

Waarom maken terminale Turken en Marokkanen zo weinig gebruik van thuiszorg?

Fact sheet

Fuusje de Graaff, Anneke Francke, Timon van Hasselt (NIVEL)

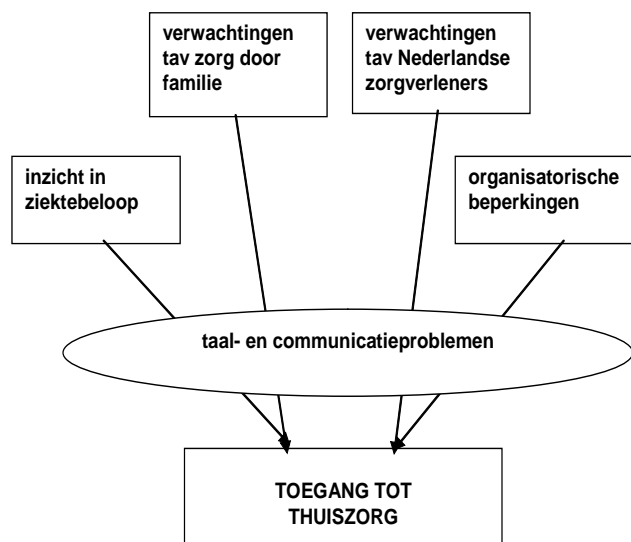
Turkse en Marokkaanse patiënten in Nederland worden meestal door de familie verzorgd. Ook voor de zorg in de terminale fase maken deze families zelden gebruik van thuiszorg. Het gevolg is vaak dat de vrouw of dochter die de terminale patiënt verzorgt zelf uitgeput raakt. Ook ontbreekt het haar vaak aan de noodzakelijke verpleegtechnische hulpmiddelen. Waarom maken ze geen gebruik van thuiszorg? Volgens huisartsen en transferverpleegkundigen verwijzen zij minder vaak naar thuiszorg, vanwege de taal- en communicatieproblemen die zij verwachten. Zelf vinden zij het ook lastig om de zorgbehoeften van de patiënt en de naasten goed in te schatten.

Achtergronden

De vraag waarom Turkse en Marokkaanse (terminale) patiënten zo weinig gebruik maken van thuiszorg is voorgelegd aan de zorgverleners die naar thuiszorg kunnen verwijzen: huisartsen, transferverpleegkundigen (die vanuit het ziekenhuis verwijzen) en indicatiestellers. Dat gebruik van thuiszorg nuttig kan zijn bleek uit een eerder onderzoek onder naasten van Turkse en Marokkaanse terminale patiënten (2001). De naasten die direct betrokken waren bij de verzorging gaven aan dat 'je voor de familie hoort te zorgen', maar dat overbelasting en gebrek aan kennis hen vaak parten speelt. Thuiszorg als aanvullende zorg achtten zij gewenst.

De vraag waarom er zo weinig gebruik gemaakt wordt van thuiszorg, is voorgelegd aan huisartsen (78 retourneerden de vragenlijst) en in kwalitatieve interviews besproken met 10 indicatiestellers van Regionale Indicatie Organen en 12 transferverpleegkundigen. Alle respondenten waren werkzaam in steden of stadsdelen met een hoge concentratie aan Turkse of Marokkaanse migranten. Meer informatie over de respondenten en de onderzoeksmethoden is te vinden in het eindrapport (De Graaff e.a., 2005).

Schema: Factoren die de toegang tot thuiszorg beïnvloeden



Taal- en communicatieproblemen

Indicatiestellers en transferverpleegkundigen noemen in de eerste plaats de vaak gebrekkige beheersing van het Nederlands van Turkse en Marokkaanse terminale patiënten en hun (oudere) familieleden. Mede door de meer en meer gangbare opvatting dat migranten Nederlands moeten leren, is er ook geen geschikt anderstalig voorlichtingsmateriaal:

"Vroeger hadden we allemaal foldertjes die we vertaalden, maar dat doen we in principe niet meer. Ze komen nog wel binnen hoor, vertaalde foldertjes over het Persoons Gebonden Budget, maar de tendens is nu: ja, je moet Nederlands kunnen".

