theatrale manier van pijn uiten. NIET WAAR
5e) Mensen met een niet-westerse migrantenachtergrond geven vaak voorkeur aan sterven in het ziekenhuis boven sterven in een hospice. WAAR
5f) Veel familieleden van niet-westerse migranten hebben er moeite mee als een zorgverlener rechtstreeks tegen een patiënt zegt dat deze ongeneeslijk ziek is en binnenkort zal sterven. Zij zijn bang dat de zorgverlener hiermee de patiënt de hoop ontnemt en dat daardoor de patiënt eerder zal overlijden. Hoop bijvoorbeeld op een wonder of hoop en vertrouwen op betere dagen en momenten. WAAR
5g) Er zijn beschermingsmechanismen om hoopvol te blijven. Er kan hoop zijn, bijvoorbeeld hoop op een beter leven in het hiernamaals (zoals in het Christendom en de Islam). WAAR

6a- Krachtens de WGBO heeft elke patiënt recht op heldere en begrijpelijke informatie. De zorgverlener heeft de plicht om effectieve communicatie te faciliteren. Dat houdt in dat deze bij een taalbarrière de plicht heeft om een tolk in te schakelen. WAAR
6b- De patiënt moet te allen tijde juist en volledig geïnformeerd worden over diagnose en prognose, zodat de patiënt tijdig weet hoe het ervoor staat met zijn gezondheid en bijvoorbeeld acties kan ondernemen. NIET WAAR
6c- In de WGBO is vastgelegd dat de patiënt het recht heeft om niet te weten, mits het belang dat de patiënt daarbij heeft niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hem-/haarzelf of anderen kan voortvloeien. WAAR
6d- Volgens de WGBO dient de zorgverlener zich er bij de patiënt zelf van te vergewissen wat de patiënt wil weten en of hetgeen besproken is, begrepen is door de patiënt. NIET WAAR???

*NB VOLGENDE TWEE VRAGEN 7 EN 8 ZIJN REFLECTIE VRAGEN MET GEEN HARDE GOED OF FOET ANTWOORDEN.
HIERONDER STAAN ANTWOORDOPTIES DIE NIET PER SE DWINGEND ZIJN*

VRAAG 7 (3 BESTE OPTIES)

U accepteert dat de familie toegewijd is en goed voor de patiënt zorgt door op bezoek te komen. JA

U stuurt de ooms en tantes weg. NEE

U zet uw autoriteit als zorgverlener in om tegen de familie en de patiënt te zeggen dat er minder bezoek moet komen. JA

U vraagt aan de patiënt wat deze wenst. JA

U laat het aan de patiënt (en diens vrouw) over om het bezoek te reguleren. NEE

U adviseert dat de patiënt zelf tegen het bezoek moet zeggen dat het wat minder moet. NEE

Vraag 8: Wat zouden voor u als zorgverlener redenen kunnen zijn om het naderende einde NIET te benoemen in een gesprek met de patiënt? (OPTIES MET EEN X ZIJN MOGELIJKE ANTWOORDEN)

X Uw eigen grenzen (zelfs een zorgverlener kan immers niet alles 100% zeker weten).

X De grenzen van de patiënt (niet iedereen kan er mee omgaan de hele waarheid te weten).
Competenties van de familie en naasten (soms kunnen zij beter beoordelen wat goed is voor de patiënt).

X Aansluiten bij de wensen en behoeften van de patiënt.

Aansluiten bij wensen en behoeften van de naasten.

Het feit dat open en directe communicatie een onderdeel is van de Nederlandse cultuur.

X Het feit dat open en directe communicatie in veel niet-westerse landen niet gebruikelijk is.