

Partners in palliative care?

**Perspectives of Turkish and Moroccan
immigrants and Dutch professionals**

Fuusje de Graaff

Summary

This study explores palliative care provided to immigrants with a Turkish or Moroccan background in the Netherlands. It is known that these two populations make little use of home care services. Considering the fact that palliative care is intended for incurably ill patients and their families and that specific needs may remain unrecognized due to communication problems, we decided to explore the experiences and perceptions of these patients and their relatives as well as the experiences of their professional care providers.

The introduction, **Chapter 1**, provides background information about the study. It describes the demographic and epidemiological developments of the Turkish and Moroccan immigrant populations in the Netherlands and their specific care needs. It also gives an overview of the structure and content of this study, explaining why we present the findings of the two empirical qualitative studies, the survey and the review in chronological order.

In **Chapter 2** we present the results of the first qualitative sub-study of the experiences of nineteen Turkish and Moroccan families who recently cared for an incurably ill patient in the Netherlands. Most information came from the – female – central carers of the patient. No uniform pattern of use of home care was discerned, but several factors influencing access were highlighted. At the *individual* level, patients' limited knowledge of their disease played an important role. At the *family* level, it was mostly female relatives who bore the heavy burden of caring for the patient. They often recognized the need for professional help, but male family members were less convinced. When communication is coordinated by male relatives, the family often refuses outsiders' help. At the *community* level this attitude is reinforced as family care is seen as a duty. Finally, at the *institutional* level, care services did not always correspond with the care needs of the families. Overall, the preference for family care influenced all factors.

Chapter 3 presents the results of the next sub-study, which focused on the perceptions of GPs and nurses regarding home care for incurably ill Turkish and Moroccan patients. We sent questionnaires to home care organizations and GPs working in areas with many immigrants, and analyzed the data of 93 home care nurses and 78 GPs using descriptive statistics. The care providers cited the same barriers for the use of home care as relatives did. However, they often did not recognize the influence of the community on the family's readiness to make use of home care, nor the strength of the core value that the sick should be cared for by their own kin. The greatest problems for care providers were *communication problems*.

As the views on the reasons why the Turkish and Moroccan elderly seldom use home care differed, we were interested in the details of these divergent views and

started another qualitative study looking for the personal views of 'very ill' cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their family members and their Dutch care providers.

In Chapter 4 we present our first conclusions about the diverging ideas on 'good care' at the end of life, derived from interviews with 83 patients, relatives and care providers involved in the care of 33 patients with a Turkish or Moroccan background. It appeared that palliative care may be a contradiction in terms for patients and relatives who see 'care' as treatment towards recovery. Another contradictory value regarded patient information: Dutch care providers prefer complete openness to the patient to attain shared decision making, while relatives oppose this as they feel that the patient should never lose hope. Relatives also reject pain relief that diminishes the patient's consciousness as they insist that the patient should enter the hereafter with a clear mind.

Chapter 5 focuses on other findings of the research, concerning the practical problems of talking in triads. We show that miscommunication around palliative care is not solely caused by diverging care values, but can also be the result of translation barriers, different expectations of communication and conflicting ideas about the role division in consultations. Relatives often hold a key position in triadic conversations, while many (particularly young) Dutch care providers prefer the patient to be the primary communication partner. They are often not accustomed to dealing with lay intermediaries whose roles are threefold: interpreter, spokesperson and someone personally affected. Other GPs acknowledged the difficulties faced by the relatives and created a common ground to share diverging wishes and opinions.

Chapter 6 shows the results of a more holistic analysis of the cases in the qualitative sub-study, using the concept of 'care management group'. We argue that decisions in palliative care are often the outcome of arduous discussions, not only within the patient's family but also among professionals. Joint decision making requires attention to be given to the diverse tasks and interests of all those involved in care activities. To illustrate this concept we present four anonymized cases illustrating the four typologies we found. In some cases synergy was absent as care providers denied the functioning of the care management group. In some other cases, patient and relatives did not reach social and cognitive consensus on care management, nor did they trust the proposals of professional care providers. In the third typology, lack of cooperation among care providers hampered joint decision making. But we also found cases with a well-functioning care management group of care providers *and* family members. This chapter shows that problems in decision making with immigrants in palliative care may have different causes: in addition to diverging care values and the barriers of triadic communication, the broker function of the family in the care management group and the professionals' own involvement in that group need more attention.

