

16-01-2017

# Projectverslag

## 'In gesprek over leven en dood'

Wijkverpleegkundigen en palliatieve zorg aan niet-westerse migranten



Verpleegkunde, K&I 2,3

Inez Visser (550263) & Lieke Visser (511200)

Opdrachtgever: G. Boland (namens Pharos)

Docentbegeleider: S. Koning

Examinator: N. Klaessen

Projectcode: 1617\_1VERPL\_21

**PHAROS**  
EXPERTISECENTRUM GEZONDHEIDSVERSCHILLEN

Hogeschool  van Arnhem en Nijmegen

## VOORWOORD

Voor u ligt het onderzoeksverslag 'In gesprek over leven en dood. Wijkverpleegkundigen en palliatieve zorg aan niet-westerse migranten'. Een onderzoek naar de ervaringen van en benodigde competenties voor wijkverpleegkundigen die te maken hebben met palliatieve zorgverlening aan niet-westerse migranten.

Wij zijn Inez Visser en Lieke Visser, twee hbo-verpleegkunde studenten aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Dit onderzoek hebben we uitgevoerd in het kader van de onderwijseenheid Kwaliteit en Innovatie 2 & 3. Wij hebben met veel enthousiasme aan dit onderzoek gewerkt. Naast de leerzame ervaringen op het gebied van onderzoeksvaardigheden heeft dit onderzoek ons ook veel geleerd over verschillende visies op gezondheid, ziekte en overlijden. Dit onderzoek heeft voor ons bijgedragen aan het vormen van een open en brede blik op het verpleegkundig beroep en culturele diversiteit binnen de zorgverlening. We zijn trots op het verloop van dit onderzoek en het eindresultaat.

Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van Pharos, expertisecentrum gezondheidsverschillen in Utrecht en heeft plaatsgevonden van september 2016 tot en met januari 2017. Gedurende deze onderzoeksperiode zijn wij ondersteund en begeleid door verschillende partijen. Dit onderzoek is mede mogelijk gemaakt door Gudule Boland, onze opdrachtgever vanuit Pharos. We willen Gudule dan ook bedanken voor de prettige samenwerking. Ze wist ons altijd te motiveren en heeft ons erg goed op weg geholpen met dit onderzoek. Daarnaast willen we onze docentbegeleider Suzanne Koning bedanken voor haar tijd en intensieve begeleiding van de afgelopen periode. We willen haar bedanken voor haar enthousiasme, kritische maar eerlijke feedback en geruststelling als het nodig was. Naast onze opdrachtgever en begeleider willen we ook onze meelezers bedanken die de tijd namen om onze stukken door te nemen en van feedback te voorzien. Nikki Klaessen willen we bedanken voor de beoordeling van het projectplan en het onderzoeksverslag.

Tot slot willen we alle contactpersonen bedanken voor de hulp bij het zoeken naar respondenten en willen we alle respondenten bedanken voor hun tijd en enthousiasme tijdens deelname aan het onderzoek.

Inez Visser & Lieke Visser

Nijmegen, 16 januari 2017

## COLOFON

### Opdrachtgever

Pharos, expertisecentrum gezondheidsverschillen

Gudule Boland

☎ 030-2349804

✉ [g.boland@pharos.nl](mailto:g.boland@pharos.nl)

### Lectoraat Eerstelijnszorg

Rob van der Sande

☎ (06) 14 41 37 38

✉ [Rob.vanderSande@han.nl](mailto:Rob.vanderSande@han.nl)

### Docentbegeleider

Suzanne Koning

☎ (06) 55 32 83 64

✉ [Suzanne.Koning@han.nl](mailto:Suzanne.Koning@han.nl)

### Opleidingsinstituut

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Kapittelweg 33

6525 EN Nijmegen

☎ 024 353 05 00

✉ [info@han.nl](mailto:info@han.nl)

### Opleiding

Verpleegkunde

### Studenten

Inez Visser

Lieke Visser

✉ [inezenlieke.visser@gmail.com](mailto:inezenlieke.visser@gmail.com)

### Studentnummer

550263

511200

## INHOUDSOPGAVE

Voorwoord .....	1
Colofon .....	2
Samenvatting .....	6
1. Inleiding .....	7
1.1 Achtergrond van het onderzoek .....	7
1.2 Probleemstelling .....	8
1.3 Vraagstelling .....	9
1.4 Doelstelling .....	9
1.5 Leeswijzer .....	10
1.6 Doelgroep .....	10
2. Theoretisch kader .....	11
2.1 Achtergrond onderzoek .....	11
2.2 Betrokken instanties .....	12
2.2.1 Pharos .....	12
2.2.2 ZonMw .....	12
2.2.3 Stichting Fibula .....	12
2.2.4 V&VN .....	12
2.3 Begrippen .....	13
2.3.1 Palliatieve zorg .....	13
2.3.2 Niet-westerse migrant .....	14
2.3.3 HBO-Verpleegkunde .....	15
2.3.4 Nieuwe curriculum verpleegkunde .....	15
2.3.5 Wijkverpleegkundige .....	16
2.3.6 Competenties wijkverpleegkundige .....	16
2.3.7 Competenties palliatief verpleegkundige .....	17
2.3.8 Scholingsbehoefte .....	17
2.4 Literatuurstudie .....	17
2.4.1 Ervaringen niet-westerse migranten .....	18
2.4.2 Ervaringen wijkverpleegkundigen .....	19
2.5 Beroepsrelevantie .....	20
3. Methode .....	23
3.1 Onderzoeksdesign .....	23

3.2 Populatie .....	23
3.3 Data verzamelen .....	24
3.3.1 Semi-gestructureerde interviews .....	25
3.3.2 Interviewprocedure .....	25
3.4 Dataverwerking .....	26
3.5 Data-analyse .....	26
3.6 Zorgvuldigheidseisen .....	28
3.6.1 Validiteit en betrouwbaarheid.....	28
3.6.2 Geloofwaardigheid .....	28
3.6.3 Verplaatsbaarheid.....	29
3.6.4 Plausibiliteit .....	30
3.6.5 Verifieerbaarheid.....	30
3.6.6 Gedragscode praktijkgericht onderzoek.....	30
4. Resultaten .....	32
4.1 Respondenten .....	32
4.2 Resultaten van het onderzoek .....	33
4.2.1 Ervaringen wijkverpleegkundigen .....	34
4.2.2 Competenties .....	37
4.2.3 Scholing .....	40
5. Discussie .....	43
5.1 Vergelijking resultaten met literatuur .....	43
5.1.1 Ervaringen wijkverpleegkundigen .....	43
5.1.2 Competenties .....	44
5.1.3 Scholing .....	45
5.1.4 Beperkte diversiteit nationaliteiten .....	45
5.3 Methodologische verantwoording .....	45
5.4 Generaliseerbaarheid van het onderzoek .....	47
5.5 Praktische toepasbaarheid van het onderzoek.....	47
6. Conclusie .....	48
7. Aanbevelingen .....	50
7.1 Aanbevelingen voor de praktijk .....	50
7.2 Aanbevelingen voor het onderwijs .....	50
7.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek .....	51
8. Literatuurlijst.....	52

Bijlage 1: Zoekstrategie.....	56
Zoekstrategie pubmed .....	56
Zoekstrategie Cinahl .....	65
Andere zoekstrategieën .....	66
Bijlage 2: Level of evidence .....	67
Bijlage 3: Tabel level of evidence .....	68
Bijlage 4: Verklaring geheimhouding en zorgvuldige omgang met persoonsgegevens door studentonderzoeker .....	71
Bijlage 5: Interviewgide .....	72
Bijlage 6: Toestemmingsverklaring (informed consent).....	77
Bijlage 7: Toelichting non-respons. ....	78
Bijlage 8: Analyse van de interviews .....	79

## SAMENVATTING

**Achtergrond:** Onder de ouderen in Nederland zijn veel verschillende bevolkingsgroepen te vinden. De laatste jaren zijn er twee ontwikkelingen gaande. Zo wordt de eerste generatie migranten ouder en krijgt meer te maken met gezondheidsproblemen. Daarnaast verschuiven veel aspecten van zorgverlening naar de thuissituatie. Eén daarvan is de palliatieve zorgverlening. Door ouder wordende migranten krijgen wijkverpleegkundigen steeds vaker te maken met migranten in de palliatieve fase. Zij hebben mogelijk andere normen, waarden, gewoonten en visies dan de wijkverpleegkundige en dit kan tot wrijving leiden. Verpleegkundigen hebben vaardigheden en competenties nodig om hiermee om te gaan. Grote veranderingen in de zorg leiden tot andere verwachtingen van de verpleegkundigen. Om die reden is het nieuwe beroepsprofiel voor verpleegkundigen in het leven geroepen, waar vervolgens een nieuw onderwijscurriculum uit ontstond. In dit curriculum staan de CanMEDS-rollen centraal die alle benodigde competenties voor verpleegkundigen omschrijven. In dit onderzoek staan deze CanMEDS-rollen dan ook centraal.

**Doelstelling:** Onderzoeken hoe competent wijkverpleegkundigen zich voelen om palliatieve zorg te verlenen aan niet-westerse migranten. Vervolgens is het doel om aanbevelingen te kunnen doen die Pharos kan gebruiken om het implementatieonderzoek '*In gesprek over leven en dood*'. *Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten*' verder uit te voeren.

**Methode:** Dit onderzoek heeft een kwalitatief onderzoeksdesign. Er zijn semigestructureerde face-to-face interviews afgenomen. De respondenten waren vijf (wijk)verpleegkundigen en een geestelijk verzorger die ervaring hebben met palliatieve zorg aan niet-westerse migranten. De interviews zijn vervolgens getranscribeerd en gecodeerd met behulp van vooraf vastgestelde selectieve codes. De resultaten zijn beschrijvend weergegeven. Bij de uitvoering van dit onderzoek is rekening gehouden met de gebruikelijke zorgvuldigheidseisen.

**Resultaten:** Met name de CanMEDS-rollen van communicator, samenwerkingspartner en reflectieve professional, en de bijbehorende vaardigheden, blijken van belang in de palliatieve zorgverlening aan niet-westerse migranten. Overigens moeten de andere competenties ook aanwezig zijn. Verpleegkundigen blijken met name tegen praktische problemen aan te lopen in de zorgverlening en er is regelmatige sprake van ethische dilemma's. Tot slot is gebleken dat er behoefte is aan meer aandacht voor culture diversiteit op de hbo-verpleegkundeopleiding, maar niet alleen op het gebied van palliatieve zorg. Dit onderwerp moet breder worden getrokken.

**Conclusie:** Verpleegkundigen voelen zich competent om palliatieve zorg te verlenen aan niet-westerse migranten. In essentie is de palliatieve zorg voor iedereen hetzelfde. Echter lopen wijkverpleegkundigen in niet-westerse casussen vaak tegen andere wensen van cliënten aan. Op dit moment geven wijkverpleegkundigen aan regelmatig een gebrek aan kennis te ervaren en zelf verdieping te zoeken. Ze missen handvatten voor verschillende (praktische) problemen waar ze tegenaan lopen in de praktijk. Wijkverpleegkundigen voelen zich competent op het gebied van vaardigheden, echter vaak minder of onvoldoende op het gebied van kennis en attitude.

**Keywords:** Palliatieve zorg, niet-westerse migranten, competenties wijkverpleegkundige.

## 1. INLEIDING

### 1.1 ACHTERGROND VAN HET ONDERZOEK

Gezondheidszorg is in Nederland voor iedereen beschikbaar. Veel mensen hebben gezondheidsproblemen en maken gebruik van zorg. Dat betekent dat werken in de zorg samen gaat met werken met veel verschillende soorten mensen. Verschillende leeftijden, achtergronden en culturen. De Nederlandse bevolking bestaat uit een groot aantal nationaliteiten, die elk hun eigen cultuur hebben. Dit komt onder andere doordat in de jaren 60 een groot aantal gastarbeiders naar Nederland is gekomen. In Nederland trok de economie aan en waren er te weinig mensen die de bijbehorende werkplekken konden opvullen. Nederlandse bedrijven lieten de gastarbeiders naar Nederland komen om het tekort aan werknemers op te vullen. De gastarbeiders lieten later ook hun gezinnen naar Nederland komen (Sanderse, Verwij & Beer, 2011). In 2015 waren er 2.038.509 niet-westerse migranten in Nederland. Dit is 12 % van de totale Nederlandse bevolking. 3,5 % van deze niet-westerse migranten was 60 jaar of ouder (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2016). De eerste generatie migranten wordt nu ouder en krijgt meer gezondheidsproblemen.

De eerste generatie migranten maakt inmiddels deel uit van de groep ouderen in Nederland, en is onderdeel van de vergrijzing. De vergrijzing is een van de trends in de huidige gezondheidszorg. De vergrijzing ontstaat door de grote groep babyboomers die nu de leeftijd van 65 jaar bereikt en de levensverwachting die omhoog gaat.

In 2012 waren er 2,7 miljoen 65-plussers tegenover 4,7 miljoen zoals wordt verwacht in 2041 (Giesbers, Verwij & Beer, 2013). Een veranderende, of eigenlijk meer verschuivende, zorgvraag van intramuraal naar extramuraal (thuisituatie) is ook een van de trends in de huidige gezondheidszorg. Mensen blijven steeds langer thuis wonen, ook als ze hulpbehoevend zijn. Die veranderde zorgvraag en de verschuiving van intramurale- naar extramurale zorg, zorgt ervoor dat er meer behoefte is aan wijkverpleegkundigen. Deze verpleegkundigen moeten andere competenties bezitten en zich andere vaardigheden eigen maken dan verpleegkundigen die in een instelling werken.

Niet alleen blijven mensen langer thuis wonen wanneer ze lichamelijke klachten krijgen door ouderdom, ook de meer specialistische zorg wordt steeds vaker in de thuisituatie uitgevoerd. Hieronder valt bijvoorbeeld de palliatieve zorg, een veld in de gezondheidszorg dat steeds meer aandacht krijgt, ook vanuit de overheid. De overheid wil de kwaliteit van palliatieve zorg verbeteren. In 2014 ging het 'Nationaal programma palliatieve zorg' van start, en tot 2020 zal hier extra geld naar toe gaan (Rijksoverheid, z.d.-a). In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), werd een nieuw programma gestart door ZonMw, namelijk 'Palliatie. Meer dan zorg.' "Dit programma heeft als doel de palliatieve zorg merkbaar te verbeteren voor de patiënt en diens naasten." (Pharos, z.d.-b).

Het project '*In gesprek over leven en dood*'. *Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten*', waar dit kwaliteitsproject mee samenhangt, komt hieruit voort. In het project van Pharos wordt ook onderzoek gedaan naar palliatieve zorg, met als doel deze zorg te kunnen verbeteren. Dit project richt zich specifiek op palliatieve zorg aan niet-westerse migranten.

Palliatieve zorg is, zoals omschreven door de World Health Organisation (WHO):

Een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (WHO, 2015).



Problemen van psychosociale en spirituele aard maken dus een groot deel uit van de palliatieve zorg. Deze problematiek is vaak moeilijk definieerbaar aangezien het om erg persoonlijke aspecten gaat. Het feit dat deze problematiek samenhangt met persoonlijke voorkeuren, geeft al aan dat het moeilijk is hier een eenduidig beleid op te maken op basis van onderzoek. Behoeften omtrent leven en dood hebben veel te maken met normen en waarden, cultuur en levensbeschouwing. Normen en waarden zijn voor ieder individu verschillend en erg persoonlijk. Bovendien zijn normen en waarden vaak cultuurafhankelijk (KNMG, 2015). Cultuurafhankelijke normen en waarden zorgen ervoor dat er per bevolkingsgroep, maar zeker ook per patiënt, andere wensen en behoeften zijn als het gaat om zorg in de laatste levensfase. Omgaan met deze verschillende wensen en behoeften vraagt veel van een verpleegkundige. Zeker als ze te maken krijgt met een steeds grotere groep die er andere wensen en behoeften op nahoudt dan de gemiddelde autochtone Nederlander.

De grote verschuivingen, andere verwachtingen en andere zorgvragen, hebben geleid tot het uitbrengen van een nieuw beroepsprofiel. In dit beroepsprofiel wordt beschreven wat de benodigde competenties zijn voor de verpleegkundige in 2020. Uit het nieuwe beroepsprofiel is een nieuw onderwijscurriculum voortgekomen. Het vernieuwde onderwijscurriculum is gericht op wat er verwacht wordt van de verpleegkundige in 2020. De grote veranderingen en trends die terug te zien zijn in de zorg, zoals de verschuiving van intramurale zorg naar extramurale zorg en de komst van meer wijkverpleegkundigen, zijn terug te zien in dit nieuwe curriculum dat in september 2016 van start is gegaan op de verschillende hbo-opleidingen (LOOV, 2016). Het leert toekomstige verpleegkundigen de benodigde competenties aan. Het gaat om competenties die in de praktijk nodig blijken te zijn en inspelen op de huidige trends binnen de gezondheidszorg.

Binnen het nieuwe curriculum veranderen ook de rollen van de verpleegkundige. Deze worden nu ingevuld door de CanMEDS-rollen, welke de verschillende competenties beschrijven. De wijkverpleegkundige krijgt een grote rol binnen het nieuwe curriculum. De vraag is echter of er op het gebied van palliatieve zorg in de wijk, ook voldoende bekend is over de diversiteit in behoeften en wensen van de grote diverse groepen binnen de huidige bevolking. Daarnaast is de vraag of er wel bekend is welke competenties de wijkverpleegkundige moet bezitten om deze palliatieve zorg op een goede manier te kunnen verlenen.

## 1.2 PROBLEEMSTELLING

De wensen en behoeften rondom palliatieve zorg verschillen per persoon en per bevolkingsgroep. Om de kwaliteit van de palliatieve zorg te kunnen verbeteren, is er meer onderzoek nodig naar wat precies de wensen en behoeften zijn van zowel de zorgvragers als de zorgverleners. Voor een groot deel is al in kaart gebracht wat belangrijk is in deze zorgverlening. In deze onderzoeken is bijvoorbeeld naar voren gekomen dat mensen met een niet-westerse achtergrond de weg naar de thuiszorg niet weten te vinden (Suurmond, 2015). Verder geven Turkse migranten in het artikel van Suurmond (2015) aan dat het gebruikelijk is dat de familie, en dan in het bijzonder de vrouwen, zorg verlenen aan het zieke familielid.

Het onderzoek dat in Nederland is uitgevoerd, is tot nu toe echter altijd gericht op een beperkte groep van culturen, namelijk op autochtone Nederlanders of migranten van Turkse en Marokkaanse komaf. Migranten met andere nationaliteiten vielen veelal buiten deze onderzoeken (ZonMw, 2015).

De cijfers rondom palliatieve zorg, zoals verleende palliatieve zorg thuis of hospicezorg, voor migranten zijn moeilijk te interpreteren. De registratiecijfers kijken namelijk vaak niet naar de etniciteit maar alleen naar de incidentie en prevalentie. Uit onderzoek is echter gebleken dat migranten zelden gebruik maken van de beschikbare palliatieve zorg.

Hier zijn meerdere oorzaken voor te noemen. Zo is er vaak sprake van een kennistekort en slechte communicatie met arts en verzorgenden (Suurmond, 2015). Daarnaast is er een duidelijk verschil in opvattingen, normen en waarden ten opzichte van de dominante autochtone Nederlandse opvatting. Turkse en Marokkaanse migranten geven bijvoorbeeld aan dat ze niet willen weten dat ze komen te overlijden (KNMG, 2015). De beschikbare zorg sluit vaak niet aan bij de betekenis van goede zorg en de wensen in de laatste levensfase van migranten (KNMG, 2015).

De gebreken binnen de beschikbare palliatieve zorg zijn inmiddels bekend. Echter is het niet bekend op welke manier deze zorg wél ingevuld zou kunnen worden. Hier is nog nauwelijks onderzoek naar gedaan en het onderzoek dat tot nu toe is uitgevoerd, werd alleen gedaan onder de Turkse en Marokkaanse bevolkingsgroep. Maar de groep niet-westerse migranten waar het hier over gaat bestaat uit nog tal van andere nationaliteiten, met ieder hun eigen wensen, normen en waarden. Daarom is in dit kwaliteitsonderzoek ook geprobeerd te focussen op andere groepen niet-westerse migranten. Bovendien is er nog maar weinig bekend over de ervaringen van de wijkverpleegkundigen met het verlenen van palliatieve zorg aan niet-westerse migranten. Zorgverleners benoemen wel dat ze meer behoefte hebben aan scholing en handvatten hoe te communiceren met niet-westerse migranten (ZonMw, 2015). Welke behoefte er nodig is bij wijkverpleegkundigen in Nederland om palliatieve zorg te kunnen verlenen aan niet-westerse migranten is echter nog onvoldoende onderzocht.

### 1.3 VRAAGSTELLING

De vraag waar in dit kwaliteitsonderzoek een antwoord op is gezocht, luidt:

*Hoe competent voelen wijkverpleegkundigen zich om palliatieve zorg te verlenen aan niet-westerse migranten?*

Dit antwoord is gezocht met behulp van de volgende deelvragen:

- *Wat zijn de ervaringen van wijkverpleegkundigen met palliatieve zorg aan niet-westerse migranten?*
- *Welke competenties hebben wijkverpleegkundigen nodig om palliatieve zorg te verlenen aan niet-westerse migranten?*
- *Welke behoefte aan scholing is er bij de wijkverpleegkundigen op het gebied van de verschillende competenties?*

### 1.4 DOELSTELLING

Onderzoeken hoe competent wijkverpleegkundigen zich voelen om palliatieve zorg te verlenen aan niet-westerse migranten. Vervolgens is het doel om aanbevelingen te kunnen doen die Pharos kan gebruiken om het implementatieonderzoek '*In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten*' verder uit te voeren.

## 1.5 LEESWIJZER

In hoofdstuk twee wordt een theoretisch kader geschetst en wordt beschreven welke relevante literatuur is gevonden. Tevens wordt hier ingegaan op de relevantie van dit onderzoek voor de verpleegkundige beroepspraktijk.

In hoofdstuk drie is de methode van dit onderzoek beschreven. De resultaten die uit dit onderzoek naar voren zijn gekomen, worden in hoofdstuk vier besproken. In hoofdstuk vijf is de discussie beschreven, waarna in hoofdstuk zes de conclusie volgt. Tot slot zijn de aanbevelingen naar aanleiding van dit onderzoek in hoofdstuk zeven terug te vinden.

## 1.6 DOELGROEP

Dit onderzoek is gedaan in opdracht van dr. Gudule Boland deelprojectleider van het project *'In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten'* van Pharos. Niet alle medewerkers van dat project hebben een medische achtergrond. Tijdens het schrijven van dit projectplan zijn de studentonderzoekers er dan ook vanuit gegaan dat de lezer geen tot weinig kennis bezit op het gebied van de medische termen.

Het onderzoek dat is uitgevoerd, maakt zoals gezegd onderdeel uit van een groter project. Dit project zal na afronding van dit onderzoek nog doorgaan tot juni 2018. Aanbevelingen die naar aanleiding van dit kwaliteitsproject zijn gedaan, zijn gericht aan de projectmedewerkers van het project *'In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten'*.

## 2. THEORETISCH KADER

*In dit hoofdstuk wordt de vraagstelling met theorie en wetenschappelijke literatuur onderbouwd en worden belangrijke begrippen gedefinieerd. Allereerst wordt ingegaan op de totstandkoming van dit onderzoek, dat onderdeel is van een groter project. Vervolgens zullen verschillende begrippen worden gedefinieerd die van belang zijn binnen het onderzoek en de onderzoeksvraag. Hierna zal beschreven worden op welke wijze de literatuurstudie is gedaan en wat de resultaten hiervan waren. Tot slot zal de verpleegkundige relevantie van dit kwaliteitsproject worden beschreven.*

### 2.1 ACHTERGROND ONDERZOEK

Kwaliteit van palliatieve zorg is een belangrijk speerpunt voor de Nederlandse overheid en ze stelt dan ook geld beschikbaar om onderzoek te doen naar kwaliteitsverbetering op dit gebied. Tot 2020 stelt de overheid jaarlijks € 8,4 miljoen beschikbaar voor het Nationaal programma palliatieve zorg (Rijksoverheid, z.d.-a). De overheid schakelt voor onderzoeksprojecten vaak de instantie ZonMw in. ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en innovatie door de onderzoeken en projecten te financieren. Naast (nieuwe) kennis die nodig is om kwaliteit van zorg te verbeteren is het noodzakelijk om deze kennis in de praktijk te brengen door implementatie. ZonMw zorgt ervoor dat er geld beschikbaar is om de opgedane kennis te implementeren in de praktijk (ZonMw, 2016).

Eén van de projecten die ZonMw op dit moment financiert is 'Palliatie meer dan zorg.' Binnen dit project zijn er verschillende deelprojecten waarvan *'In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten'* er een is. Hierin worden de wensen en behoeften van niet-westerse migranten op het gebied van palliatieve zorg onderzocht. Pharos, expertisecentrum gezondheidsverschillen, is een partner binnen dit onderzoek.

In het verleden is wel onderzoek gedaan naar de wensen en behoeften van Turkse en Marokkaanse migranten op het gebied van palliatieve zorg. Andere migrantengroepen zijn in deze onderzoeken nog niet meegenomen (ZonMw, 2015). Hier is Pharos verder gegaan door, door middel van focusgroepen, in gesprek te gaan met zes niet-westerse migrantengroepen, te weten, Turkse, Marokkaanse, Chinese, Creoolse, Hindoestaanse en Antilliaanse migrantengroepen.

Na de inventarisatiefase zal het project zich verder richten op de manier waarop informatie vertaald kan worden naar goede voorlichtingsmaterialen. Ook zal worden nagegaan hoe de wensen en behoeften van niet-westerse migranten bij palliatieve zorg in het onderwijs van de (hbo) verpleegkunde-opleidingen kunnen worden geïmplementeerd. Daarom zal er in dit kwaliteitsproject onderzocht worden welke competenties van belang zijn voor de wijkverpleegkundigen die te maken krijgen met palliatieve zorg aan de niet-westerse migrantengroepen. Bovendien zal worden onderzocht hoe competent wijkverpleegkundigen zich al voelen om palliatieve zorg te kunnen verlenen aan deze doelgroep. Deze informatie kan meegenomen worden in de rest van het project van Pharos.

## 2.2 BETROKKEN INSTANTIES

### 2.2.1 PHAROS

In Nederland is het uitgangspunt dat iedere burger recht heeft op kwalitatief goede en toegankelijke zorg. Er is in de laatste decennia al veel veranderd in de kwaliteit van de Nederlandse gezondheidszorg, maar toch zijn er nog veel verschillen. Met deze verschillen houdt Pharos, expertisecentrum gezondheidsverschillen, zich bezig. Het uitgangspunt 'gezondheid en kwaliteit van zorg voor iedereen' staat dan ook centraal (Pharos, z.d.-a). "Pharos zet haar expertise in om de kwaliteit, effectiviteit en toegankelijkheid van de (gezondheids)zorg voor migranten en laagopgeleiden te stimuleren, preventie te bevorderen en het zelfmanagement bij deze groepen te versterken." (Pharos, z.d.-a). Pharos is de opdrachtgever van dit kwaliteitsonderzoek, wat een deelonderzoek is van het project 'In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten'. Pharos voert dit project uit in opdracht van ZonMw.

### 2.2.2 ZONMW

Het project 'in gesprek over leven en dood' wordt gefinancierd door ZonMw. ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en innovatie door de onderzoeken en projecten te financieren. Naast kennis die nodig is om kwaliteit van zorg te verbeteren, is het noodzakelijk om deze kennis in de praktijk te brengen door implementatie. ZonMw zorgt er dan ook voor dat er ook geld beschikbaar is om de opgedane kennis te implementeren in de praktijk. ZonMw geeft de meeste subsidies uit in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport en de Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk onderzoek (ZonMw, 2016).

### 2.2.3 STICHTING FIBULA

Stichting Fibula is een landelijke organisatie van 66 netwerken palliatieve zorg, verspreid over heel Nederland. Fibula wil netwerkcoördinatoren en besturen van regionale netwerken ondersteunen bij het professionaliseren van hun netwerk. Bovendien verbindt Fibula de verschillende netwerken om kennis uit te kunnen wisselen en meer samenhang te creëren (Stichting Fibula, 2013).

