GIDS VOOR HULP-VERLENERS

Allochtonen en kanker

EXPEDITIONS

VLK
Vlaamse Liga tegen Kanker

ONDERZOEK EN REDACTIE:
(Voor Expeditions, Research in Applied Anthropology (Herfstlaan 18, 3010 Leuven, www.xpeditions.be): Sam Janssen (Coördinator), Charlotte Christiaens, Jori Decoster, Marjan Moris, Liesbeth Valkeners, Marjon Valkeners
(Voor de groep LISE, Kwalitatieve Research in Sociaal Werk, SAW, XIOS: Marc Vanlangendonck (Coördinator), Joyce Cassar, Stella Papadakis
(Voor de VLK: Naziha Maher
REDACTIERAAD: Ingrid Asnong, Chris Heremans, Naziha Maher, Hans Martens, Hedwig Verhaegen
EINDREDACTIE: Lieve De Meyer en Griet Van de Walle
FOTO'S: Layla Aerts
LAY-OUT: Echodesign, Leuven
DRUK: Van der Poorten, Kessel-Lo
VERANTWOORDELIJKE UITGEVER: Leo Leys (VLK), Koningsstraat 217, 1210 Brussel

WETTELIJK DEPOT: D/2007/9738/2

augustus 2007 © Vlaamse Liga tegen Kanker
Vlaamse Liga tegen Kanker
Koningsstraat 217, 1210 Brussel
www.tegenkanker.be
vl.liga@tegenkanker.be

De teksten en afbeeldingen in dit boek worden door auteursrechten beschermd. Voor overname dient u de expliciete toestemming te vragen van de VLK.

De VLK dankt de volgende deskundigen voor hun kritische inbreng en hun hulp bij het tot stand komen van deze gids:
Houria Belkhiri, Sandra Bortels, Hubert Bosmans, Mina Cheeba, Hamida Chikhi, Jean-Paul Colla, Marjan De Smet, Veerle Devisscher, Lisette Dombret, Antoon Gailly, Jamila Hamddan Lachkar, Mahjouba Hamddan Lachkar, Els Lion, Lieve Lenders, Liesbeth Maerten, Raymond Mathys, Wim Moreels, Ann Stuer, Rita Thibaut, Gino Van Damme, Liv Van de Casseye, Anja Verdonck, Hans Verrept, en alle anderen die anoniem wensten te blijven

De VLK dankt ook alle getuigen voor de openhartige gesprekken.

Deze gids kwam tot stand dankzij de financiële inbreng van:
(Kathleen Van Brempt, Vlaams minister van Mobiliteit, Sociale Economie en Gelijke Kansen
(Steven Vanackere, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
(Marino Keulen, Vlaams minister van Wonen, Inburgering, Stedenbeleid en Binnenlands bestuur.
(Brigitte Grouwels, Staatsecretaris voor Gelijke Kansenbeleid van het Brussels Gewest

Met steun van de Vlaamse overheid

Inhoud

Ten geleide 4
Voorwoord 8
(1) Taalkloven tussen zorgverleners en allochtone patiënten 10
(2) Lichaamstaal in de zorgverlening 18
(3) Achtergronden van migratie 24
(4) Taboe en schaamte 30
(5) Taboe rond borstkanker 36
(6) Angst voor de borstkankerscreening 44
(7) Kanker verbergen: een traditionele culturele reflex 50
(8) Gendergevoelige onderwerpen 56
(9) Kanker als straf 62
(10) Emotionele opvang en steun 68
(11) Vooroordelen tegenover professionele psychologische bijstand 74
(12) Niet vertrouwd met de huisarts 80
(13) Problemen met administratie en structuren 86
(14) Bezoek in het ziekenhuis 92
(15) Voeding in het ziekenhuis 98
(16) Op zoek naar informatie 104
(17) De familie op zoek naar informatie 110
(18) Beperkte kennis over kanker 116
(19) De eigen zoektocht naar genezing 122
(20) Betekenis geven aan sterven en dood 130
(21) Overbevraging van allochtone verpleegkundigen 142
Nuttige adressen 148

Ten geleide

De ‘kankerpatiënt’ bestaat niet, net zomin als de ‘allochtone kankerpatiënt’. Elke mens reageert anders op deze ziekte. Toch worden artsen en zorgverleners vandaag de dag meer en meer geconfronteerd met kankerpatiënten met verschillende culturele, etnische en religieuze achtergronden. Die mensen worden aangeduid als ‘allochtone’ kankerpatiënten.
Maar ‘allochtoon’ is een heel ruim begrip, dat alleen maar betekenis heeft in de tegenstelling ‘autochtoon – allochtoon’. In het multi-etnische Vlaanderen wordt het steeds moeilijker om deze rudimentaire, vrij manke onderverdeling van mensen aan te houden. Denk bijvoorbeeld aan personen van Italiaanse afkomst van de derde of vierde generatie, wier familie in de jaren ‘50 van de vorige eeuw naar België is gekomen om in de Limburgse mijnen te werken; in het Genkse zijn deze mensen allang geen ‘migranten’ meer.
Toch bestaat er zoiets als de notie van ‘allochtone mensen in Vlaanderen’. Die notie is bij velen tegelijk vaag en scherp. Deze groepen worden vooral herkend als mensen van Marokkaanse en/of Turkse origine, de nieuwe migranten uit Oost-Europa en mensen die om diverse redenen uit ‘het Zuiden’ naar Vlaanderen zijn gekomen.
In deze gids laten wij precies deze mensen, getroffen door kanker, aan het woord. Waarom doen wij dat? Wij merken dat er bij heel wat zorgverleners een aantal misvattingen heerst over deze mensen. Een jonge verpleegster stelde het tijdens ons veldwerk als volgt: *‘Ik weet niet goed hoe ik met die mensen moet omgaan. Natuurlijk wil ik hen helpen, maar soms weet ik echt niet of ik goed bezig ben!’* Die verpleegster staat met deze uitspraak niet alleen, integendeel.

Deze gids is het resultaat van een aantal gesprekken met allochtone kankerpatiënten en met hun naaste familieleden. De inhoud van de gesprekken werd geduid vanuit een medisch-antropologische benadering. De medische antropologie is de studie van de rol van cultuur in onder andere de hulpverleningssituatie waarin de zorgverlener en de hulpvrager niet dezelfde culturele en/of etnische achtergrond hebben. In deze gids gaat het dus over westerse zorgverleners en allochtone kankerpatiënten.

Het hedendaagse antropologische onderzoek beschouwt cultuur als een dynamisch, creatief proces op groepsniveau dat betekenis geeft aan het lichaam, aan de sociale omgeving en aan de manier waarop mensen in de wereld staan (met religie, waarden en normen, enzovoort). In het kader van de hulpverlening betekent dit dat de hulpvrager een cultuureigen vorm geeft aan zijn hulpvraag. De zorgverlener reageert hierop vanuit zijn professionele identiteit, die de weerslag is van het westerse wetenschappelijke credo met zijn onderliggende waarden en

normen. Bij deze ontmoeting wordt telkens opnieuw cultuur gesticht en beleefd. Al te lang hebben we gedacht dat de allochtoon met een koffer vol cultuur op consultatie komt en dat de zorgverlener geen cultuur zou hebben. Een echte ontmoeting met de 'allochtoon' kan alleen wanneer de autochtone zorgverlener door het interculturele contact ook zijn eigen culturele identiteit in vraag gaat stellen, zich een aantal zaken 'herinnert', 'thuiskomt' en de eigen vooroordelen onderkent. De manier waarop allochtonen naar ons zorgsysteem kijken, biedt ons als het ware een blik in een spiegel en leert ons dat het zorgsysteem ook cultureel is bepaald. In die zin leidt de ontmoeting met allochtonen ook tot een bewustwording van onze culturele eigenheid binnen de dagelijkse context van zorgverstrekking.