In **Chapter 7** the findings of a systematic literature review are presented. We examined what is known in the international literature about the care experiences and care perceptions of incurably ill Turkish and Moroccan patients, their relatives and care professionals, and about the communication between them. Fifty-seven studies were found, mainly from Turkey and the Netherlands, plus some from Morocco, Germany and Belgium. The studies reported in particular on experiences and perceptions regarding family care, professional care, end-of-life care, and decision making and communication. The findings emerging from the literature largely confirm the observations of our study. Family care for incurably ill Turkish and Moroccan patients is considered a duty, even when this care becomes a heavy burden for the - usually female - family caregiver. Hospital care is often preferred as patients and relatives usually strive for curative care until the end. Decisions on withdrawing or withholding treatment are seldom discussed with the patient, and relatives often withhold information about the diagnosis. Communication about pain and mental problems is limited. Language barriers and family dominance may amplify communication problems.

Chapter 8, the general discussion, provides a summary of the main findings and a reflection on the most pertinent conclusions. We also reflect on our decision to study immigrants, in particular our focus on Turkish and Moroccan immigrants. The data do not allow us to compare the perceptions of the two groups, nor to contrast these with those of Dutch incurably ill patients. We could, however, identify variations within these groups and establish that every ill person goes through a unique process. This applies to patients of minorities and majorities alike. The emphasis on palliative care led us to focus on communication rather than on medical issues, but it seems that our findings extend beyond patients in the palliative phase. We also reflect on the 'multi-perspective' approach, which has proved fruitful and complementary to existing designs and theories of patient-providers communication. The study ends with recommendations to members of the Turkish and Moroccan communities, to care providers and for follow-up research.

Samenvatting

Deze studie onderzoekt hoe palliatieve zorg aan immigranten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond in Nederland gestalte krijgt. Bekend is dat deze groepen weinig gebruik maken van thuiszorg, zelfs niet wanneer de patiënt terminaal is. Uitgaande van het idee dat palliatieve zorg er voor iedereen is en dat hun specifieke behoeften mogelijk door communicatieproblemen onzichtbaar zijn gebleven, besloten we de ervaringen en percepties van de zorg van deze patiënten, hun naasten en hun zorgverleners meer in detail te onderzoeken.

De introductie, **hoofdstuk 1**, geeft achtergrondinformatie. Het bevat een beschrijving van de demografische en epidemiologische ontwikkelingen van de Turkse en Marokkaanse immigranten en de bekende specifieke behoeften. Daarna volgt een overzicht van de structuur en globale inhoud van het boek, waarbij uitgelegd wordt waarom de bevindingen van de twee empirische kwalitatieve studies, het vragenlijstonderzoek en de systematische literatuurstudie review in chronologische volgorde worden gepresenteerd.

In hoofdstuk 2 worden de resultaten van de eerste kwalitatieve deelstudie gepresenteerd: de ervaringen van negentien Turkse en Marokkaanse families die recentelijk voor een ongeneeslijk zieke patiënt in Nederland hebben gezorgd. Het betreft vooral informatie van de – meestal vrouwelijke – naasten die de persoonlijke verzorging van de patiënt op zich hadden genomen. We konden geen eenduidige patronen in het gebruik van thuiszorg onderscheiden, maar concludeerden wel dat verschillende factoren invloed hebben op het gebruik. Op het *individuele niveau* speelt de mate waarin men de ziekte (onder)kent een grote rol. Op het *niveau van de familie* is het van belang hoe de familie is samengesteld. Meestal verrichten de vrouwelijke naasten het merendeel van de zorg en zij onderkennen vaak wel de behoefte aan professionele ondersteuning, maar de manlijke familieleden zijn daarvan vaak minder overtuigd. Als de mannen de communicatie coördineren, willen families vaak geen zorg van buitenstaanders. Op het *niveau van de gemeenschap* wordt deze afwijzende houding versterkt, omdat men het een plicht acht dat de familie voor de zieke zorgt. Op *instellingsniveau* ten slotte konden zorgorganisaties soms in hun zorgverlening niet tegemoet komen aan de behoeften van deze families. De voorkeur om *als familie voor de zieke te zorgen* had een sterke invloed op alle eerder genoemde factoren.