Fibula wil de regionale netwerken versterken en beter maken, en is ervan overtuigd dat de palliatieve zorg op deze manier verbeterd kan worden. "Fibula is het aanspreekpunt voor de netwerken en landelijke organisaties in de palliatieve zorg." (Stichting Fibula, 2013). De stichting zoekt dan ook actief samenwerking met overige organisaties in de palliatieve zorg en wil hiermee vormgeven aan een eenduidige ondersteuningsstructuur en een transparante informatievoorziening. Samen met overige organisaties wil Fibula een bijdrage leveren aan landelijk beleid over palliatieve zorg (Stichting Fibula, 2013).

### 2.2.4 V&VN

V&VN is een beroepsvereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden in Nederland. Binnen de V&VN zijn er verschillende platforms en afdelingen, waaronder één voor palliatieve zorg (V&VN, 2016-a). Deze afdeling zet zich in voor de ontwikkeling van de palliatieve zorg en zorgt voor overdracht en uitwisseling van kennis.

Dit doet ze ook in samenwerking met andere organisaties. V&VN Palliatieve zorg organiseert bijvoorbeeld themabijeenkomsten maar zorgt ook voor programma's die verzorgenden ondersteunt in hun zorgverlening.

Ze werken bijvoorbeeld samen met het Landelijk Ondersteuningspunt Palliatieve Terminale Zorg 'Agora' en integraal kankercentrum IKNL (V&VN, 2016-b).

Daarnaast is V&VN Palliatieve zorg het aanspreekpunt voor overheid, vakorganisaties en zorgkoepels. Samen met mensen uit het werkveld wil ze werken aan meer erkenning en beoordeling van specifieke (vervolg)opleidingen, competentieprofielen op verschillende niveaus, en specialisatie van de palliatieve verpleegkunde.

Dit sluit goed aan bij het doel van dit kwaliteitsonderzoek. Om die reden zal er contact worden opgenomen met V&VN (V&VN, 2016-b).

## 2.3 BEGRIPPEN

### 2.3.1 PALLIATIEVE ZORG

De term 'palliatieve zorg' komt van het woord 'palliatie'. Dit betekent in een letterlijke vertaling 'verzachting' of 'verlichting' en komt van het Latijnse 'pallium', wat 'mantel' betekent (Zylicz, Teunissen & Graeff, 2010). Vele organisaties houden er min of meer dezelfde definities op na. Veelal wordt de definitie van de World Health Organisation (WHO) gebruikt. Deze heeft in 2002 een vernieuwde definitie van palliatieve zorg opgesteld (WHO, 2015):

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Bij palliatieve zorg:

Is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden;

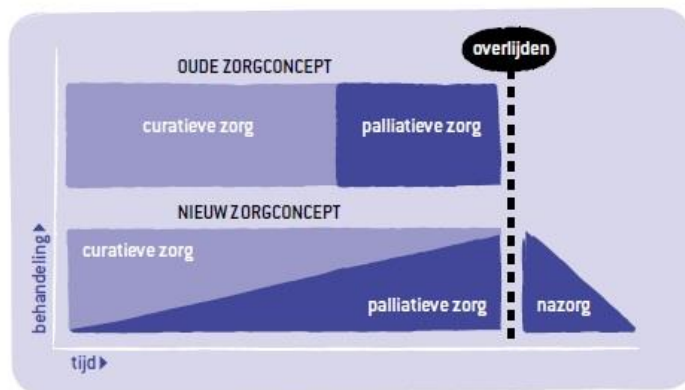
- Is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt;
- Is er aandacht voor lichamelijke én psychische klachten;
- Worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd;
- Is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven;
- Is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens;
- Wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking).

Palliatieve zorg kan vroeg in het ziekteverloop aan de orde zijn, in combinatie met therapieën die levensverlengend zijn (zoals chemotherapie en radiotherapie). Palliatieve zorg kan ook (medische) onderzoeken omvatten die nodig zijn om pijnlijke, klinische complicaties te begrijpen en te behandelen (WHO, 2015).

Ook het Integraal kankercentrum Nederland (IKNL), geeft een uitgebreide definitie van palliatieve zorg, die grotendeels overeenkomt met de definitie van de WHO, namelijk:

Palliatieve zorg is alle zorg die er op gericht is iemand met een levensbedreigende ziekte (en zijn naasten) een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te geven. Het kan langdurige zorg zijn, soms jarenlang, en is geen synoniem voor terminale zorg. Bij palliatieve zorg gaat het over een aantal belangrijke thema's. Dat zijn: kwaliteit van leven, symptoommanagement, anticiperen op mogelijke problemen in de nabije toekomst, autonomie van de patiënt, integrale en multidimensionele benadering, en zorg voor de naasten (Zylicz, Teunissen & Graeff, 2010).

Door het IKNL wordt echter nadrukkelijk benoemd dat de palliatieve fase niet verward dient te worden met de terminale fase, namelijk de laatste drie maanden van het leven. Palliatieve zorg bestaat volgens de organisatie uit drie fasen, namelijk de palliatieve fase, de stervensfase en de nazorgfase. De stervensfase bestaat uit de laatste paar dagen van het leven en maakt onderdeel uit van de terminale fase. Door IKNL wordt het nieuwe palliatieve zorgmodel benoemd, zoals te zien is in figuur 1. Dit model wordt tegenwoordig veel gebruikt. Een groot verschil met het oude model is dat curatieve zorg en palliatieve zorg ook duidelijk naast elkaar plaats kunnen vinden. Daarnaast is nazorg een nadrukkelijk onderdeel geworden van de palliatieve zorg.



**Figuur 1: Nieuw model palliatieve zorg**  
(Lynn & Adamson, 2008).

Als er in dit onderzoek gesproken wordt over palliatieve zorg, wordt de definitie van de WHO gehanteerd. Nogmaals moet erop gewezen worden dat het in dit onderzoek gaat om de palliatieve fase, niet te verwarren met de terminale fase. Ook binnen dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van het nieuwe zorgmodel palliatieve zorg, zoals te zien is in figuur 1.

### 2.3.2 NIET-WESTERSE MIGRANT

Allereerst is het van belang om te benoemen dat er vaak meerdere begrippen door elkaar worden gebruikt. Zo worden de termen 'migrant' en 'allochtoon' vaak door elkaar gebruikt. Een migrant is iemand die is verhuisd vanuit een ander land en kan zowel een migrant als allochtoon worden genoemd.

Een allochtoon is iemand waarvan tenminste één ouder in het buitenland is geboren. Wanneer de persoon zelf in het buitenland is geboren wordt er gesproken van een eerste generatie allochtoon. Als de persoon in Nederland is geboren is er sprake van een tweede generatie allochtoon. Daarnaast wordt er nog onderscheid gemaakt tussen westerse en niet-westerse allochtonen (CBS, z.d.-a).



Er wordt binnen dit onderzoek gekozen om het begrip 'migrant' te gebruiken in plaats van 'allochtoon'. Hier is voor gekozen omdat de term 'allochtoon' een meer negatieve associatie met zich meebrengt. Ook de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) en het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) vermijden om die reden het woord allochtoon. In november 2016 is het rapport *'Migratie en classificatie: naar een meervoudig migratie-idioom'* verschenen.

Hierin geven de WRR en het CBS het advies aan de regering om de term 'allochtoon' niet meer te gebruiken maar te spreken over 'mensen met een migratieachtergrond'. Ook de term niet-westers en westers adviseert het WRR om niet meer te gebruiken omdat de landen te verschillend zijn (Boven, Bokhorst, Jenissen & Engbersen, 2016).

Het gebruik van de nieuwe definitie is echter pas in november 2016 geadviseerd toen dit kwaliteitsproject al gestart was. Er is voor gekozen om binnen dit onderzoek nog wel gebruik te maken van de term niet-westerse migranten, mede omdat deze term ook nog in het overkoepelde project *'In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten'* van Pharos wordt gebruikt.

Het CBS hanteerde tot voor kort de volgende definitie voor een niet-westerse allochtoon: *'Allochtoon met als herkomstgroepering een van de landen in Afrika, Latijns-Amerika en Azië (exclusief Indonesië en Japan) of Turkije.'* (CBS, z.d.-b).

In de jaren 60 van de vorige eeuw trok de economie sterk aan in Nederland. Dit zorgde voor werkgelegenheid en een gebrek aan arbeidskrachten dat opgevuld werd met gastarbeiders uit Turkije en Marokko. Na een aantal jaren bleek dat de gastarbeiders in Nederland bleven wonen, en hun gezinnen werden naar Nederland haalden (Sanderse, Verweij & Beer, 2011).

Naast de gastarbeiders uit Turkije en Marokko is een groot deel van de migrantengroep Surinaams. Suriname was een vroegere Nederlandse kolonie, die in 1975 een onafhankelijk land werd. Ten tijde van de onafhankelijkheid zijn veel Surinamers naar Nederland gekomen (Suurmond, Rosenmüller, El Mesbahi, Lamkaddem & Essink, 2015).

---

### 2.3.3 HBO-VERPLEEGKUNDE

Als er wordt gesproken over hbo-verpleegkunde, wordt de opleiding verpleegkunde aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen in Nijmegen bedoeld. Vanuit deze hogeschool is dit kwaliteitsonderzoek opgezet, en deze opleiding wordt dan ook als uitgangspunt gebruikt. Eventuele aanbevelingen die uit dit onderzoek voortkomen, zullen echter in eerste instantie worden teruggegeven aan Pharos.

---

### 2.3.4 NIEUWE CURRICULUM VERPLEEGKUNDE

In september 2016 is de eerste groep studenten begonnen met een nieuw opleidingscurriculum, gebaseerd op het nieuwe opleidingsprofiel. Dit nieuwe profiel komt voort uit het project BN2020, waar 17 hogescholen aan meededen. Dit project is gestart nadat er in 2012 een nieuw beroepsprofiel was uitgebracht, waarin staat beschreven waaraan de verpleegkundige in 2020 moet voldoen. Het vorige beroepsprofiel stamt uit 2001 en is flink verouderd. De zorg is erg aan het veranderen en daarom is er behoefte aan een verandering in het onderwijs.



De zorg verandert omdat:

- Veel zorg verschuift van intramuraal naar thuis;
- Wijkverpleegkundigen weer hun intrede hebben gedaan;
- Meer patiënten meerdere aandoeningen hebben en de zorg daardoor steeds complexer wordt;
- Er veel technologische ontwikkelingen zijn zoals e-health en domotica;
- Patiënten en mantelzorgers mondiger zijn en beter geïnformeerd willen worden;
- Interprofessioneel samenwerken steeds meer nodig is omdat het accent in de zorg op het bevorderen van gezond leven en participatie ligt (LOOV, 2016).

Op een aantal punten is het onderwijs veranderd. Het doel binnen het nieuwe curriculum is, dat de hbo-verpleegkundige generalistisch wordt opgeleid en in alle sectoren aan de slag kan. Opleidingen zullen meer samen gaan werken met regionale zorgorganisaties en de titel na afstuderen, veranderd van niveau 5 naar niveau 6 zodat dit internationaal meer duidelijkheid geeft (LOOV, 2016).

---

### 2.3.5 WIJKVERPLEEGKUNDIGE

De zorgvragen veranderen en de zorgverlening verplaatst zich steeds meer van intramuraal naar extramuraal. Daarmee komen er steeds meer wijkverpleegkundigen. De wijkverpleegkundige werkt bij cliënten thuis. Zo krijgt zij niet alleen met veel verschillende mensen en ziektebeelden te maken, maar ook met verschillende woonsituaties, leeftijden, persoonlijke omstandigheden, wisselende sociaaleconomische omstandigheden, culturele achtergronden, etc. Anders dan in de intramurale setting is de wijkverpleegkundige te gast bij de cliënt. Dit betekent ook dat de wijkverpleegkundige, zo ver als mogelijk, mee gaat met de wensen van de cliënt. Dit betekent dat de wijkverpleegkundige generalistisch opgeleid moet zijn en zich moet kunnen aanpassen aan de verschillende situaties. Dit sluit aan bij het nieuwe beroepsprofiel.

---

### 2.3.6 COMPETENTIES WIJKVERPLEEGKUNDIGE

De wijkverpleegkundige heeft bepaalde competenties nodig, naast de standaard competenties voor verpleegkundigen. Deze competenties zijn net als bij de basis verpleegkundige onderverdeeld in de verschillende verpleegkundige rollen, de CanMEDS-rollen (Bont, Haaren, Rosendal & Wigboldus, 2012). Een aantal punten die voor wijkverpleegkundigen van belang zijn bij het verlenen van palliatieve zorg bij niet-westerse migranten, worden hieronder toegelicht.

De wijkverpleegkundige is in haar rol als zorgverlener in staat om zorg te verlenen in complexe, onstabiele situaties aan mensen in de palliatieve en terminale fase. Ze adviseert en instrueert hierbij de zorgvrager en de mantelzorger (Bont, Haaren, Rosendal & Wigboldus, 2012).

Daarnaast kijkt zij, meer dan de gewone verpleegkundige, naar het systeem van de zorgvrager. De draagkracht en draaglast van de mantelzorger worden in kaart gebracht door de wijkverpleegkundige. Het is dan ook essentieel om de sociale kaart van de cliënt te kennen. Zo kan er tevens makkelijk worden samengewerkt met andere disciplines in de wijk.

In de rol van communicator neemt de wijkverpleegkundige de culturele achtergrond van haar zorgvrager en zijn/haar beheersing van de Nederlandse taal mee in haar zorgverlening. Tot slot zal de wijkverpleegkundige moeten weten wanneer iets de verantwoordelijkheid is van de zorgvrager en wanneer het niet meer verantwoord is en de verpleegkundige de zorg over moet nemen.

---

### 2.3.7 COMPETENTIES PALLIATIEF VERPLEEGKUNDIGE

Net zoals de wijkverpleegkundige over bepaalde competenties moet beschikken, heeft ook de verpleegkundige in de palliatieve zorg bepaalde competenties nodig.

Ze houdt bijvoorbeeld rekening met de culturele en religieuze voorschriften en gebruiken van de zorgvrager en diens naasten. Dit wordt niet alleen tijdens het leven van de zorgvrager gedaan maar ook na het overlijden (Wit, Koelewijn & Guldemond, 2010).

Daarnaast is de verpleegkundige degene die de zorgvrager ondersteunt bij zijn keuzes. Dit kan extra ingewikkeld zijn bij interculturele zorgverlening, aangezien de wensen en behoeften erg kunnen verschillen met wat de verpleegkundige gewend is. De arts of verpleegkundige geeft voorlichting over de te geven zorg, maar de zorgvrager bepaalt uiteindelijk wat er gebeurt (Zylicz, Teunissen & Graeff, 2010).

Tot slot is het de taak van de palliatief verpleegkundige om leemtes te signaleren in de palliatieve zorg. Deze leemtes dienen te worden voorgelegd aan kenniscentra zodat er een bijdrage geleverd kan worden aan de ontwikkeling van de palliatieve zorg.

---

### 2.3.8 SCHOLINGSBEHOEFTE

Deze term wordt gebruikt om de leemte aan te geven tussen de kennis die er bij wijkverpleegkundigen al aanwezig is, en de kennis die zij nog nodig achten. Er zal meer scholing moeten komen om het gebrek aan bepaalde kennis, zoals dat door wijkverpleegkundigen wordt aangegeven, op te heffen.

## 2.4 LITERATUURSTUDIE

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden en na te gaan wat er al bekend is over dit onderwerp, is het nodig om relevante wetenschappelijke literatuur te gebruiken. Via de opdrachtgever is literatuur aangedragen, zoals het proefschrift '*Partners in palliative care? Perspectives of Turkish and Moroccan immigrants and Dutch professionals*' van Fuusje de Graaff uit 2012, de '*Handreiking palliatieve zorgverlening aan mensen met een niet-westerse achtergrond*' (Nivel, 2011-b) en '*Niet alles wat kan hoeft*' (KNMG, 2015).

Verder is er literatuur gezocht via verschillende databanken als Pubmed, Cochrane en Google scholar. Er is gezocht met MesH termen "Nurse", "Nurses, Community Health", "Palliative care", "Hospice and palliative care nursing", "Home care services" en "Ethnic groups". MesH staat voor 'Medical subject Headings'. Daarnaast zijn de vrije termen "Nurse experiences" en "Transcultural nursing" gebruikt. Via de gevonden artikelen zijn er nog meer artikelen gevonden middels de sneeuwbalmethodiek. De volledige zoekstrategie en de resultaten zijn terug te vinden in bijlage een. In bijlage drie is terug te vinden welke artikelen uiteindelijk daadwerkelijk zijn gebruikt en tot welke 'level of evidence' ze behoren.

Tot slot hebben de studentonderzoekers inzage gehad in de verslaglegging van verschillende focusgroepgesprekken met verschillende migrantengroepen die door Pharos zijn gevoerd. De analyse en resultaten hiervan zijn nog niet gepubliceerd. Deze verslaglegging wordt daarom gebruikt als 'grijze literatuur'. Wel geven deze gesprekken een goed beeld van meningen en ervaringen van niet-westerse migranten met palliatieve zorg. Hieronder zal worden ingegaan op de resultaten die uit de literatuuranalyse naar voren zijn gekomen.

---

#### 2.4.1 ERVARINGEN NIET-WESTERSE MIGRANTEN

Er is tot nu toe met name onderzoek gedaan naar ervaringen van Turkse en Marokkaanse migranten. Zij geven in onderzoek aan het idee te hebben dat autochtone Nederlanders meer respect en aandacht krijgen dan zij zelf (Graaff, Francke, Muijsenbergh & Geest, 2010). Dit heeft volgens hen te maken met de persoonlijke betrokkenheid die de zorgverleners uitstralen.

Verder wordt vaak door migranten genoemd dat de manier van communiceren en benaderen, met name van artsen, niet altijd als prettig wordt ervaren. Mensen uit eenzelfde etnische groep delen vaak dezelfde cultuur, en daarmee collectieve waarden. Die waarden zorgen voor een andere coping rondom ziekte en overlijden, dan de gemiddelde autochtone Nederlander ervaart (Hanssen, 2013).

Zo worden sommige aandoeningen als beschamend gezien, evenals het feit dat de zieke niet door eigen familie verzorgd kan worden. Mensen ervaren het als een taboe om te spreken over het feit dat ze thuiszorg ontvangen.

Beschamende situaties moeten vermeden worden volgens de niet-westerse migranten (Graaff, Francke, Muijsenbergh & Geest, 2010). Een voorbeeld hiervan is dat het naakte lichaam alleen door een naast familielid mag worden gezien (Graaff & Francke, 2010). De niet-westerse migranten geven aan bang te zijn dat er over hen geroddeld wordt wanneer er professionele hulpverleners over de vloer komen (Graaff, Francke, Muijsenbergh & Geest, 2010). De sociale druk om zelf de zorg te leveren in plaats van professionele zorgverleners in te schakelen, speelt meer in regio's waar veel niet-westerse migranten wonen dan in gebieden waar weinig niet-westerse migranten wonen. Verder blijkt dat Turkse migranten vaker thuiszorg inschakelen dan Marokkaanse migranten. Dit komt omdat Turkse vrouwen vaker buitenshuis werken dan vrouwelijke Marokkaanse migranten (Graaff & Francke, 2003).

In de systematische review van Busolo (2015) wordt het effect van een cultuur op de wensen rondom palliatieve zorg beschreven. Cultuur heeft effect op ideeën rondom ziekte, lijden en overlijden. Bovendien heeft cultuur invloed op de manier van communiceren, besluitvorming, uiten van symptomen zoals pijn, keuzes voor bepaalde behandelingen en het uiten van emoties. Het voorzien in en ontvangen van palliatieve zorg is volgens Busolo (2015) meer gerelateerd aan cultuur dan aan andere factoren als leeftijd, opleiding en sociaaleconomische status. Uit de systematische review van de Graaff et al. (2012) blijkt echter dat economische redenen wel een rol kan spelen bij het niet inschakelen van thuiszorg.

Een aantal veelgenoemde gemeenschappelijke delers in ervaringen van niet-westerse migranten komt zowel uit de literatuur als uit de focusgroepgesprekken, veel naar voren. Kennistekort en gebrekkige communicatie worden vaak genoemd. Daarnaast heeft een aantal migrantengroepen geen vertrouwen in de Nederlandse gezondheidszorg. Ze voelen zich niet serieus genomen of hebben het idee dat ze alles zelf moeten uitzoeken (Pharos, 2016). Hier komt bij dat sommige migranten vinden dat er in Nederland te 'hard' over de dood wordt gesproken. Het onderwerp wordt volgens hen op een verkeerde manier gebracht. In veel culturen is spreken over problemen, ziekte en de dood een taboe. Er komt veel schaamte bij kijken zeker als dit samen gaat met religieuze standpunten, bijvoorbeeld dat ziekte een straf is voor gemaakte fouten. Verder komt naar voren dat het in veel migrantengroepen, door culturele aspecten, heel normaal is dat familieleden de zieke verzorgen. Door deze verwachting raken familieleden vaak overbelast (Pharos, 2016). Turkse en Marokkaanse mantelzorgers geven in eerder onderzoek van de Graaff aan dat de plicht om voor familieleden te zorgen hen zwaar valt (Graaff, Mistiaen, Devillé & Francke, 2012). Familie is erg belangrijk en vaak zijn er veel mensen rondom de zieke. Tot slot komt naar voren dat religieuze sleutelfiguren als een imam of pandit meer zouden kunnen betekenen in het stervensproces. (Pharos, 2016).

---

## 2.4.2 ERVARINGEN WIJKVERPLEEGKUNDIGEN

Naast onderzoek naar de wensen en behoeften van de migranten, is er in de literatuur informatie te vinden over de ervaringen van zorgverleners bij het verlenen van palliatieve zorg aan niet-westerse migranten.

In 2005 heeft het NIVEL een onderzoeksrapport gepubliceerd; 'Thuiszorg voor terminale Turkse en Marokkaanse patiënten' (Graaf, Hasselt & Franke, 2005). Thuiszorgmedewerkers geven hierin aan dat 75% van de familieleden tevreden was over de palliatieve zorg aan hun naaste. De ontevredenheid werd vooral veroorzaakt door taalproblemen. Ook waren er familieleden die geen toestemming gaven voor de verzorging van hun naaste. Van de thuiszorgmedewerkers gaf 67 % aan tevreden te zijn over de zorg aan Turkse en Marokkaanse patiënten.

Net als de naasten geven de thuiszorgmedewerkers aan dat de communicatie vaak een probleem vormt en dat het ontbreken van een tolk de voornaamste reden is. Het afstemmen van de zorg met familie en cliënt wordt als moeilijk ervaren (Graaff, Hasselt & Francke, 2005).

In 2009 heeft Actiz in opdracht van het ministerie van VWS het project 'verantwoorde interculturele palliatieve zorg' uitgevoerd. In dit project zijn ervaringen van allochtonen en zorgprofessionals geïnventariseerd. De gegevens die hieruit voortkomen zijn positiever dan die uit 2005. De zorgprofessionals geven aan vooral uitdaging te zien in het verlenen van zorg aan migranten.

Er wordt door de zorgprofessionals aangegeven dat ze het belangrijk vinden om oog te houden voor de verscheidenheid van mensen. Mensen zijn in de eerste plaats een individu en daarna pas onderdeel van een cultuur. Om te achterhalen wat voor de cliënt belangrijk is, is het noodzakelijk om in gesprek te gaan met de migrant. Dit verschilt niet met de zorg aan een autochtone Nederlander. Verpleegkundigen geven tevens aan dat het hebben van kennis van rituelen en gewoonten hen ook doet inzien wat het belang van die gewoonten is. Het zorgt volgens hen voor meer begrip (Actiz, 2009).

In andere onderzoeken geven een aantal verpleegkundigen aan dat ze niet goed weten hoe om te gaan met non-verbale communicatie zoals een hand pakken wanneer iemand emotioneel is (Richardson, Thomas & Richardson, 2006).

Vaak bestaat er bij niet-westerse migranten onwetendheid en zijn er misverstanden rondom bepaalde medische aspecten en behandelingen vanuit religieuze achtergronden. In het kader van haar studie geneeskunde heeft Naoual Battai onderzoek gedaan naar morfinegebruik bij niet westerse migranten. Artsen geven aan, door ervaring in de afgelopen jaren, minder direct te zijn naar niet-westerse migranten (Battai, 2016). De respondenten in het onderzoek van Battai geven aan onwelwillend tegenover morfinegebruik te staan. Vooral een goede voorlichting van een arts of geestelijk verzorger speelt hierin een rol. Islamitisch geestelijk verzorgers die cultuur geven aan dat intermitterende sedatie toegestaan is. Over continue palliatieve sedatie bestaat geen duidelijkheid (Battai, 2016).

Uit onderzoek van de Graaff, Francke, van den Muijsenbergh & van der Geest (2010) is gebleken dat er een verschil zit in het ervaren van wat goede zorg is. Zo vinden zorgverleners dat goede zorg het geven van de optimale zorg is, terwijl mensen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond zo lang mogelijk willen behandelen (Graaff, Francke, Muijsenbergh & Geest, 2010). Daarnaast geven verpleegkundigen aan het lastig te vinden optimistisch te zijn over een situatie als ze weten dat de kans op herstel klein is (Richardson, Thomas & Richardson, 2006). Uit onderzoek van Brown (2014) bleek dat de helft van de Turkse zorgvragers psychische klachten ontwikkelde als ze wisten dat ze niet meer te behandelen waren.

Marokkaanse en Turkse patiënten en hun naasten willen vaak een second opinion wanneer de uitslag negatief blijkt. Dit heeft ook te maken met het feit dat ze altijd hoop willen blijven houden op een goede afloop. Artsen staan soms voor het dilemma of goede zorg verlenen minder belangrijk is dan een goede start in het hiernamaals (Graaff, Francke, Muijsenbergh & Geest, 2010). Hoop willen blijven houden dat het goedkomt is ook de reden waarom veel niet-westerse migranten in het ziekenhuis overlijden (Graaff, Mistiaen, Devillé & Francke, 2012). Dit verschilt met inwoners van een westerse landen die veelal het behouden van hun autonomie belangrijker vinden, ook als ze hier niet meer toe in staat zijn. Daarom stellen ze vaak van tevoren al een plan op, hoe ze het overlijden en de fase die hieraan voorafgaat voor zich zien. Niet-westerse migranten doen dit niet, zij wachten af wanneer de dood komt (Koffman, 2014).

Aan het eind van het leven is echter altijd persoonsgerichte zorg nodig die gericht is op de kwaliteit van leven, ongeacht de cultuur of etnische achtergrond van de zorgvrager (Koffman, 2014).

## 2.5 BEROEPSRELEVANTIE

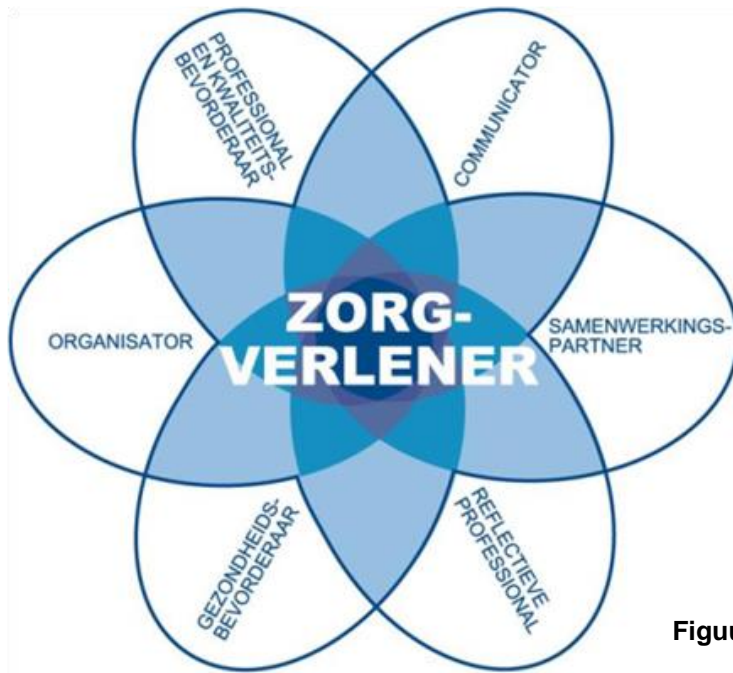
De vraag welke competenties een wijkverpleegkundige nodig heeft om goede palliatieve zorg te kunnen verlenen aan niet-westerse migranten is erg relevant. Om de relevantie voor de beroepsgroep te bepalen, kan het beste worden gekeken naar de beroepscode voor verpleegkundigen. Deze beroepscode is de leidraad voor het professioneel handelen.