Onze onderzoekers zijn het veld ingetrokken en hebben hun oor te luisteren gelegd bij alle betrokken partijen: van verschillende zorgverleners tot patiënten en hun familie. Dat luisterproces had zowel plaats in ziekenhuizen als thuis bij de patiënt.
Het eigenlijke veldwerk liep van april 2006 tot januari 2007. Daarbij gingen acht onderzoekers in twee teams aan de slag, telkens onder leiding van een coördinator. Het eerste team bestond uit vijf onafhankelijk werkende onderzoekers. Zij verzamelden bronnenmateriaal door vooral informele interviews ('open gesprekken') af te nemen.
Het tweede team bestond uit drie elkaar ondersteunende onderzoekers die goed vertrouwd zijn met antropologisch veldwerk. Dit team selecteerde de aandachtspunten die telkens terugkwamen in de veldrapporten van het eerste team en probeerde die aandachtspunten zo adequaat mogelijk in kaart te brengen.
Het onderzoek is wel vrij beperkt van opzet en enkel verkennend van aard. Het geeft een idee van bestaande knelpunten en mogelijke oorzaken, maar kan niets vertellen over de frequentie van deze knelpunten in de volledige groep van allochtone kankerpatiënten, of over de regio's in Vlaanderen waar deze knelpunten voorkomen. Hiervoor is uitgebreider, kwantitatief onderzoek nodig.

De verwerking van het bronnenmateriaal leverde uiteindelijk 21 thema's op die u in deze gids terugvindt. Voor elk hoofdstuk hanteren we een vaste structuur met twee delen. Allereerst verduidelijken we de probleemstelling, die we vervolgens ondersteunen met citaten in de tweede rubriek 'stemmen uit het veld'. Die citaten vertegenwoordigen geen alleenstaande gevallen, tenzij we dat expliciet aangeven. Daarna duiden we de context van de thematiek en formuleren we enkele aanbevelingen. Deze laatste rubriek is het resultaat van gesprekken met een aantal deskundigen en is het werk van Naziha Maher, de coördinator van het project 'dienstverlening aan allochtonen' van de Vlaamse Liga tegen Kanker.

U zult merken dat heel wat thema's in elkaar vervlochten zitten. Dat is ook niet verwonderlijk. De onderscheiden thematieken liggen in de realiteit nu eenmaal heel dicht bij elkaar. Ook in de 'stemmen uit het veld' zijn soms diverse dimensies terug te vinden. Wij menen dat dit gegeven een meerwaarde biedt aan de gids. Het nodigt immers uit tot verdieping, waarbij de thema's inderdaad moeten worden gezien als delen van een complex geheel. We hebben ernaar gestreefd om vakjargon zoveel mogelijk te weren. Omwille van de leesbaarheid hebben we er ook voor gekozen om bij de verwijzing naar de patiënt, arts of zorgverlener altijd hij en zijn te gebruiken. De mensen die in deze gids aan bod komen, hebben we omwille van hun privacy een schuilnaam gegeven.

Veel verzuchtingen, meningen en lief en leed die in deze gids te ontdekken vallen, gelden ook voor 'autochtone' kankerpatiënten. Gelukkig maar! Mensen zijn nu eenmaal in eerste instantie mens. Wij worden allemaal gedreven door algemeen menselijke gevoelens als liefde, hoop, verlangen, ... Voor een aantal zorgverleners zal dit misschien het meest verrassende zijn aan deze gids. Wij onderstrepen hier ook graag dat wij tijdens het onderzoek veel sterke staaltjes van een waarachtig multicultureel samenleven hebben mogen ervaren. In de sector van de zorgverlening heerst duidelijk enorm veel menselijke warmte en begrip.

Als initiatiefnemers zijn wij er ten slotte van overtuigd dat deze gids maar een eerste stap is. De multi-etnische samenleving stelt ons voor uitdagingen, maar biedt ons ook heel wat kansen. Deze gids geldt als een uitnodiging aan het hele werkveld – medici, paramedici, maatschappelijk werkers – om samen verdere stappen te zetten in het onderzoek naar deze materie. Expeditions en LISE zijn graag bereid om dit onderzoek te steunen. U kunt daarvoor altijd contact opnemen. De VLK van zijn kant gaat verder in het ontwikkelen van methodieken om allochtone kankerpatiënten te bereiken met zijn ondersteuningsaanbod.

De coördinerende onderzoekers

Sam Janssen
Expeditions, Research in Applied Anthropology
Expeditions is een onafhankelijke antropologische onderzoekskring die op wereldvlak actief is in verschillende domeinen, waaronder de medische antropologie. Expeditions staat voor fundamenteel en probleemoplossend onderzoek, vooral in het interculturele veld. (www.xpeditions.eu)

Marc Vanlangendonck
Onderzoeksgroep LISE, Kwalitatieve Research in Sociaal Werk
De onderzoeksgroep LISE is verbonden aan het Departement Sociaal Agogisch Werk (SAW) van de Hogeschool XIOS in Limburg. LISE werkt in Vlaanderen rond diverse

sociale vraagstukken omtrent welzijn, die internationaal besproken worden in opleidingen van maatschappelijk werk.

Naziha Maher
Coördinator 'dienstverlening aan allochtonen' Vlaamse Liga tegen Kanker
De Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK) is de organisatie achter de campagne Kom op tegen Kanker. Als Vlaamse koepelorganisatie wil de VLK het centrale aanspreekpunt zijn voor iedereen die met kanker te maken heeft: patiënten, hun familie en vrienden, de medische wereld en iedereen die bij kankerpreventie of patiëntenbegeleiding betrokken is.
(www.tegenkanker.be)

Voorwoord

Het eerste artikel uit het *Charter van de psychosociale rechten van de (ex-)kankerpatiënt* van de Vlaamse Liga tegen Kanker behandelt het recht op gelijke behandeling of het non-discriminatierecht: *'Elke kankerpatiënt heeft recht op kwaliteitsvolle psychosociale zorg, ongeacht zijn geslacht, ras, inkomen, taal, cultuur, religieuze of filosofische overtuiging, leeftijd, seksuele geaardheid, levensstijl of mate van validiteit'.*

Dit lijkt een universeel recht dat altijd gegarandeerd zou moeten worden. Toch leert de ervaring dat allochtone mensen met kanker soms gediscrimineerd en gestigmatiseerd worden door hulpverleners. Dit gebeurt uit onwetendheid of onwennigheid en meestal buiten de wil van de hulpverleners.
Hulpverleners die hun kennis willen bijschaven over allochtone kankerpatiënten, komen vaak van een kale reis thuis. In Vlaanderen is heel weinig informatie te vinden over de manier waarop allochtonen kanker beleven. Dat is niet verwonderlijk, want tot voor kort was het percentage allochtone kankerpatiënten heel klein. De jongste tijd komt daar verandering in en dat baart de hulpverleners grote zorgen. Onze gezondheidswerkers zijn daar niet op voorbereid. Door gebrek aan informatie kunnen zij allochtone kankerpatiënten niet altijd op een aangepaste manier benaderen, waardoor de verzorging en de ondersteuning niet altijd optimaal verlopen.