In hoofdstuk 3 presenteren we de resultaten van een daarop volgende deelstudie, waarbij we ons richtten op de percepties van Nederlandse huisartsen en thuiszorgmedewerkers. We hebben vragenlijsten verspreid onder medewerkers van thuiszorgorganisaties en huisartsen, werkzaam in de regio's met veel immigranten en analyseerden de data van 93 thuiszorgmedewerkers en 78 huisartsen met hulp van beschrijvende statistiek. Huisartsen en thuiszorgmedewerkers benoemden grosso modo dezelfde barrières voor het

gebruik van thuiszorg, met dien verstande dat zij vaak geen idee hadden van de invloed van de gemeenschap op de keuzes van de familie. Ook realiseerden zij zich vaak niet hoe belangrijk het gevonden wordt om als familie voor de zieke te zorgen. Voor zorgverleners vormden de communicatieproblemen de grootste barrière. Omdat de opvattingen over de oorzaken van het geringe gebruik van thuiszorg door Turkse en Marokkaanse ouderen uiteen liepen, wilden we deze verschillende opvattingen diepgaander bestuderen. We startten een kwalitatief onderzoek, waarin we vooral keken naar de persoonlijke opvattingen van ernstig zieke patiënten met kanker en hun naasten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond en hun Nederlandse zorgverleners.

In hoofdstuk 4 presenteren we de eerste conclusies over de uiteenlopende ideeën over 'goede zorg' aan het levenseinde, verkregen op basis van interviews met 83 patiënten, naasten en zorgverleners, die betrokken waren bij de zorg in 33 casussen. Palliatieve zorg bleek vaak een contradictio in terminis voor patiënten en naasten omdat zij 'zorg' zien als gericht op genezing. Andere tegenstrijdige waarden betroffen het verwachte heil van volledige informatieverschaffing aan de patiënt - voor Nederlandse zorgverleners gewenst in verband met de beoogde gezamenlijke besluitvorming, terwijl naasten de informatie vaak beperken, omdat ze de zieke de hoop op genezing niet willen ontnemen, - en de voorkeur voor ofwel verlichting nu, bijvoorbeeld door pijnbestrijding en behandeling van symptomen, versus verlichting in de toekomst: helder het hiernamaals kunnen betreden.

In hoofdstuk 5 wordt een ander aspect van het onderzoek gepresenteerd, namelijk de praktische problemen die het spreken in driehoeksverhoudingen met zich mee brengt. We laten zien dat miscommunicatie in palliatieve zorg niet alleen door uiteenlopende zorgwaarden wordt veroorzaakt; maar ook het gevolg kan zijn van taalbarrières, verschillende verwachtingen ten aanzien van communicatie en taakverdeling bij consulten. Naasten nemen vaak een sleutelpositie in bij de gesprekken, terwijl veel (vooral jonge) Nederlandse artsen ervan uitgaan dat de patiënt hun gesprekspartner is. Zij zijn vaak niet gewend om te gaan met intermediaire leken, die eigenlijk drie rollen vervullen: tolk, woordvoerder en persoonlijk getroffen. Andere artsen onderkenden deze moeilijke positie van naasten en zagen kans een gezamenlijke basis te creëren om de verschillende wensen en meningen met elkaar te delen.