Ook het verlenen van zorg voor een diverse doelgroep is opgenomen in de beroepscode. In punt 2.6 wordt gesproken over het afstemmen van de zorg op de zorgbehoeften, waarden en normen, culturele en levensbeschouwelijke opvattingen van de zorgvrager (CGMV, 2015). Dit sluit aan bij de onderzoeksdoelgroep van dit kwaliteitsonderzoek. De niet-westerse migrant heeft (vaak) een andere cultuur en levensbeschouwelijke achtergrond dan de autochtone zorgvrager en de verpleegkundige dient hier rekening mee te houden. Door dit kwaliteitsonderzoek uit te voeren, zullen verpleegkundigen aan kunnen geven waar zij tegenaan lopen in de palliatieve zorgverlening van niet-westerse migranten. Dit kan vervolgens verwerkt worden in aanbevelingen voor de praktijk, scholing en onderwijs.

In 2012 is een vernieuwd beroepsprofiel uitgekomen, dat ervoor moet zorgen dat de verpleegkundige mee verandert met de trends in de huidige gezondheidszorg. In dit beroepsprofiel worden de benodigde competenties van de verpleegkundige onderverdeeld in zeven verschillende rollen, de zogeheten CanMEDS-rollen (zie figuur 2). CanMEDS staat voor: Canadian Medical Education Directions for Specialists (V&V 2020, 2012).

De zeven rollen die centraal staan, zijn zorgverlener, communicator, samenwerkingspartner, de reflectieve EBP-professional, gezondheidsbevorderaar, organisator en kwaliteitsbevorderaar. Iedere rol beschrijft de benodigde competenties. Een competentie bestaat uit de onderdelen kennis, attitude en vaardigheden. De verpleegkundige competenties, en dus de CanMEDS-rollen, zijn ook van belang binnen de palliatieve zorgverlening bij niet-westerse migranten. De verpleegkundigen zullen hun kennis, vaardigheden en attitude moeten kunnen aanpassen en toepassen bij de groep niet-westerse migranten.





**Figuur 2: CanMEDS-rollen (V&VN, z.d.)**

De rol van zorgverlener staat centraal. Als zorgverlener heeft de verpleegkundige kennis nodig van de levensfasen van een mens. Daarnaast moet ze kennis hebben van verschillende coping stijlen om te zien hoe mensen omgaan met problemen en moet ze kennis hebben van actuele richtlijnen en professionele standaarden zoals richtlijnen met betrekking tot palliatieve zorg. Deze moet ze weten te vinden en gebruiken (V&V 2020, 2012). Ook in haar handelen dient een verpleegkundige rekening te houden met de wensen, behoeften en de privacy van patiënten en zijn naasten (V&V 2020, 2012).

Zoals eerder beschreven, hebben niet-westerse migranten andere wensen en behoeften met betrekking tot palliatieve zorg dan autochtone Nederlanders. Deze wensen en behoeften moet de verpleegkundige dus respecteren en waar mogelijk toepassen in zijn/haar handelen.

De tweede CanMEDS-rol is die van communicator en heeft betrekking op verschillende vormen van communicatie (non-verbale-, verbale-, en technologische communicatie). Elke zorgvrager heeft een andere behoefte aan communicatie. De verpleegkundige moet goed inschatten welke informatiebehoefte de zorgvrager nodig heeft.

De informatiebehoefte van niet-westerse migranten kan verschillen van autochtone Nederlanders. Een van de vaardigheden die de verpleegkundige als communicator moet bezitten, is rekening kunnen houden met persoonlijke factoren zoals leeftijd, de etnische en culturele achtergrond en de taalbeheersing van mensen. Verpleegkundigen gaven in eerder onderzoek van Actiz (2009) aan, soms te weinig kennis te hebben over de verschillende culturen. In de rol van communicator valt dus nog het een en ander te verbeteren als het gaat om palliatieve zorg bij niet-westerse migranten.

De volgende CanMEDS-rol is de rol van samenwerkingspartner. Verpleegkundigen werken veel samen met andere disciplines. Naast medische disciplines gaat het ook om wijkcentra, religieuze instellingen zoals kerken en moskeeën, scholen en woningbouwverenigingen. De verpleegkundige zal, om goede zorg te verlenen aan niet-westerse migranten, kennis moeten hebben van de verschillende netwerken en contacten. Deze zal zij moeten kunnen vinden en inschakelen indien dit van belang is voor de cliënt. Bovendien gaat het bij de samenwerkingspartner ook om samenwerking met de zorgvrager en zijn naasten. Hierbij moet de verpleegkundige rekening houden met de verschillende wensen en perspectieven van alle betrokkenen.

In de rol van reflectieve EBP-professional gaat het erom dat de verpleegkundige op de hoogte blijft van wetenschappelijk onderzoek en ook deelneemt aan onderzoek (EBP staat voor evidence based practice). Daarnaast is een goede zelfreflectie van belang om de zorg te kunnen blijven verbeteren. Een ander aspect van deze rol, is dat de verpleegkundige kan omgaan met verschillen in morele en ethische waarden. Ook is het de taak van de verpleegkundige om de zorgvrager en zijn naasten te ondersteunen in het maken van keuzes rondom behandeling (V&V 2020, 2012).

Als organisator houdt de verpleegkundige rekening met aspecten als de financiën en beleid en als gezondheidsbevorderaar kijkt de verpleegkundige vooral naar de gezondheid van de zorgvrager en wat de cliënt nog kan. Hierbij moet verder worden gekeken dan de aandoening alleen en rekening worden gehouden met de gehele persoon. De verpleegkundige vindt het een uitdaging om met mensen te werken en heeft aandacht voor het unieke van iedere mens. De culture en etnische achtergrond spelen hierin geen rol. Ieder mens blijft uniek ondanks dat het bij een bepaalde bevolkingsgroep hoort. Dit laat de verpleegkundige zien in de rol van kwaliteitsbevorderaar. (V&V 2020, 2012).

### 3. METHODE

*In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe het onderzoek is uitgevoerd. Eerst wordt beschreven en onderbouwd voor welk onderzoeksdesign werd gekozen, wat de populatie is en hoe de respondenten werden geselecteerd. Vervolgens wordt beschreven hoe de gegevens zijn verzameld, verwerkt en geanalyseerd. Hier opvolgend worden de zorgvuldigheidseisen rondom dit onderzoek besproken.*

#### 3.1 ONDERZOEKSDESIGN

Er is in dit kwaliteitsproject gekozen voor een kwalitatief onderzoeksdesign, omdat het doel van het onderzoek is meer inzicht te krijgen in ervaringen van wijkverpleegkundigen met betrekking tot palliatieve zorg bij niet-westerse migranten en hun behoefte met betrekking tot scholing. Bij kwalitatief onderzoek wordt gebruik gemaakt van relatief weinig onderzoekseenheden en is er altijd een open onderzoeksvraag (Baarda, 2014).

In dit onderzoek zijn interviews afgenomen. Het afnemen van interviews was in dit onderzoek een geschikte methode, omdat er nog weinig bekend was over de ervaringen van wijkverpleegkundigen met palliatieve zorg aan niet-westerse migranten (Baarda, 2014). Dit is een beschrijvend onderzoek omdat er onderzoek is gedaan naar achtergronden en ervaringen en ook dieper is ingegaan op die ervaringen (Baarda, 2014). In dit onderzoek zijn de ervaringen van wijkverpleegkundigen met betrekking tot palliatieve zorg aan niet-westerse migranten uitgevraagd en beschreven. Naast dat het onderzoek gezien kan worden als beschrijvend, is het ook verkennend van aard. Er is tot nu toe namelijk weinig onderzoek gedaan naar de ervaringen van wijkverpleegkundigen en het doel was dan ook om op nieuwe ideeën te komen met betrekking tot scholing over palliatieve zorg aan niet-westerse migranten voor verpleegkundigen (Baarda, 2014).

#### 3.2 POPULATIE

In dit kwaliteitsproject is onderzoek gedaan naar de benodigde competenties die wijkverpleegkundigen nodig hebben voor het verlenen van palliatieve zorg aan niet-westerse migranten. Wijkverpleegkundigen vormen dan ook de populatie van het onderzoek.

Uit de populatie werden (wijk)verpleegkundigen geselecteerd die voldoen aan de volgende criteria:

- De verpleegkundige heeft ervaring met palliatieve zorgverlening aan niet-westerse migranten.
- De verpleegkundige is werkzaam in een wijkverpleegkundig team of een gespecialiseerd palliatief team.
- Naast wijkverpleegkundigen mochten ook mbo-verpleegkundigen deelnemen. Op deze manier kon meer informatie verkregen worden. De directe zorgverlening van een mbo-verpleegkundige verschilt weinig met een hbo-verpleegkundige vandaar dat beide niveau's geïnccludeerd konden worden.

Er werden wijkverpleegkundigen in verschillende regio's benaderd, om de representativiteit van het onderzoek te vergroten. Aan deze geselecteerde verpleegkundigen werd gevraagd of ze bereid waren deel te nemen aan het onderzoek. Verpleegkundigen die wel ervaring hadden met palliatieve zorg, maar niet met palliatieve zorg aan niet-westerse migranten werden geëxcludeerd.



Het streven was om tenminste 10 (wijk)verpleegkundigen te interviewen. Als er niet voldoende respondenten gevonden konden worden door middel van de bovenstaande criteria, zouden ook verpleegkundigen en deskundigen die niet werkzaam zijn binnen de wijkverpleging worden benaderd.

De onderzoekers hebben gebruik gemaakt van hun eigen netwerk en het netwerk van de opdrachtgever om respondenten te vinden. De opdrachtgever heeft de onderzoekers bij stichting Fibula geïntroduceerd waarna de onderzoekers de palliatieve netwerkcoördinatoren via deze stichting benaderden. Aan de netwerkcoördinatoren werd de vraag gesteld om wijkverpleegkundigen te benaderen. Deze verpleegkundigen konden vervolgens zelf contact leggen met de onderzoekers wanneer ze mee wilden werken aan het onderzoek. Naast het netwerk van de opdrachtgever hebben de onderzoekers ook gebruik gemaakt van hun eigen netwerk. Hierbij kan worden gedacht aan contacten uit voorgaande stages, werkplekken en contacten via docenten en studiegenoten. In sommige gevallen kwamen de studenten via bepaalde contacten weer aan nieuwe contactgegevens. Tot slot hebben de onderzoekers ook contact gelegd met grotere, overkoepelende organisaties als V&VN en thuiszorgorganisaties die (mogelijk) te maken hadden gehad met niet-westerse migranten. Zo heeft een thuiszorgorganisatie die werkzaam is in en om Nijmegen een oproep gedaan op intranet aan alle teams en bood V&VN aan een oproep te plaatsen in de nieuwsbrief.

De respondenten kregen voorafgaand aan het interview een mail met achtergrondinformatie over het onderzoek (bijlage 5) en het informed consent formulier (bijlage 6).

### 3.3 DATA VERZAMELEN

In dit onderzoek zijn de data mondeling verzameld. Daarbij is gebruik gemaakt van face-to-face interviews. Een voordeel hiervan is dat het respondentvriendelijk is en dat er controle is op het beantwoordingsproces. Daarnaast was het ook mogelijk om meer ingewikkelde vragen te stellen (Baarda, 2014).

Er zitten echter ook een aantal nadelen aan mondelinge dataverzameling. De gegevens konden niet anoniem worden verzameld, respondenten werden mogelijk beïnvloed door de interviewer en hadden relatief weinig bedenktijd. Bovendien kostte het afnemen van interviews veel tijd (Baarda, 2014, p.94). Later zal worden ingegaan op de zorgvuldigheidseisen, waar ook beschreven wordt hoe er rekening is gehouden met deze nadelen.

Voorafgaand aan het onderzoek is er eerst een proefinterview gehouden met de docentbegeleider. Het afnemen van een proefinterview draagt namelijk bij aan de betrouwbaarheid van het onderzoek (Baarda, 2012). Dit is dan ook gedaan om er zeker van te zijn dat de studentonderzoekers gebruik maakten van goede topics en de juiste vragen stelden. Daarbij is ook geoefend met doorvragen en feedback gegeven op de houding van de interviewer. Tijdens het proefinterview hadden de onderzoekers ook de mogelijkheid om de apparatuur voor het maken van geluidsopnamen te testen.

Het proefinterview is afgenomen bij de docentbegeleider, die ook werkzaam is als wijkverpleegkundige, en niet bij een wijkverpleegkundige die tot de selectie behoorde. Hier is voor gekozen om alle mogelijke respondenten beschikbaar te houden voor het onderzoek. De onderzoekers hadden voorzien dat het al moeilijk zou worden om voldoende respondenten te vinden. Daarom kozen zij ervoor om het interview niet af te nemen bij een mogelijke respondent. Het proefinterview is na afloop doorgesproken en kleine veranderingen aan de topiclijst en welkomstwoord werden doorgevoerd.

---

### 3.3.1 SEMI-GESTRUCTUREERDE INTERVIEWS

In dit onderzoek is gekozen om gebruik te maken van semi-gestructureerde interviews. Om de onderzoekers houvast te geven gedurende het onderzoek, is gebruik gemaakt van een vooraf opgestelde interviewguide. Hierin staat precies beschreven hoe het interview opgebouwd moest worden en hoe het moest worden afgenomen. Allereerst werd de introductie beschreven. Hierin werd uitgelegd wat het doel was van het interview, wat de respondent kon verwachten en zakelijke (persoons)gegevens werden hierin besproken.

In een semi-gestructureerd interview liggen de vragen en antwoorden nog niet vast, maar de onderwerpen wel (Baarda, 2012). Deze worden in een logische volgorde in een topiclijst vastgelegd waarbij de antwoordmogelijkheden nog open blijven (Baarda, 2012). De topiclijst is opgesteld om te voorkomen dat er informatie werd gemist. De studentonderzoekers hadden enige voorkennis verkregen over het onderwerp en wisten welke onderwerpen ze wilden bespreken. Na overleg met docentbegeleider en goedkeuring van opdrachtgever werd er een definitieve topiclijst gemaakt (zie bijlage 5). Vervolgens werd een vaste beginvraag opgesteld. Deze was bij ieder interview hetzelfde, om ervoor te zorgen dat ieder interview op hetzelfde punt van start ging. De beginvraag in ieder interview luidde:

*“Wat zijn uw ervaringen met palliatieve zorgverlening bij niet-westerse migranten?”*

Deze vraag is bewust erg breed gehouden, om de respondent zo min mogelijk te beïnvloeden in het antwoord. Binnen dit onderzoek was het bovendien praktisch om een vaste beginvraag op te stellen, aangezien de onderzoekers wisselden in de rol van interviewer. Na de beginvraag volgde de topiclijst met overige onderwerpen die gevolgd werd. Per onderwerp werd ook aangegeven hoe het onderwerp geïntroduceerd kon worden. Tot slot werd in de interviewguide de afsluiting beschreven. Hierin bedankten de onderzoekers de respondent en werd nogmaals uitgelegd wat er met de verkregen informatie zou gebeuren (Baarda, 2012). De volledige interviewguide is te vinden in bijlage vijf.

---

### 3.3.2 INTERVIEWPROCEDURE

Het is van belang om de interviews op een juiste manier af te nemen om de betrouwbaarheid van het onderzoek te bevorderen. Allereerst was het van belang dat de interviews ongestoord konden plaatsvinden. Er mocht geen ruis zijn en de respondent moest de tijd kunnen nemen om zijn of haar verhaal te vertellen (Baarda, 2012). De respondent mocht niet gestoord worden tijdens het interview.

Een ander belangrijk punt was dat de locatie van het interview praktisch en bereikbaar was voor de respondent. Dit is van belang om de last voor de respondent zo klein mogelijk te maken. De studentonderzoekers hebben er daarom in de meeste gevallen voor gekozen om de interviews af te nemen in een afgesloten ruimte op de werkplaats van de respondent. De respondent zorgde voor de beschikbaarheid van deze ruimte. De respondent mocht ook een andere locatie aangeven, als het interview daar ongestoord kon plaatsvinden.

Voorafgaand aan het interview, kregen de respondenten een mail met basisinformatie over het onderzoek. Hierin werd onder andere beschreven wat het doel was van het onderzoek en wat er van de respondent verwacht werd. Dit kwam nogmaals naar voren in de introductie van het interview zelf. In deze introductie werd ook ingegaan op zaken rondom de privacy van de respondent. Het gaat dan om zaken als het bewaren van informatie, het maken van opnames tijdens het interview en uitleg over anonimiteit. De onderzoekers hebben iedere respondent gevraagd om schriftelijk toestemming te geven voor het gebruik van de gegevens. Dit is het informed consent (Boeije, 2006). Het toestemmingsformulier dat is gebruikt, is te vinden in bijlage zes.

De helft van de interviews is afgenomen door de ene studentonderzoeker, de andere helft door de andere onderzoeker. Het streven was om interviews van ongeveer 45 minuten af te nemen. De interviews duurden uiteindelijk tussen de 35 en 55 minuten. Van tevoren was de afspraak gemaakt dat de studentonderzoeker die niet het interview afnam, observator was.

Deze student zou alles om het interview heen regelen, zoals de opnamen, opvallende punten uit het interview en het non-verbale gedrag van de respondent notuleren. Indien nodig kon de observator ook feedback voor de interviewer noteren en dit later bespreekbaar maken. Dit is ook zo uitgevoerd. Echter heeft het zo uitgewerkt dat de interviewer het voortouw nam in het gesprek, maar de observator wel aanvulde met overige vragen.

Alle interviews zijn met twee mobiele telefoons opgenomen. Hier stond een programma op om interviews op te nemen. Er is voor gekozen om dit met twee telefoons te doen, om er zeker van te zijn dat er minstens één goede opname van ieder gesprek zou zijn. Voorafgaand aan het eerste interview, werd de apparatuur getest. Ook dit werd gedaan om er zeker van te zijn dat er goed bruikbare opnamen zouden worden gemaakt.

De geluidsopnamen worden niet langer bewaard dan voor het onderzoek noodzakelijk is. Deze opnamen zijn namelijk herleidbaar naar de persoon en mogen maximaal 6 maanden bewaard worden (Wet bescherming persoonsgegevens, 2000).

### 3.4 DATAVERWERKING

Na afname zijn de interviews direct getranscribeerd. Hierbij is gebruik gemaakt van het softwareprogramma 'Express scribe'. Met dit programma kunnen opnamen vertraagd worden afgespeeld waardoor het volledig uitschrijven van de interviews gemakkelijker wordt. Tevens zijn er bij sommige interviews op- of aanmerkingen over de manier van interviewafname gemaakt door de observator. Deze zijn door de studentonderzoeker na ieder interview kritisch bekeken en besproken. De besproken op- en aanmerkingen zijn vervolgens bij een volgend interview meegenomen door de interviewer. Op deze manier verbeterden de interviewers hun vaardigheden.

Al deze stappen van de data-analyse zijn cyclisch uitgevoerd. Dit betekent dat na ieder interview alle stappen, voor zo ver als mogelijk, opnieuw werden doorlopen zoals hierboven beschreven (Baarda, 2014). Hierdoor kon het zijn dat belangrijke of nieuwe informatie die uit een interview naar voren kwam werd meegenomen in een volgend interview.

### 3.5 DATA-ANALYSE

Nadat alle interviews waren afgenomen en getranscribeerd, werden de interviews geanalyseerd. Dit is op een gestructureerde en methodische manier gedaan volgens een aantal vaste stappen zoals beschreven is in de literatuur (Baarda, 2014). Omdat bepaalde onderwerpen gedurende het interview regelmatig terugkwamen en dus niet op één vaste plek werden benoemd, is ervoor gekozen om te beginnen bij het bepalen van de relevantie. Dit in plaats van het structureren van de gegevens. Er is een gesprek gevoerd met de respondent waarbij is gevraagd naar zijn/haar ervaringen. Ondanks de vaste topics, vertelden respondenten vaak over verschillende onderwerpen door elkaar. De onderzoekers wilden de structuur van het interview niet direct veranderen, waardoor eigenlijk bij stap twee is begonnen. Volgens de literatuur moet worden begonnen met het ordenen van gegevens door tekst in fragmenten te verdelen (Baarda, 2014). Zie voor de directe resultaten het hoofdstuk resultaten.

## 1. Relevantie bepalen

Als eerst is in het getranscribeerde interview gekeken welke stukken tekst wel of niet van belang waren voor de inhoud. Alle niet-relevante stukken tekst zoals introductie en afsluiting van het gesprek, persoonlijke opmerkingen tussendoor of overige opmerkingen die niet met het onderwerp te maken hebben, werden doorgestreept. De tekst die overbleef, werd in een nieuw Word-document gezet om te kunnen analyseren. Deze stap is door beide onderzoekers afzonderlijk van elkaar uitgevoerd, waarna de onderzoekers elkaar controleerden. Hierdoor is de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid vergroot.

## 2. Open coderen

Vervolgens hebben de studentonderzoekers ieder interview apart van elkaar doorgenomen en aan ieder stuk tekst, een label gehangen. Dit is gedaan door de controle-functie in Word te gebruiken en opmerkingen te plaatsen bij ieder stuk tekst. Ook hier zijn van ieder interview de labels van de beide onderzoekers vergeleken, om er zeker van te zijn dat ze beiden op dezelfde manier te werk gingen. Tevens was hier de mogelijkheid om elkaar feedback te geven en dingen aan te passen.

Er bleven veel labels over. Omdat in veel interviews dezelfde thema's zijn benoemd en besproken, en respondenten ook vaker in een gesprek terugkwamen op eenzelfde onderwerp, is gekeken naar overeenkomst tussen de gemaakte labels. Alle labels zijn uitgeprint en naast elkaar gelegd. De labels die overeen kwamen, synoniemen, zijn bij elkaar gevoegd. Op die manier werd het aantal labels gereduceerd.

## 3. Axiaal coderen

De labels die na het samenvoegen van de synoniemen nog over waren, zijn vervolgens weer onderverdeeld in categorieën. Op die manier werd het aantal labels opnieuw gereduceerd. Alle labels met hetzelfde onderwerp kwamen in dezelfde categorie. De onderzoekers hebben dit gedaan door alle labels op tafel te leggen. Alle labels die volgens hen onder dezelfde categorie vielen, werden bij elkaar gelegd.

## 4. Selectief coderen

Om de laatste stap van het coderen uit te voeren, het selectief coderen, is gebruik gemaakt van de topiclijst die ook gebruikt is om de interviews af te nemen. Bij het selectief coderen is het de bedoeling om de categorieën van het axiaal coderen verder in te delen onder nog grotere en meer overkoepelende termen. De topiclijst heeft tijdens de interviews gezorgd voor structuur. Bovendien gebruikten de onderzoekers deze topiclijst om er zeker van te zijn dat alle, voor het onderzoek belangrijke, onderwerpen ook aan bod kwamen.

De termen in deze topiclijst zijn dus eigenlijk de termen waar de onderzoekers meer over te weten wilden komen in dit onderzoek. Deze termen zijn voorafgaand aan het onderzoek zorgvuldig en in overleg uitgekozen. Om het analyseren van de gegevens gestructureerder te maken én er zeker van te zijn dat er een duidelijke uitkomst van het onderzoek zou zijn, werden deze topics gebruikt als selectieve codes. Bovendien is ervoor gekozen om deze termen te gebruiken omdat deze onder andere de rollen weergeven die uit het beroepsprofiel van de verpleegkundige komen. Deze geven dus aan waar een verpleegkundige aan moet voldoen. Dit is van belang op het moment dat er aanbevelingen moeten worden gedaan.

In bijlage acht is terug te vinden hoeveel labels er exact waren en hoe deze zijn teruggebracht naar een kleiner aantal. In deze bijlage is tevens terug te vinden wat de uiteindelijk overgebleven labels waren.

## 3.6 ZORGVULDIGHEIDSEISEN

Bij onderzoek is het erg belangrijk dat het betrouwbaar en valide is. Er zijn bij kwalitatief onderzoek een aantal factoren die aantonen dat het onderzoek betrouwbaar is, namelijk geloofwaardigheid, verplaatsbaarheid, plausibiliteit en verifieerbaarheid.

### 3.6.1 Validiteit en betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid en validiteit zijn veelgebruikte termen binnen onderzoek. Met validiteit wordt bedoeld dat de onderzoeker daadwerkelijk meet wat hij wil meten. In het geval van dit kwaliteitsonderzoek betekende dit, dat de studentonderzoekers ook daadwerkelijk meten of de wijkverpleegkundigen zich bekwaam voelen om palliatieve zorg te verlenen aan niet-westerse migranten. Evenals de ervaringen van wijkverpleegkundigen met palliatieve zorg aan niet-westerse migranten en welke competenties van belang zijn om deze zorg te kunnen verlenen. Naast de ervaringen van wijkverpleegkundigen en benodigde competenties wilden de studentonderzoekers ook meten wat de scholingsbehoefte is op dit gebied. In dit onderzoek zijn interviews afgenomen. Sociale wenselijkheid is bij het afnemen van interviews een gevaar voor de validiteit. De respondenten konden sociaal wenselijke antwoorden geven in plaats van hun daadwerkelijke mening (Baarda, 2014). Door de interviews anoniem te verwerken is geprobeerd dit risico zo klein mogelijk te houden.

Bij betrouwbaarheid is het van belang dat, mocht het onderzoek nog een keer op exact dezelfde wijze worden uitgevoerd, er precies dezelfde resultaten uit komen. “Betrouwbaarheid is de mate waarin een meting onafhankelijk is van toeval.” (Baarda, 2014, p. 90). Bij kwalitatief onderzoek krijgt de onderzoeker vaak te maken met veranderende omstandigheden en meningen of ervaringen van mensen. Om die reden zijn betrouwbaarheid en validiteit soms moeilijk te meten. Hierom wordt er bij kwalitatief onderzoek ook wel gebruik gemaakt van andere termen, welke zijn uitgewerkt in de volgende subparagrafen.

### 3.6.2 GELOOFWAARDIGHEID

Het onderzoek wordt als geloofwaardig gezien wanneer de onderzoeksresultaten een realistisch beeld geven van het verschijnsel dat bestudeerd is. De resultaten moeten gebaseerd zijn op de ervaringen van de respondenten en niet op de verwachtingen en aannames van de onderzoekers. Om dit te bereiken moesten de onderzoekers met een open blik de interviews in gaan. “Het is hierom goed om te kijken of de beschrijvingen en interpretaties van het onderzochte verschijnsel herkenbaar zijn voor degenen die met het verschijnsel te maken hebben of voor personen buiten de onderzoekssetting.” (Bours, 2009, p.112). Er zijn meerdere manieren om dit te bereiken.

#### *Datatriangulatie*

Met datatriangulatie wordt volgens Bours (2009) bedoeld dat gegevens op verschillende manieren worden verzameld. De onderzoekers hebben in dit onderzoek interviews gehouden. Tijdens de interviews werd de respondent ook geobserveerd en hierover genotuleerd. Daarnaast werd ieder interview opgenomen. De onderzoeker die interviewde, richtte zich vooral op wat er gezegd werd. De andere onderzoeker notuleerde en deed de observaties. Achteraf vergeleken de onderzoekers of datgene wat was geobserveerd ook overeenkwam met wat er was gezegd, en vice versa. Hoe groter de overeenkomst tussen wat de respondent zegt en doet, hoe groter de geloofwaardigheid van het onderzoek is.

Daarnaast is het ook belangrijk om langer op een plaats aanwezig te zijn en voldoende de tijd te nemen voor het interview, evenals goed doorvragen tijdens een interview.



Hierdoor is niet te voorkomen dat respondenten het verhaal mooier maken dan het is, maar wel sneller te ontmaskeren. De studentonderzoekers hebben zich daarom zo goed mogelijk voorbereid voor de interviews door het interviewen te oefenen.

Er werd een proefinterview afgenomen waarbij de onderzoekers konden oefenen met doorvragen, relevante onderwerpen leerden herkennen en zich een houding konden geven.

#### *Reflectie*

Het is belangrijk om na een interview bij te houden wat de gedachten van de onderzoekers waren en eventuele verbeterpunten voor een volgend interview op te stellen (Bours, 2009). De onderzoekers hebben daarom na elk interview geëvalueerd wat er goed ging en welke verbeterpunten er waren. Dit is mondeling gedaan door middel van 'tips en tops'. Deze feedback namen de onderzoekers mee bij de uitvoering van het volgende interview.