Verschillende hulpverleners en zogenaamde tussenpersonen, zoals de intercultureel bemiddelaars, de sociaal tolken, de psychologen, de maatschappelijk werkers in ziekenhuizen, de artsen, de verpleegkundigen op oncologische diensten, de zelfhulpgroepen en de coördinatoren en vrijwilligers van de VLK, ervaren dit gebrek aan informatie als een rem voor hun contacten met allochtone kankerpatiënten. Ze geven aan dat de hulpverlening aan die patiënten moeizaam en soms bijzonder problematisch verloopt.
In hun opleiding hebben zij nauwelijks geleerd hoe zij rekening kunnen houden met de diversiteit aan patiënten waarmee zij in de dagelijkse praktijk geconfronteerd worden. Vakken als 'Interculturele communicatie', 'Omgaan met diversiteit' en andere waren slechts neven- of keuzevakken. De huidige hulpverlening is ook op een westerse leest geschoeid en houdt te weinig rekening met de multiculturele samenleving.

Bovendien is onze zorg vaak onvoldoende afgestemd op de verschillen tussen mensen. Omdat allochtone kankerpatiënten dikwijls niet vertrouwd zijn met de wijze waarop de zorg is georganiseerd, kan dit tot conflicten leiden tussen het aanbod van de zorginstelling en de noden van de patiënten inzake (zowel medische als niet-medische) omkadering en begeleiding.

Wanneer zich problemen, misverstanden en conflicten voordoen tussen de hulp-

verlener en de allochtone patiënt, valt het op dat die bijna automatisch en zo goed als volledig worden toegeschreven aan de culturele verschillen, die extra worden benadrukt en geproblematiseerd. Maar klopt dit wel? Ligt de oorzaak echt bij die verschillen en bij de onwetendheid over de zorg bij de allochtonen? Of ervaart de hulpverlener dit zo omdat hij een aantal waarden, overtuigingen, percepties en gewoonten ten aanzien van kanker bij allochtonen niet kent of begrijpt? En hoe reageert de allochtone kankerpatiënt op de meest opvallende culturele verschillen waarmee hij wordt geconfronteerd?

In deze gids trachten we een antwoord te geven op deze vragen. We gaan uit van enkele knelpunten die hulpverleners geregeld aanhalen en we laten allochtone kankerpatiënten daarover hun verhaal vertellen.
De duiding bij de getuigenissen belicht enkele aspecten die kunnen bijdragen tot een beter begrip van de problemen en een meer efficiënte zorgverlening aan allochtone kankerpatiënten. Daarbij gaan we telkens na of er inderdaad sprake is van cultuurverschillen en wanneer die wel en niet relevant zijn.

Natuurlijk kunnen we met deze gids maar een tipje van de sluier oplichten. Het is aan de hulpverlener om inzicht te verwerven in de cultuurspecifieke eigenheid van zijn patiënten. De zorgverlener hoeft daarom geen cultureel deskundige te worden, maar toch is enige kennis wel noodzakelijk, al houdt zij ook een aantal risico's in. Zo blijft het altijd opletten voor veralgemeningen en stereotypen ('Turken zijn...', 'moslims willen...').
Bij de begeleiding van allochtone patiënten is het daarom beter om niet de nadruk te leggen op hun cultuur. Het komt er vooral op aan om hen met een open en respectvolle houding te benaderen en elke patiënt te zien als een individu dat recht heeft op kwaliteitsvolle psychosociale zorg. En daarmee zijn we weer bij het eerste artikel van het Charter van de psychosociale rechten van de (ex-)kankerpatiënt.

Wivina Demeester - De Meyer
Voorzitter Vlaamse Liga tegen Kanker

1

Nezzi, een Turkse vrouw van 42 jaar met baarmoederhalskanker, getuigt over de kloof tussen de taal van de patiënt en die van de zorgverlener: 'Toen we voor het eerst bij de dokter kwamen voor de resultaten van het onderzoek, was dat voor mij een verschrikkelijke belevenis. Ze las het verslag voor en vroeg of ik alles wel begreep... en ik knikte maar van ja. Mijn man zat er ook bij; hij spreekt veel beter Nederlands dan ikzelf. Dus ik dacht, hij zal mij dat straks wel allemaal uitleggen. Achteraf bleek dat ook hij er weinig van begrepen had'.

Taalkloven tussen zorgverleners en allochtone patiënten

Een van de meest in het oog springende moeilijkheden in de ontmoeting tussen de professionele zorgverleners en de allochtone kankerpatiënten is het taalverschil. Maar dit verschil is complexer dan je op het eerste gezicht zou vermoeden. Er is natuurlijk de meest voor de hand liggende taalkloof: die tussen het Nederlands en bijvoorbeeld Italiaans, Arabisch of Turks. Maar om de reikwijdte van de problematiek volledig te vatten, is het belangrijk om in te zien dat er zich in het werkveld nog twee bijkomende taalkloven aftekenen. Enerzijds heb je de kloof tussen de taal van de medische expert (die zijn eigen vakjargon gebruikt) en de taal van de patiënt. Die kloof bestaat ook vaak tussen autochtone patiënten en artsen, maar speelt nog sterker bij allochtonen. Anderzijds is er ook een in taal uitgedrukte culturele kloof, omdat er sprake is van twee verschillende culturele achtergronden met een bepaald beeld van de ziekte.

Stemmen uit het veld

Taal is meer dan de som van woorden en dit maakt letterlijk vertalen altijd problematisch. Najwa, een vrouw van Marokkaanse afkomst, verblijft al vijftien jaar in België. In maart 2003 stelden de dokters borstkanker bij haar vast. Vandaag maakt zij het goed. Ze kijkt als volgt terug op haar gesprekken met haar vrouwelijke arts.

'Ik verstond al een beetje Nederlands, maar ik had in het ziekenhuis toch een tolk toegewezen gekregen. Dat is natuurlijk wel handig, want het gaat om niet alledaagse termen. Telkens wanneer de dokter naar mijn lichamelijke klachten vroeg, antwoordde ik in het Arabisch en vertaalde de tolk letterlijk wat ik zei. Omdat ik toch wat Nederlands verstond, begreep ik de vertaling – niet helemaal, maar toch grote delen ervan. Bij het vierde of vijfde gesprek begreep ik plotseling waarom de dokter wel eens vreemd opkeek of soms zelfs wat lastig werd. In het Nederlands klonk de manier waarop ik mijn klachten uitdrukte... nogal raar. Hoe moet ik het zeggen? Met meer spreekwoorden misschien? Nu ja, als ik Belgische vrienden hoor spreken, lijken die ook veel vreemde uitdrukkingen over hun lichaam te gebruiken, hoor!'

Dit voorbeeld is tekenend voor de ervaring die veel geïnterviewde allochtone kankerpatiënten hebben met het directe tolken. Hoewel letterlijke vertalingen dikwijls broodnodig zijn, leiden ze vaak tot onbegrip en verwarring. We moeten hier wel vermelden dat sociaal tolken zich vanuit hun functie moeten beperken tot letterlijke vertalingen. Intercultureel bemiddelaars daarentegen mogen wel interpreterend vertalen.

