

**Verslag van de Themabijeenkomst  
Diversiteit en terminale zorg  
27 oktober 2011**

Organisatie:

PGO Support

Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten (NOOM)

Stichting Allochtonen en Kanker (SAK)

Gespreksleider: Freddy May, coördinator van NOOM

Sprekers:

Thea Adlim, adviseur op het gebied van diversiteit

Karin Oldenampsen, coördinator, en Doreen Wouters en Ada Smit, vrijwilligsters van hospice De Vier Vogels in Rotterdam

Het onderstaande verslag is een samenvatting/impressie door Yvonne Heygele (NOOM)

Het was een zeer leerrijke bijeenkomst. Daarover waren de deelnemers van de studiebijeenkomst over terminale zorg en diversiteit op 27 oktober 2011 het roerend eens. In een open en verkennende sfeer werd gesproken over dit gevoelige en voor de migrantenorganisaties 'nieuwe' onderwerp. Voor de andere aanwezigen was het verhelderend om deelgenoot te worden van de taboes en culturele barrières waarmee terminale zorg in de migrantengemeenschappen is omgeven.

De studiebijeenkomst was de laatste in een reeks van drie programma's over diversiteit. PGO Support, Stichting Allochtonen & Kanker en het NOOM organiseerden deze bijeenkomsten met het doel patiënten- en migrantenorganisaties kennis met elkaar te laten maken, uitwisseling op gang te brengen en het belang van diversiteitsbeleid zichtbaar te maken.

Thea Adlim nam de deelnemers mee aan de hand van de centrale vraag:

'Is palliatieve zorg aan migranten anders?'

Op grond van de resultaten van het Diversiteitsproject van het landelijk Steunpunt VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve en Terminale Zorg) waar zij eerder projectleider van was kwam zij tot de volgende conclusies:

Ja, want...

- De beleving is (deels) anders
- Er zijn verschillende rituelen/gebruiken (Marrie Bot)
- Palliatieve zorg bestaat niet in de migrantengemeenschappen

Nee, omdat...

- Men wil vraaggerichte zorg, dus zorg op maat
- Diversiteit in eigen groep verschilt soms meer dan met die van de andere groep

Aansluitend spraken Karin Oldenampsen, Doreen Wouters en Ada Smit over de ervaringen in de hospice in Rotterdam met mensen met andere culturele achtergronden. Migranten maken nog maar mondjesmaat gebruik van hospice of 'bijna-thuis-huis'. Dat heeft waarschijnlijk te maken met onbekendheid, maar ook met de sterke overtuiging in de migrantengemeenschappen: 'Wij zorgen zelf voor onze ouderen'. Als migranten al kiezen voor een verblijf in de hospice dan zijn dat veelal mensen die zich in een complexe persoonlijke en maatschappelijke positie bevinden. Het kan gaan om mensen die alleen zijn na een scheiding, een zeer klein sociaal netwerk hebben of zijn uitgesloten, zoals mensen met een verslavingsverleden, illegalen / ongedocumenteerden.

Uit de ervaringen van de hospicemedewerksters kwam sterk naar voren hoe gemotiveerd men is om goede en persoonlijke zorg en aandacht te bieden. Maar ook hoe ingewikkeld het kan zijn om aansluiting te vinden op de beleving van de migrantenbewoner en zijn of haar familie. Soms botsen gebruiken en wensen van migranten(families) met de opvattingen en gewoonten binnen de hospice. Het allerbeste advies luidt: 'Ga in gesprek en vraag naar de wensen en behoeften van de patiënt en zijn naasten'.

Voor en na de pauze toonde Thea Adlim fragmenten uit de dvd 'Terminaal ziek, dilemma's in migrantengezinnen'. Op deze dvd is een aantal korte fragmenten te vinden waarin leden van een Turkse en een Marokkaanse familie vertellen hoe zij aankijken tegen de ontwikkelingen rondom hun zieke vader en de vragen waarvoor zij zich geplaatst zien. De fragmenten brachten grote herkenning en ook emoties bij de aanwezigen vanuit de migrantengemeenschappen naar boven.

Dat hielp de andere aanwezigen om meer te begrijpen van de lastige keuzes waarvoor migrantenpatiënten en familieleden staan bij het accepteren van ziekte, het verlies van gezondheid, het naderende levenseinde en eventuele hulp van buitenaf.