#### *Member checking*

De intentie van de onderzoekers was om na het uitwerken en transcriberen van de interviews, bij de respondenten na te gaan of zij konden instemmen met de analyse en interpretatie van de verkregen gegevens (Bours, 2009). Het was hierbij de bedoeling om de analyse van het interview naar de geïnterviewde op te sturen en hier (wanneer de agenda het toeliet) binnen een week feedback over te krijgen. Er is uiteindelijk door de onderzoekers besloten om dit niet meer te doen in verband met te weinig tijd. De respondenten gaven vrijwel allemaal aan dat ze weinig tijd hadden en gaven aan het einde van het interview aan dat ze alles kwijt hadden gekund. Bovendien hebben de onderzoekers tijdens de interviews geprobeerd de strekking van het gezegde te verifiëren door het gezegde samen te vatten. Daarom was bijna altijd al duidelijk wat de respondent had bedoeld. Wel hebben de onderzoekers met de respondenten afgesproken dat zij dit verslag ontvangen aan het einde van de onderzoeksperiode.

#### *Afwijkende gevallen*

Er moest bij de analyse van de gegevens rekening worden gehouden met afwijkende gevallen. Hierbij gaat het om interviews en observaties die afwijken van de grote lijn (Bours, 2009). De onderzoekers probeerden zich zo goed mogelijk aan de topiclijst te houden om groots afwijken te voorkomen. Daarnaast zijn ze tijdens afname van de interviews alert geweest op eventueel afdwalen van de respondent. Hierin hebben ze geprobeerd de respondent mogelijk bij te sturen door weer terug te gaan naar het onderwerp van het interview. Dit ging in zes van de zeven interviews ook goed. In een van de interviews werd meer niet-relevante informatie verteld. Dit interview is echter geëxcludeerd.

#### *Principe van constante vergelijking*

Opnieuw gevonden inzichten tijdens een interview, werden altijd vergeleken met eerdere interviews en observaties (Bours, 2009). Het was echter niet nodig om de topiclijst tijdens het onderzoek nog aan te passen doordat er nieuwe inzichten naar voren kwamen. De topiclijst was hiervoor breed genoeg opgesteld.

---

### 3.6.3 VERPLAATSBAARHEID

“Een van de uitgangspunten van kwalitatief onderzoek is dat de resultaten gebonden zijn aan tijd, plaats en context” (Bours, 2009, p.113). Hiermee wordt bedoeld dat de resultaten in hypothetische zin verplaatsbaar moeten zijn; ze moeten ook in een andere setting of context gezien kunnen worden. Om voor verplaatsbaarheid te zorgen, is het zaak om de context van het onderzoek goed te beschrijven. Binnen dit onderzoek is dan ook geprobeerd om de verloop en context van het onderzoek en de respondenten zo gedetailleerd mogelijk te beschrijven. Een lezer kan hierdoor zelf vergelijkingen maken met andere settings binnen de gezondheidszorg. Ook is geprobeerd om een duidelijke afweging te maken bij het in- en excluseren van respondenten en dit ook zo helder mogelijk te beschrijven.

Op die manier kan de lezer inzien op welke doelgroep dit onderzoek van toepassing is en hoe dit eventueel in andere settingen kan worden gebruikt.

Het is zaak dat de onderzochte groep een goede afspiegeling vormt van de bestudeerde groep, namelijk wijkverpleegkundigen met ervaring met palliatieve zorg bij niet-westerse migranten (Bours, 2009). Om binnen dit onderzoek ook te zorgen voor een goede 'verplaatsbaarheid', zijn de respondenten gezocht in verschillende plaatsen in het land. Dit heeft gezorgd voor een betere spreiding van respondenten en vergroot de verplaatsbaarheid.

---

#### 3.6.4 PLAUSIBILITEIT

Omdat er in deze kwalitatieve studie sprake is van onderzoek naar mensen met ervaringen en gevoelens, is het belangrijk om rekening te houden met veranderingen. Hierbij is het erg belangrijk om transparant te werken. Dit hebben de onderzoekers op twee manieren geprobeerd te bereiken, namelijk door de twee manieren te volgen die Bours (2009) benoemd. Ten eerste zijn het onderzoeksproces en de analyse zo duidelijk mogelijk beschreven, evenals de keuzes die gemaakt zijn. Op die manier kunnen respondenten en anderen het onderzoeksproces inzien en dit beoordelen. De studentonderzoekers hebben de uitvoering van het onderzoek dan ook uitvoerig en transparant beschreven. Ten tweede wordt plausibiliteit vergroot door een flexibel onderzoeksdesign. Hiermee is ook rekening gehouden binnen dit onderzoek. De topiclijst werd zo opgezet dat er indien nodig veranderingen konden worden doorgevoerd. Er werden geen vragen vastgelegd, waardoor de inhoud van het interview mogelijk kon worden aangepast gedurende het onderzoek. Dit had kunnen gebeuren als er na afname van een interview nieuwe informatie of inzichten naar voren waren gekomen. Ook het vastleggen van de gegevensverzameling (opname en volledig getranscribeerde interviews) heeft bijgedragen aan plausibiliteit (Bours, 2009). Alle interviews zijn dan ook volledig opgenomen en getranscribeerd.

---

#### 3.6.5 VERIFIEERBAARHEID

Verifieerbaarheid heeft te maken met de manier waarop conclusies worden getrokken. Resultaten moeten gebaseerd worden op de bijdrage van de respondenten, en niet op een vooraf ingenomen standpunt. Om dit te realiseren is het van belang dat de onderzoekers reflecteren, door bijvoorbeeld een logboek bij te houden en door member checking (Baarda, 2014). In dit onderzoek zijn de resultaten niet direct meer voorgelegd aan de respondenten in verband met te weinig tijd. Echter werd er tijdens de interviews regelmatig nagevraagd of het gezegde goed werd geïnterpreteerd.

---

#### 3.6.6 GEDRAGSCODE PRAKTIJKGERICHT ONDERZOEK

Omdat in dit onderzoek gebruik werd gemaakt van onderzoekspersonen, waren de studentonderzoekers verplicht zich te houden aan enkele wettelijke regels (HAN, 2016). Hier is rekening mee gehouden tijdens het onderzoek. Het onderzoek voldoet tevens aan de uitgangspunten van de gedragscode Praktijkgericht onderzoek voor het HBO (Andriessen et al., 2010).

Hieronder staan de 5 gedragsregels uit de gedragscode en de toelichting hoe aan deze regel is voldaan.

**1. Onderzoekers aan het HBO dienen het professionele en maatschappelijke belang**

Dit onderzoek is van belang voor een specifieke bevolkingsgroep, die tot nu toe werd uitgesloten van onderzoek. Daarnaast is het onderzoek van belang voor een grote groep verpleegkundigen die werkzaam zijn in een opkomende sector binnen de gezondheidszorg, namelijk de wijkverpleging.

Middels het schrijven van de inleiding en het theoretisch kader, hebben de studentonderzoeker het belang voor de maatschappij en de beroepsgroep onderbouwd met literatuur.

**2. Onderzoekers aan het HBO zijn respectvol.**

De onderzoekers hebben tijdens het onderzoek rekening gehouden met de privacy, rechten en de belangen van de respondenten. Er is aan iedere respondent toestemming gevraagd voor gebruik van zijn gegevens en het afnemen van het interview, middels informed consent.

**3. Onderzoekers aan het HBO zijn zorgvuldig**

Alle verzamelde gegevens uit de interviews zijn anoniem en respectvol behandeld. Hier is dan ook zorgvuldig mee omgegaan. De verkregen gegevens die herleidbaar waren tot de respondent, zijn alleen voor dit onderzoek gebruikt en zullen niet aan derden worden verstrekt. Na afloop van het onderzoek, wanneer deze met een voldoende is behaald, zullen de gegevens worden vernietigd.

**4. Onderzoekers aan het HBO zijn integer**

De onderzoekers hebben kritisch gekeken naar definities en begrippen. Er is hierbij gebruik gemaakt van literatuur. De studentonderzoekers hebben geen eigen opvattingen of meningen laten meespelen in het onderzoek. Tot slot konden de studentonderzoekers te allen tijde worden aangesproken op hun gedrag tijdens het onderzoek.

**5. Onderzoekers aan het hbo verantwoorden hun keuzes en gedrag**

De studentonderzoekers hebben op grond van literatuur hun keuzes en gedrag verantwoord. Ze hebben zo uitgebreid en transparant mogelijk beschreven hoe het onderzoek is uitgevoerd. Alle gebruikte literatuur is in de bronnenlijst te vinden.



## 4. RESULTATEN

*In dit hoofdstuk zullen de resultaten van de afgenomen interviews worden beschreven. Allereerst wordt ingegaan op het aantal respondenten dat werd geïncludeerd en deelnam aan het onderzoek. Vervolgens zullen de resultaten worden beschreven aan de hand van de verschillende hoofdonderwerpen, zoals ook behandeld bij de interviews, namelijk: ervaringen, competenties en scholing. Dit zijn tevens de onderwerpen van de onderzoeksvraag en de deelvragen.*

### 4.1 RESPONDENTEN

Voorafgaand aan het onderzoek was het streven om 10 interviews af te nemen. In totaal zijn er 38 verpleegkundigen direct benaderd om mee te werken aan het onderzoek. Hiervan hebben er 17 niet gereageerd op de mail of telefonisch contact. Daarnaast waren er 14 verpleegkundigen die wel reageerden maar geen ervaring hadden in de palliatieve zorgverlening aan niet-westerse migranten of op dit moment te weinig tijd hadden om mee te werken. De overige 7 respondenten namen deel aan het onderzoek. Zij zochten ook nog naar respondenten binnen hun eigen netwerk. Hier is echter geen respondent meer uit gevonden. Een uitgebreid overzicht over de non-respons is te vinden in bijlage zeven.

Ook de V&VN werd benaderd. Ze kon niet direct respondenten doorsturen maar bood aan een oproep te plaatsen in de nieuwsbrief. Er is echter geen bevestiging gekomen dat de nieuwsbrief verstuurd is. Er zijn dan ook geen respondenten vanuit V&VN gekomen.

Uiteindelijk zijn zeven interviews gehouden, waarvan er één werd geëxcludeerd (interview 4). Hoewel deze respondent vooraf leek te voldoen aan de inclusiecriteria, bleek tijdens het gesprek dat dit niet het geval was. Hierdoor bleven uiteindelijk zes respondenten van middelbare leeftijd over die hebben meegewerkt aan het onderzoek, namelijk een man en vijf vrouwen (zie ook tabel 1).

**Tabel 1: Overzicht van respondenten**

Respondenten	MV	Beroep	Provincie	Culturele achtergrond	Religie
Respondent 1	V	Wijkverpleegkundige	Gelderland	Autochtone Nederlander	Christelijk
Respondent 2	V	Wijkverpleegkundige	Zuid-Holland	Turkse Nederlander	Islamitisch
Respondent 3	V	Wijkverpleegkundige	Gelderland	Autochtone Nederlander	Christelijk
Respondent 5	M	Verpleegkundige in de wijk	Zuid-Holland	Surinaamse Nederlander	Onbekend
Respondent 6	V	Wijkverpleegkundige	Utrecht	Autochtone Nederlander	Onbekend
Respondent 7	V	Islamitisch geestelijk verzorger	Gelderland	Autochtone Nederlander	Islamitisch (op latere leeftijd bekeerd)

## 4.2 RESULTATEN VAN HET ONDERZOEK

Het streven van de onderzoekers was om saturatie van informatie te bereiken, ofwel verzadiging. Verzadiging zou worden bereikt op het moment dat er geen nieuwe informatie meer werd gevonden tijdens het afnemen van interviews (Baarda, 2014).

De onderwerpen waar in de interviews naar werd gevraagd, waren redelijk breed en uiteenlopend. Dit heeft ervoor gezorgd dat er vaak veel nieuwe informatie naar voren kwam. Hoewel in alle interviews veel dezelfde punten naar voren kwamen, kwamen er ook in ieder interview weer nieuwe punten naar voren. Dit heeft ook te maken met het feit dat er gevraagd is naar ervaringen. Ervaringen zijn persoonlijk en voor iedereen verschillend waardoor er steeds weer nieuwe informatie naar voren kwam. Tot slot heeft het niet behalen van saturatie te maken met de kleine selectie van uiteindelijk zes respondenten.

De resultaten uit de interviews worden per deelonderwerp beschreven, zoals ook behandeld bij de interviews. In tabel twee wordt in een compact overzicht weergegeven welke onderwerpen aan bod zijn gekomen.

**Tabel 2: Besproken onderwerpen**

Hoofdtopic	Subtopic	Besproken onderwerpen
<b>Ervaringen</b>	Verschillen in zorg	Onbekendheid, verschil in taal
	Moeilijkheden in zorg	Pijnbeleving, naastenzorg, familie, rituelen, verschil in beleving
	Attitude aanwezig	Ziekte minder bespreekbaar, lang doorbehandelen, schaamte, medicatiegebruik, praktische problemen
<b>Competenties</b>	Zorgverlener	Intake, wens cliënt, verdiepen in achtergrond
	Communicator	Taalbarrière, tolken, laaggeletterdheid, zorg eigen taal
	Samenwerkingspartner	Familie, cliënt, bijzondere samenwerking, duidelijkheid
	Reflectieve professional	Grens aangeven, reflecteren, dilemma's, evalueren
	Gezondheidsbevorderaar	Voorlichten
	Organisator	Gemengd team, Nederlandse organisaties
	Kwaliteitsbevorderaar	Grenzen stellen, kennis doorgeven
<b>Scholing</b>	Kennis	Kennisgebrek, behoefte aan kennis, achtergrondkennis
	Vaardigheden	Cultuursensitief werken, Communicatieve vaardigheden, Vertrouwen scheppen, Reflectie
	Attitude nodig	Professionele houding, gesprek aangaan, persoonlijke relatie op 1, situatie eigen maken

---

#### 4.2.1 ERVARINGEN WIJKVERPLEEGKUNDIGEN

Bij het thema 'ervaringen' is onderscheid gemaakt tussen 'verschillen in zorg', 'moeilijkheden in zorg' en 'aanwezige attitude van de professional'. In een aantal interviews werd specifiek aangegeven dat er sprake is van onbekendheid rondom de zorg voor een niet-westerse cliënt.

*“Wat ik heel veel van verpleegkundigen hoor, is dat de ervaringen veelal berusten op onbekendheid [...] En als ze niet-westerse migrantenpatiënten ontmoeten is er vaak nog de vraag: “Oeh, en nu? Hoe ga ik hier mee om?” (Respondent 7, 2016).*

Met name communicatie werd vaak genoemd als iets waar de wijkverpleegkundigen tegenaan lopen. Communicatie is een breed begrip. De respondenten benoemden hierbij aspecten als een taalbarrière waardoor uiten van gevoel en emotie lastiger is, communicatie met contactpersonen en miscommunicatie.

#### **Verschillen in zorg**

Er werd een verschil ervaren in de zorgverlening voor niet-westerse migranten ten opzichte van zorg voor autochtone Nederlanders. Zo zegt respondent 1 hierover:

*“Op papier, in theorie, kun je een heleboel dingen lezen. Maar gewoon bij iemand thuis komen en echt zien, merken, horen, voelen, ruiken ook! Hoe het is om in een totaal andere cultuur, niet-westerse cultuur, te komen, dat is even andere koek.” (Respondent 1, 2016).*

Door de meeste respondenten werd het grote aantal familieleden dat bij de cliënt aanwezig is, genoemd als een groot verschil ten opzichte van autochtone Nederlandse cliënten. De wijkverpleegkundigen verklaren dat door te zeggen dat naastenzorg in de niet-westerse cultuur meer vanzelfsprekend is dan in de Nederlandse cultuur. Daarbij benoemden respondenten ook dat er andere dingen belangrijk worden gevonden in de zorgverlening. Zo is bijvoorbeeld voeding voor veel cliënten, en vooral voor hun familie, erg belangrijk. Daarnaast werd door de helft van de respondenten aangegeven dat er een duidelijk verschil is in de beleving van ziek zijn en overlijden.

*“Het overlijden wordt belevingsgericht heel anders opgevat en beleefd dan in de normale westerse maatschappij. Waardoor de partijen zoals professionals en zorgaanvragers op een bepaalde hoogte samen door gaan en dan op het laatste moment tegen de muur aanlopen” (Respondent 2, 2016).*

Daarbij werden bijvoorbeeld de verschillende, en voor de verpleegkundige soms onbekende rituelen benoemd. Bijvoorbeeld dat de cliënt na overlijden op een wit laken gelegd moet worden en er een mes op wordt gelegd. Door twee van de respondenten werd bovendien aangegeven dat zij hadden ervaren dat de niet-westerse cliënten anders omgingen met pijn.

Zij gaven aan dat bij veel van de niet-westerse cliënten pijn meer op de voorgrond stond dan dat zij gewend waren van autochtone cliënten.

*“Pijn is wel iets wat ik ook wel echt als een verschil ervaar. Want pijn is iets dat toch wel altijd heel erg benoemd wordt, zeker in de palliatieve terminale fase. Dan is pijn ook altijd een onderwerp van gesprek. Dat is vaak pijnbeleving. Maar ik heb het gevoel dat de beleving of ervaring van pijn bij niet-westerse mensen toch anders is of sterker aanwezig.”*  
(Respondent 6, 2016).

Door een van de respondenten werd echter benoemd dat zij het idee had dat bij haar Chinese cliënt juist minder over pijn werd gesproken en dat deze cliënt de pijn meer lijdzaam leek te ondergaan.

Tot slot werd door twee van de respondenten aangegeven dat er vaak wel ‘uiterlijke verschillen zijn’ in de manier van zorg verlenen bij niet-westerse cliënten, maar dat de essentie wel altijd hetzelfde is, dat is niet cultuur afhankelijk. Met de essentie van palliatieve zorg wordt volgens de literatuur het volgende bedoeld:

In de palliatieve zorg gaat het, naast het medisch handelen, in essentie om 3 kernactiviteiten: het geven van aandacht en zorgen voor nabijheid. Pro-actief begeleiden van degene die gaat sterven en zijn naasten bij de heroriëntatie op het levensperspectief en het bieden van deskundige zorg waar dat noodzakelijk is. Bijvoorbeeld als er sprake is van een crisis (IKNL, 2013).

### **Moeilijkheden in zorg**

Door de meeste respondenten werd benoemd dat ziekte en de dood minder bespreekbaar leken te zijn bij de niet-westerse cliënten ten opzichte van de autochtone Nederlandse cliënten. Niet-westerse cliënten willen bovendien langer doorbehandelen volgens de meeste respondenten. De cliënten verwachten nog veel van de arts in de palliatieve fase. Ook hebben cliënten met een niet-westerse afkomst vaak een andere visie op medicatiegebruik dan autochtone hulpverleners. Vooral pijnmedicatie wordt door deze cliënten geweigerd. Dit werd dan ook regelmatig genoemd tijdens de interviews. De reden hiervan zou zijn dat moslims helder voor Allah willen verschijnen na hun overlijden. Eén van de respondenten, zelf islamitisch, vertelde echter dat dit een misverstand is. Volgens haar mogen moslims wel degelijk pijnmedicatie krijgen om lijden te verminderen. Zij zei:

Respondent: *“Men denkt ook vaak dat men helder voor God moet komen te staan. Maar ja, wat is God dan nog? Want ik bedoel, hoe kom je te overlijden? Er zijn mensen die verdrinken [...] Op welke manier overlijdt je en doe je God dan juist niet veel te kort?”*

Interviewer: *“Je zegt dus eigenlijk er is het idee dat het niet mag maar eigenlijk is dat niet zo?”*

Respondent: *“Nee.”*

(Respondent 7, 2016)

Verpleegkundigen ervaren het dilemma rondom palliatieve sedatie als lastig. De meeste respondenten gaven aan het regelmatig moeilijk te vinden om iemand te zien lijden, terwijl de cliënt naar hun idee meer comfortabel zou kunnen zijn met behulp van palliatieve sedatie. Toch zei iedere respondent ook dat de wensen en beleving van de cliënt voorop staan. Dit werd volgens hen ook verwacht van een zorgverlener.

*“Maar ik ben wel hulpverlener. Dus er wordt wel van mij verwacht dat ik gewoon om kan gaan met dingen die anders zijn dan mijn persoonlijke voorkeuren.” (Respondent 1, 2016).*

Tot slot bleek schaamte ook regelmatig een rol te spelen bij de zorgverlening. Schaamte komt dan met name voor als het gaat over de intieme zorg. Hier hoort bij dat mannen de zorg bijvoorbeeld niet bij vrouwen mogen verlenen en vice versa. Daarnaast werd ook tijdens interviews verteld dat er soms schaamte heerst over het ziek zijn of doodgaan.

Zo zegt een respondent hierover het volgende:

*“Ja dat was bij die Turkse mevrouw. De kanker, dat was ook in de baarmoeder. Daar schaamde ze zich voor” (Respondent 3, 2016).*

Alles bij elkaar ondervonden de meeste verpleegkundigen voornamelijk praktische en organisatorische problemen rondom de zorgverlening, zo werd door de helft van de respondenten aangegeven. Hierbij werden punten benoemd als cliënten die geen mannelijke zorgverlener wilden, contactpersonen die andere dingen wilden dan de cliënt of miscommunicaties.

### **Aanwezige attitude van de professional**

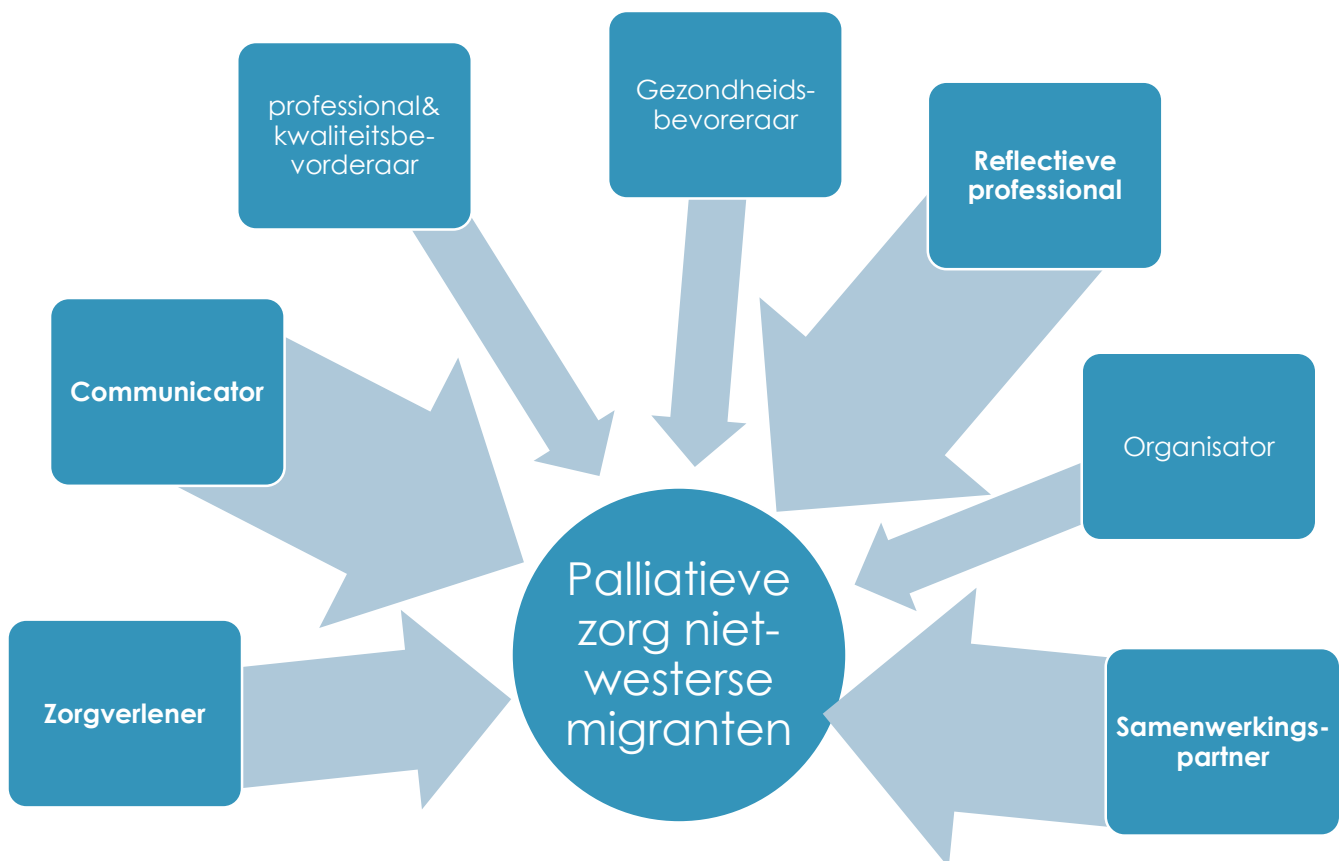
Er is met name door één respondent veel gezegd over de attitude die aanwezig is bij verpleegkundigen. Deze respondent werkt als islamitisch geestelijk verzorger en geeft les aan verpleegkundigen over interculturele zorg. Zij ziet en hoort dus vele casussen voorbijkomen. Deze respondent vertelde dat bij de verpleegkundigen vaak de behandelrelatie op de eerste plaats komt, terwijl voor de niet-westerse cliënt de persoonlijke relatie op de eerste plaats komt. Daarnaast gaf zij aan dat er vaak veel aannames worden gedaan door zorgverleners zonder dat deze worden nagegaan bij de cliënt. Ook onbegrip vanuit de zorgverlener is een veel voorkomend probleem, bijvoorbeeld over de taalbarrière.

*“Ja dat klopt, de eerste generatie die spreekt niet goed Nederlands. Dit heeft trouwens ook weer allerlei oorzaken. Ik hoor ook van verpleegkundigen: ‘Ja maar ze wonen al dertig jaar hier. Waarom spreken ze de taal nog niet?’ Maar waar was destijds de behoefte? Terwijl zij het toen wel wilden maar toen was er nog geen keus [...] Ja, dus dat kunnen we eigenlijk niet bij hen leggen.” (Respondent 7, 2016).*

## 4.2.2 COMPETENTIES

Op de vraag welke competenties wijkverpleegkundigen nodig hebben voor het verlenen van palliatieve zorg bij niet-westerse migranten, werden diverse antwoorden gegeven. Bij het zien van het figuur met de CanMEDS-rollen door de respondenten, kwamen in eerste instantie korte antwoorden naar voren. Zo werd door de meesten in eerste instantie de communicator en samenwerkingspartner aangewezen als belangrijke rollen. Ook de reflectieve professional werd als zeer belangrijk benoemd. Uiteindelijk werd door verder doorvragen en een langere bedenktijd door bijna iedere respondent benoemd dat alle rollen vanuit het CanMEDS-model wel terug te zien waren in de palliatieve zorgverlening voor niet-westerse migranten. De rollen van communicator, samenwerkingspartner en reflectieve professional kwamen echter toch het meeste naar voren, zowel in de directe vraag naar belangrijkste rol als in de rest van het interview.

In figuur 2 is zichtbaar gemaakt welke CanMEDS rollen binnen dit onderzoek belangrijk zijn gebleken. De dikte van de pijl geeft aan hoe belangrijk de rol volgens de respondenten is binnen de palliatieve zorgverlening aan niet-westerse migranten. Vervolgens zal per rol vanuit het CanMEDS-model worden beschreven wat hierin als belangrijk werd benoemd.



**Figuur 3: Belangrijkste CanMEDS rollen**

## Zorgverlener

Binnen de rol van zorgverlener kwam met name naar voren dat de wens van de cliënt voorop moet staan, maar ook dat het belangrijk is dat de verpleegkundige zich verdiept in de achtergrond van de cliënt. Zo werd hierover gezegd:

*“Je moet wel open communicatie hebben, het liefst de taal praten. Interesse hebben in de normen en waarden, interesse hebben in hun achtergrond en afkomst” (Respondent 5, 2016).*

Volgens een van de respondenten is het erg belangrijk om adviezen, bijvoorbeeld rondom pijnmedicatie, duidelijk uit te spreken. Wensen en de achtergrond van de cliënt horen al uitvoerig te worden uitgevraagd tijdens het intakegesprek, zeiden de meeste respondenten. Een uitvoerig intakegesprek wordt erg belangrijk gevonden, dit kan miscommunicatie in de zorgverlening voorkomen.

## Communicator

De rol van communicator werd door iedere respondent als belangrijk omschreven en de taalbarrière kwam hier duidelijk naar voren. De meeste respondenten gaven aan dat dit regelmatig moeilijkheden gaf in de zorgverlening. Er zijn professionele tolken beschikbaar, maar vrijwel altijd werden familieleden ingezet als tolk. Het is daarnaast ook goed om rekening te houden met laaggeletterdheid bij deze doelgroep, zo gaven enkele respondenten aan.

