

In gesprek over leven en dood met niet-westerse migranten

'Zelf zullen ze er niet over beginnen'

Met elkaar in gesprek gaan over de dood is voor veel mensen geen vanzelfsprekendheid. Bij veel niet-westerse migranten is het zelfs een taboe. Met het project *In gesprek over leven en dood* reiken getrainde voorlichters met verschillende culturele achtergronden handvatten aan om te praten over wat veel migranten eigenlijk niet willen weten.

Wim Huijser



Bijna een half miljoen migranten van de eerste generatie is inmiddels ouder dan 55 jaar. Dus krijgen ook meer migranten te maken met ongeneeslijke aandoeningen. Daarmee wordt palliatieve zorg bij deze groep een steeds belangrijker onderwerp. Ook maken zij minder gebruik van voorzieningen in de zorg. Omdat die niet aansluit bij hun wensen in de laatste levensfase, ontstaat er vaak tot onbegrip en wantrouwen tegenover Nederlandse zorgverleners. Voortbouwend op bestaande onderzoeken en projecten ging dr. Gudule Boland, sociaal geograaf en projectleider van het landelijk expertisecentrum gezondheidsverschillen Pharos, met migrantengroepen in gesprek over leven en dood en de wijze waarop zij daarover voorlichting zouden willen hebben. Op basis van veelvoorkomende situaties werden filmscenario's bedacht met culturele accentverschillen voor een viertal migrantengroepen.

'Hiermee proberen we het gesprek op gang te brengen lang voordat mensen in de laatste levensfase zitten', legt Boland uit. 'Als je aan het bed zit, ben je eigenlijk te laat. Mensen moeten vaak huilen bij het zien van de films, omdat die veel losmaken.'

Boland formuleert voorzichtig om geen te algemene uitspraken te doen over groepen of culturen. 'Het is niet zozeer cultuur, maar veel meer de combinatie van sociaaleconomische status, opleiding en religie die de opvattingen en wensen bepaalt. Taalbarrière speelt een grote rol, evenals gebrek aan opleiding. Mensen kunnen zich daardoor minder goed redden.'

Acupuncturisten en kruidenartsen

Pharos stelt vast dat Surinamers behoorlijk hun weg vinden in de Nederlandse zorg. Chinezen daarentegen maken veel meer gebruik van acupuncturisten en kruidenartsen, en gaan vaak tijdens hun vakantie in China of Hongkong naar de dokter. Bij hen ziet Boland ook de angst dat je in een verpleeghuis een spuitje van

de dokter krijgt. In voorlichtingsbijeenkomsten wordt geprobeerd dit soort misvattingen recht te zetten. Lastig is ook om het gesprek aan te gaan met Turken en Marokkanen voor wie het geloof een grote rol speelt. Toch zijn er soms opmerkelijke overeenkomsten met bepaalde groepen Nederlanders. 'Tijdens een voorlichtingsbijeenkomst in Rotterdam was een vertegenwoordiger van het netwerk palliatieve zorg aanwezig. Zij had zelf een protestantse achtergrond en dat matchte geweldig met de mensen met een islamitisch geloof. Omdat ze elkaar herkennen in die gelovige houding ten aanzien van leven en dood.'

Duwtje is nodig

Het zijn met name vrouwen van de tweede generatie die met hun ouders nadenken over de vraag of ze hier zouden willen sterven of in hun eigen land, en of ze daar anderen en bepaalde rituelen bij willen hebben. 'Daar moet je het over hebben als er nog niet zoveel druk op de ketel staat. Mensen zijn blij dat wij dit thema op tafel leggen, want zelf zullen ze er niet over beginnen. Dat duwtje is nodig.'

Van Nederlanders wordt vaak gedacht dat zij zelf, zonder last of ruggenspraak, de beslissingen nemen, zegt Boland. 'Maar ook wij overleggen zaken omtrent leven en dood met familie of vrienden. In sommige migrantengemeenschappen is de sociale druk heel hoog. Daar worden beslissingen genomen waarvan men denkt dat de familie en de gemeenschap die van hen verwacht. Schaamte speelt een grote rol. In de Marokkaanse cultuur bijvoorbeeld mag je niet openlijk over kanker of de dood praten.'

In de Turkse voorlichtingsfilm komt een man voor die ziek is en dodelijk vermoeid op bed ligt, maar voortdurend bezoek krijgt. Waarom moeten al die familieleden en kennissen aan dat bed zitten?

