



HET GESPREK AANGAAN

Bespreekbaar maken van terminale zorg in allochtone kring

Allochtonen zorgen voor hun eigen familieleden wanneer iemand op sterven ligt. Ze hebben daar geen hulp van buitenaf nodig, denken veel hulpverleners. Bij het Landelijk Steunpunt vprz weten ze inmiddels beter. Ook mensen van allochtone afkomst die voor een stervend familielid zorgen, kunnen een steun in de rug gebruiken, al ligt het accent soms anders.

DANA PLOEGER

‘**W**ij hoorden regelmatig van mensen uit diverse culturen dat er door hun sterke familiebanden geen hulp van buitenaf nodig is bij een sterfgeval in de familie’, vertellen Thea Adlim en Jos Somsen. Beiden werken bij het Landelijk Steunpunt vprz, Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg, in Bunnik. ‘Toch wilden we dat wel eens van de betrokkenen zelf horen.’

Het Landelijk Steunpunt is een vrij witte organisatie die vrijwilligers opleidt en organisaties bijstaat die vrijwilligers inzetten om mensen in de terminale fase te onder-

steunen. ‘De vprz heeft een duidelijke missie: aan eenieder in de laatste levensfase en hun naasten – via vrijwilligers – tijd, aandacht en ondersteuning bieden. We hebben in ons diversiteitsproject de nadruk speciaal gelegd op *eenieder* en uitgezocht of er onder allochtonen echt geen behoefte is aan dergelijke ondersteuning’, vertelt Somsen. ‘En wat blijkt: zij zijn net zo zwaar belast en kunnen net zo goed hulp gebruiken als Nederlandse lotgenoten.’

In 2006 startten Adlim en Somsen met een inventarisatie in twee steden. Adlim bezocht de Marokkaanse gemeenschap in

Rotterdam, en Somsen de Turkse en Syrisch-orthodoxe gemeenschappen in Enschede. Met alle groepen ontstond al snel een goed contact en werd openlijk gesproken over de manier waarop zij hun stervenden verzorgen en begeleiden. ‘Oudere allochtonen realiseren zich heel goed in welke tijd ze leven’, zegt Adlim. ‘Sommige ouderen willen het hun kinderen niet aandoen straks voor hen te moeten zorgen. Soms is er te weinig familie in Nederland, of wil iemand liever terug naar het land van herkomst. Deze mensen schakelen dan geen vrijwilliger in, maar lossen het ▶

► probleem zelf op. Eén familie haalde een nicht uit Marokko om voor hun stervende moeder te zorgen. Of er komt een nieuwe bruid. Dat soort oplossingen.'

IN CONTACT

Een probleem waar de onderzoeksters bij alle bevolkingsgroepen tegenaan lopen, is de grote onbekendheid van dit soort vrijwilligerswerk. Jos Somsen: 'In eerste instantie kent niemand ons werk, maar als we erover vertellen, zijn de reacties vaak positief. Helemaal niet afwijzend.' Het boekje *Gaat u het gesprek aan?* dat naar aanleiding van de inventarisatie is geschreven, geeft tips over hoe je als organisatie of als vrijwilliger het best in contact kunt komen met allochtone groepen:

'Een open houding is het uitgangspunt [...]. Dat begint bij het besef om er simpelweg 'te zijn' voor mensen. Vanuit die open houding gaat u zelf op zoek naar de manier waarop u het contact wilt leggen. Daar is geen recept of methode voor te geven. Het enige advies dat wij hebben is: heb het lef om over die drempel te stappen. Het is absoluut niet nodig om eerst alles te weten over andere culturen. Vooraf allerlei boeken lezen en trainingen volgen over interculturele communicatie of rouwrituelen kan interessant zijn, maar het gaat om uw houding. Aandacht en werkelijk willen weten wat de ander beweegt, staat daarin centraal. Wees niet bang en vraag de ander wat hij of zij wil. Als u dat doet, zult u merken dat u in contact kunt treden met stervenden van allochtone afkomst en hun familie.' (zie ook het kader)