Wat naast de taalbarrière ook heel sterk naar voren kwam, was dat het opbouwen van een relatie erg belangrijk is bij zorgverlening aan niet-westerse cliënten. Een van de respondenten zei hierover:

*“Wij als ‘witte zorgverleners’ hebben de behandelrelatie op nummer één staan. Maar, voor de niet-westerse migrantenpatiënt komt dat helemaal niet op nummer één. Op nummer één komt de relatie, een relatie met de ander komt op nummer één.” (Respondent 7, 2016).*

Bij het opbouwen van zo'n persoonlijkere relatie hoort ook dat de zorgverlener vragen stelt aan de cliënt zelf en niet moet uitgaan van aannames en ook niet altijd uitgaan van datgene wat familieleden zeggen.

Over zorgverlening in eigen taal, waren de meningen verdeeld. Eén van de respondenten gaf aan dat het door cliënten als erg positief werd ervaren wanneer een zorgverlener hem aansprak in de eigen taal. Een andere respondent sprak dit echter tegen en gaf aan erop tegen te zijn om gegroepeerde zorgverlening te leveren en dus ook tegen zorg in eigen taal. Volgens deze respondent moeten Nederlandse thuiszorgorganisaties ook in staat zijn om zorg te kunnen verlenen aan niet-westerse migranten.

*“Ja, vandaar dat ik zeg; een gemêleerd gezelschap. Dus vandaar dat ik ook tegen een islamitische thuiszorg ben. Of een andere etniciteit of een christelijke thuiszorg. Ik ben gewoon tegen alles wat gegroepeerd is.” (Respondent 5, 2016).*



## Samenwerkingspartner

De rol van samenwerkingspartner werd, net als de rol van communicator, door iedere respondent als belangrijk omschreven. Het is van groot belang om korte lijnen te houden met de samenwerkingspartner. Dit werd dan ook door de meesten benoemd. Hierbij werd vermeld dat korte lijnen in samenwerking in zorgverlening aan niet-westerse cliënten nog extra van belang is. Namelijk omdat het belangrijk is om bij eventuele moeilijkheden te weten wat anderen hebben afgesproken. Ook werd de cliënt als samenwerkingspartner genoemd. Dit heeft volgens de respondenten weinig met cultuurverschillen te maken. Daarnaast werd de samenwerking met de huisarts door iedere respondent afzonderlijk genoemd.

Wat wel als afwijkende samenwerking werd benoemd binnen de niet-westerse casussen, was de samenwerking met familie. Familie is nauw betrokken, veel aanwezig en doet ook veel binnen de zorg. Dit werd door iedereen genoemd als een groot verschil. Hierbij is het van belang om te weten hoe de lijntjes in een familie lopen en hoe de hiërarchie in elkaar steekt. Wat ook in de meeste interviews naar voren kwam, was de samenwerking met een imam. De helft van de respondenten gaf aan weleens contact gezocht te hebben met een imam. Met name om moeilijkheden over een cliënt te bespreken, handvatten te krijgen voor omgang met bepaalde niet-westerse gebruiken of kennis op te doen. Door een van de respondenten werd benoemd dat er samenwerking is gezocht met de Turkse thuiszorg en een sociaal buurtteam. Dit zorgde ervoor dat de cliënt zorg in eigen taal kon ontvangen, maar tegelijkertijd ook de specialistische zorg die nodig was.

Het volgende werd door een van de respondenten gezegd over het inzetten van een geestelijk verzorger:

*“En dat je dan ook zo nodig een geestelijk verzorger raadpleegt, die gespecialiseerd is in de islam. Dat je gebruik van zo iemand maakt. Zij zou kunnen helpen door een keer in het team te komen of dat je een keer met haar afspreekt of telefonisch wat vraagt.” (Respondent 3, 2016).*

## Reflectieve professional

De reflectieve professional werd ook door iedere respondent aangeduid als een erg belangrijke rol binnen de palliatieve zorg aan niet-westerse cliënten. Door de helft van de respondenten werd duidelijk aangegeven dat het van groot belang is om binnen het team ervaringen te bespreken en te reflecteren. Daarnaast werd aangegeven dat persoonlijk reflecteren hier ook erg van belang is om kritisch naar je eigen houding te blijven kijken en dit eventueel aan te passen. De helft van de respondenten gaf aan dat ze ook persoonlijk dingen hebben geleerd van de niet-westerse casussen. Ze gaven aan dat ze ook anders naar bepaalde zaken rondom leven en dood zijn gaan kijken.

*“Maar wat ik daar vooral geleerd heb, is dat je vanuit ook een ander geloof, vanuit een niet-westers geloof eigenlijk naar de stervensfase kijkt en dat vergeet je gewoon niet. [...] Dat ik leerde dat je ook vanuit andere religies ontzettend vredig kunt sterven.” (Respondent 3, 2016).*

Op het gebied van dilemma's kwam met name het dilemma rondom medicatiegebruik en palliatieve sedatie sterk naar voren.



### Gezondheidsbevorderaar

De rol van gezondheidsbevorderaar werd niet heel veel benoemd door de respondenten. Hierin kwam enkel het geven van voorlichting naar voren. Als belangrijk punt werd hier nog aangegeven dat het, zeker als er sprake is van een taalbarrière, van belang is om ook de kinderen of de eerste contactpersoon goed voor te lichten. Het is van groot belang om heel heldere uitleg te geven om zaken rondom leven en dood. Wanneer het nodig is, zou voorlichting eventueel in eigen taal gegeven moeten worden door middel van bijvoorbeeld vertaalde folders.

### Organisator

Ook de rol van organisator werd niet heel vaak benoemd in de interviews. Eén van de respondenten gaf heel duidelijk aan dat het van belang is om cultureel diverse teams te hebben. Niet helemaal 'wit', maar ook niet helemaal 'zwart'. Het team zou zich moeten aanpassen aan de omgeving waarin het werkzaam is. De rest van de respondenten zeiden hier niet veel over. Het enige dat er in overige interviews naar voren kwam, was dat Nederlandse zorgorganisaties in staat moeten zijn om de zorg voor de niet-westerse doelgroep te verlenen.

*“Je team moet een weerspiegeling zijn van de omgeving, de Albert Heijn gedachte. Wat er dus gebeurt is dat als ik een Albert Heijn heb in Vleuten, die ziet er heel anders uit als dat ik een Albert Heijn heb in Kanaleneiland. Dat je team bestaat uit de omgevingskleuren”*  
(Respondent 5, 2016).

### Kwaliteitsbevorderaar

In de rol van kwaliteitsbevorderaar kwam naar voren dat het van belang is om opgedane kennis te delen met collega's. Verder werd door de helft van de respondenten benoemd dat het van groot belang is om grenzen binnen de organisatie duidelijk aan te geven. Het is goed om met de wensen van de cliënt mee te willen gaan, maar het moet wel mogelijk zijn binnen de organisatie.

*“Maar het kan niet zo zijn dat we als organisatie helemaal om moeten buigen om het desbetreffende gezin ter wille te zijn. Dat kan niet, dat is onmogelijk. Dat heb ik ze ook wel moeten zeggen, van dat kan gewoon echt niet. Want, je bent niet de enige.”* (Respondent 1, 2016).

---

### 4.2.3 SCHOLING

Op de vraag of de respondenten scholing hebben gehad over zorg aan niet-westerse migranten, gaven twee van zes respondenten aan van wel. Dit was echter in een post-hbo scholing. De meeste respondenten hadden al langer geleden de basisopleiding tot verpleegkundige gevolgd. Eén van de respondenten vertelde dat er veel scholingen zijn op het gebied van palliatieve zorg, maar vond deze vaak ook erg duur. De meeste respondenten vertelden dat het goed zou zijn om op de reguliere hbo-verpleegkundeopleiding meer aandacht te besteden aan cultuur sensitieve zorg.

Dit zou echter niet alleen op het gebied van palliatieve zorg moeten zijn. De definitie van cultureel competente zorgverlening is volgens het artikel van Boers & Vermaas (2011):

*“De kwaliteit bezitten om effectieve en compassievolle zorg te verlenen, met inachtneming van de culturele gewoontes, gedragingen en behoeftes van mensen.”*

Voorwaarden voor cultureel competente zorgverlening zijn moed, ethisch bewustzijn en reflectie op het eigen handelen. Culturele zorgverlening kun je bereiken door de volgende vier stappen te doorlopen: Culturele bewustwording, culturele kennis, culturele gevoeligheid en culturele competentie (Boers & Vermaas, 2011).

Er werden door respondenten ook een aantal aanbevelingen gedaan op het gebied van scholing:

*“[...] die die film was juist specifiek voor dit onderwerp. ‘Ik heb een dokter in Marokko’, die zouden ze op elke hbo moeten laten zien.” (Respondent 3, 2016).*

*“[...] eigenlijk zou het wel goed zijn om sowieso een keer een imam of een pastoraal werker uit te nodigen die gewend is om in niet-westerse culturen zorgverlening te geven, ook al is het zorg op geestelijk gebied. Maar het zou eigenlijk ook heel leuk zijn om mede-verpleegkundigen uit te nodigen van niet-westerse culturen die je iets als verpleegkundige zouden kunnen vertellen, dat vind ik ook zeker een meerwaarde hebben” (Respondent 1, 2016).*

Door verschillende respondenten werd gezegd dat het goed zou zijn om geestelijk verzorgers uit te nodigen voor gastlessen in het onderwijs. Hier werd door een van de respondenten echter een kanttekening bij geplaatst. Zij gaf aan dat een gastles wel verzorgd moet worden door iemand die uit eigen ervaring spreekt. Indien iemand komt vertellen over een geloof dat hij zelf niet aanhangt, wordt volgens haar de finesse gemist.

## **Kennis**

Op het gebied van kennis waren de meeste respondenten het met elkaar eens. De helft van hen gaf expliciet aan dat er op dit moment een gebrek aan kennis is onder de verpleegkundigen over zorgverlening aan niet-westerse migranten. Ook werd gezegd dat er wel behoefte is aan die kennis. Bovendien gaf iedere respondent aan dat achtergrondkennis over verschillende geloven en culturen eigenlijk wel nodig is. Hierover werd onder andere het volgende gezegd:

*“Als je niks begrijpt van de cultuur, dan zou je op een totaal verkeerde manier daar een interpretatie aan geven en ook als hulpverlener reageren. Dus het is heel goed om ook te weten vanuit welke achtergrond mensen dingen doen, zeggen, willen dat je dingen juist niet doet.” (Respondent 1, 2016).*

## Vaardigheden

Over vaardigheden die nodig zijn om palliatieve zorg te kunnen verlenen aan niet-westerse migranten, kwamen de meningen ook behoorlijk overeen. Zo kwam naar voren dat communicatieve vaardigheden erg van belang zijn. Hierbij werden aspecten benoemd als luisteren en voldoende vragen stellen. Daarnaast is vertrouwen scheppen maar ook reflecteren erg belangrijk om deze zorg goed te kunnen verlenen.

*“Dan bouw je aan het vertrouwen en dan komt het eigenlijk altijd wel goed.”* (Respondent 3, 2016).

Door één van de respondenten werd hier dieper op ingegaan. Zij benoemde de vaardigheid van cultuursensitief werken. Dit zou, net als de overige benoemde vaardigheden, in alle zorg van toepassing moeten zijn en niet alleen in de palliatieve zorg. Zij gaf aan dat cultuursensitief werken een vaardigheid is die van groot belang is om goede zorg te kunnen verlenen aan iedereen. Er moet hierbij wel een kanttekening worden geplaatst, namelijk dat deze respondent zelf geen wijkverpleegkundige is maar een geestelijk verzorger. Zij kijkt dus met iets meer afstand naar de praktijk en zal misschien enkele zaken missen. Ze zei het volgende:

*“De grote vraag van ‘hebben verpleegkundigen interculturele competenties?’  
Daarop is het antwoord nee! Dat is een groot gemis!”* (Respondent 7, 2016).

## Benodigde attitude van de professional

Over de attitude die zorgverleners zouden moeten hebben, kwam naar voren dat een professionele houding van belang is, zo gaven twee respondenten aan. Andere punten die werden genoemd zijn de situatie eigen maken en de persoonlijke relatie op de eerste plaats zetten in plaats van de behandelrelatie. Wat ook vaak benoemd werd, was dat het van belang is om het gesprek aan te willen gaan met de cliënt. Eén van de respondenten voegde hier nog aan toe dat het er uiteindelijk om gaat dat je een goed mens bent, daarna kun je een goede zorgverlener zijn.

*“En ik vind dat de bron is of je een Nederlandse bent. Een Marokkaanse, of een Antilliaan, de bron is een goed mens zijn en goede verpleegkundige”* (Respondent 2, 2016).

*“Daarnaast is het van belang om je eigen normen en waarden soms opzij te zetten. Dat is meer de kunst, hoe je daar zelf dan mee leert om gaan om dat los te laten. Om dan juist te respecteren wat de cliënt wil.”* (Respondent 3, 2016).

## 5. DISCUSSIE

*De gevonden resultaten van dit onderzoek worden in dit hoofdstuk vergeleken met de literatuur. Daarbij worden verschillen en overeenkomsten toegelicht. Daarnaast wordt de methodologische verantwoording beschreven waarin kritisch wordt gekeken naar hoe de verschillende zorgvuldigheidseisen zijn toegepast. Tot slot worden de generaliseerbaarheid en praktische toepasbaarheid van dit onderzoek beschreven.*

### 5.1 VERGELIJKING RESULTATEN MET LITERATUUR

In de afgenomen interviews geven wijkverpleegkundigen aan dat er veel onwetendheid is over andere culturen en dat een taalbarrière een grote rol speelt in de zorgverlening. Ze ervaren verschillende moeilijkheden binnen de zorgverlening zoals een andere pijnbeleving, meer aanwezige familie en verschillende belevingen rondom leven en dood. Ziekte is in de niet-westerse casussen minder bespreekbaar en er is vaak sprake van schaamte rondom de zorg en andere visies rondom medicatiegebruik.

Alle rollen van het CanMEDS-model zijn van belang. De rollen van communicator, samenwerkingspartner en reflectieve professional komen als belangrijkste naar voren met alle competenties die hieronder vallen. Onder benodigde vaardigheden komen termen als cultuursensitief werken, communicatieve vaardigheden en reflectie naar voren. Tot slot blijkt dat verpleegkundigen regelmatig een gebrek aan kennis ervaren als het gaat om culturele verschillen. Er is wel behoefte aan deze kennis, om de zorg goed uit te kunnen voeren.

#### 5.1.1 ERVARINGEN WIJKVERPLEEGKUNDIGEN

In verschillende interviews wordt benoemd dat communiceren moeilijk is vanwege een taalbarrière maar dat er vrijwel altijd kinderen of kleinkinderen aanwezig zijn om te tolken. Professionele tolken zijn volgens de respondenten niet nodig zijn omdat de kinderen en kleinkinderen dit kunnen doen. Wel wordt aangegeven dat de voorkeur uitgaat naar contact met de cliënt zelf in plaats van een familielid, maar dat het een goede oplossing kan bieden. Dit is een duidelijk verschil met het onderzoek van Graaff, Hasselt & Francke uit 2005. Hierin wordt benoemd dat communicatie lastig is, maar met name omdat er weinig tot geen tolken beschikbaar zijn. Respondenten geven daarnaast aan dat het uiten van gevoelens ingewikkeld kan zijn in een andere taal. Dit zou volgens hen echter met een tolk niet opgelost kunnen worden. Kinderen van 1<sup>e</sup> generatie migranten zijn vaak al jaren gewend om de gevoelens van hun ouders te vertalen, en kunnen dit volgens een respondent daarom vaak ook goed. Dit roept echter de vraag op of dat het niet als vanzelfsprekend wordt ervaren dat kinderen tolken en of kinderen door gewenning niet te makkelijk gevoel van ouders invullen.

Ook het verschil in keuze voor behandelingen ervaren verpleegkundigen regelmatig als ingewikkeld. Ze willen optimaal zorg verlenen en dit lukt naar hun mening niet altijd door de wensen van de cliënt. Niet-westerse cliënten willen vaak langer doorbehandelen en verwachten nog veel van de arts en de behandeling. Daarnaast willen cliënten vaak ook geen slecht nieuwsgesprek bijwonen omdat ze niet willen weten hoe het ziekteverloop is. In onderzoek van Pharos komt naar voren dat Nederlandse zorgverleners vaak te 'hard' spreken over de dood. Dit heeft te maken met vele taboes die in sommige culturen heersen over de dood (Pharos, 2016). Verpleegkundigen geven aan vaak niet voldoende op de hoogte te zijn van de gedachte achter de taboes of er ontstaat door kennistekort onbegrip over schaamte van de cliënt. Indien verpleegkundigen hier niet goed van op de hoogte zijn, kan er van beide kanten onbegrip ontstaan, wat ten koste gaat van de kwaliteit van zorg.

Het wordt als lastig ervaren wanneer de cliënt niet wil weten wat er aan de hand is. Verschillende collectieve waarden van etnische groepen zorgen voor een andere coping rondom ziekte en overlijden dan de gemiddelde autochtone Nederlander ervaart (Hanssen, 2013), en dat cultuur invloed heeft op besluitvorming, manier van communiceren en keuzes voor bepaalde behandelingen (Busolo, 2015). Volgens de wet geneeskundige behandelovereenkomst heeft een cliënt het recht om bepaalde informatie niet te ontvangen wanneer dit geen nadelige gevolgen heeft voor hem of haar (Rijksoverheid, z.d.-b). Verpleegkundigen zullen hier een weg in moeten zoeken hoe ze hier mee omgaan.

Daarnaast zijn er onder migranten verschillende opvattingen over morfinegebruik en of dit is toegestaan binnen de islam. Door veel verpleegkundigen wordt het niet mogen gebruiken van morfine als een vaststaand feit gezien of wordt dit niet begrepen. In deze situaties kan hulp van een geestelijk verzorger worden ingeschakeld. Dit wordt zowel benoemd door de respondenten in dit onderzoek als ook in een onderzoek van Battai (2016). Verpleegkundigen lijken vanuit onwetendheid te snel aannames hierover te doen. Extra achtergrondinformatie zou dit kunnen voorkomen.

Uit het onderzoek komt naar voren dat bij niet-westerse migranten de persoonlijke relatie op de eerste plaats komt. Dit is in strijd met de houding van de zorgverleners, die vaak de professionele relatie op de eerste plaats zetten. In het onderzoek van Graaff, et al. (2010) wordt benoemd dat Turkse en Marokkaanse migranten het gevoel hebben dat zij minder respect en aandacht krijgen van de zorgverleners en ook minder persoonlijke betrokkenheid. Verpleegkundigen zouden de persoonlijke relatie meer voorop moeten stellen. Echter is het per cultuur verschillend wat iemand als prettig ervaart om te vertellen. Het kan dus zijn dat een verpleegkundige het idee heeft dat ze betrokken is maar dat de migrant het ervaart als afstandelijk. Hier zouden verpleegkundigen meer over moeten weten en een houding in zien te vinden.

---

### 5.1.2 COMPETENTIES

Samenwerking met de naasten van de zorgvrager is erg van belang, net als het inschakelen van een geestelijk verzorger (met name de imam). Dit komt overeen met eerder onderzoek van Pharos waarin door migranten zelf werd aangegeven dat religieuze sleutelfiguren een rol konden spelen in het palliatieve proces (Pharos, 2016). Het is dan van belang dat verpleegkundigen de juiste samenwerkingspartners weten te vinden.

Binnen de rol van communicator wordt beschreven dat de wijkverpleegkundige de culturele achtergrond en beheersing van de Nederlandse taal van de zorgvrager mee moet nemen in haar zorgverlening (Bont, Haaren, Rosendal & Wigboldus, 2012). Wijkverpleegkundigen geven ook aan dat het van belang is om rekening te houden met de achtergrond van de cliënt. Handvatten voor het overbruggen van de taalbarrière worden echter gemist of er is te weinig kennis over de cultuur. Dit hebben wijkverpleegkundigen wel nodig om de rol van communicator goed te kunnen vervullen.

Een aantal respondenten geeft aan dat het een meerwaarde heeft wanneer de cliënt in de eigen taal wordt aangesproken. Ook in de literatuur wordt benoemd dat niet-westerse cliënten zorgverlening in eigen taal belangrijk vinden. Echter wordt in een onderzoek van het NIVEL benoemd dat eigen taal niet het belangrijkste is aan goede zorgverlening. Niet iedereen heeft hart voor zijn vak en dit is juist belangrijk voor een goede zorgverlening. (Meulenkamp, Beek, Geritsen, Graaff & Francke, 2010). Zorg in eigen taal is bovendien niet te realiseren. De reguliere Nederlandse zorgorganisaties moeten in staat zijn om zorg te kunnen verlenen aan iedere cliënt, ongeacht de culturele achtergrond.

---

### 5.1.3 SCHOLING

Verpleegkundigen geven aan dat ze er regelmatig tegenaan lopen te weinig kennis te hebben van rituelen en gewoonten. Deze kennis doet hen echter inzien wat het belang van de gewoonten is. Ook in het onderzoek van Actiz (2009) werd al door verpleegkundigen aangegeven dat ze soms te weinig kennis hebben over verschillende culturen. Kennis en scholing moet echter niet beperkt worden tot de palliatieve fase, ook in de gezondheidszorg in het algemeen is aandacht nodig voor andere culturen. In de literatuur wordt hierover geschreven dat er in het onderwijs aandacht moet zijn voor verschillende culturen en achtergronden en dat basiskennis over culturele en levensbeschouwelijke achtergronden in het onderwijsprogramma moeten worden opgenomen (KNMG, 2015). Het is daarom van belang dat het gebrek aan kennis over culturele achtergronden wordt opgemerkt en hier ook actie op wordt ondernomen.

Tot slot vinden verpleegkundigen het vaak moeilijk om verschillen in normen en waarden van zichzelf en die van de cliënt te overbruggen. Het wordt echter wel van verpleegkundigen verwacht dat ze haar eigen normen en waarden naast die van de cliënt kan zetten.

---

### 5.1.4 BEPERKTE DIVERSITEIT NATIONALITEITEN

Eerdere onderzoeken die zijn gedaan naar palliatieve zorg hebben zich vooral gericht op Turkse en Marokkaanse zorgvragers (ZonMw, 2015). Het grotere project 'In gesprek over leven en dood', wat Pharos uitvoert wil zich ook richten op andere nationaliteiten. Er is ook geprobeerd naar deze ervaringen te zoeken. Veel van de respondenten die geïnterviewd zijn voor dit kwaliteitsproject benoemden echter ervaringen die zij hadden met Turkse en Marokkaanse casussen. Er zijn een aantal voorbeelden genoemd van andere nationaliteiten zoals de Chinese maar dit was minimaal in vergelijking met de hoeveelheid voorbeelden over Turkse en Marokkaanse migranten. De respondenten in dit onderzoek gaven ook aan het meest ervaring te hebben met Turkse en Marokkaanse zorgvragers. Deze doelgroep is ook de doelgroep die in Nederland het grootst is binnen de groep niet-westerse migranten (CBS, 2014). In een eventueel vervolgonderzoek moet worden geprobeerd alsnog inzicht te krijgen op de overige culturen.

## 5.3 METHODOLOGISCHE VERANTWOORDING

Er is getracht de kwaliteit van dit onderzoek te vergroten door de betrouwbaarheid, verplaatsbaarheid, transparantie en generaliseerbaarheid zo groot mogelijk te maken. Dit hebben we gedaan door interbeoordelaarsbetrouwbaarheid toe te passen, gebruik te maken van expertvaliditeit en datatriangulatie toe te passen.

Door het vooraf opstellen van een volledige interviewgide is duidelijk inzicht gegeven in de werkwijze van de onderzoekers. Dit geeft het onderzoek meer transparantie. Bovendien zijn alle interviews zoveel mogelijk op dezelfde wijze afgenomen. De onderzoekers hebben iedere respondent op dezelfde manier benaderd en dezelfde uitleg gegeven. Hiermee is de betrouwbaarheid van het onderzoek vergroot.

Voor vragen over de verschillende competenties en de rol die deze competenties spelen in de palliatieve zorgverlening bij niet-westerse migranten, is gebruik gemaakt van een figuur. De onderzoekers lieten aan iedere respondent een figuur zien waar alle CanMEDS rollen opstaan. Op deze manier werden de respondenten gestimuleerd om na te denken over de verschillende rollen in hun zorgverlening en zelf antwoorden te formuleren. Dit zorgde ervoor dat de onderzoekers niet te veel zouden invullen voor respondenten waardoor de antwoorden te veel gekleurd zouden zijn.



Bovendien is door tijdens het interview, naast het mondeling vragen stellen, ook te observeren hoe de respondent antwoord gaf, datatriangulatie uitgevoerd. Dit houdt in dat er verschillende manieren van informatieverzameling zijn (Bours, 2009).

Bij het analyseren van de gegevens hebben de onderzoekers beiden, afzonderlijk van elkaar, de relevante fragmenten uit de verschillende interviews geselecteerd. Daarna hebben ze deze fragmenten kritisch met elkaar besproken. Dit heeft de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid vergroot (Baarda, 2012). Dit is ook zo gebeurd bij het coderen van de gegevens. De onderzoekers hebben elkaar bij het coderen van alle interviews gecontroleerd.

Onder de respondenten waren daarnaast niet alleen westerse wijkverpleegkundigen maar ook twee verpleegkundigen met een niet-westerse achtergrond. Vanuit hun visie konden zij ook antwoord geven op de vraag naar behoeftes van niet-westerse migranten. Uiteindelijk zijn er niet alleen wijkverpleegkundigen geïnterviewd, maar ook een geestelijk verzorger. Dit kan als zwakte worden gezien, aangezien dit in eerste instantie niet binnen de inclusiecriteria viel. Echter zien de onderzoekers dit als een sterk punt binnen het onderzoek, omdat deze respondent veel kon vertellen over de problemen waar verpleegkundigen tegenaan lopen. Zij geeft namelijk les aan verpleegkundigen die vaak met niet-westerse casussen te maken krijgen.

Bovendien was het aantal respondenten kleiner dan in eerste instantie de bedoeling was. Er waren een aantal verpleegkundigen die mee wilden werken maar niet aan de inclusiecriteria voldeden. Daarnaast was er een hoge non-respons. Dit kan meerdere oorzaken hebben. Zo was er een hele praktische oorzaak, namelijk dat de benaderde verpleegkundigen geen tijd hadden om deel te nemen. Daarnaast waren er veel verpleegkundigen binnen de populatie die te weinig ervaring hadden met zorg aan niet-westerse migranten. Dit heeft mogelijk te maken met het feit dat niet-westerse migranten minder snel hulp inschakelen van een zorgorganisatie. Bovendien lijkt tot nu toe de populatie erg klein binnen de gekozen gebieden. De onderzoekers hadden actiever kunnen zoeken naar respondenten in gebieden waar meer niet-westerse migranten wonen. Echter zou in dat geval de generaliseerbaarheid van het onderzoek in twijfel kunnen worden getrokken.

Er is in dit onderzoek ook geen saturatie bereikt, wat wellicht ook te maken heeft met de kleine groep respondenten. In elk interview kwamen weer nieuwe ervaringen, informatie en inzichten naar voren. Echter zullen de antwoorden van respondenten steeds vernieuwend blijven aangezien er naar persoonlijke ervaringen wordt gevraagd. Wel denken de onderzoekers dat het aantal van zes interviews voldoende was om iets te kunnen zeggen over de benodigde competenties voor wijkverpleegkundigen. Hierover waren alle respondenten het namelijk vaak eens.

Beide onderzoekers hebben de interviews uitgevoerd. De manier van interviewen en vragen stellen verschilde uiteraard per interviewer, waardoor niet ieder interview op dezelfde manier is verlopen. De onderzoekers vulden elkaar echter bij elk interview aan wanneer dat nodig was. Op die manier is geprobeerd om het verschil in afname bij ieder interview zo klein mogelijk te maken. Daarnaast waren de onderzoekers nog niet bekend met het afnemen van interviews en waren hier nog niet in geoefend. Wel is er vooraf een proefinterview gehouden om te testen of de topic lijst voldoende aansloot op de hoofd en-deelvragen en om de methode van interviewen te oefenen. Het proefinterview draagt hiermee bij aan betrouwbaarheid van de andere interviews (Baarda, 2012).

In de eerste interviews die werden afgenomen, moesten de onderzoekers soms nog zoeken naar de juiste manier van vragen stellen. Zo werden er bijvoorbeeld nog regelmatig suggestieve vragen gesteld of vulden de onderzoekers de respondent aan. Na afloop van ieder interview bespraken de onderzoekers hoe het interview was verlopen en gaven zij elkaar feedback.