Hoofdstuk 6 toont de resultaten van een holistische wijze van analyseren van de casussen van de kwalitatieve deelstudie. We tonen aan dat besluiten in de palliatieve zorg vaak genomen worden na intensief beraad, niet alleen binnen de familie, ook onder zorgverleners. Gedeelde besluitvorming vergt aandacht voor de diverse taken en belangen van ieder die betrokken is bij de zorg. Om die zienswijze te illustreren presenteren we vier anoniem gemaakte casussen, typerend steeds voor één categorie. Soms ontstond er geen synergie omdat zorgverleners het bestaan van de 'zorgmanagement groep' ontkenden, soms konden patiënt en naasten niet op één lijn komen en wantrouwden ze de voorstellen van de

zorgverleners. In andere gevallen belemmerde het gebrek aan afstemming onder zorgverleners de gezamenlijke besluitvorming. Er waren echter ook casussen waarin de management groep van zorgverleners en familieleden goed functioneerde. Het hoofdstuk laat dus zien dat problemen in communicatie en besluitvorming het gevolg zijn van meerdere oorzaken. Er is niet alleen aandacht nodig voor uiteenlopende zorgwaarden en barrières in driehoeksgesprekken, maar ook voor de makelaarsfunctie van de familie binnen de zorgmanagement groep en voor de betrokkenheid van de beroepskrachten zelf.

In hoofdstuk 7 worden de bevindingen van een systematische literatuurstudie gepresenteerd. We onderzochten wat bekend is in de internationale literatuur over zorgervaringen en zorgpercepties van ongeneeslijk zieke Turkse en Marokkaanse patiënten, hun naasten en professionele zorgverleners en over de onderlinge communicatie daarover. We vonden 57 studies met name uit Turkije en Nederland en minder uit Marokko, Duitsland en België. De studies gaven vooral informatie over ervaringen en percepties van familie zorg, professionele zorg, zorg-aan-het-levenseinde en de onderlinge communicatie. De bevindingen van deze studies komen in grote lijnen overeen met die van ons onderzoek. Familie zorg wordt in Turkse en Marokkaanse kringen als een vanzelfsprekende plicht beschouwd, ook al kan het een zware last leggen op de schouders van de –veelal vrouwelijke – naaste. Patiënten en naasten die uit zijn op genezing nemen hun toevlucht vaak tot het ziekenhuis. Besluiten over het stopzetten of niet beginnen van behandelingen worden zelden doorgesproken met de patiënt en naasten houden vaak informatie over de diagnose achter. Over pijn en mentale problemen wordt veelal weinig gesproken. Taalproblemen en het overwicht van de familie kunnen eventuele communicatieproblemen versterken.

Hoofdstuk 8 is een afsluitende discussie en begint met een overzicht van de belangrijkste bevindingen en een reflectie op significante conclusies. We geven ook een toelichting op onze keuze om immigranten, met name met een Turkse en Marokkaanse achtergrond, te onderzoeken. Op basis van onze gegevens kunnen we de percepties van beide groepen niet goed met elkaar vergelijken, noch afzetten tegen percepties van Nederlandse patiënten, maar we kunnen wel variatie binnen de groepen vaststellen en benadrukken dat ieder ziekteproces uniek is, of het nu een patiënt uit een minderheidsgroep betreft of iemand uit de meerderheid. Omdat we ons concentreerden op palliatieve zorg, konden we vooral aandacht schenken aan communicatie en minder aan medische zaken, maar het is aannemelijk dat deze bevindingen ook van toepassing zijn op patiënten in andere sectoren binnen de zorg. Ook reflecteren we op onze keuze om de percepties van verschillende betrokkenen te bestuderen. Deze ‘multi-perspectief’ benadering bleek vruchtbaar en kan een aanvulling vormen op bestaande onderzoeksopzetten en theorieën van interactie tussen patiënten en zorgverleners. De beschouwing wordt afgesloten met aanbevelingen voor naasten en nabestaanden, voor zorgverleners en verder onderzoek.