Met deze open houding zijn Adlim en Somsen veel te weten gekomen. 'In Nederlandse gezinnen is de vptz-vrijwilliger vaak degene die voor een tijdje de stervende vader of moeder verzorgt, wast, begeleidt, een boek voorleest', zegt Somsen. 'Turkse vrouwen willen liever iemand voor de praktische zaken. Bijvoorbeeld thee maken voor het vele bezoek en boodschappen doen. De persoonlijke verzorging doen zij liever zelf en meestal neemt één vast familielid dit op zich. Verder kwamen we erachter dat in allochtone kringen vaak niet openlijk tegen de stervende gezegd wordt dat het einde nadert. Iedereen weet het, maar niemand spreekt dat hardop uit. Wanneer je dat als vrijwilliger niet weet, kun je in een pijnlijke situatie terechtkomen.'

SPECIALE ROL

De twee beleidsmedewerkers vonden het bijzonder van de geïnterviewden te horen dat een vrijwilliger niet per se iemand van de eigen cultuur hoeft te zijn. Adlim: 'Het gaat erom dat je sensitief bent, openstaat voor de situatie. Je moet goed kijken en inspelen op wat je ziet. Dat heeft niets met cultuur te maken, maar met medemenselijkheid en gevoel.' Somsen vult aan: 'De Syrisch-orthodoxe gemeenschap is bijzonder klein. Wanneer je dan iemand uit de eigen gemeenschap als vrijwilliger krijgt, hoort en ziet die persoon wel erg veel. Zij kiezen liever voor een buitenstaander. Veel eerste generatie Turken willen juist wel graag een Turkse vrijwilliger.'

Uit alle oriënterende gesprekken komt de positie van de familie binnen de ge-

meenschap sterk naar voren. In veel culturen is het de gewoonte iedereen in huis toe te laten ter ondersteuning van het stervende familielid. Somsen: 'Wat wij veel horen is dat vooral de jongere generatie moeite heeft met die onophoudelijke stroom bezoek. Zij willen af en toe rust in huis, even de deur dicht en de telefoon uitgeschakeld. Maar dat ligt gevoelig. Bezoek weigeren doe je gewoonweg niet. Veel jongere mensen zouden graag zien dat er meer ruimte komt voor verschillende opvattingen hierover, dat er meer begrip ontstaat voor mensen die andere keuzes maken. In zo'n geval kan een vrijwilliger of hulpverlener soms een belangrijke rol spelen. Die kan wellicht zonder gezichtsverlies het bezoek duidelijk maken dat er nu even rust moet zijn voor de stervende.'

ONBEKENDHEID

Na de inventarisatie van het Landelijk Steunpunt vptz zijn er ook in andere steden gesprekken gestart, met nieuwe bevolkingsgroepen. En in Enschede loopt inmiddels een training van twee Turkse vrijwilligers, die worden opgeleid om palliatieve ondersteuning te geven. Hacer Bircan coördineert dit bij de plaatselijke vptz-organisatie Leendert Vriel Enschede. Ze is erg enthousiast over het initiatief. 'Turken van de eerste generatie, die veertig jaar geleden naar Nederland kwamen, zijn nu oud. Ze maken veel sterfgevallen mee. Daarom is nu het goede moment om er aandacht aan te besteden. Vanuit de Turkse gemeenschap wordt duidelijk aangegeven dat er belangstelling is voor een Turkse vrijwilliger die ondersteuning kan bieden.'