Vaak zorgt de familie voor een informele tolk uit eigen kring. De vertaling door een familielid kunnen indicatiestellers of transferverpleegkundigen echter veelal niet volgen en ze weten daardoor niet of de informatie goed overkomt. Ook is het voor deze professionals vanwege de taalbarrière moeilijk om de behoeften van de patiënt zelf en die van de (tolkende) familieleden van elkaar te onderscheiden.

Verder noemen transferverpleegkundigen dat zij voor een groot deel ook afhankelijk zijn van het feit of de afdelingsverpleegkundigen en de artsen door de taalbarrière heenkomen. Als dat niet zo is, wordt soms niet verwezen naar de transferverpleegkundige:

"Voor verpleegkundigen van de afdeling is het door de taalbarrière soms moeilijk het gesprek aan te gaan, dus wordt het gesprek maar niet aangegaan voor mijn gevoel en dan wordt er niet uitgelegd wat de mogelijkheden van thuiszorg zijn. Ook Nederlanders weten niet altijd wat de mogelijkheden zijn, maar dan wordt het wel bespreekbaar gemaakt"

Ruim de helft van de huisartsen geeft aan de taal voor Turkse en Marokkaanse terminale patiënten een barrière is om thuiszorg te regelen.

Inzicht in ziektebeloop en zorgmogelijkheden

Daarnaast geven indicatiestellers, transferverpleegkundigen en huisartsen aan dat Turkse en Marokkaanse families vaak een beperkt inzicht hebben in het ziektebeloop en de zorgmogelijkheden, omdat het binnen de Turkse en Marokkaanse cultuur een taboe is om expliciet over de naderende dood te praten.

Transferverpleegkundigen geven daarbij aan dat dit knelpunt enigszins buiten hun gezichtsveld ligt. Het knelpunt zou zich vooral voordoen op de afdelingen, bij patiënten die zij nooit te zien krijgen. Als een patiënt wel bij hen wordt aangemeld, zien zij het als hun taak om de patiënt en zijn familie voorlichting te geven over de zorgmogelijkheden en met hen naar een passende zorgvorm te zoeken. Bijna 70 % van de huisartsen vindt het vaststellen van de zorgbehoeften bij Turkse of Marokkaanse terminale patiënten moeilijker dan bij Nederlandse terminale patiënten. Ook vinden zij het moeilijk de zorgbehoeften van de Turkse en Marokkaanse familieleden vast te stellen en kan men de zorgbehoeften van de familie en de patiënt moeilijk van elkaar onderscheiden. Bijna 70 % van de huisartsen herkent het dilemma dat Turken en Marokkanen het terminaal zijn niet met de patiënt willen bespreken. Ook dat belemmert het regelen van terminale thuiszorg.

Tabel 1:

	Percentage huisartsen (n=78) dat (niet) eens is met stelling of neutraal daar tegenover staat		
Bij Turkse of Marokkaanse patiënten is het moeilijker dan bij Nederlandse patiënten om:	<i>Niet mee eens</i>	<i>Neutraal</i>	<i>Mee eens</i>
- zorgbehoeften van de patiënt vast te stellen	21	11	68
- zorgbehoeften van de familie vast te stellen	18	13	69
- zorgbehoeften van de patiënt te onderscheiden van de zorgbehoeften familie	14	32	54
- te praten over psychosociale problemen	38	18	44

Verwachtingen ten aanzien van zorg door familie

De familie van Turkse en Marokkaanse patiënten is vaak intensief betrokken bij de zorgverlening. Vooral de eerste generatie vindt dat dat zo hoort. Men maakt daarbij een duidelijk onderscheid tussen mannen- en vrouwentaken: verzorgen is typisch vrouwenwerk. Bij de indicatiestelling levert deze visie soms problemen op, want indicatiestellers gaan er in principe vanuit dat echtgenoten of zonen ook mantelzorg moeten leveren. De professionals bevestigen het beeld uit het eerdere onderzoek onder naasten, namelijk dat de zorgende vrouwelijke familieleden vaak wel de noodzaak inzien van thuiszorg, maar dat de professionals meer overleggen met de mannelijke familieleden die qua inzet van thuiszorg afhoudender zijn.