Dit werd meegenomen bij het volgende interview. Dit cyclische proces heeft ervoor gezorgd dat de interviews en de interviewtechnieken steeds verbeterden (Baarda, 2014).

Een ander punt dat mogelijk de interviews had kunnen beïnvloeden, is dat een aantal van de respondenten tijdens het interview bereikbaarheidsdienst had. Dat betekende dat ze tijdens het interview gestoord konden worden. Dit is dan ook enkele malen gebeurd. Door het interview tijdelijk stil te leggen, heeft dit geen nadelige gevolgen gehad voor het interview.

Vooraf was door de onderzoekers gesteld dat ze ook member checking zouden toepassen, dit is echter niet gebeurd. Wel hebben de onderzoekers tijdens de interviews samengevat en de antwoorden bij de respondent gecheckt. Fragmenten die bij het transcriberen en coderen niet duidelijk waren, zijn niet meegenomen in de codes.

#### 5.4 GENERALISEERBAARHEID VAN HET ONDERZOEK

De verplaatsbaarheid van het onderzoek is groot. Het onderzoek kan nogmaals worden uitgevoerd binnen de wijkverpleging in Nederland, en mogelijk ook binnen andere settingen van de Nederlandse gezondheidszorg. De topiclijst die is gebruikt, geeft voldoende houvast om de interviews op dezelfde wijze uit te voeren als dat tijdens dit onderzoek is gedaan. Doordat de gegevens transparant zijn verwerkt wordt de verplaatsbaarheid van het onderzoek vergroot.

De interviews zijn verspreid over verschillende provincies gehouden, in zowel dorpen als steden. Op deze manier heeft het onderzoek zich niet gericht op een specifieke plek. Daarnaast zijn zowel mannen als vrouwen met verschillende achtergronden geïnterviewd. Door deze diversiteit in plaats en persoon, is de generaliseerbaarheid van het onderzoek vergroot.

Dit onderzoek is uitgevoerd onder wijkverpleegkundigen en één geestelijk verzorger uit het ziekenhuis. Daarom kan er met name wat gezegd worden over de wijkverpleegkundigen en niet over verpleegkundigen die werkzaam zijn in de algemene gezondheidszorg of geestelijke gezondheidszorg. Vanwege de kleine groep respondenten die er was, is het echter de vraag of de generaliseerbaarheid van het onderzoek voldoende is om uit te kunnen spreken dat de uitkomsten van het onderzoek gelden voor alle wijkverpleegkundigen in Nederland.

#### 5.5 PRAKTISCHE TOEPASBAARHEID VAN HET ONDERZOEK

De respondenten gaven allen aan dat ze een meerwaarde zagen voor dit kwaliteitsproject. Ook wijkverpleegkundigen die geen ervaring hadden met de doelgroep niet-westerse migranten zagen de meerwaarde in voor het onderzoek. Veel van hen boden aan om binnen hun netwerk op zoek te gaan naar mogelijke respondenten. Dit geeft aan dat de vraag naar dit onderzoek voldoende aanwezig was. De groep niet-westerse migranten is groot, en groeit nog steeds. Respondenten geven aan dat ze handvatten willen om de zorgverlening aan niet-westerse migranten goed uit te kunnen voeren. De respondenten geven echter ook aan dat ze het belang zien van dit onderzoek, maar dat dit niet specifiek geldt voor de palliatieve zorgverlening. Ze geven aan behoefte te hebben aan handvatten voor de gehele zorgverlening.

Tot slot gaven de respondenten aan de uitkomst van het kwaliteitsproject graag tegemoet te zien zodat ze de resultaten kunnen toepassen in hun dagelijkse werk. Door de aanbevelingen die worden gedaan, is dit onderzoek bruikbaar voor de praktijk, onderwijs en verder onderzoek.

## 6. CONCLUSIE

*Met behulp van de gevonden resultaten en vergelijking met de literatuur, kunnen conclusies worden getrokken die antwoord geven op de verschillende deelvragen van dit onderzoek. Aan de hand van de deelvragen, kan een antwoord worden geformuleerd op de uiteindelijke onderzoeksvraag.*

### **Wat zijn de ervaringen van wijkverpleegkundigen met palliatieve zorg bij niet-westerse migranten?**

In de ervaringen die verpleegkundigen hebben op gedaan in deze palliatieve zorgverlening, spelen voornamelijk praktische problemen een rol, zoals geprobeerd moet worden te vermijden dat mannelijke collega's naar de cliënt gaan. Daarnaast speelt met name communicatie een grote rol. Dit heeft te maken met een taalbarrière die vaak aanwezig is en met verschillende of tegenstrijdige visies rondom zorgverlening, ziekte en overlijden. Er is bij verpleegkundigen regelmatig sprake van onbekendheid over culturele verschillen. Er worden vaak aannames gedaan die vervolgens niet worden gecontroleerd.

Grote verschillen in zorg in vergelijking met autochtone casussen zitten met name in het grote aandeel van familieleden in de zorg, er worden andere aspecten en (onbekende) rituelen belangrijk gevonden in de zorgverlening en de beleving van leven en dood is anders. Bovendien ervaren de wijkverpleegkundigen een verschil in pijnbeleving en het bespreken hiervan tussen cliënten van verschillende bevolkingsgroepen.

De essentie van de palliatieve zorg en de stervensfase is echter voor iedere cliënt hetzelfde ongeacht verschil in cultuur of religie, zo geven bijna alle respondenten aan.

### **Welke behoefte aan scholing is er bij de wijkverpleegkundigen op het gebied van de verschillende competenties?**

Er kan worden geconcludeerd dat het van belang is om binnen de verpleegkunde opleiding meer aandacht te besteden aan culturele verschillen en verschillende (geloofs)overtuigingen. Dit is nodig omdat er steeds meer sprake is van zorg voor cliënten met een niet-westerse achtergrond en die groep wordt de komende jaren alleen maar groter. Op dit moment ervaren wijkverpleegkundigen een gebrek aan kennis. De aandacht voor cultuursensitieve zorg zou echter in de gehele opleiding een plaats moeten hebben en niet alleen maar op het gebied van de palliatieve zorg. Er kan aandacht aan dit onderwerp worden besteed door geestelijk verzorgers of collega's die zelf een niet-westerse achtergrond hebben uit te nodigen.

### **Welke competenties hebben wijkverpleegkundigen nodig om palliatieve zorg te verlenen bij niet-westerse migranten?**

Dit onderzoek heeft een duidelijk beeld gegeven van de belangrijke en meest vooropstaande verpleegkundige rollen van het CanMEDS-model bij palliatieve zorgverlening voor niet-westerse migranten. Het blijkt dat alle rollen van het CanMEDS-model voor de wijkverpleegkundige van belang zijn. Dit verschilt eigenlijk niet van alle andere zorgsettingen. De CanMEDS-rollen die als meest belangrijk naar voren komen, zijn communicator, samenwerkingspartner en reflectieve professional. Hierin zijn dan ook de meeste ervaringen en verschillen in zorgverlening benoemd.

In de rol van communicator zorgt een taalbarrière regelmatig voor lastige situaties. Daarnaast wordt aangegeven dat een relatie opbouwen met de cliënt van groot belang is.

Zorgverlening in eigen taal kan een positief effect hebben op cliënten maar wordt niet door iedereen als positief beschreven. Bovendien is zorgverlening in eigen taal niet altijd haalbaar.

In de rol van samenwerkingspartner is het van belang dat er korte lijnen zijn met de samenwerkingspartners. Samenwerking met de cliënt zelf, huisarts, en familie worden omschreven als meest van belang. In contact met de familie van de cliënt is het essentieel om te weten hoe de lijnen binnen de familie lopen. Disciplines die niet zo snel worden ingezet in autochtone casussen maar wel in bij niet-westerse cliënten, zijn bijvoorbeeld een imam en Turkse thuiszorgorganisaties. Deze samenwerkingen worden als positief en functioneel ervaren.

In de rol van reflectieve professional is het noodzakelijk om te blijven reflecteren en eigen grenzen aan te geven. Naast persoonlijke reflectie is ook belangrijk om binnen het team ervaringen te bespreken en kennis door te geven. Bovendien is het van belang om met het team op één lijn te komen en bij de cliënt duidelijk aan te geven wat de grenzen binnen de mogelijkheden zijn. Ethische dilemma's waar verpleegkundigen mee te maken krijgen hebben voornamelijk te maken met een andere visie op pijnbestrijding en palliatieve sedatie. Verpleegkundigen hebben vaak het gevoel dat er meer mogelijk is dan de cliënt wil en zien hierdoor soms onnodig lijden. Dit wordt door hen als moeilijk ervaren. Tot slot geven verpleegkundigen, naast eventuele moeilijkheden, ook aan dat niet-westerse casussen erg leerzaam kunnen zijn. Het kan de verpleegkundige een andere kijk op palliatieve zorgverlening geven.

### **Hoe competent voelen wijkverpleegkundigen zich om palliatieve zorg te verlenen bij niet-westerse migranten?**

Verpleegkundigen voelen zich competent om palliatieve zorg te verlenen aan niet-westerse migranten. In essentie is de palliatieve zorg voor iedereen hetzelfde. Echter lopen wijkverpleegkundigen in niet-westerse casussen vaak tegen andere wensen van cliënten aan dan ze gewend zijn. Op dit moment geven wijkverpleegkundigen aan regelmatig een gebrek aan kennis over culturele verschillen te ervaren en zelf verdieping te zoeken. Wel missen ze handvatten voor verschillende (praktische) problemen waar ze tegenaan lopen in de praktijk. Er kan geconcludeerd worden dat wijkverpleegkundigen zich competent voelen op het gebied van vaardigheden. Echter voelen zij zich vaak minder of onvoldoende competent op het gebied van kennis en attitude.

## 7. AANBEVELINGEN

*In dit hoofdstuk worden er aan de hand van de resultaten en discussie aanbevelingen gegeven voor de praktijk, het onderwijs en vervolgonderzoek.*

### 7.1 AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK

#### **Aanbeveling 1: Intakegesprek**

Het is van belang om een uitgebreid intakegesprek te houden wanneer er een niet-westerse cliënt in zorg komt. Door tijdens het intakegesprek te vragen wie het aanspreekpunt van de cliënt is en welke punten belangrijk zijn voor de zorgverlening kunnen moeilijkheden in de zorgverlening voorkomen worden. Tijdens het intakegesprek kan gebruik worden gemaakt van het culturele interview (Pharos, 2015). Hierin worden handvatten gegeven hoe je een gesprek kunt voeren met een niet-westerse cliënt.

#### **Aanbeveling 2: Attitude ten opzichte van de cliënt**

Het is als verpleegkundige belangrijk om open te staan voor de cliënt, interesse te hebben in zijn/haar achtergrond en meer informatie verdieping te zoeken als er sprake is van onwetendheid. De relatie met de cliënt komt op de eerste plaats. Hierbij is het belangrijk dat de verpleegkundige werkt aan wederzijds vertrouwen en naar de cliënt luistert.

#### **Aanbeveling 3: Taalbarrière**

Wanneer mogelijk moet essentiële voorlichting in de eigen taal worden gegeven. Het is vaak niet mogelijk om de zorgverlening zelf volledig in eigen taal aan te bieden. Indien nodig kan gebruik worden gemaakt van een tolk. In ieder geval moet de verpleegkundige alert zijn op het feit dat de voorlichting en informatie goed overkomt op de cliënt. Dit kan door gebruik te maken van de teach-back methode. De verpleegkundige vraagt dan aan de cliënt om nog eens uit te leggen wat ze verteld heeft (Abdi, Hosper & Velden, 2015). Eventueel kan gebruik worden gemaakt van vertaalde folders en filmpjes.

#### **Aanbeveling 4: Samenwerkingspartners**

Zoek de samenwerking ook in andere hoeken dan de standaard contacten. Hierbij kan gedacht worden aan een Turkse thuiszorgorganisatie of een geestelijk verzorger zoals een imam of pandit. Die laatsten kunnen hulp geven bij ethische vraagstukken waar de wijkverpleegkundige tegen aanloopt tijdens de zorgverlening. Ook kan de imam of pandit cliënten bijstaan op het gebied van geestelijke ondersteuning.

### 7.2 AANBEVELINGEN VOOR HET ONDERWIJS

#### **Aanbeveling 5: Meer aandacht voor diversiteit en interculturele zorgverlening**

In het onderwijs moet meer aandacht worden besteed aan interculturele zorgverlening. Dit geldt niet alleen voor de palliatieve zorg maar voor het hele onderwijs. Binnen het onderwijs kan een module worden ontwikkeld waarin aandacht wordt besteed aan cultuursensitief werken. In deze module wordt aandacht besteed aan de competenties die hierbij horen.

### **Aanbeveling 6: Gastlessen**

Binnen het onderwijs moet ruimte gemaakt worden voor een gastles die gegeven wordt door een imam of verpleegkundige met een niet-westerse achtergrond. Een ervaringsdeskundige kan een goed beeld geven van andere opvattingen over leven, ziekte en dood. De student krijgt dan tips en handvatten en kan, wanneer zij met een cliënt met een andere achtergrond in aanraking komt, zich hier verder in verdiepen.

Wanneer de les wordt gegeven door een autochtone Nederlandse docent of verpleegkundige, kan het zijn dat de finesse van de onderwerpen verloren gaat. Daarom is het belangrijk om deze lessen te laten geven door iemand die uit ervaring spreekt.

### **Aanbeveling 7: Film 'Ik heb een dokter in Marokko'**

In de film 'Ik heb een dokter in Marokko', laat men zien hoe er in een aantal niet-westerse culturen over palliatieve zorgverlening wordt gedacht. Dit kan hulpverleners helpen om een beeld te krijgen. Op iedere (hbo) verpleegkunde opleiding zou daarom deze film getoond moeten worden.

## **7.3 AANBEVELINGEN VOOR VERVOLGONDERZOEK**

Het kwaliteitsproject heeft nu plaatsgevonden met een klein aantal respondenten. Dit is een te kleine groep om uitspraken over te doen. Daarom is het relevant om nog verder onderzoek te doen. Uit de resultaten blijkt al wel dat mogelijk vervolgonderzoek zich kan richten op de communicatieproblemen die veel verpleegkundigen ervaren. Daarnaast kan een vervolgonderzoek plaatsvinden over de implementatie van interculturele zorgverlening in het onderwijs van de hbo-verpleegkundeopleiding.

### **Aanbeveling 8: Communicatie**

In een nieuw onderzoek kan onderzocht worden of er toolkit ontwikkeld kan worden om beter om te gaan met de communicatieproblemen die wijkverpleegkundigen en cliënten van niet-westerse komaf ervaren tijdens de zorgverlening. Of er kan worden onderzocht of een toolkit ontwikkeld kan worden om de taalbarrière tussen zorgverlener en cliënt te overbruggen door middel van bijvoorbeeld een app. Hierbij dient rekening gehouden te worden met laaggeletterdheid van vele migranten. Er kan bijvoorbeeld gebruik gemaakt worden van plaatjes.

### **Aanbeveling 9: Onderwijs**

In een nieuw onderzoek kan een onderwijsmodule ontwikkeld worden om interculturele zorgverlening in het onderwijs van de Hbo-verpleegkundige opleiding in te passen.

## 8. LITERATUURLIJST

- Abdi, A.M., Hosper, K. & Velden, J. van der (2015). *Strategieën en hulpmiddelen voor een betere dienstverlening aan laaggeletterde patiënten*. Gedownload op 11 januari 2017, van [http://www.pharos.nl/documents/doc/artiikel\\_aminaabdi\\_laaggeletterdheid-apotheek.pdf](http://www.pharos.nl/documents/doc/artiikel_aminaabdi_laaggeletterdheid-apotheek.pdf)
- Actiz (2009). *Interculturele palliatieve zorg, vraaggericht en individueel*. Achtergrondinformatie, adviezen en tips voor zorgondernemers, managers en zorgverleners. Utrecht.
- Andriessen, D., Onstenk, J., Delnooz, P., Smeijsters, H. & Peij, S. (2010). *Gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het hbo*. Gedragscode voor het voorbereiden en uitvoeren van praktijkgericht onderzoek binnen het Hoger Beroepsonderwijs in Nederland. HBO-raad, vereniging van hogescholen.
- Baarda, B., Hulst, M. van der & Goede, M. de (2012). *Basisboek interviewen. Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews* (3<sup>e</sup> druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek* (2<sup>e</sup> druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Battai, N., (2016) *Palliatieve sedatie en morfinegebruik bij niet-westerse migranten*. (onderzoeksverslag) Geneeskunde, Radboud Universiteit Nijmegen, Nijmegen.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek* (1<sup>e</sup> druk). Amsterdam: Boomonderwijs.
- Boers, H., Vermaas, M. (2011). *Ben jij cultureel competent?* LVW, 11, 20-21. Gedownload op 11 januari 2017, van <http://www.vilans.nl/docs/vilans/informatiecentrum/CultureelCompetent%20LVW.pdf>
- Bont, M., de, Haaren, E., van, Rosendal, H. & Wigboldus, M. (2012). *Expertisegebied wijkverpleegkundige*. Geraadpleegd op 9 oktober 2016, van <http://mgz.venvn.nl/Portals/30/Eerstelijns/Publicaties/wijkverpleegkundigen/20121106%20Expertisegebied%20wijkverpl.pdf>
- Bovens, M., Bokhorst, M., Jenissen, R. & Engbersen, G. (2016). *Migratie en classificatie: naar een meervoudig migratie-idiom*. Wetenschappelijke raad voor het Regeringsbeleid. Gedownload op 19 december 2016, van <http://www.wrr.nl/fileadmin/nl/publicaties/PDF-verkenningen/V034-Migratie-classificatie-meervoudig-migratie-idiom.pdf>
- Brown, E.A., (2014) Ethnic and Cultural challenges at the end of life: Setting the scene. *Journal of Renal Care* 40(Suppl. 1), 2–5
- Busolo, D., Woodgate, R. (2015). Palliative care experiences of adult cancer patients from ethnocultural groups: a qualitative systematic review protocol. *JBI Database of Systematic Reviews & Implementation Reports*, 13 (1), 99-111.
- Bours, G.J.J.W., Eliens, A.M. & Strijbol, N.C.M. (2009). *Effectief verplegen 0. Handboek voor evidence based verpleegkundig handelen* (1<sup>e</sup> druk). Dwingeloo: Kavanah.
- Centraal bureau voor de statistiek (z.d.-a). *Begrippen*. Geraadpleegd op 9 oktober 2016, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/onze-diensten/methoden/begrippen?tab=a#id=allochtoon>
- Centraal bureau voor de statistiek (z.d.-b). *Begrippen*. Geraadpleegd op 9 september 2016, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/onze-diensten/methoden/begrippen?tab=n#id=niet-westerse-allochtoon>
- Centraal bureau voor de statistiek (2014). *Prognose bevolking; geslacht, leeftijd, herkomst en generatie, 2013-2060*. Geraadpleegd op 15 september 2015, van <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=81584NED&D1=1,3,8,12-15&D2=0&D3=0&D4=0-2&D5=0,7,17,27,37,&HD=130128-1450&HDR=G1,G2,T&STB=G3,G4-zaken-en-werkgelegenheid>
- CGMV (2015). *Beroepscode van verpleegkundigen en verzorgenden. Leidraad voor je handelen als professional*. Gedownload op 9 oktober 2016, van [https://www.nursing.nl/pagefiles/13935/001\\_1420709885774.pdf](https://www.nursing.nl/pagefiles/13935/001_1420709885774.pdf)



- Chung, J. (2015). *The Pyramid of Evidence with Case-Reports near the bottom*. Gedownload op 28 oktober 2016, van <http://chiropractorwellington.com/why-n1-is-important-sometimes-a-guide-for-navigating-the-unproven/>
- Cornelis, M. (2016). *10 Tips voor kwalitatieve palliatieve zorg in diversiteit*. [online afbeelding]. Gedownload op 26 oktober 2016, van <http://www.azetta.be/tag/palliatieve-zorg/>
- Giesbers, H., Verweij, A. & Beer, J. de (2013). *Vergrijzing: Wat zijn de belangrijkste verwachtingen voor de toekomst?* In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM. Geraadpleegd op 9 oktober 2016, van <http://www.nationaalkompas.nl/bevolking/vergrijzing/toekomst/>
- Graaff, F.M., de (2012). *Partners in palliative care? Perspectives of Turkish and Moroccan immigrants and Dutch professionals*. Academisch proefschrift. Universiteit van Amsterdam.
- Graaff, F.M., de & Francke, A.L. (2003). Home care for terminally ill Turks and Morroccans and their families in the Nederlands: carers' experiences and factors influencing ease of access and uses of services. *International Journal of Nursing Studies*, 40(8):797-805.
- Graaff, F.M., de, Francke, A.L., Muijsenbergh, M., 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. *BMC Palliative Care*, 9 (19).
- Graaff, F.M., de, Francke, A.L., Muijsenbergh, M., van den & Geest, S., van der (2012). Understanding and improving communication and decision-making in palliative care for Turkish and Moroccan immigrants: a multiperspective study. *Ethnicity & Health*, 17 (4), 363-384.
- Graaff, F.M., de, Hasselt, T.J. van & Francke, A.L. (2005). *Thuiszorg voor terminale Turkse en Marokkaanse patiënten, ervaringen en opvattingen van naasten en professionals*. Geraadpleegd op 1 oktober 2016, van <http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Thuiszorg-voor-terminale-Turkse-en-Marokkaanse-pati%C3%ABnten-2005.pdf>
- Graaff, F.M., de, Mistiaen P, Devillé, W.L.J.M., Francke, A.L. (2012). Perspectives on care and communication involving incurably ill Turkish and Moroccan patients relatives and professionals: a systematic literature review. *BMC palliative care* 11-17.
- Hanssen, I., Pedersen, G. (2013). Pain relief, spiritual needs, and family support: three central areas in intercultural palliative care. *Palliat support care*, 11 (6), 523-30.
- Hauser, R., Hauser, M., & Baird, N. (2011). Evidence-Based Use of Dextrose Prolotherapy for Musculoskeletal Pain: A scientific Literature Review. *Journal of Prolotherapy* .
- Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (2016). *Gedragscode voor studentonderzoekers bij het uitvoeren van praktijkgericht onderzoek*. Reader. Nijmegen: Faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij (FGGM).
- Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (z.d.). Logo. [online afbeelding]. Gedownload op 26 oktober 2016, van <https://www.han.nl/>
- Integraal Kankercentrum Nederland( 2013) *Zorgmodule palliatieve zorg 1.0*. Geraadpleegd op 3 december 2016, van <https://www.iknl.nl/docs/default-source/downloadbaar-open/zorgmodulepalliatievezorgversie1-0.pdf?sfvrsn=2>
- KNMG. (2015). *Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase*. Rapport stuurgroep passende zorg in de laatste levensfase. Utrecht: KNMG.
- Koffman, J. (2014). Servicing multi-cultural needs at the end of life. *Journal of Renal Care* 40(Suppl. 1), 6–15.
- LOOV (2016). *In heel Nederland wordt HBO-Verpleegkunde vernieuwd; Waarom is deze vernieuwing nodig?* Geraadpleegd op 10 oktober 2016, van <http://www.loov2020.nl/bn-2020/>
- Lynn & Adamson (2008). *Nieuwe zorgconcept*. Gedownload op 29 oktober 2016, van [http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=35055&richtlijn\\_id=835](http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=35055&richtlijn_id=835)



- Meulenkamp, T.M., Beek, A.P.A., Gerittsen, D.L., Graaff, F.M. & Francke, A.L. (2010). *Kwaliteit van leven bij migranten in de ouderenzorg*. Een onderzoek onder Turkse, Marokkaanse, Surinaamse, Antilliaanse/Arubaanse en Chinese ouderen. Geraadpleegd op 22 december 2016, van: <http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-zorg-oudere-migranten.pdf>
- Nivel (2011-a). *Achtergronddocument bij "Handreiking palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond"*. Achtergronden en methodische verantwoording. Utrecht: Nivel/IKNL/Pharos.
- Nivel (2014). *Kennissynthese: De wijkverpleegkundige van vandaag en morgen. (Rollen, samenwerking en deskundigheid van wijkverpleegkundigen)*. Geraadpleegd op 9 oktober 2016, van <http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-Kennissynthese-wijkverpleegkunde.pdf>
- Nivel (2011-b). *Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond*. Handreiking. Utrecht: Nivel/IKNL/Pharos.
- Pharos (2015). *Culturele interview*. Geraadpleegd op 11 januari 2017, van <http://www.pharos.nl/nl/kenniscentrum/laaggeletterdheid-en-gezondheid/herkennen-laaggeletterdheid-en-effectief-communiceren/culturele-interview>
- Pharos (2016). *Eerste voorlopige bevindingen uit de focusgroepen en individuele interviews* [Databestand]. Utrecht: Pharos.
- Pharos (z.d.-a). *Over Pharos*. Geraadpleegd op 10 september 2016, van <http://www.pharos.nl/nl/over-pharos>
- Pharos (z.d.-b). *In gesprek over leven en dood. Palliatieve zorg*. Geraadpleegd op 10 oktober 2016, van <http://www.pharos.nl/nl/over-pharos/wat-wij-doen/overzicht-projecten/67/in-gesprek-over-leven-en-dood>
- Pharos (z.d.-c). *Logo*. [online afbeelding]. Gedownload op 26 oktober 2016, van <http://www.pharos.nl/nl/home>
- Richardson, A., Thomas, V. N. & Richardson, A. (2006) "Reduced to nods and smiles": Experiences of professionals caring for people with cancer from black and ethnic minority groups. *Elsevier*, 10, 93-101.
- Rijksoverheid (z.d.-a). *Levens einde en euthanasie. Inhoud*. Geraadpleegd op 9 oktober 2016, van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levens-einde-en-euthanasie/inhoud/palliatieve-zorg>
- Rijksoverheid (z.d.-b). *Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)*. Geraadpleegd op 22 december 2016, van [http://hulp.gids.nl/recht/wettelijke-regelingen/wet-op-de-geneeskundige-behandelingsovereenkomst-\(wgbo\).html](http://hulp.gids.nl/recht/wettelijke-regelingen/wet-op-de-geneeskundige-behandelingsovereenkomst-(wgbo).html)
- RIVM (2014-a). *Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV), Heden en verleden*. Geraadpleegd op 16 september 2016, van [http://www.eengezondnederland.nl/Heden\\_en\\_verleden/Determinanten](http://www.eengezondnederland.nl/Heden_en_verleden/Determinanten)
- RIVM (2014-b). *Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV), Trends in de toekomst*. Geraadpleegd op 16 september 2016, van [http://www.eengezondnederland.nl/Trends\\_in\\_de\\_toekomst/Determinanten](http://www.eengezondnederland.nl/Trends_in_de_toekomst/Determinanten)
- Sanderse, C., Verweij, A. & Beer, J., de (2011). *Migratie: Wat waren de belangrijkste ontwikkelingen in het verleden?* In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM. Geraadpleegd op 9 oktober 2016, van <http://www.nationaalkompas.nl/bevolking/migratie/verleden/>
- Steyeaert, J. (2016). *2013, Leven toevoegen aan de dagen. Voorbij de therapeutische hardnekkigheid*. In: Canon palliatieve zorg Nederland. Geraadpleegd op 20 december 2016, van [http://www.canonsociaalwerk.eu/nl\\_pal/details.php?cps=23&canon\\_id=580](http://www.canonsociaalwerk.eu/nl_pal/details.php?cps=23&canon_id=580)
- Stichting Fibula (2013). *Home*. Geraadpleegd op 7 november 2016, van <http://www.stichtingfibula.nl/>
- Suurmond, J., Rosenmöller, D.L., Mesbahi, H. el, Lamkaddem, M. & Essink-Bot, M.L. (2016). Barriers inaccess to home care services among ethnic minority and Dutch elderly – A qualitative study. *Elsevier*, 54, 23-35.
- V&V 2020 (2012). *Beroepsprofiel verpleegkundige. Verpleegkundigen & Verzorgenden 2020 Deel 3*. Geraadpleegd op 7 oktober 2016, van [http://www.venvn.nl/Portals/1/Nieuws/Ouder%20dan%202010/3\\_profiel%20verpleegkundige\\_def.pdf](http://www.venvn.nl/Portals/1/Nieuws/Ouder%20dan%202010/3_profiel%20verpleegkundige_def.pdf)