Bircan is daar erg blij mee maar erkent dat er nog een lange weg te gaan is. 'Het grootste probleem is dat weinig mensen ons kennen. Daarom benaderen we nu actief ziekenhuizen, thuiszorgorganisaties en sleutelfiguren uit diverse gemeenschappen. Voorlichtingsmateriaal en een dvd met voorbeeldsituaties kunnen daarbij helpen. Als een thuiszorgmedewerker goed weet uit te leggen wat een vrijwilliger voor de familie kan betekenen, zullen mensen er eerder gebruik van maken.' Daarvan is Bircan overtuigd. 'Van de week sprak ik een oude Turkse mevrouw. Haar man overleed onlangs aan kanker. Zijn innige wens was om thuis te kunnen sterven. Maar omdat zij zo vreselijk bang was voor de dood, had ze hem niet naar huis gehaald en stierf hij in het ziekenhuis. Toen zij hoorde van onze vrijwilligers, zei ze zachtjes: 'Had ik dat maar geweten, dan was het misschien wel gelukt thuis!' ●

MEER WETEN?

Het Landelijk Steunpunt vptz heeft voorlichtingsmateriaal ontwikkeld in verschillende talen. Ook is er een dvd gemaakt over vijf dilemma's waarmee een gezin te maken kan krijgen als een gezinslid terminaal ziek is. Van de dvd 'Terminaal ziek. Dilemma's in migrantengezinnen' bestaat een Turkse en Marokkaans-Arabisch versie. Hij is te gebruiken om in allochtone groepen het gesprek over deze dilemma's op gang te brengen. De eindrapportage *Het gesprek aangaan* van de eerste fase van dit project en het voorlichtingsboekje *Gaat u het gesprek aan?* zijn verkrijgbaar via www.vptz.nl (Publicaties en producten). Verder lezen:

• *Signaleringsrapport Palliatieve Zorg bij Vluchtelingen*. K. Dieleman, Pharos & Vrije

Universiteit, 2007 (www.pharos.nl – Downloads)

• *Tips voor terminale thuiszorg voor Turkse en Marokkaanse ouderen, aandachtspunten voor thuiszorgmedewerkers en vrijwilligers*.

F. de Graaff & A. Francke, Nivel, 2002 (www.nivel.nl/pdf/tips-terminale-thuiszorg.pdf)

• *Kleur bekennen. Verpleegkundige zorg aan moslims in de palliatieve fase van een ziekte*. G. van Rinsum, vumc, 2007 (www.vumc.nl/afdelingen/patientenfolders-brochures)

• *Allochtonen en kanker. Sociaal-culturele en epidemiologische aspecten*. Werkgroep Allochtonen & Kanker, Signaleringscommissie Kanker van kwf Kankerbestrijding, 2005 (www.kwfkankerbestrijding.nl)

STERVEN EN ROUW IN VERSCHILLENDE CULTUREN – TIPS VOOR HULPVERLENERS

Meneer Akbari is 70 jaar en afkomstig uit Iran. Tien jaar geleden is hij met vrouw en kinderen naar Nederland gevlucht. De andere familieleden bleven daar. Meneer Akbari heeft acute leukemie. De specialist in het ziekenhuis wist dat een 'slechtnieuwsgesprek' bij moslims zeer voorzichtig gevoerd moest worden, dus heeft hij dat via de kinderen van meneer Akbari gedaan. Die voelt zich erg ziek en heeft veel zorg nodig. Er is thuiszorg geregeld, maar het wordt zo zwaar voor de familie dat overwogen wordt om meneer Akbari op te nemen in een verpleeghuis. Daar heeft hij het moeilijk mee. Niet alleen omdat hij uit huis moet, maar ook omdat hij op een zaal met mannen én vrouwen komt te liggen. Zijn kinderen vertellen het verpleeghuis dat het in hun cultuur zeer ongebruikelijk is als mannen en vrouwen die niet tot dezelfde familie behoren zich in een ruimte bevinden. Kinderen en verpleeghuis bereiken een compromis. Meneer Akbari komt op een tweepersoonskamer met een andere man.

Er zijn steeds meer oude mensen uit diverse culturen die in Nederlandse verpleeghuizen, ziekenhuizen, maar ook in de thuissituatie overlijden. Iedere cultuur heeft eigen rituelen tijdens en na het stervensproces. Verzorgenden, verpleegkundigen en andere gezondheidswerkers in ziekenhuizen, verpleeghuizen, hospices en in de thuiszorg krijgen steeds vaker te maken met religieuze patiënten en familieleden die specifieke wensen hebben over de laatste levensfase. Soms krijgen hulpverleners te maken met verzoeken die niet of moeilijk gehonoreerd kunnen worden, omdat ze indruisen tegen de dagelijkse gang van zaken of het beleid in hun instelling.