Een intercultureel bemiddelaarster met heel wat werkervaring die in een ziekenhuis werkt, onderstreept ook de symbolische betekenisgeving in de communicatie tussen allochtone patiënten van de eerste generatie en autochtone zorgverleners.

'Symbolische uitdrukkingen zijn erg belangrijk en soms is het moeilijk om bij ziekte plotseling "exacte woorden" te gebruiken. Berbers bijvoorbeeld kennen vaak de woorden niet die de dokters of het verplegend personeel gebruiken. Omgekeerd hebben ook zorgverleners soms moeilijkheden om bepaalde uitdrukkingen te begrijpen, zoals "ik heb koude in mijn beenderen"... (de patiënt heeft het gevoel ijskoude botten te hebben, een koude die van binnenuit komt en waar hij zich niet tegen kan verwarmen. Deze koude veroorzaakt ook heel wat pijn). Een arts vraagt dan hoe zoiets kan, want hij kan dat niet plaatsen. Het gaat hier niet om een letterlijke benadering, maar om een symbolische invulling van een aantal waargenomen symptomen. Ook allochtonen uit andere gemeenschappen, zoals de Turkse gemeenschap, drukken zich vaak uit met spreekwoorden en metaforen. Die bloemrijke taal vormt voor veel zorgverleners echt een struikelblok.'

Uit dit voorbeeld blijkt dat het vaak nodig is om interpreterend te vertalen. We zouden in dit geval kunnen spreken van de behoefte aan her-taling in plaats van ver-taling. Belangrijk is wel dat elke uiting van de patiënt over zijn ziekte en symptomen betekenis- en waardevol is. Daarom is in de communicatie tussen zorgverlener en allochtone patiënt hertaling nodig.

Wanneer we even de tweede taalkloof onder ogen nemen, zien we dat ook hier hertaling nodig is. In dit geval begrijpt de patiënt de taal van de verschillende zorgverleners helemaal niet, omdat het gaat om termen en uitdrukkingen die eigen zijn aan de medische wereld. Zeker bij de eerste gesprekken – tijdens een slechtnieuwsgesprek bijvoorbeeld – is het voor de patiënt heel moeilijk om alles wat op hem afkomt en wat hij te horen krijgt, te begrijpen. Een veelheid aan medische termen en begrippen passeert de revue. Voor de patiënt is dit vaak een verwarrende aangelegenheid, zeker omdat veel allochtonen geleerd hebben om uit respect voor artsen en andere zorgverleners geen vragen te stellen. Zij menen dat ze de zorgverlener in verlegenheid brengen als ze vragen stellen, omdat dit zou betekenen dat hij het niet goed heeft uitgelegd.

Zo getuigt ook Nezzi, een Turkse vrouw van 42 jaar bij wie drie jaar geleden baarmoederhalskanker werd vastgesteld.

> *'Toen we voor het eerst bij de dokter kwamen voor de resultaten van het onderzoek, was dat voor mij een verschrikkelijke belevenis. Ze las het verslag voor en vroeg of ik alles wel begreep... en ik knikte maar van ja. Mijn man zat er ook bij; hij spreekt veel beter Nederlands dan ikzelf. Dus ik dacht, hij zal mij dat straks wel allemaal uitleggen. Achteraf bleek dat ook hij er weinig van begrepen had. Toen zijn we weergekeerd om meer uitleg te vragen. De dokter was in het begin heel begrijpend, maar na een tijdje begon ze onze vragen zichtbaar lastig te vinden. Ze zei dat ze ons dat toch allemaal uitgelegd had... Als ik er nu op terugkijk, voel ik nog altijd de emoties van toen: de schok om te horen dat je misschien gaat sterven en de verwarring omwille van al die nieuwe termen. Nog nooit had ik me zo slecht gevoeld.'*

Hier is sprake van een duidelijke kloof tussen de taal van de patiënt en die van de zorgverlener. Ze hebben allebei hun eigen woordenschat en ook hier moet er dus in zekere zin hertaald worden.

De problematiek is echter complex en in de dagelijkse medische praktijk is het om diverse redenen vaak moeilijk om de nodige ruimte te maken voor het proces van hertaling. Mark, een arts met 28 jaar ervaring in een stedelijk ziekenhuis, is er wat moedeloos van geworden.

'Ik merk bij mijzelf dat ik in gesprekken met iemand van een vreemde afkomst de uitleg nogal kort neig te houden. Mijn ervaring leert dat die mensen er vaak toch weinig of niets van begrijpen... Zij zitten daar maar wat te knikken. Achteraf krijg ik dan de opmerking dat ik niet genoeg informatie heb gegeven. Echt, in mijn ervaring maakt het niet uit of er een tolk bij is of niet en of ik een uitgebreide of een korte uitleg geef.'

De houding van Mark vormt geen uitzondering, maar is natuurlijk vrij expliciet. In het werkveld merken we dat zorgverleners met veel ervaring deze problematiek onderkennen en dat zij proberen er oplossingen voor te vinden.
Mia, een maatschappelijk werkster met dertig jaar ervaring, die al verscheidene jaren de interculturele bemiddeling verzorgt in ziekenhuizen, geeft ons een blik in haar metier.

'Ik ga ervan uit dat alles wat de patiënt zegt, belangrijk is en betekenis heeft. Een patiënt willens nillens dwingen om zich in medische termen uit te drukken, levert niets op. Je moet dat voorzichtig aanpakken. Net zo beleefd als zij om informatie vragen, moet jij aan hen vragen om verder uit te leggen wat ze nu precies bedoelen. Hoe ver je ook van elkaar lijkt te staan in het begin, zolang je geduldig blijft communiceren, klaart alles wel op. En met de jaren word je daar ook beter in.'

Bij de intercultureel bemiddelaars is dit geduldige proces van hertalen inderdaad de gangbare houding.

Sommige families van allochtone patiënten, meer bepaald uit de Marokkaanse of Turkse gemeenschap, schakelen medische hulp uit het thuisland in om de diagnoses te verduidelijken en te begrijpen wat er aan de hand is met de patiënt; al dan niet met succes. De moeder van Yildiz, een Belgisch-Turkse vrouw van de tweede generatie, heeft sinds vijf maanden maagkanker. Yildiz, geboren in 1991 in Gent, vertelt.

'Wij hadden het verslag van de dokter door een kennis op papier in het Turks laten vertalen. Daarna faxten we het door naar een dokter in Turkije, een verre neef. Via de telefoon heeft die dokter in Turkije het ons allemaal proberen uit te leggen. Aan de hand van die uitleg probeerden wij te begrijpen wat moeder was overkomen. Achteraf bleek de interpretatie van die Turkse dokter niet overeen te stemmen met de diagnose in België. Mijn vader is toen heel kwaad geworden. Hij stelde dat wij beter weer naar Turkije zouden verhuizen om moeder daar te laten genezen. Hij overweegt dat overigens nog altijd.'

Dit voorbeeld schetst in de eerste plaats de behoefte aan informatie over de ziekte bij de patiënt en bij de mensen in zijn omgeving. Daarnaast laat het ook zien hoe breekbaar het communicatieproces is als mensen volledig vertrouwen op letterlijke vertaling. In dit voorbeeld heeft de vriend die te goeder trouw de schriftelijke vertaling maakte, allicht enkele fouten gemaakt.