'Omdat het moet', legt Boland uit. 'In sommige moskeeën hangen lijstjes met mensen die ziek zijn. Patiënten en familie kunnen vaak uit beleefdheid geen bezoek weigeren. Juist het verlenen van mantelzorg, met daarbij het ontvangen van grote aantallen bezoekers, valt veel vrouwen zwaar. Er is schaamte om er afspraken over te maken. Op bezoek gaan en bezoek goed ontvangen is een religieuze plicht en wens. Mantelzorgers kunnen na het sterven van hun naaste tevreden terugkijken als ze die plicht goed hebben vervuld. Maar

veel mensen vinden het ook een eer om veel bezoek te krijgen.'

Wat Pharos zorgverleners adviseert, is: zorg dat je in gesprek blijft met niet alleen de woordvoerder van de familie – vaak de oudste zoon – maar ook met de vrouwen die al het werk moeten doen, en vraag of zij het nog aankunnen. Je kunt soms ook een beetje duwen zodat de thuiszorg erbij kan komen. Ook dat lukt beter als er een vertrouwensrelatie is.

Hoe meer begrip

Veel migranten vinden de Nederlandse dokters te direct. Zij zouden willen dat een arts een slechtnieuws-gesprek veel uitgebreider inleidt en niet direct zegt: u hebt kanker. Ook willen veel kinderen de diagnose weghouden bij hun ouders. 'Zelf ben ik daar niet per se voor', geeft Boland aan, 'want op een gegeven moment heeft die ouder geen idee wat er speelt en dat is ook heel eenzaam. Feit is dat er veel ouderen van de eerste generatie zijn die het niet willen weten. Die willen hoop houden tot het einde.'

Hoewel Boland zich realiseert dat veel Nederlanders nooit met dit onderwerp worden geconfronteerd, vindt zij het zinvol dat we meer over andere groepen te weten komen. 'Hoe meer je weet, hoe meer begrip er kan zijn. Dat probeer ik zorgverleners ook mee te geven: wees maar gewoon nieuwsgierig naar de patiënt die tegenover jou zit en ga het gesprek aan.' ←

GOED VOORBEREID

Een aantal migrantenvoorlichters heeft geworsteld met de vraag of ze het gesprek over de dood wel wilden voeren. Sommigen moesten eerst hun eigen ervaringen nog verwerken. Maar dát ze hun eigen ervaringen meebrachten, maakte de bijeenkomsten ook heel persoonlijk en waardevol.

Po Yee Leung vindt het onderwerp juist niet moeilijk, maar interessant. 'De dood hoort bij het leven! Vandaar dat ik getraind wilde worden als voorlichter. Het Chinese publiek stelde tijdens een bijeenkomst in Den Haag zinnige vragen over hospices en palliatieve sedatie. Sommigen hebben zich goed op het levenseinde voorbereid. Voor anderen is de *struggle for life* al moeilijk genoeg; zij hebben niet de tijd om aan de dood te denken.'

DANIËLLA BUIJS IN DE REGIESTOEL



LEEFTIJD 73 | WOONPLAATS ARNHEM

BESTUURDER • 'Ik was ruim twintig jaar bestuurder in de gezondheidszorg. Dan regisseer je veel. Toch is regie een lastig begrip. Als mens denk je de touwtjes in handen te hebben. Maar er zijn momenten waarop ze je ontglippen. Bij ziekte wordt je de regie ontnomen. Bij mij werd twee keer kanker geconstateerd. Dan denk je: als het misgaat, hoe wil ik het dan? Toen ik met vroegpensioen kon gaan, ben ik met mijn man gaan reizen. Ik ben dankbaar dat we dat hebben gedaan; dat waren heel goede jaren. Aan Australië bewaar ik kostbare herinneringen. Vierenhalf

jaar geleden overleed mijn man. Euthanasie. Hij was al langere tijd ziek. Onze huisarts heeft die procedure heel goed ondersteund. Een paar jaar geleden ben ik teruggegaan naar Australië. Het was een mooiere plek om verdriet te beleven dan hier tussen de muren. Je herinnert je hoe je samen hebt gekeken. Ik heb campings opgezocht en gedacht: daar stonden we. Ook ben ik alleen naar het midden van de *outback* gereisd. Daar waar niets meer is behalve leegte. Door dat immense landschap heb ik een *trail* gelopen. Fantastisch!'