- V&VN (2016-a). *V&VN De Vereniging*. Geraadpleegd op 7 november 2016, van <http://www.venvn.nl/V-VN/De-vereniging>
- V&VN (2016-b). *V&VN palliatieve zorg*. Geraadpleegd op 7 november 2016, van <http://www.venvn.nl/Afdelingen/V-VN-Palliatieve-Zorg>
- V&VN (z.d.). *Afbeelding Canadian Medical Education Directives for Specialists*. [online afbeelding]. Gedownload op 14 januari 2017, van <http://researchprofessionals.venvn.nl/Deskundigheid/Expertisegebied>
- Wet bescherming persoonsgegevens* (2000). Geraadpleegd op 17 oktober 2016, van <http://wetten.overheid.nl/BWBR0011468/2015-01-01#Hoofdstuk6>
- WHO (2015). *Palliative care, Factsheet nr. 402*. Geraadpleegd op 11 oktober 2016, van <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>
- Wit, A., de, Koelewijn-Vissers, M. & Guldmond- Jong, A., de (2010). *Competentiebeschrijving voor de verpleegkundige in de palliatieve zorg*. Geraadpleegd op 9 oktober 2016, van <http://www.venvn.nl/Portals/1/Afdelingen/competentiebeschrijving-voor-de-verpleegkundige-in-de-palliatieve-zorg.pdf>
- ZonMw (2016). *Over ZonMw*. Geraadpleegd op 9 oktober 2016, van <http://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/over-zonmw/>
- ZonMw (2015). *Subsidieaanvraag*. Subsidieaanvraag project 'In gesprek over leven en dood.' Utrecht: Pharos.
- Zylicz, Z., Teunissen, S.C.C.M. & Graeff, A., de (2010). *Algemene Inleiding richtlijnen palliatieve zorg*. Landelijke richtlijn, versie 2.0. Geraadpleegd op 9 oktober 2016, van <http://www.iknl.nl/docs/default-source/Palliatieve-zorg-in-de-ziekenhuizen/algemene-inleiding-richtlijnen-palliatieve-zorg.pdf?sfvrsn=0>

## BIJLAGE 1: ZOEKSTRATEGIE

### ZOEKSTRATEGIE PUBMED

ZOEKSTRATEGIE 1 (Uitleg)	RAPPORTAGE ZOEKSTRATEGIE (Hier de uitwerking zetten)
Stap 1: Vraagstelling/onderwerp (invullen)	Stap 1: Wat zijn de ervaringen van wijkverpleegkundigen met palliatieve zorg aan niet-westerse migranten.
Stap 2: PICO formuleren (afhankelijk van je onderzoeksvraag)	Stap 2: Er wordt voor gekozen om geen PICO vraag te formuleren, dit omdat er geen interventie wordt toegepast.
Stap 3: Zoektermen formuleren op basis van de PICO: Voor Engelstalige databases deze zoektermen vertalen Beschrijf de search voor PubMed: allereerst MESH-termen vermelden met bijbehorende definitie; zo nodig vrije tekstwoorden vermelden Vermelden van gebruikte booleaanse operatoren (and, or, not, etc) Zo nodig geef je limits aan (bv human, language, age, article type, etc) PS: niet afbakenen op free-full text! Bouw de search per zoekterm op	Stap 3:  Palliative Care Care alleviating symptoms without curing the underlying disease. (Stedman, 25th ed)  "Palliative Care"[Mesh] <a href="#">44975</a>  Ethnic Groups A group of people with a common cultural heritage that sets them apart from others in a variety of social relationships. Year introduced: 1968  "Ethnic Groups"[Mesh] <a href="#">128081</a>  Home Care Services Community health and NURSING SERVICES providing coordinated multiple services to the

	<p>patient at the patient's homes. These home-care services are provided by a visiting nurse, home health agencies, HOSPITALS, or organized community groups using professional staff for care delivery. It differs from HOME NURSING which is provided by non-professionals.</p> <p>Year introduced: 1967</p> <p>"Home Care Services"[Mesh] <a href="#">42328</a></p> <p>Vrije woorden:</p> <p>nurse experience <a href="#">23783</a></p> <p>nurse experiences or perceptions <a href="#">508222</a></p>
RESULTATEN ZOEKSTRATEGIE	Search
<p>Stap 4A: SEARCH PUBMED</p> <p>Rapporteer stapsgewijs het aantal hits (resultaten) per search (gebruik hiervoor de history)</p>	<p>Stap 4A: search PubMed:</p> <p><b>(((nurse experience or perception)) AND "Home Care Services"[Mesh]) AND "Ethnic Groups"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh]</b></p> <p><a href="#">1</a> 04:26:20</p>
<p>Stap 4B: IN- EN EXCLUSIECRITERIA GESCHIKTE TITELS EN/OF ABSTRACTS</p> <p>Vermeld hierbij welke selectiecriteria je gebruikt om te beoordelen welke titels en/of abstracts geschikt zijn om je onderzoeksvraag te beantwoorden; deze weet je niet altijd van tevoren en worden duidelijker als je de titels en abstracts doorleest</p>	<p>Stap 4B: IN- EN EXCLUSIECRITERIA GESCHIKTE TITELS EN/OF ABSTRACTS</p> <p>Het artikel wat er uitkomt lijkt niet geschikt. Er worden nationaliteiten onderzocht die in Nederland weinig voorkomen.</p> <p>Er wordt daarom besloten om de zoekstring aan te passen.</p> <p>De mesh termen worden vervangen door Titel/abstract</p> <p><b>(((nurse experience or perception)) AND palliative care[Title/Abstract]) AND ethnic groups[Title/Abstract]) AND home care</b></p> <p>Schema: <b>all</b></p> <p>Dit levert echter helemaal geen artikelen op.</p>

	<p><b>(((nurse experiences or perception)) AND palliative care) AND ethnic groups) AND home care)</b> <a href="#">9</a></p> <p>Deze artikelen vallen af bij het lezen van de titel.</p> <p>Artikel 1: <i>Mistrust, misperceptions, and miscommunication: a qualitative study of preferences about kidney transplantation among African Americans.</i></p> <p>Artikel 2: An orthodox perspective of the Jewish end-of-life experience.</p> <p>Artikel 3: Perinatal loss in low-income African American parents.</p>
<p>Stap 4C: AANTAL GESCHIKTE ABSTRACTS</p> <p>Hierbij vermelden hoeveel titels/abstracts na selectie geschikt zijn voor het beantwoorden van je onderzoeksvraag cq onderwerp toetsing; hierbij geef je onderbouwing van de in-exclusiecriteria</p>	<p>Stap 4C: AANTAL GESCHIKTE ABSTRACTS</p> <p>3 van de 9 artikelen vallen af na het lezen van de titel. ( zie onderaan. )</p> <p><b>Lezen van abstract</b></p> <p>Het artikel ' Palliative care experiences of adult cancer patients from ethnocultural groups: a qualitative systematic review protocol' beschrijft wat de patiënten verwachten van de hulpverleners. Deze systematic review is geschikt voor het onderzoek. In deze review is er naar verschillende landen gekeken, waaronder ook Nederland. Na het grondiger lezen blijkt het echter geen systematic review te zijn, maar zal het gebruikt worden om een systematic review op te zetten over dit onderwerp.</p> <p>Het artikel 'Family perceptions of quality of hospice care in the nursing home.' gaat over Afrikaanse Amerikanen. Dit is te specifiek en daarom lijkt het niet bruikbaar voor het onderzoek.</p> <p>Het artikel 'Home-based palliative care services for underserved populations.' lijkt in eerste instantie bruikbaar bij het lezen van de titel. Het gaat echter teveel over migranten groepen die niet in Nederland voorkomen.</p>

	<p>Het artikel 'Reduced to nods and smiles': Experiences of professionals caring for people with cancer from black and ethnic minority groups' gaat bij het lezen van de abstract niet over palliatieve zorg. Echter staan er wel veel punten in waar verpleegkundigen en artsen tegen aan lopen, vandaar dat dit artikel toch nog geïnccludeerd wordt. Dit blijkt bij het geheel doorlezen van het artikel ook terecht. Er komen veel verpleegkundigen aan het woord die werkzaam zijn in de palliatieve zorg.</p> <p>Het artikel Intercultural palliative care: do we need cultural competence? Komt uit 2007. Maar de inhoud lijkt erg bruikbaar. Het feit dat het gaat over of de opleidingen wat aan hun opleiding moeten aanpassen komt overeen met onze zoekvraag.</p> <p>Het artikel 'Opening doors: improving access to hospice and specialist palliative care services by members of the black and minority ethnic communities. Commentary on palliative care.' komt uit 1996. Dit is te lang geleden voor ons onderzoek.</p>
<p>Stap 4D: FULL-TEXT</p> <p>Vermeld hier hoeveel van de gekozen artikelen uit 4c full-text beschikbaar zijn</p>	<p>Stap 4D: FULL-TEXT</p> <p>Geen van de artikelen is rechtstreeks full tekst beschikbaar</p>
<p>Stap 4E: WELKE ARTIKELEN GA IK GEBRUIKEN?</p> <p>Vermeld hier de keuze van je artikelen (aantal, onderzoeksdesign artikel, land en setting onderzoek) en onderbouw je keuze</p>	<p>Stap 4E: WELKE ARTIKELEN GA IK GEBRUIKEN?</p> <p>Palliative care experiences of adult cancer patients from ethnocultural groups: a qualitative systematic review protocol.</p> <p>In dit artikel wordt beschreven hoe deze systematic review uitgevoerd zal worden. Het wordt uitgevoerd in opdracht van verschillende Canadese onderwijsinstellingen.</p> <p>Reduced to nods and smiles': Experiences of professionals caring for people with cancer from black and ethnic minority groups'.</p> <p>In dit artikel zijn er focusgroep gesprekken gehouden met zorgprofessionals en maatschappelijk werkers in Londen, Birmingham en Manchester, waarbij de meeste professionals in het ziekenhuis werkzaam zijn.</p> <p>Intercultural palliative care: do we need cultural competence?</p>

	In dit artikel zijn verschillende focusgroepen gehouden in Engeland. Hierbij werden door middel van semigestructureerde interviews verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, artsen en een aantal andere professionals geïnterviewd.
--	---

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
<a href="#">#21</a>	<a href="#">Add</a>	Search (((nurse experiences or perception)) AND palliative care) AND ethnic groups) AND home care)	<a href="#">9</a>	04:35:11
<a href="#">#20</a>	<a href="#">Add</a>	Search ("Ethnic Groups"[Mesh]) AND palliative care[MeSH Terms]	<a href="#">163</a>	04:32:26
<a href="#">#19</a>	<a href="#">Add</a>	Search (("Home Care Services"[Mesh]) AND "Ethnic Groups"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh])	<a href="#">6</a>	04:31:33
<a href="#">#18</a>	<a href="#">Add</a>	Search (Search ("Home Care Services"[Mesh]) AND "Ethnic Groups"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh]) Schema: all	<a href="#">0</a>	04:31:18
<a href="#">#17</a>	<a href="#">Add</a>	Search (Search ("Home Care Services"[Mesh]) AND "Ethnic Groups"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh])	<a href="#">0</a>	04:31:17
<a href="#">#16</a>	<a href="#">Add</a>	Search (((nurse experience or perception)) AND palliative care) AND ethnic groups) AND home care	<a href="#">10</a>	04:29:21
<a href="#">#15</a>	<a href="#">Add</a>	Search (((nurse experience or perception)) AND palliative care[Title/Abstract]) AND ethnic groups[Title/Abstract]) AND home care Schema: all	<a href="#">0</a>	04:27:37
<a href="#">#14</a>	<a href="#">Add</a>	Search (((nurse experience or perception)) AND palliative care[Title/Abstract]) AND ethnic groups[Title/Abstract]) AND home care	<a href="#">0</a>	04:27:37
<a href="#">#13</a>	<a href="#">Add</a>	Search (((nurse experience or perception)) AND "Home Care Services"[Mesh]) AND "Ethnic Groups"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh])	<a href="#">1</a>	04:26:20
<a href="#">#12</a>	<a href="#">Add</a>	Search nurse experience or perception	<a href="#">466321</a>	04:25:51
<a href="#">#11</a>	<a href="#">Add</a>	Search nurse experience	<a href="#">23790</a>	04:25:42
<a href="#">#10</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Home Care Services"[Mesh]	<a href="#">42328</a>	04:25:20
<a href="#">#7</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Ethnic Groups"[Mesh]	<a href="#">128087</a>	04:24:49
<a href="#">#5</a>	<a href="#">Add</a>	Search palliative care nursing	<a href="#">8192</a>	04:24:18
<a href="#">#4</a>	<a href="#">Add</a>	Search palliative care	<a href="#">60135</a>	04:24:07
<a href="#">#3</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Palliative Care"[Mesh]	<a href="#">44976</a>	04:23:44



ZOEKSTRATEGIE 2 (Uitleg)	RAPPORTAGE ZOEKSTRATEGIE (Hier de uitwerking zetten)
Vraagstelling/onderwerp (invullen)	Stap 1: Welke competenties hebben (wijk)verpleegkundigen nodig om palliatieve zorg te kunnen verlenen aan niet westerse migranten.
Stap 2: PICO formuleren (afhankelijk van je onderzoeksvraag)	Stap 2: / P: I: C:- O:-
Stap 3: 1. Zoektermen formuleren op basis van de PICO: 2. Voor Engelstalige databases deze zoektermen vertalen 3. Beschrijf de search voor PubMed: allereerst MESH-termen vermelden met bijbehorende definitie; zo nodig vrije tekstwoorden vermelden 4. Vermelden van gebruikte booleaanse operatoren (and, or, not, etc) 5. Zo nodig geef je limits aan (bv human, language, age, article type, etc) PS: niet afbakenen op free-full text! 6. Bouw de search per zoekterm op	Stap 3: <b>Nurses</b> Professionals qualified by graduation from an accredited school of nursing and by passage of a national licensing examination to practice nursing. They provide services to patients requiring assistance in recovering or maintaining their physical or mental health. <b>Nurses, Community Health</b> Nurses whose work combines elements of both primary care nursing and public health practice and takes place primarily outside the therapeutic institution. Primary nursing care is directed to individuals, families, or groups in their natural settings within communities. <b>Ethnic Groups</b> A group of people with a common cultural heritage that sets them apart from others in a variety of social relationships. <b>Palliative Care</b> Care alleviating symptoms without curing the underlying disease. <b>Hospice and Palliative Care Nursing</b> A nursing specialty concerned with care of patients facing serious or life-threatening illnesses. The goal of palliative nursing is to prevent and relieve suffering, and to support the best possible quality of life for patients and their

	<p>families. Hospice nursing is palliative care for people in their final stages of life.</p> <p>Wanneer blijkt dat er geen resultaten komen met alleen maar and in de zoekstring, wordt ook de boleaanse operator or ingevuld.</p> <p>Dit levert 264 resultaten op. Daarom wordt besloten om filters toe te passen. Wanneer de filters human en english worden gebruikt blijven er 215 artikelen over. Daarom wordt ook nog de filter review aangezet. Dit levert 16 resultaten op.</p> <p>Dit is een goed aantal mee verder te gaan.</p>
<p><b>RESULTATEN ZOEKSTRATEGIE</b></p>	<p>Search</p>
<p>Stap 4A: SEARCH PUBMED Rapporteer stapsgewijs het aantal hits (resultaten) per search (gebruik hiervoor de history)</p>	<p>Stap 4A: search PubMed:</p> <p><b>"Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh]</b> <a href="#">258</a></p> <p><b>"Palliative Care"[Mesh]</b> <a href="#">45041</a></p> <p><b>"Ethnic Groups"[Mesh]</b> <a href="#">128350</a></p> <p><b>"Nurses, Community Health"[Mesh]</b> <a href="#">538</a></p> <p><b>"Nurses"[Mesh]</b> <a href="#">77236</a></p>
<p>Stap 4B: IN- EN EXCLUSIECRITERIA GESCHIKTE TITELS EN/OF ABSTRACTS Vermeld hierbij welke selectiecriteria je gebruikt om te beoordelen welke titels en/of abstracts geschikt zijn om je onderzoeksvraag te beantwoorden; deze weet je niet altijd van tevoren en worden duidelijker als je de titels en abstracts doorleest</p>	<p>Stap 4B: IN- EN EXCLUSIECRITERIA GESCHIKTE TITELS EN/OF ABSTRACTS</p> <p>Bij het lezen van de titels, blijken een aantal artikelen specifiek over palliatieve zorg bij kinderen te gaan. Deze vallen bij voorbaat af.</p> <p>Het 2<sup>e</sup> artikel, companion animals and well-being in palliative care nursing: literate review, gaat over de rol van dieren in de palliatieve zorg. Dit geeft geen antwoord op de onderzoeksvraag.</p> <p>Daarnaast is er een artikel dat vooral over bestralingen gaat, dit willen we niet onderzoeken en is daardoor niet bruikbaar. ( 'Topical antioxidants in radiodermatitis: a clinical review.')</p> <p>Daarnaast gaat er een artikel specifiek over dementie.</p> <p>Verder is er een artikel dat niet gericht is op niet-westerse migranten.</p>

	Daarnaast zijn een aantal artikelen die te veel gericht zijn op de ziekte en de symptomen en niet op de aspecten van palliatieve zorg bij migranten.
Stap 4C: AANTAL GESCHIKTE ABSTRACTS Hierbij vermelden hoeveel titels/abstracts na selectie geschikt zijn voor het beantwoorden van je onderzoeksvraag cq onderwerp toetsing; hierbij geef je onderbouwing van de in-exclusiecriteria	Stap 4C: AANTAL GESCHIKTE ABSTRACTS  -'Servicing multi-cultural needs at the end of life'. Koffman J.  -'Ethnic and cultural challenges at the end of life': setting the scene. Brown EA.
Stap 4D: FULL-TEXT Vermeld hier hoeveel van de gekozen artikelen uit 4c full-text beschikbaar zijn	Stap 4D: FULL-TEXT  Beide artikelen zijn Full tekst beschikbaar.
Stap 4E: WELKE ARTIKELEN GA IK GEBRUIKEN? Vermeld hier de keuze van je artikelen (aantal, onderzoeksdesign artikel, land en setting onderzoek) en onderbouw je keuze	Stap 4E: WELKE ARTIKELEN GA IK GEBRUIKEN?  Er wordt voor gekozen om beide artikelen te gebruiken.  <b>Servicing multi-cultural needs at the end of life'. Koffman J.</b> Deze review is in Engeland geschreven. Er is onderzoek gedaan naar mensen met een zwarte huidskleur, Aziaten en andere etnische minderheden. Hierbij is literatuuronderzoek gedaan naar verscheidene punten die belangrijk zijn in de palliatieve zorg voor migranten. Dit artikel lijkt geschikt omdat er duidelijk vermeld wordt waar migranten tegenaan lopen. <b>Ethnic and cultural challenges at the end of life': setting the scene.</b> Brown EA. Deze review is in Engeland geschreven en doet onderzoek naar de invloed van religie en culturele eigenschappen op het einde van het leven. Hierbij wordt gekeken naar het christelijk, islamtisch, boeddhistisch, , hindoeïstische en Joodse geloof. Deze geloven komen veel voor bij niet-westerse migranten, en de conclusies kunnen mogelijk een rol spelen in het beantwoorden van onze onderzoeksvraag.

Zoekstring 2:

- [#21 Add](#) Search (((("Nurses"[Mesh]) OR "Nurses, Community Health"[Mesh]) AND "Ethnic Groups"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh]) OR ("Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh]) Filters: **Review; Humans; English** [16](#) 07:31:19
- [#20 Add](#) Search (((("Nurses"[Mesh]) OR "Nurses, Community Health"[Mesh]) AND "Ethnic Groups"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh]) OR ("Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh]) Filters: **Humans; English** [215](#) 07:31:01
- [#19 Add](#) Search (((("Nurses"[Mesh]) OR "Nurses, Community Health"[Mesh]) AND "Ethnic Groups"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh]) OR ("Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh]) Filters: **Humans** [256](#) 07:30:10
- [#18 Add](#) Search (((("Nurses"[Mesh]) OR "Nurses, Community Health"[Mesh]) AND "Ethnic Groups"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh]) OR ("Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh]) Filters: **Humans** [264](#) 07:28:55
- [#17 Add](#) Search (((("Nurses"[Mesh]) OR "Nurses, Community Health"[Mesh]) AND "Ethnic Groups"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh]) AND ("Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh]) Schema: **all** [0](#) 07:28:11
- [#16 Add](#) Search (((("Nurses"[Mesh]) OR "Nurses, Community Health"[Mesh]) AND "Ethnic Groups"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh]) AND ("Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh]) Schema: **all** [0](#) 07:28:11
- [#14 Add](#) Search (((("Nurses"[Mesh]) AND "Nurses, Community Health"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh]) AND "Ethnic Groups"[Mesh]) AND ("Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh]) Schema: **all** [0](#) 07:27:38
- [#13 Add](#) Search (((("Nurses"[Mesh]) AND "Nurses, Community Health"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh]) AND "Ethnic Groups"[Mesh]) AND ("Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh]) Schema: **all** [0](#) 07:27:37
- [#12 Add](#) Search "Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh] [258](#) 07:23:30
- [#10 Add](#) Search "Palliative Care"[Mesh] [45041](#) 07:21:52
- [#7 Add](#) Search "Ethnic Groups"[Mesh] [128350](#) 07:20:28
- [#5 Add](#) Search "Nurses, Community Health"[Mesh] [538](#) 07:18:18
- [#3 Add](#) Search "Nurses"[Mesh] [77236](#) 07:17:20

## ZOEKTSTRATEGIE CINAHL

Naast het zoeken via pubmed is er ook gezocht op Cinahl.

Hier komen zeven artikelen naar voren.

The screenshot shows the EBSCOhost search interface. The search query is: `nurse experiences or perceptions AND palliative care AND ethnic groups`. The results are displayed as follows:

- Result 1:** "The Effect of 5 Minutes of Mindful Breathing to the Perception of Distress and Physiological Responses in Palliative Care Cancer Patients: A Randomized Controlled Study".  
Author: Chong Guan Ng; Kiah Tian Lai; Seng Beng Tan; Ahmad Halim Sulaiman; Nor Zuraida Zainal.  
Journal: Journal of Palliative Medicine, Sep2016; 19(9): 917-924. 8p. (Article) ISSN: 1096-6218.  
Onderwerpen: Palliative Care; Breathing Exercises Methods; Mindfulness; Middle Aged: 45-64 years; Male; Female.
- Result 2:** "Validation of the Holistic Comfort Questionnaire- caregiver in Portuguese-Brazil in a cohort of informal caregivers of palliative care cancer patients".  
Author: Paiva, Bianca Sakamoto Ribeiro; de Carvalho, André Lopes; Kolcaba, Kaltharine; Paiva, Carlos Eduardo.  
Journal: Supportive Care in Cancer, Feb2015; 23(2): 343-351. 9p. (Journal Article - research) ISSN: 0941-4355 PMID: 25082367.  
Onderwerpen: Caregivers Psychosocial Factors; Neoplasms Therapy; Palliative Care Psychosocial Factors; Psychometrics Methods; Quality of Life; Questionnaires; Adult: 19-44 years; Aged: 65+ years; Middle Aged: 45-64 years; Female; Male.

Hier komt één artikel, 'Intercultural palliative care, do we need cultural competence?' overeen met de pubmed zoekstrategie. Vier artikelen zijn ouder dan 10 jaar. Deze willen we niet gebruiken.

Een ander artikel gaat over Portugese Brazillianen, 'Validation of the holistic Comfort Questionnaire-caregiver in Portuguese- Brazil in a cohort of informail caregivers of palliative care cancer patients'. Dit is niet geschikt voor ons onderzoek.

Het artikel 'The effect of 5 minutes of mindful breathing to the perception of distress and psysiological responses in palliative care cancer patients: a randomized controlled study', lijkt op basis van de titel geen antwoord te geven op de onderzoeksvraag.

## ANDERE ZOEKSTRATEGIEËN

### **Zoekstrategie vanuit het subsidie voorstel.**

Vanuit de opdrachtgever is het subsidievoorstel voor het project 'in gesprek over leven en dood' aangereikt. Hierin is achtergrond informatie te vinden over de aanvraag van het project. Om aanvraag te kunnen doen is er eerst vooronderzoek gedaan. De titels van de gebruikte literatuur, zijn door de studentonderzoekers bekeken.

De bruikbare artikelen die hierdoor gevonden zijn, zijn door middel van de sneeuwbal methode gevonden.

Ook is er door de opdrachtgever een proefschrift aangereikt. In dit proefschrift zijn verschillende onderzoeksartikelen opgenomen die gebruikt zijn.

### **Zoekstrategie vanuit beroepsgerichte websites**

#### *Pharos*

Pharos is het instituut van waaruit het onderzoek wordt uitgevoerd. Via deze website is er achtergrondliteratuur gevonden.

#### *NIVEL*

Het NIVEL is een onderzoeksinstituut voor de gezondheidszorg. De studentonderzoekers hebben de website van het NIVEL onderzocht op onderzoeksrapporten met betrekking tot wijkverpleging en palliatieve zorg.

#### *V&VN*

V&VN heeft het beroepsprofiel opgesteld. Vanuit hier zijn expertise gebieden ontstaan. Het expertisegebied wijkverpleegkundige hebben de studentonderzoekers gebruikt om de competenties van de wijkverpleegkundigen zichtbaar te maken.

Via de beroepsvereniging van verpleegkundigen en verzorgenden is er door de studentonderzoekers gekeken naar de V&VN palliatieve zorg.

#### *Pallialine*

Pallialine is een website van het integraal kankercentrum Nederland( IKNL) waar alle richtlijnen met betrekking tot palliatieve zorg te vinden zijn.

#### *Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten ( NOOM)*

Op de site van NOOM is er gekeken naar publicaties die gedaan zijn met betrekking tot palliatieve zorg en migranten.

#### *Databanken*

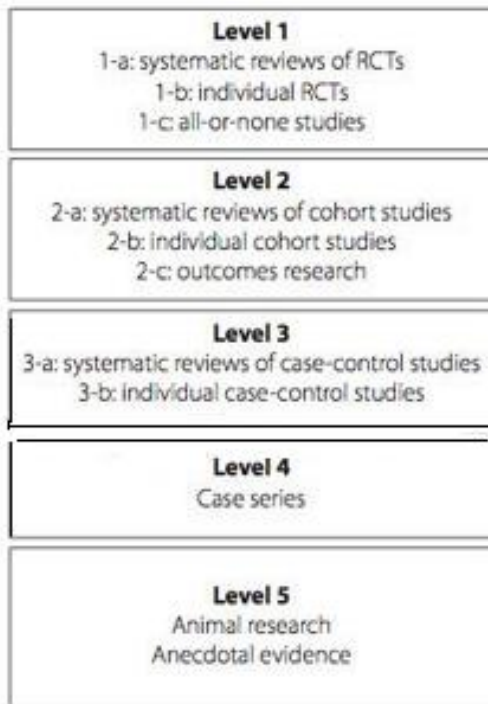
Google scholar -> palliatieve zorg migranten

Han quest -> palliatieve zorg migranten

Thuiszorg migranten, Thuiszorg Turken en Marokkanen

## BIJLAGE 2: LEVEL OF EVIDENCE

De level of evidence bepaalt het niveau van bewijsvoering. Hiermee kan wetenschappelijke literatuur worden geordend. In de onderstaande figuren wordt de rangorde weergegeven. Hoe hoger in het diagram, hoe hoger de level of evidence.



Figuur 2: Level of evidence rating  
(Hauser, R., Hauser, M., Baird, 2011)



Figuur 3: Level of evidence piramide  
(Chung, 2015)



## BIJLAGE 3: TABEL LEVEL OF EVIDENCE

Auteur	Jaartal	Artikel	Level of evidence	Conclusie en resultaten uit het onderzoek	Onderzoekspopulatie en setting
Busolo & Woodgate	2015	Palliative care experiences of adult cancer patients from ethnocultural groups : a qualitative systematic review protocol	Dit is een protocol hoe de systematic review gaat plaatsvinden. Daarom is er nog geen level of evidence aan te benoemen.	-Wanneer de kennis ontbreekt over verschillende culturen kan er geen goede palliatieve zorg worden gegeven. -	De onderzoekspopulatie zal bestaan uit volwassen kankerpatienten uit verschillende landen.  In het vooronderzoek is er onderzoek gedaan naar mensen met een Afrikaanse, Aziatische, Turkse en Marokkaanse achtergrond.
Brown	2014	Ethnic and cultural challenges at the end of life': setting the scene	Level 1	Er worden verschillende geloven besproken en hoe zij tegen de dood aankijken. ( bijvoorbeeld Islam, God bepaald wat er met het leven gebeurt en niet de mens. )  Wanneer Turkse mensen weten dat ze palliatief zijn, heeft de helft van deze mensen last van psychische problemen.	Mensen met een vergevorderd stadium van nierfalen met een verschillende etniciteit, culturele achtergrond en geloof.  Er is specifiek gekeken naar een 82 jarige Somalische vrouw.  Er is gekeken naar mensen met een Afrikaanse , Chinese, Italiaanse, Spaanse en Turkse achtergrond.  Daarnaast is er gekeken naar het Christelijk, Boeddhistisch, Hindoeistaans, Islamitisch en Joodse geloof.  Het onderzoek vond in Engeland plaats, maar er is internationaal literatuuronderzoek gedaan.
Koffman	2014	Servicing multi-cultural needs at the end of life	Level 1	Veel patiënten in westerse landen willen tot het eind zelf bepalen wat er gebeurt, ook als ze hier niet meer toe in staat zijn. Daarom stellen ze vaak zelf een plan op. Dit kan anders zijn bij niet-westerse migranten.	Mensen die onderdeel uit maken van een BAME groep ( Black, Asian, Minority ethnic) in Engeland.  Er is in de casus gekeken naar een 68 <sup>e</sup> jarige Afrikaanse man uit de Cariben die in Londen woont.  In het artikel is er verder internationaal naar literatuur gezocht die de ervaringen van mensen met een BAME achtergrond beschrijven.  Naast dat er in dit onderzoek gekeken is naar de patiënten, zijn ook hulpverleners geïnterviewd die voor hen zorgen.