Duiding

'De grenzen van de taal zijn de grenzen van mijn wereld' is een bekende uitspraak van de Oostenrijkse filosoof Ludwig Wittgenstein. Dit betekent: 'wat ik niet in taal kan uitdrukken, bepaalt de grens van wat ik begrijp, van mijn wereld. En wat niet in mijn wereld is, kan ik niet in taal uitdrukken'. Dit geeft in een notendop weer wat allochtone kankerpatiënten beleven als ze zich in het ziekenhuis, een omgeving die ze niet kennen, moeten uitdrukken in een taal die ze niet ten volle beheersen.

Zoals de getuigenissen al aantonen, zijn er enkele hindernissen die de communicatie tussen allochtone patiënt en zorgverlener in grote mate belemmeren.
Ten eerste is er het probleem van een patiënt die weinig of geen Nederlands spreekt of begrijpt. Hier kan een zorgverlener bijna niet anders dan met een tolk werken. Het is aangeraden om als zorgverlener een intercultureel bemiddelaar, een sociaal tolk of iemand van de tolkentelefoon in te schakelen. Die mensen hebben een speciale opleiding genoten en zijn gebonden aan het beroepsgeheim. Het is af te raden om familieleden te laten tolken, want hun emotionele betrokkenheid bij de patiënt is te groot. Het risico bestaat dan dat sommige zaken niet worden vertaald uit bezorgdheid of omwille van schroom. Soms kan het voor een familielid bijvoorbeeld moeilijk zijn om de patiënt te vertellen dat hij kanker heeft of dat hij terminaal ziek is, omdat het in bepaalde culturen wenselijk is een patiënt heel langzaam te laten wennen aan het idee dat hij aan een levensbedreigende ziekte lijdt. De familieleden zijn ook niet opgeleid om medische termen te vertalen en houden vaak informatie achter omdat ze niet weten hoe ze die moeten vertalen. Breng dus als zorgverlener de patiënt, van bij het eerste contact, op de hoogte van het bestaan van de dienst interculturele bemiddeling binnen het ziekenhuis of van de mogelijkheid om een sociaal tolk in te schakelen.

Lijden en stress gaan altijd gepaard met een verminderde taalbeheersing. Daardoor hebben allochtone patiënten in stress-situaties altijd taalproblemen - hoe goed ze een taal ook hebben geleerd.

Ten tweede toont onderzoek aan dat lijden en stress altijd gepaard gaan met een verminderde taalbeheersing. Daardoor hebben allochtone patiënten in stresssituaties altijd taalproblemen – hoe goed ze een taal ook hebben geleerd. Bovendien is vastgesteld dat mensen wanneer ze ouder worden, terugvallen op de eerst geleerde taal en dat later geleerde talen verloren gaan.

Ten derde is het voor de zorgverlener niet eenvoudig om met een tolk te werken, omdat hij niet weet of de boodschap correct is overgekomen. Ook voor de tolk is het vertalen niet gemakkelijk, omdat hij gevraagd wordt om 'letterlijk' te vertalen,

hoewel dit bijna onmogelijk is. Voor sommige woorden bestaat er geen woord in de andere taal, zodat de tolk deze woorden enkel kan omschrijven. Ook uitdrukkingen zijn moeilijk letterlijk te vertalen.
Vertalen is dus altijd hertalen en dit proces verloopt via drie fasen: allereerst moet de patiënt zijn ervaringen verwoorden, die ervaringen moeten vervolgens door de tolk worden hertaald en ten slotte door de zorgverlener worden begrepen.

Het is af te raden om familieleden te laten tolken, want hun emotionele betrokkenheid bij de patiënt is te groot.

Daarom is het belangrijk dat een zorgverlener zijn tijd neemt om na te gaan of hij de patiënt goed begrepen heeft en of de patiënt hem goed verstaan heeft. Cruciaal is ook dat er voldoende sociaal tolken en intercultureel bemiddelaars zijn die ervaring hebben met de kankerproblematiek. Opleidingen over deze thematiek zijn dus noodzakelijk voor deze mensen.

Ten vierde maakt zowel de patiënt als de zorgverlener in zijn taal gebruik van specifieke termen en uitdrukkingen. Enerzijds is de taal van de arts en de zorgverlener vaak doorspekt met medisch vakjargon, dat geen enkele patiënt volledig begrijpt. Anderzijds kan de allochtone kankerpatiënt zijn klachten dikwijls alleen maar uitleggen in zijn cultuurspecifieke taal. Die taal is doorweven met zegswijzen en uitdrukkingen die je niet letterlijk kunt vertalen maar alleen kunt omschrijven. Als je de uitdrukking 'ik voel me niet goed in mijn vel' letterlijk vertaalt, kan dit begrepen worden als 'ik heb een huidprobleem'. Dat zien we ook in de getuigenis van de intercultureel bemiddelaarster die spreekt over 'ik heb koude in mijn botten'. Elke Berber uit Marokko begrijpt die uitdrukking en weet exact welk symptoom ermee bedoeld wordt. Elke taal kent wel eigen typische uitdrukkingen. Zelfs wanneer een zorgverlener de taal van zijn patiënten leert, is het nog mogelijk dat hij een deel van de boodschap mist. In dergelijke situaties is hertaling noodzakelijk. Dit communicatieproces kawn echter pas plaatsvinden als beide gesprekspartners beseffen dat de andere betekenisvolle zaken zegt. Er bestaan geen kant-en-klare recepten voor dit proces en het welslagen hangt vaak af van de communicatieve vaardigheden en de ervaring van de zorgverlener. Ook hier kunnen intercultureel bemiddelaars of sociaal tolken een oplossing bieden, want zij begrijpen de context waarin deze symbolische taal (eufemismen en zegswijzen) wordt gebruikt. Zij kunnen ook doorvragen naar de kern van de zaak. Door de aanwezigheid van de intercultureel bemiddelaar of sociaal tolk kan de patiënt zich op zijn eigen manier uitdrukken, zonder dat hij de hele tijd naar de juiste woorden hoeft te zoeken.

Als je de uitdrukking 'ik voel me niet goed in mijn vel' letterlijk vertaalt, kan dit begrepen worden als 'ik heb een huidprobleem'.

Een laatste hindernis is dat in het ziekenhuis twee culturen elkaar ontmoeten, namelijk de medische cultuur en de cultuur van de patiënt. De artsen en de verpleegkundigen bekommeren zich om de diagnose en de behandeling, terwijl de

patiënt zich zorgen maakt om zijn overlevingskansen, de toekomst van zijn familie en alle andere stressfactoren die kanker met zich meebrengt. In die context is het voor een arts niet altijd gemakkelijk om te weten hoe hij de allochtone kankerpatiënt het beste kan benaderen. De arts moet zich proberen in te leven in de patiënt en rekening houden met de draagkracht van de patiënt en de tijd die hij nodig heeft om het slechte nieuws te verwerken. Ook hiervoor is de hulp van de intercultureel bemiddelaar of de sociaal tolk onontbeerlijk.

'Vreemdeling (is) hij die alleen is in een taal,... alles om hem heen is de andere kant,... overal om hem heen staan dreigende borden,... woorden verstommen voor hij ze begrijpt... (deze) grens gaat niet open op vertoon van een paspoort of een visum.'