Thea Adlim gaf de volgende adviezen mee.

Aan patiëntenorganisaties:

- Stel behoefte terminaal zieke en diens familie centraal, niet het aanbod
- Creëer een centrale vraagbaak (maar concentreer niet alle kennis bij 1 persoon)
- Presenteer palliatieve zorg (of andere 'moeilijke' onderwerpen met een zekere luchtigheid, breng het in een 'feestelijke' setting.

Aan migrantenorganisaties:

- Ga er niet te snel van uit dat het onderwerp niet bespreekbaar is, geef het prioriteit.
- Denk in kansen.
- Zorg voor een vast aanspreekpunt voor externen, wees goed bereikbaar.
- Zoek samenwerking met zorginstanties en dien gezamenlijk een subsidieaanvraag in.

Allemaal waardevolle inzichten waar migranten- en patiëntenorganisaties (én zorgorganisaties!) mee verder kunnen!

## Citaten uit de bijeenkomst

Mijn vader was van Indische afkomst. Hij zei altijd: 'Bij je geboorte is al zeker dat je een beperkte houdbaarheidsdatum hebt'. Dus toen hij ziek werd kon hij snel accepteren dat hij dood zou gaan.

Bij ons, Chinezen, wordt niet over de dood gesproken. Wij willen thuis sterven, maar dat betekent niet dat je in je eigen huis wil sterven. Vaak betekent het: daar waar je vandaan komt.

Wij, Surinaamse Creolen, zeggen altijd: er is altijd een teken als iemand komt te overlijden. Je ziet een vlinder, of de klok komt stil te staan.

Thuis sterven, wat is dat? Voor veel migranten betekent dat sterven met veel familie om je heen.

De inspectie heeft veldnormen geformuleerd. Kinderen onder de 18 mogen niet tolken bij slecht nieuws gesprekken of probleemgesprekken. Schakel een professionele tolk in.

Het kabinet heeft besloten de centrale vergoeding van de tolkendiensten af te schaffen. Daar is ernstig tegen geprotesteerd. Vanuit de migrantengemeenschappen. Maar meer nog door de zorgverleners, ziekenhuizen en andere grote instellingen. Want zij zeggen dat ze geen goede zorg kunnen leveren als er geen vertaling meer mogelijk is. Mensen die het Nederlands onvoldoende beheersen hebben moeite om emoties en gevoelens te verwoorden. Daar hebben ze echt hun moedertaal bij nodig. Daarom overwegen veel instellingen om deze kosten zelf te gaan dragen. Maar het is beslist een hele slechte zaak dat dit besluit is genomen.

Als je migrantengroepen wil bereiken met informatie over palliatieve zorg, begin dan met het veilige stuk. En ga daarna over tot het gevoelige onderwerp.

Ik ben ervan overtuigd dat palliatieve zorg bij migranten bespreekbaar is. Als je maar investeert en outreachend werkt.

Een Turkse mevrouw en haar zoon kwamen in onze hospice kijken. Ze vonden het maar een 'ouwe zoi'. We waren heel verbaasd. We hebben alles ingericht met houten meubels om een huiselijke sfeer te creëren. Dus 'ouwe zoi'... dat hadden we nog nooit gehoord. Maar nu begrijp ik het wel. Zij zochten een plek met ziekenhuis-uitstraling. Dat staat voor hen synoniem met de beste zorg die ze voor hun man en vader willen hebben. Dat konden wij hen niet bieden.

Als je als hospice of andere organisatie migranten wil bereiken, dan is het belangrijk om vrijwilligers uit de gemeenschappen in huis te hebben. De hospice moet een afspiegeling zijn van de groepen die je wil bedienen. Het gaat erom niet alleen te vertellen wat je allemaal te bieden hebt, maar ook om het te laten zien.

## Verwijzingen

- VPTZ: dvd Terminaal ziek, Dilemma's in migrantengezinnen, 2008, € 20,00, te bestellen via [www.vptz.nl](http://www.vptz.nl), zie onder producten, etnische diversiteit.
- Marrie Bot: Een laatste groet, uitvaart- en rouwrituelen in multicultureel Nederland, 1998, € 125,00 excl. BTW. Alleen nog verkrijgbaar via Marrie Bot: [marrie.bot@planet.nl](mailto:marrie.bot@planet.nl).
- Nivel, Pharos en KNL: handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond, 2011