De Graaff, Mistiaen, Devillé & Francke	2012	Perspectives on care and communication involving incurably ill Turkish and Moroccan patients relatives and professionals: a systematic literature review	Level 1A, systematic review	<p>-De sociaal-economische situatie kan een reden zijn voor Turkse en Marokkaanse mensen om geen thuiszorg in te schakelen.</p> <p>De plicht om voor de naaste te zorg in de palliatieve fase kan als zwaar worden ervaren.</p>	<p>Turkse en Marokkaanse patiënten, hun naasten en zorgprofessionals die in Turkije, Marokko of Nederland wonen. Al deze mensen zijn in mei 2010 gezocht.</p> <p>In deze review zijn 57 studies onderzocht waar gekeken is naar de ervaringen over de zorgverlening in de palliatieve fase bij Turkse ( en een aantal Marokkaanse) zorgvragers.</p>
De Graaff & Francke	2009	Barriers to home care for terminally ill Turkish and Moroccan migrants , perceived by GPs and nurses: a survey	Level 2C	<p>Welke ervaringen hebben huisartsen en wijkverpleegkundigen met zorg leveren aan terminale Turkse en Marokkaanse migranten en hun families.</p> <p>Thuiszorg wordt vaak niet ontvangen door deze doelgroep.</p> <p>Ze ervaren veel communicatie problemen</p> <p>Goede samenwerking tussen verpleegkundigen en patiënten nodig.</p> <p>Lastig om wensen helder te krijgen.</p>	<p>93 verpleegkundigen en 78 huisartsen zijn gevraagd naar hun ervaringen met palliatieve zorgverlening bij Turkse en Marokkaanse migranten in de thuiszorg.</p>
De graaff, Francke, van den Muijsenbergh & van der Geest	2010	'Palliative care': a contradiction in terms? A qualitative study of cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their relatives and care providers	Level 2B	<p>Gaat over de persoonlijke ideeën en ervaringen over palliatieve zorg.</p> <p>Verschil tussen wat hulpverleners goede zorg vinden wat patiënten goede zorg vinden.</p>	<p>In deze kwalitatieve studie is er onderzoek gedaan naar palliatieve Turkse en Marokkaanse zorgvragers waarbij zowel de zorgvragers, naasten en zorgprofessionals geïnterviewd zijn.</p> <p>Er zijn 83 mensen geïnterviewd over 33 casuïstieken.</p>
Suurmond et al	2015	Barriers in acces to home care services among ethnic minority and Dutch elderly- a qualitative study	Level 2B	<p>Oudere niet-westerse migranten geven aan liever verzorgd te worden door familieleden in plaats van thuiszorg inschakelen. Er is prake van taalbarieres en</p>	<p>Er zijn Turkse Marokkaanse, Surinaamse en andere etnische minderheden en autochtone Nederlandse ouderen in Nederland geïnterviewd die thuiszorg ontvangen.</p>

				miscommunicatie. De migranten weten niet altijd hoe ze de zorgverlening kunnen bereiken.	
De Graaff et al	2012	Understanding and improving communication and decision-making in palliative care for Turkish and Moroccan immigrants: a multiperspective study	Level 2B	Onderzoeken hoe de communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg bij Turkse en Marokkaanse patiënten wordt beïnvloed door verschillende stijlen van zorgverlening tussen Turkse en Marokkaanse families en Nederlandse zorgprofessionals.	Er is in dit artikel onderzoek gedaan naar mensen met Turkse en Marokkaanse migranten die een ongeneeslijke vorm van kanker hebben.  Het onderzoek heeft in verschillende settings plaatsgevonden zoals ziekenhuizen, en thuiszorg.
Richardson, Thomas & Richardson	2006	Reduced to nods and smiles”: Experiences of professionals caring for people with cancer from black and ethnic minority groups’.	Level 3B	Door middel van focusgroepen zijn er ervaringen van zorgmedewerkers onderzocht.  Medewerkers geven aan moeite te hebben met non-verbale communicatie.  Wanneer je ‘leert’ hoe een moslim bepaalde dingen doet, is dit in de praktijk toch weer anders.	Verschillende zorgprofessionals in het verenigd koninkrijk hebben deelgenomen aan focusgroepen.
Gunaratnam	2007	Intercultural palliative care: do we need cultural competence	Level 3B	Je wilt geen receptenboek leren, ieder mens is verschillend. En wanneer je meer kennis over een bepaalde cultuur leert, kun je er niet vanuit gaan dat dit voor iedereen geldt.	Verpleegkundigen die palliatieve zorg verlenen aan etnische minderheden. Deze verpleegkundigen zijn werkzaam in verschillende regio’s in Engeland.
Pharos	2016	Focusgroepgesprekken	Grijze literatuur. Focusgroepgesprekken, nog niet gepubliceerd.	Met zes verschillende groepen zijn er focusgroepen gehouden	Focusgroepgesprekken met Turkse, Marokkaanse, Chinese, Surinaamse, Hindoestaanse en Creoolse migranten. Deze gesprekken hebben met name in de randstad plaatsgevonden.
N. Battai	2016	Palliatieve sedatie en morfine gebruik bij niet-westerse migranten	Level 5 Niet gepubliceerd onderzoeksverslag	Verskil intermitterende sedatie en continue sedatie. Intermitterende wel toegestaan volgens geestelijk verzorgers.  Goede relatie tussen arts en patiënt is nodig. Artsen geven aan nu minder direct te zijn naar niet-westerse migranten.	Niet-westerse migranten met het islamitische geloof, geestelijk verzorgers en medisch professionals binnen het Radboud ziekenhuis in Nijmegen.

**BIJLAGE 4: VERKLARING GEHEIMHOUDING EN ZORGVULDIGE ONGANG MET PERSOONSGEGEVENS DOOR STUDENTONDERZOEKER**

Onderzoek bij mensen of verzamelen van gegevens van mensen vereist bijzondere zorgvuldigheid. Om de privacy van betrokkenen te waarborgen, dien je als studentonderzoeker altijd vertrouwelijk en zorgvuldig met die informatie om te gaan.



Deze geheimhoudingsplicht geldt voor alle medewerkers in zorg en welzijn. Je verbindt je aan geheimhouding door het ondertekenen van deze verklaring.

***In te vullen door student***

Studentnummer	550263	511200
Naam	Inez Visser	Lieke Visser
Opleiding	Verpleegkunde	Verpleegkunde
Geboortedatum	18-09-1991	18-05-1993
Geboorteplaats	Smaltingerland	Dordrecht

Hierbij verklaar ik dat:

- Ik op de hoogte ben van de informatie en werkwijze zoals vastgelegd is in deze Gedragscode. Ik begrijp de informatie en werkwijze en zal me eraan houden zolang ik studeer aan de HAN;
- Ik in dit kader aan niemand identificeerbaar zal openbaren wat mij tijdens het onderzoek is verteld of wat ik op een andere manier te weten ben gekomen;
- Ik zorgvuldig en verantwoord omga met de onderzoeksgegevens en met de aan mij verleende toegang tot digitale gegevensdragers.

Datum	19-10/2016	19-10-2016
Handtekening		

### Vorbereiding

#### **Selectie van respondenten**

Omdat er in dit onderzoek sprake is van een zeer specifieke doelgroep, zal het niet gemakkelijk zijn om respondenten te vinden. Om die reden zullen de onderzoekers op zoek gaan naar respondenten over het gehele land, en zullen zij zich niet beperken tot een enkele regio. Er zal contact worden gezocht met palliatieve thuiszorgteams en overige wijkverpleegkundige teams van verschillende organisaties binnen regio Nijmegen en Arnhem. Hierbij zal gebruik worden gemaakt van het netwerk dat de studentonderzoekers tijdens de opleiding hebben opgebouwd. Tevens zal contact worden opgenomen met V&VN om respondenten te vinden die ervaring hebben met palliatieve zorgverlening bij niet-westerse migranten.

Naast het netwerk van de onderzoekers, zal gebruik worden gemaakt van het netwerk van de opdrachtgever. Via dit netwerk worden wijkverpleegkundigen aangedragen of organisaties die de onderzoekers door kunnen sturen naar geschikte wijkverpleegkundigen. Gebruikmakend van het netwerk van de opdrachtgever, zoeken de onderzoekers contact met Saida Aoulad Baktit (maker van de film 'Ik heb een dokter in Marokko') en Sabijn van Rijsewijk (geestelijk verzorger in het Rijnstaete ziekenhuis). Zij kunnen de onderzoekers wellicht in contact brengen met wijkverpleegkundigen die ervaring hebben met zorgverlening bij niet-westerse migranten.

Er zal met verschillende teams contact gezocht worden via mail of telefoon. Als eerste zal worden nagevraagd of de wijkverpleegkundigen ervaring hebben met zorgverlening aan niet-westerse migranten. Vervolgens of ze ook ervaring hebben met palliatieve zorg bij deze doelgroep. Tot slot zal worden gevraagd of de betreffende verpleegkundige mee wil werken aan het onderzoek, door middel van een interview.

#### **Uitnodiging voor het interview**

De wijkverpleegkundigen die in aanmerking komen voor het onderzoek, zullen per mail een uitnodiging ontvangen. Hierin zal staan wanneer het interview plaats zou moeten vinden, wat de aanleiding is van het onderzoek, korte achtergrondinformatie over het onderzoek en overige praktische informatie. Bovendien zal het formulier voor informed consent direct worden meegestuurd. Dit formulier kan dan voorafgaand aan het interview worden ingevuld.

Respondenten zullen de volgende uitnodiging ontvangen:

Beste..

Via deze brief willen we u graag uitnodigen om deel te nemen aan een interview in het kader van ons kwaliteitsproject 'in gesprek over leven en dood; wijkverpleegkundigen en palliatieve zorg bij niet-westerse migranten.

We hebben uw gegevens gekregen via..

Uit onderzoek is gebleken dat niet-westerse migranten weinig gebruik maken van de palliatieve voorzieningen die er in Nederland zijn. Om de oorzaken hiervan te achterhalen en de palliatieve zorg in Nederland te verbeteren is er een project opgezet door Pharos, expertisecentrum gezondheidsverschillen. Het gaat om het project 'In gesprek over leven en dood', een vierjarig project in samenwerking met ZonMw.

Wij zijn Inez Visser en Lieke Visser, twee studenten hbo-verpleegkunde in het laatste jaar. In het kader van ons afstudeeronderzoek houden wij ons bezig met dit project.

Door middel van interviews willen we de ervaringen van (wijk)verpleegkundigen in kaart brengen. Hierbij zijn we vooral benieuwd naar de competenties die wijkverpleegkundigen bezitten en denken nodig te hebben om palliatieve zorg aan niet-westerse migranten te kunnen verlenen.

Het interview zal ongeveer 45 minuten duren en zal worden opgenomen. Wel worden de gegevens na afloop volledig geanonimiseerd en zijn ze niet naar u terug te herleiden. Daarnaast zal het opnamemateriaal na zes maanden vernietigd worden.

De locatie van het interview zal in overleg worden bepaald. Het kan zowel op uw werkplek plaatsvinden als op de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

Eventuele reiskosten die u hiervoor maakt worden vergoed door Pharos.

Bijgevoegd een inform consent formulier, waarmee u toestemming geeft om aan het onderzoek deel te nemen. U mag te allen tijde besluiten om van het onderzoek af te zien, dit heeft geen verdere gevolgen.

Graag horen wij, of u of één van uw collega's bereid is deel te nemen aan het interview.

Met vriendelijke groet,

Inez Visser en Lieke Visser

06-11468073

[Inezenlieke.visser@gmail.com](mailto:Inezenlieke.visser@gmail.com)

### **Locatie**

Voor een goede locatie is het allereerst van belang dat de interviews ongestoord kunnen plaatsvinden. Er moet geen ruis zijn en de respondent moet de tijd kunnen nemen om zijn of haar verhaal te vertellen. De respondent moet dus ook niet gestoord kunnen worden. Daarnaast moet de locatie van interviewafname ook praktisch en bereikbaar zijn voor de respondent. Dit is van belang om de last voor de respondent zo klein mogelijk te maken. Bovendien moet de respondent zich op zijn gemak voelen op de locatie van het interview, zodat hij open zijn verhaal kan vertellen.

In de eerste plaats gaat de voorkeur daarom uit naar een afgesloten ruimte op de werkplaats van de respondent. Op verzoek van de respondent kan dit ook een andere locatie zijn, bijvoorbeeld bij de respondent thuis. Een andere optie is dat het interview wordt afgenomen in een afgesloten ruimte op de HAN. Belangrijk bij de locatiebepaling is de wens van de respondent. De locatie zal ten alle tijden in overleg met de respondent worden vastgesteld.



## Voorafgaand

Voordat het eerste interview kan worden afgenomen, zal er een proefinterview worden afgenomen. Dit zal worden afgenomen met de docentbegeleider. Aan de hand van dit proefinterview kan worden bepaald of de topiclist goed in elkaar zit, of er nog onderwerpen missen en of de houding van de interviewer goed is. Feedback op de manier van interviewen kan worden meegenomen naar de officiële interviews.

Tijdens het proefinterview zal ook de opnameapparatuur worden getest. Er moet worden getest of de apparatuur het interview op een duidelijke manier opneemt, en of het goed terug te horen is. Indien dit niet het geval is, zal naar een andere oplossing moeten worden gezocht.

## Het interview

### Opening

Voor het interview daadwerkelijk van start gaat, zal eerst een korte introductie op het onderwerp worden gegeven. Om ervoor te zorgen dat bij ieder interview dezelfde punten worden besproken, is er een voorbeeld uitgeschreven. Zo zullen beide onderzoekers hetzelfde benoemen. Het volgende zal worden verteld aan de respondent:

*“Welkom bij dit interview. Wij willen u in eerste instantie hartelijk danken voor deelname aan dit onderzoek.*

*Van tevoren heeft u een uitnodiging ontvangen waar al enkele informatie in te vinden was over het onderzoek. Dit interview wordt afgenomen ten behoeve van een afstudeeronderzoek van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Dat onderzoek is opgezet als klein onderdeel van een groot landelijk project over palliatieve zorg bij niet-westerse migranten, namelijk ‘in gesprek over leven en dood’. Dit project is opgezet nadat er is gebleken dat niet-westerse migranten vaak minder gebruik maken van de beschikbare palliatieve zorg in ons land. Om de zorg ook voor hen beschikbaar en passend te kunnen maken, is hier meer onderzoek voor nodig. Wij hopen met dit afstudeeronderzoek vooral meer kennis te krijgen over de competenties die wijkverpleegkundigen al hebben, en eventueel nog missen op dit gebied.*

*Tijdens het interview zullen geluidsopnamen worden gemaakt, die wij na afloop volledig uitwerken en anonimiseren. Deze opnamen zullen niet met derden worden gedeeld. Daarnaast zal degene die niet interviewt, observeren en aantekeningen maken. Ook dit wordt anoniem verwerkt. Wij hebben hier uiteraard uw toestemming voor nodig. Daarvoor heeft u het formulier ‘informed consent’ ontvangen. Deze willen we eerst ondertekenen voor we verder gaan (Ondertekenen van het formulier).*

*Na afloop van het onderzoek, dat wil zeggen nadat de presentatie met een voldoende is afgerond, ontvangt u nadere informatie over de uitkomsten van het onderzoek.*

*Het interview zal ongeveer 45 minuten duren. Mocht u tussendoor even willen stoppen of een pauze willen inlassen, kunt u dat ten alle tijden aangeven.*

*Heeft u nog vragen?*

*Dan zouden we graag beginnen met het interview.”*

### Openingsvraag

Het interview moet geopend worden met een brede, open vraag. Met deze vraag moet het gelijk duidelijk zijn wat het onderwerp en het doel is van dit interview. De openingsvraag van het interview is:

*Wat zijn uw ervaringen met palliatieve zorg bij niet-westerse migranten?*



Door deze vraag komen er waarschijnlijk veel verhalen op gang, waar de onderzoekers op kunnen doorvragen. Een vervolgvraag die gesteld wordt om te voorkomen dat het gesprek te veel uitloopt, is:

*Wat had je graag op de opleiding geleerd over palliatieve zorg aan niet-westerse migranten?*

### Topiclijst

De interviews zijn semi-gestructureerd. Dat houdt in dat er geen vaste vragen zijn en ook geen vaste volgorde is voor de vragen die gesteld worden. Om toch enige houvast te hebben en er zeker van te zijn dat alle belangrijke onderwerpen tijdens het interview aan bod komen, is er een topiclijst gemaakt. Hierop staan belangrijke onderwerpen die tijdens het interview besproken moeten worden. Ook staan er voorbeeldvragen bij om een beeld te krijgen hoe dit onderwerp besproken kan worden. Dit is nog een concept topiclijst. Deze moet nog worden goedgekeurd door de docentbegeleider en opdrachtgever.

Hoofdonderwerp	Deelonderwerpen	Voorbeeldvraag/Beginvraag
<b>Ervaringen</b>	Verschillen	Wat zijn uw ervaringen met palliatieve zorg bij niet-westerse migranten?
	Moeilijkheden	
	Attitude	
<b>Competenties</b>		Wat vraagt het van jou als professional? Welke competenties zijn het meest belangrijk? Wat heb je nog extra nodig?
Zorgverlener		
Communicator	Taal Tolk Bereikbaar	
Samenwerkingspartner	Andere disciplines	
Reflectieve professional	Ethische dilemma's Zelfreflectie	
Gezondheidsbevorderaar		
Organisator		
Kwaliteitsbevorderaar		
<b>Scholing</b>	Kennis	
	Vaardigheden	
	Attitude	

## **Afsluiting**

Na afloop van het interview zal er nog een afsluiting worden gegeven. Hierin komen de volgende onderwerpen aan bod:

- Nogmaals dank voor deelname
- Nogmaals informatie over anonimiseren en privacy (Zie inleiding)
- Uitleg wat er nu met de gegevens gaat gebeuren
- Aangeven dat de respondent aan het eind van het onderzoek op de hoogte zal worden gebracht van de uitkomsten van het onderzoek.

## Na afloop

Na afloop van het interview zal de opname worden afgespeeld en volledig getranscribeerd. Dit houdt in dat het hele interview uitgeschreven wordt. Vervolgens zal het getranscribeerde interview worden beoordeeld op relevantie. Niet-relevante onderdelen worden eruit gehaald. Daarna zal het interview worden gecodeerd. De onderwerpen uit de topiclijst worden mogelijk als labels gebruikt.

## Terugkoppeling na het interview

Na afronding van het onderzoek, dat wil zeggen na de presentatie, zullen de respondenten op de hoogte worden gebracht van de uitkomst van het onderzoek.

## BIJLAGE 6: TOESTEMMINGSVERKLARING (INFORMED CONSENT)

**Uit:** Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (2016). *Gedragscode voor studentonderzoekers bij het uitvoeren van praktijkgericht onderzoek.*

**Titel onderzoek:** .....

**Verantwoordelijke onderzoeker:** .....

### ***In te vullen door de onderzoekspersoon***

Hierbij verklaar ik dat:

- Ik op een voor mij duidelijke manier mondeling en schriftelijk ben ingelicht over de aard, methode, doel, de risico's en de belasting van het onderzoek;
- Ik weet dat de gegevens en resultaten uit het onderzoek alleen anoniem aan derden, indien nodig, bekend zullen worden gemaakt;
- De studentonderzoeker mijn vragen naar tevredenheid heeft beantwoord.

Ik neem geheel vrijwillig deel aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment, zonder opgaaf van redenen, mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

O Bij dezen verleen ik toestemming aan de onderzoeker om geluids- en/of beeldopnamen te maken voor zijn of haar onderzoek. Ik geef goedkeuring dat film-, foto-, en videomateriaal of bewerking daarvan uitsluitend voor analyse en/of wetenschappelijke presentaties zal worden gebruikt. De geluidsfragmenten of beelden zullen direct na het verwerken ervan, of anders na hooguit 6 maanden, worden vernietigd.

O Bij dezen verleen ik toestemming aan de onderzoeker om geluids- en/of beeldopnamen identificeerbaar te gebruiken voor onderwijsdoeleinden die met mij besproken zijn gedurende een afgesproken periode binnen het Instituut GGM van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Ik behoud hierbij altijd het recht om de eerder gegeven toestemming in te trekken.

Naam deelnemer: .....

Datum: ..... Handtekening deelnemer:.....

### ***In te vullen door de uitvoerende onderzoeker***

- Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek.
- Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden.
- De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam onderzoeker: .....

Datum: ..... Handtekening onderzoeker: .....

## BIJLAGE 7: TOELICHTING NON-RESPONS.

Er zijn zes netwerkcoördinatoren benaderd, waarvan vier via de mail antwoord hebben gegeven. Eén van deze vier heeft nog telefonisch aanvullende vragen gesteld. Eén van de zes netwerk coördinatoren hebben de onderzoekers telefonisch persoonlijk gesproken.

Er zijn vijf respondenten via netwerkcoördinatoren gekomen.

Er zijn een drie respondenten via netwerk coördinator Nijmegen benaderd, maar is geen reactie opgekomen.

Via de opdrachtgever zijn er twee geestelijk verzorgers benaderd. Beide hebben geantwoord, één werd echter ziek, waardoor deze niet meer geïnterviewd kon worden.

Via de opdrachtgever werd er contact gelegd met een trainer die een training gaf aan wijkverpleegkundigen, hier is echter geen reactie meer op gekomen.

De opdrachtgever plaatste een bericht op twitter: 2.334 mensen hebben deze tweet gelezen, de tweet is 47 geretweet. Er kwamen drie respondenten uit die wel mee wilden werken. Eén reageerde echter niet meer, één had het op korte termijn te druk, de derde is wel geïnterviewd.

Er zijn vier docenten van de HAN gemaïld (vanuit het blok MGZ). Twee van deze docenten hebben een mail terug gestuurd met mogelijke respondenten (2 gekleurde thuiszorgorganisaties) en een contactpersoon van het NOOM.

Via het NOOM: twee mogelijke respondenten, één positieve reactie maar dit was te kort dag. Van de andere gekleurde thuiszorgorganisatie hebben de onderzoekers geen reactie gekregen.

Er zijn naar vier Buurtzorgteams in Nijmegen mails gestuurd, waarvan één reactie terug. Deze verpleegkundige had geen ervaring met de doelgroep maar heeft wel tips gegeven voor een niet-westerse thuiszorgorganisatie in Nijmegen.

Via thuisbasis Brabant zijn vier teams gemaïld. Daarvan twee reacties gekregen maar deze verpleegkundigen hadden geen ervaring. Wel hebben deze twee teams de mail doorgestuurd naar andere collega's.

Via een oude stageplek: Wel bereid mee te denken, maar geen ervaring. Tekst op intranet van instelling geplaatst.

Via oude stageplek: Wel ervaring maar te druk met eigen onderzoek, wilde mee werken als we onvoldoende mensen konden vinden, uiteindelijk toch tijdgebrek aan haar kant.

Via werkplek: Geen ervaring, doorgestuurd naar twee collega's. Ook geen ervaring

Via werkplek: Geen ervaring, rondgevraagd binnen netwerk. Ook geen ervaring.

Via het netwerk klasgenoot: Wel reactie maar geen mogelijkheden.

## BIJLAGE 8: ANALYSE VAN DE INTERVIEWS

Na de eerste stap binnen het open coderen, was er een totaal van 339 labels. Deze zijn per interview terug te vinden in tabellen, welke op te vragen zijn bij de studentonderzoekers.

Vervolgens werden de synoniemen van deze labels samengevoegd. Na het samenvoegen van de synoniemen waren er nog 169 labels over. Deze labels zijn vervolgens axiaal gecodeerd. Dit houdt in dat alle labels zijn verdeeld in grotere categorieën. Er bleven 81 labels over.

Tot slot werden deze labels verder verdeeld onder grotere centrale begrippen. Deze selectieve labels zijn voorafgaand aan het onderzoek vastgesteld door middel van de topiclijst. In tabel 3 is de laatste stap van coderen te zien, namelijk het selectief coderen. In de tabel is te zien hoeveel axiale labels zijn ondergebracht onder deze selectieve codes. Uiteindelijk bleven er 16 selectieve codes over.

**Tabel 3: Tweede ordening, selectieve codering = centrale begrippen zoeken**

<p><b>Ervaringen zorg</b> Onbekendheid (2) Andere taal en intonatie</p> <p><b>Verschillen zorg</b> Anders omtrent pijn (3) Meer naastenzorg (4) Familie (4) Andere beleving overlijden (3) Voeding is belangrijk Zorgverlener soms al verder dan patiënt Zal uit respect niet aangeven niet te snappen Groot verschil rituelen Verschil valt wel mee (2)</p> <p><b>Moeilijkheden zorg</b> Ziekte/dood minder bespreekbaar (5) Lang willen doorbehandelen (4) Schaamte (2) Andere visie medicatiegebruik (3) Praktische problemen (3)</p> <p><b>Aanwezige attitude professional</b> Behandelrelatie op 1 (2) Niet doordrammen Veel aannames (2) Onbegrip over taal</p>	<p><b>Competenties</b> Communicator belangrijk Reflectieve professional Alle rollen aanwezig Communicator met samenwerkingspartner Gezondheidsbevorderaar</p> <p><b>Zorgverlener</b> Intake belangrijk (4) Recht op niet-weten Wens cliënt voorop Verdiepen achtergrond cliënt Adviezen duidelijk uitspreken Verpleegkundige voor iedereen</p> <p><b>Communicator</b> Taalbarrière (4) Tolken (2) Contactpersoon belangrijk (2) Vragen stellen aan cliënt (3) Relatie opbouwen (4) Laaggeletterdheid (2) Gesprek voelt geforceerd Duidelijke communicatie mogelijkheden Veel handvatten Bijeenbrengen Geen zorg in eigen taal Zorg eigen taal van belang Alles bespreekbaar</p>	<p><b>Samenwerkingspartner</b> Betrokken familie (2) Samenwerking imam (3) Korte lijnen houden (2) Duidelijkheid (2) Turkse thuiszorg Sociaal buurtteam Hulp inschakelen bij kennisgebrek Cliënt als partner Geen professionele tolken</p> <p><b>Reflectieve professional</b> Bespreken in team (3) Eigen grens aangeven (2) Dilemma's (2) Persoonlijk reflecteren (3) Leren (3) Zorg evalueren (2) Beleving cliënt voorop</p> <p><b>Gezondheidsbevorderaar</b> Voorlichting geven (4)</p> <p><b>Organisator</b> Team gemixt Nederlandse organisaties moeten zorg kunnen geven</p> <p><b>Kwaliteitsbevorderaar</b> Grenzen organisatie stellen (3) Kennis doorgeven</p>	<p><b>Scholing</b> Wel aandacht aan besteed (2) Er is al scholing (2) Meer scholing is nodig (4) Aanbevelingen scholing (6)</p> <p><b>Kennis</b> Gebrek aan kennis (3) Achtergrondkennis nodig (6) Behoefte aan kennis (2)</p> <p><b>Vaardigheden</b> Cultuursensitief werken (4) Communicatieve vaardigheden (3) Vertrouwen scheppen Reflectie</p> <p><b>Benodigde attitude professional</b> Professionele houding (2) Gesprek aangaan (3) Relatie op 1 zetten (3) Situatie eigen maken Gaait om goed mens zijn</p>
---	---	---	--