(vrij naar Antonio Muñoz Molina, Spaans schrijver)

2

‘Gelukkig was mijn tolk er, haar ogen gaven mij moed. Nadat de dokter de kamer verlaten had, pakte zij mijn handen vast. Met aandrang vertelde zij mij de moed niet op te geven. Ze zei dat kanker kan overwonnen worden. Ik zal nooit vergeten hoe ze toen mijn handen vastnam!’

Lichaamstaal in de zorgverlening

Veel deskundigen beschouwen lichaamstaal als het belangrijkste onderdeel van menselijke communicatie. Net zoals in de gesproken taal doen zich ook in de lichaamstaal enkele moeilijkheden voor in de communicatie tussen Belgische zorgverleners en allochtone patiënten. Het is alom bekend dat veel gebaren sterk cultureel gebonden zijn. De extreme voorbeelden zijn gemakkelijk te herkennen. In sommige gemeenschappen betekent ‘nee’ knikken precies ‘ja’ zeggen of steken mensen de tong uit om elkaar te groeten. Maar veel aspecten van lichaamstaal werken op een veel subtieler niveau.

Dit communicatieproces verloopt in twee richtingen. Enerzijds is er de lichaamstaal van de patiënt en van de mensen in diens omgeving die de zorgverleners zo correct mogelijk moeten interpreteren en anderzijds is er de lichaamstaal van de zorgverlener die daarmee de inhoud van zijn boodschap vorm geeft.

Stemmen uit het veld

Nicoletta, een Italiaanse vrouw die in België geboren is, illustreert hoe misverstanden kunnen ontstaan in verband met lichaamstaal. Haar moeder herstelt momenteel van maagkanker.

'Op een gegeven moment wilde de ziekenhuisdirectie ons dringend spreken. Ze overwogen om een klacht neer te leggen bij de politie omdat mijn vader een van de verpleegsters zou hebben bedreigd. Ik ben toen bij mijn moeder gaan vragen wat er precies gebeurd was. Er had zich inderdaad een hevige discussie afgespeeld in de kamer van mijn moeder. Mijn vader, die geen Nederlands spreekt, meende dat de verpleegster zich gewoon van bed had vergist. Hij dacht ten onrechte dat moeder die dag mee naar huis mocht. Mijn vader was hierover blijkbaar gaan panikeren en wilde een verklaring. Maar als mijn vader iets uitlegt, is het alsof hij hemel en aarde wil bewegen met zijn handen. Typisch Italiaans, maar hij doet er nog een schepje bovenop. Ik heb mijn vader ook al bezig gezien en ik vind het niet zo vreemd dat een jonge verpleegster dat als agressief gedrag interpreteerde. Hij zou geen vlieg kwaad doen, hoor. Ik heb toen onmiddellijk mijn vader opgebeld en heel de situatie uitgelegd. Een uurtje later stond hij daar met drie boeketten: een voor de verpleegster, een voor de directrice en een voor mijn moeder natuurlijk. Vreemd maar waar, na dat conflict hebben we een veel beter contact gehad met het personeel.'

Vaak werkt lichaamstaal op een minder uitgesproken niveau. Dilara, een jonge Turkse vrouw, vertelt het verhaal van haar moeder.

'Toen mijn moeder voor het eerst bij de dokter kwam, wilde die haar de hand schudden. Maar mijn moeder is nu eenmaal niet gewend om vreemde mannen een hand te geven. Ze deinsde dan ook terug en wendde haar blik af. Ik heb haar achteraf gezegd dat dit nogal onbeleefd was, maar zij zei natuurlijk dat die dokter ook onbeleefd was geweest. Mijn ouders wonen hier al lang en hoewel mijn moeder niet erg gelovig is, heeft ze toch nog enkele gewoonten die hier niet echt lijken te passen. Maar die gewoonten zitten nu eenmaal in haar en dat verander je niet zomaar.'

Natuurlijk blijven oude gewoontes en gebruiken niet altijd bestaan. Een tegengesteld voorbeeld geeft ons Huda, een vrouw van dertig jaar van Marokkaanse afkomst. Haar moeder stierf vorig jaar aan de gevolgen van borstkanker; ze was toen vijf jaar in België.

'De arts die mijn moeder en ons gezin begeleidde, deed dat heel goed. Ik ging altijd mee om te vertalen. De dokter kon niet echt rechtstreeks met haar communiceren wegens het taalprobleem, maar hij raakte haar hand aan tijdens de gesprekken en maakte bemoedigende gebaren die medeleven uitdrukten. Ik zag aan mijn moeder dat dit erg belangrijk voor haar was. Het was de eerste keer dat een vreemde man de hand van mijn moeder aanraakte en het verwonderde me eigenlijk dat ze het zomaar toestond.'

Ook voor andere personen die betrokken zijn bij de zorgverlening, is lichaamstaal een belangrijk aandachtspunt. Een Marokkaanse vrouw uit Molenbeek van 56 jaar zegt het op volgende wijze.

> *'Gelukkig was mijn tolk er, haar ogen gaven mij moed. Nadat de dokter de kamer verlaten had, pakte zij mijn handen vast. Met aandrang vertelde zij mij de moed niet op te geven. Ze zei dat kanker kan overwonnen worden. Ik zal nooit vergeten hoe ze toen mijn handen vastnam!'*

Maar er zijn ook andere voorbeelden te melden. Leszeks broer herstelt van leverkanker, zijn familie is van Poolse afkomst en woont sinds vijf jaar in België.

> *'De arts die mijn broer in het begin begeleidde, maakte een respectloze, hautaine en minachtende indruk op hem. De houding van een arts is cruciaal, met of zonder taal. Maar ik ken ook Poolse artsen die dezelfde houding aannemen tegenover ons... ze voelen zich soms een beetje beter dan de rest zeker? Maar hoe je het ook draait of keert: die houding is verkeerd als je een kankerpatiënt voor je hebt zitten. En als die patiënt dan ook nog een vreemdeling is die in zijn dagelijks leven zo dikwijls te maken heeft met uitingen van racisme...'*

Abdullah is een man van Marokkaanse origine die al vijf jaar als sociaal tolk in een stedelijk ziekenhuis werkt.

> *'Soms werk ik een beetje undercover. Als ik naar een patiënt moet in het ziekenhuis, ga ik altijd even bij haar of hem op de kamer zitten... om een praatje te maken. Ik schrik nogal eens van de tactloosheid van verpleegsters of dokters. Soms lijkt het alsof ze geen hart hebben en of ze denken dat mensen die een hoofddoek dragen of een andere taal spreken, geen gevoelens hebben. Ze kijken de patiënten gewoon niet aan als ze iets tegen hen zeggen. Als de patiënten meer uitleg vragen, kijken ze ongeduldig. Ik gebruik het woord echt niet graag, maar bij sommige van die reacties kun je niet anders denken dan dat het om racisme gaat. Ze zijn heus niet allemaal zo hoor, maar je hoeft maar één voorval meegemaakt te hebben om je de hele dag slecht te voelen.'*

Duiding

Allochtone mensen met kanker, die weinig of geen Nederlands spreken of begrijpen, zijn des te gevoeliger voor lichaamstaal. In de begeleiding van allochtone kankerpatiënten kom je als zorgverlener al heel ver als je vertrekt vanuit drie sleutelbegrippen: respect, geduld en aandacht.