Had meneer Akbari veel familieleden in Nederland gehad, dan waren die allemaal op bezoek gekomen. Het is de religieuze plicht van moslims om de zieke te troosten, door bijvoorbeeld alleen over positieve dingen te praten. Meneer Akbari heeft alleen zijn vrouw en kinderen. Ze komen zo vaak als ze kunnen om zijn lijden en angst te verlichten. Mevrouw Akbari heeft een imam bereid gevonden haar man bij te staan. Samen spreken ze de geloofsbelijdenis uit en lezen de Koran. In de islam is het gebruikelijk om de stervende in de laatste fase op de rechterzij te leggen en met zijn gezicht naar Mekka of op de rug met de voeten naar Mekka. Dit alleen als het voor de stervende niet te veel in-



FOTO: ROELVISSER/HH

spanning of pijn kost. Als het niet kan, legt men het hoofd iets hoger, zodat hij naar Mekka kan kijken. Na overleg met de verpleging gebeurt dit ook bij meneer Akbari. Na een kort ziekbed sterft meneer Akbari in het verpleeghuis. Na zijn overlijden wordt hij door de imam ritueel gewassen en in een lijkwade gewikkeld.

Het verhaal van meneer Akbari is slechts een voorbeeld van hoe het overlijden van een allochtone patiënt kan verlopen. Niet iedereen is even religieus en ook onder zeer religieuze mensen leven afwijkende opvattingen over welke rituelen nodig zijn om het leven tot een goed einde te brengen. Uiteraard is het ondoenlijk voor hulpverleners om alle verschillende rituelen rondom sterven en rouw te kennen. Het is daarom van belang, stelt het boekje *Sterven en rouw binnen diverse levensbeschouwingen/religies* van Agora (2008) om te onderstrepen dat bij iedere patiënt een houding van acceptatie en respect voor iemands overtuiging het belangrijkste is. 'Dit doet mensen heel goed en komt nog vóór kennis over rituelen. Het is de kunst om je op te stellen als betrokken, geïnteresseerde, maar zeer bescheiden bezoeker.' Meestal zullen de naasten dan aangeven wat er van de (professionele) hulpverlener verwacht wordt. Als dat niet gebeurt, vraag het dan gewoon.

Tekst: Marjan Mensinga (redactie Phaxx). Met dank aan Marijke Wulp (beleidsmedewerker Agora).

VERDER LEZEN

- Steunpunt stervensbegeleiding en rouw in de multiculturele samenleving van cos Rijnmond & Midden Holland – Informatie over stervensbegeleiding, rouwrituelen en rouwverwerking in diverse religies en levensbeschouwingen en opvattingen over dood en rituelen in diverse etnische gemeenschappen in Nederland (www.rouwrituelen.nl)
- *Sterven, dood en rouw wereldwijd*. Adressen- en informatiegids van cos Gelderland – Verwijzingen (regionaal en nationaal) en achtergrondinformatie die een handvat kunnen bieden aan diegenen die te maken krijgen met een sterfgeval van iemand met een bepaalde religie en cultuur (www.palliatief.nl/Portals/31/publicaties/stervendoodenrouwereldwijdcosgelderland.pdf)
- Boekje *Sterven en rouw binnen diverse levensbeschouwingen/religies*. Agora, 2008 (www.palliatief.nl/Portals/31/publicaties/sterven-en-rouw-binnen-diverse-levensbeschouwingen-of-religies-april2008.pdf)
- Brochure *Rituelen rond het levenseinde*. Uitgeverij Abdij van Berne, 2008 (deze brochure kan ook via de bibliotheek palliatieve zorg van het Agora Documentatiecentrum worden geleend – www.palliatief.nl)