Verwachtingen ten aanzien van Nederlandse zorgverleners

Indicatiestellers en transferverpleegkundige signaleren een duidelijke onderconsumptie bij Turkse en Marokkaanse patiënten en hun families, maar als zij eenmaal met hen in gesprek zijn, vraagt de familie geregeld om oplossingen voor problemen die buiten het domein van de thuiszorg vallen. Dan blijkt dat veel Turkse en Marokkaanse families niet doorzien hoe de Nederlandse gezondheidszorg is opgebouwd. Dit beeld wordt bevestigd door de huisartsen (60 %) die in de vragenlijst aangeven, dat de veel Turkse en Marokkaanse families niet goed begrijpen hoe de zorg gefinancierd is en wat hun eigen bijdrage daarbij is.

Organisatorische beperkingen of onduidelijkheden

Indicatiestellers hebben voor iedere indicatiestelling maar een beperkt aantal uren, terwijl indicaties steeds meer telefonisch moeten gebeuren. Maar een indicatiestelling voor Turken of Marokkanen kan door de taalbarrière vaak niet goed telefonisch plaatsvinden. De indicatiestellers vrezen dat de in 2005 ingevoerde reorganisatie, gericht op schaalvergroting en uniformering van de indicatiestelling binnen één landelijke organisatie, de indicering van deze doelgroepen nog moeizamer zal maken. Zij vinden dat de mogelijkheid tot huisbezoek bij deze doelgroepen een absolute voorwaarde is om hun werk goed te kunnen uitvoeren.

Sommige indicatiestellers en transferverpleegkundigen geven aan dat de eigen bijdrage voor thuiszorg veel Turken en Marokkanen afschrikt. Vaak stellen deze mensen hen vragen als: Waarom zouden we wel voor thuiszorg moeten betalen en voor het ziekenhuis niet? En hoeveel moeten we dan betalen? Op die laatste vraag kunnen indicatiestellers en transferverpleegkundigen geen duidelijk antwoord geven, omdat de eigen bijdrage afhankelijk is van de inkomensgegevens van de familie. Met als gevolg dat de betreffende families dan bij voorbaat afzien van thuiszorg.

Conclusie

Taal- en communicatieproblemen beïnvloeden - in negatieve zin - de toegang tot de thuiszorg. Andere belemmerende factoren zijn het gebrekkige inzicht in de terminale ziekte, de hoge verwachtingen ten aanzien van de naaste familieleden, de beperkte verwachtingen ten aanzien van de zorgmogelijkheden van professionals en de organisatorische beperkingen van de betrokken zorgorganisaties.

In Turkse en Marokkaanse gezinnen zal de toegang tot thuiszorg mogelijk beter verlopen als betrokken professionals zowel overleggen met de personen die de familie naar buiten toe vertegenwoordigen, als met de zorgende familieleden. Het feit dat personen van Turkse of Marokkaanse komaf vaak niet open spreken over de naderende dood, hoeft niet te betekenen dat Nederlandse professionals de zorgmogelijkheden niet moeten of kunnen aankaarten. Al naar gelang de organisatorische en professionele mogelijkheden kunnen verwijzende professionals er daarbij voor kiezen om zelf voorlichting te geven (zo nodig met een tolk erbij) of zorgconsulenten uit de Turkse of Marokkaanse cultuur hiervoor in te schakelen.

Meer weten over het onderzoek?

Wilt u meer weten over dit onderzoek, dan kunt u vanaf eind mei 2005 het eindrapport gratis downloaden vanaf www.nivel.nl. Ook kunt u het rapport bestellen bij de verzendafdeling van het NIVEL (030-2729700) voor 15 EURO, inclusief verzendkosten. De referenties van het rapport zijn: F.M. de Graaff, T.J. van Hasselt & A.L. Francke. Thuiszorg voor terminale Turkse en Marokkaanse patiënten. Ervaringen en opvattingen van naasten en professionals. Eindrapport. Utrecht: Nivel, 2005. ISBN: 906905721-2.