Een zorgverlener die zijn patiënt respecteert, heeft automatisch aandacht voor hem. Hij kan veel bereiken door dit respect uit te stralen en door de patiënt te laten aanvoelen dat hij hem accepteert en op geen enkele manier veroordeelt. Een stugge of ongeïnteresseerde houding zoals Leszek beschrijft bij de dokter die zijn broer behandelde of in de getuigenis van Abdullah, de Marokkaanse sociaal tolk, wekt alleen maar ongenoegen bij de patiënt. Bemoedigende gebaren, een lach, sprekende ogen of handen vasthouden daarentegen zijn allemaal uitingen waar een angstige patiënt veel moed uit put.

> Een handdruk tussen een man en een vrouw kan in de islamitische leefwereld een seksueel geladen gebaar zijn, dat iemand 'onrein' maakt.

Als een zorgverlener aandacht schenkt aan de patiënt, heeft hij ook geduld voor hem. Door aandacht te schenken, neemt hij ook de nodige tijd om te luisteren. De zorgverlener gaat best na of hij de patiënt goed heeft begrepen en of de patiënt wel alles heeft verstaan wat de zorgverlener hem verteld heeft.

Toch moeten we heel voorzichtig omgaan met het begrip respect. Respect is een cultureel geladen begrip dat elk individu invult volgens zijn eigen waardepatroon. De situatie van de moeder van Dilara kunnen we van twee kanten bekijken. Allereerst is er het standpunt van de moeder: de vrouw deinst weg als de dokter haar een hand wil geven omdat het in haar islamitische leefwereld ongepast is dat mannen en vrouwen elkaar de hand schudden. Van jongs af aan is haar ingeprent dat dit een seksueel geladen gebaar is, dat haar onrein maakt. Door haar aan te raken, zou een man seksueel opgewonden kunnen raken. Die opwinding straalt ook op haar af en daardoor wordt zij onrein. Zij moet zich dan ritueel reinigen voor zij weer kan bidden of de koran kan aanraken. Dilara's moeder wordt hierdoor in verlegenheid gebracht, schaamt zich en wendt haar blik af. Tenslotte is de dokter een onbekende die ze voor het eerst ziet. Er is nog geen vertrouwensband zoals bij de moeder van Huda. Die arts mag de patiënte aanraken, omdat dit gezien wordt als een gebaar van oprecht medeleven en verbondenheid. De moeder van Huda laat hierdoor zien dat ze alle vertrouwen heeft in de dokter, zowel op medisch als op menselijk vlak.

> Je hoeft als zorgverlener niet alle beleefdheidsnormen uit andere culturen te kennen. Een uitnodigende glimlach, een vriendelijk gebaar en een welgemeende begroeting hebben dezelfde betekenis als een handdruk.

Maar ten tweede zou de dokter de reactie van Dilara's moeder van zijn kant kunnen uitleggen als onbeleefd, niet geïntegreerd, misschien zelfs als een teken van discriminatie van de vrouw in de islam. In het Westen wordt de islamitische terughoudendheid bij een handdruk tussen een man en een vrouw vaak geassocieerd met een vermeende discriminatie van de vrouw in de islam. Dit is duidelijk geheel ten onrechte. De terughoudendheid geldt zowel voor mannen als voor vrouwen en heeft niets met discriminatie te maken. Integendeel, ze wordt ingegeven door respect voor elkaars integriteit en een algemene kijk op seksualiteit, die voorbehouden is voor binnen het huwelijk. Het niet uitwisselen van een handdruk bij een begroeting, is bovendien niet typisch islamitisch. Er zijn nog verschillende andere religies en culturen waar het geven van een hand ongebruikelijk en zelfs onbeleefd is. Soms wordt die aanraking zelfs ervaren als een inbreuk op de intimiteit. Zo groeten mensen in Japan en Thailand, waar beleefdheid uiterst belangrijk is, elkaar door beide handen in bidpositie te brengen en nederig naar voren te buigen terwijl ze hun verontschuldigingen aanbieden, zeker als ze iets nodig hebben van de persoon in kwestie. En de Indiërs groeten traditioneel met 'namaste', waarbij de handen gestrekt met de palmen tegen elkaar worden gebracht voor het voorhoofd. Hoe hoger je de handen houdt, hoe meer respect je betoont.

Natuurlijk hoef je als zorgverlener niet alle beleefdheidsnormen uit andere culturen te kennen. Een uitnodigende glimlach, een vriendelijk gebaar van verwelkoming en een welgemeende mondelinge begroeting hebben dezelfde betekenis als een handdruk. Meer nog, hierdoor wordt niemand in verlegenheid gebracht en is van meet af aan een respectvolle omgang mogelijk.

'Taal heeft alles te maken met overleven. Met waarschuwen en overdragen van kennis. De intensiteit van taal is ontstaan in de omgeving van dood of leven. Taal is een instinctieve reflex geweest - vormgegeven door klank, gelaat, gebaar - die uitgegroeid is tot een medium waarmee je zaken ervaarbaar en tastbaar kunt maken, zelfs als ze in de natuur niet bestaan.'

(Wannes Van de Velde, Vlaams zanger en schrijver)

3

Chinwe, 38 jaar, vluchtte met haar man acht jaar geleden uit Angola. Haar echtgenoot is in behandeling voor prostaatkanker. 'Mijn man bleef wantrouwig tegenover elke instantie, vooral in de tijd dat onze verblijfsvergunning nog niet in orde was. In het begin had hij zelfs altijd een enveloppe mee met geld dat hij dokters in het ziekenhuis desnoods onder tafel toe wilde schuiven.'

Achtergronden van migratie

Elke mens heeft zijn eigen verleden, dat hij als een rugzak met zich mee draagt. Bij allochtonen bevat deze rugzak enkele elementen die onbekend zijn voor de doorsnee zorgverlener: zaken zoals hun etnische achtergrond, de reden van hun migratie, andere gewoonten, ... Zorgverleners die niet op de hoogte zijn van de individuele achtergrond van de patiënt, doen vaak (per ongeluk) uitspraken die zeer gevoelig liggen. Dit kan aanleiding geven tot conflicten die het vertrouwen schaden en de relatie tussen zorgverlener en patiënt bemoeilijken.

Stemmen uit het veld

Sommige zorgverleners merken het verschil niet op tussen patiënten van Turkse en van Marokkaanse afkomst. Dikwijls valt een vergissing in nationaliteit heel gevoelig. Berna is een Belgische 28-jarige vrouw van Turkse origine, haar vader is in behandeling voor longkanker.

'Laatst dacht een verpleegster dat mijn vader een Marokkaan was. Ik corrigeerde: "nee, nee, mijn vader is een Turk". Toen zei die verpleegster dat Marokkanen en Turken toch ongeveer dezelfde cultuur hebben, "want die landen liggen toch vlak bij elkaar en hebben dezelfde godsdienst". Ze bedoelde dat niet negatief, hoor. Maar als Turkse is het niet aangenaam om zoiets te horen.'

Zorgverleners die niet voldoende vertrouwd zijn met de historiek van migratie, kunnen dus wel eens misplaatste opmerkingen maken. Daarvan getuigde ook Quirino, een Italiaanse man met een uitgezaaide longkanker. Hij werd geïnterviewd drie weken voor zijn dood.

'In het ziekenhuis kreeg ik van verpleegsters en dokters laatst nog verwijten dat ik hier al vijftig jaar woon en nog altijd geen Nederlands spreek. Tja, ik ben indertijd naar hier gekomen om tijdelijk in de Limburgse steenkoolmijnen te werken. Ik werkte hier alleen maar tussen andere Italianen en oorspronkelijk hadden we ook de bedoeling om na enkele jaren terug te keren. We hadden ook niet het gevoel dat we hier zo welkom waren, dat we hier mochten blijven wonen. En uiteindelijk trouw je dan met een Italiaanse, krijg je kinderen en dan blijf je hier, hé. Maar ik ben altijd binnen de Italiaanse gemeenschap blijven wonen. Op een dag ben je dan ook te oud om nog een nieuwe taal te leren.'

Mensen migreren dikwijls uit noodzaak en dat gegeven wordt vaak onderschat. In het werkveld zijn soms boude uitspraken te horen. Nomusa, een vluchtelinge uit Guinee die sinds vier maanden in België verblijft, heeft baarmoederhalskanker.

'Het is voor mij nog te moeilijk om te vertellen wat me thuis allemaal is overkomen. Maar hier heb ik het gevoel dat ik nogal vaak bekeken word als iemand die naar hier is gekomen uit luiheid of om te profiteren. Soms krijg ik dat ook letterlijk te horen.'

Voor vluchtelingen ligt de zaak inderdaad vaak nog gevoeliger. Vira, een Tsjetsjeense vrouw van 57 jaar, is vier jaar in België en in behandeling voor borstkanker.

'We waren nog maar pas in België toen er borstkanker bij me werd vastgesteld. Veel van de mentale problemen waar ik onder leed, hadden niets met mijn kanker te maken. Het leek wel alsof de psycholoog op de oncologische afdeling niet wilde weten wat ik in Tsjetsjenië allemaal had meegemaakt. Pas toen de intercultureel bemiddelaar meeging, kon hij mijn verhaal duidelijk maken aan de psycholoog. Vanaf dat moment begon alles in mijn hoofd veel beter te gaan.'

De getuigenis van Vira toont aan dat haar migratieverleden een belangrijk stuk van de puzzel vormt bij de verwerking van de ziekte.

Bij vluchtelingen blijft de angst voor officiële instanties groot. Chinwe, 38 jaar, vluchtte met haar man acht jaar geleden uit Angola. Haar echtgenoot is momenteel in behandeling voor prostaatkanker.

> *'Mijn man bleef wantrouwig tegenover elke instantie, vooral in de tijd dat onze verblijfsvergunning nog niet in orde was. In het begin had hij zelfs altijd een enveloppe mee met geld dat hij dokters in het ziekenhuis desnoods onder tafel toe wilde schuiven. Een keer heeft hij dat aangeboden aan iemand in het ziekenhuis, maar die heeft hem vriendelijk uitgelegd dat dat hier zo niet werkt. Eerst dacht hij nog dat hij niet genoeg geld had geboden. Zo diep was zijn wantrouwen.'*

De vader van Pitivo overleed vorig jaar aan de gevolgen van longkanker. Pitivo is 38 jaar en van Sintiafkomst (Roma). Zijn voorbeeld toont aan dat de angst voor vervolging diep geworteld kan blijven.

> *'Mijn vader heeft altijd een groot wantrouwen behouden tegenover officiële instanties, dus ook tegenover ziekenhuizen. Dit heeft zijn behandeling erg bemoeilijkt. In het begin vulde hij soms zelfs een vals adres in op de documenten... en dan gingen er soms wel eens wat papieren verloren. Hij was nog altijd erg bang voor vervolging. Ik ben ervan overtuigd dat hij meer angst had van een politiewagen die in de buurt van het ziekenhuis stond, dan van zijn ziekte.'*

Duiding

Allochtonen die getroffen worden door kanker, vallen meestal terug op hun cultuur, meer bepaald de taal, de tradities en de religie. Op het moment van de diagnose, wanneer alle zekerheden wegvallen, wordt hun etnische afkomst een belangrijk houvast. Ze putten hieruit kracht om tegen de kanker te vechten.
Zo is er bijvoorbeeld in het Turks een gezegde: 'Je moet weten waar je vandaan komt, om te weten waar je naartoe wilt'. De meeste Turken zijn zich dan ook heel sterk bewust van hun Turkse identiteit, taal en religie. Dat merken we duidelijk in het verhaal van Berna, die zich gekwetst voelt omdat de zorgverlener het onderscheid tussen Turken en Marrokkanen wegwuift, alleen omdat beide bevolkingsgroepen moslims zijn.

Toch is het begrijpelijk dat Vlaamse zorgverleners niet altijd het onderscheid kunnen maken tussen Turkse en Marokkaanse mensen. Zij hebben tenslotte weinig informatie over de levensgeschiedenis van deze bevolkingsgroepen en richten zich op de ziektegeschiedenis van mensen.
'Moslims' worden gemakkelijk beschouwd als leden van één 'etnische groep'. Door toedoen van de media en op grond van uiterlijke kenmerken zien we ze als personen van buitenlandse herkomst met dezelfde godsdienst. Maar wanneer we bijvoorbeeld Turken en Marokkanen enkel als moslims bestempelen, verdoezelen we niet alleen verschillen qua nationaliteit en de bijhorende taal en cultuur, maar ook belangrijke gradaties in religiositeit en grote verschillen in de religieuze opvattingen binnen deze groepen. De twee belangrijkste islamitische religieuze stromingen zijn het soennisme[1] en het sjiisme[2].

Weten waarom iemand naar België kwam, kan een licht werpen op de psychische gemoedstoestand van een patiënt en een aantal gedragingen verklaren.

Daarnaast verschilt bijvoorbeeld de interpretatie en de juridische toepassing van de islam (sharia) in Saoedi-Arabië hemelsbreed van die in Marokko of in Indonesië. Een veralgemening van al deze zaken kan gevoelig liggen. Daarom is het belangrijk om te vragen naar het land van herkomst en om na te gaan welke betekenis dat land heeft voor de patiënt. Dit kan een opstap betekenen naar een meer vertrouwelijke relatie.

Verder is het nuttig om te weten om welke reden de patiënt is geëmigreerd. Kennis over het verloop van de migratie en het verblijf in België kan een licht werpen op de psychische gemoedstoestand van de allochtone patiënt en een aantal gedragingen verklaren. Dat zien we duidelijk bij Vira, de Tsjetsjeense vrouw die behandeld wordt voor borstkanker. Haar psychische toestand had te maken met de stressvolle gebeurtenissen en trauma's die hadden geleid tot haar vlucht uit Tsjetsjenië en stond gedeeltelijk los van haar ziektegeschiedenis. Voor zij haar borstkanker kon verwerken, moest de psycholoog deze trauma's beluisteren en benoemen en moesten die gebeurtenissen een plaats krijgen in haar leven.

Vluchtelingen kennen het Belgische zorgsysteem nog niet en scheren het over één kam met het soms corrupte en discriminerende zorgsysteem in hun thuisland.

De gedragingen van sommige vluchtelingen zijn niet altijd goed te begrijpen voor de zorgverleners en kunnen aanleiding geven tot ergernis. Maar de vluchtelingen kennen meestal het Belgische zorgsysteem nog niet en scheren het over één kam met het soms corrupte en discriminerende zorgsysteem in hun thuisland. De zorgverleners kunnen dit wantrouwen proberen te beperken door meteen bij de opname zoveel mogelijk informatie te geven over het reilen en zeilen in het ziekenhuis. Vooral de maatschappelijk werker van de dienst oncologie heeft hier een belangrijke informatieve taak. Ook hier kan de intercultureel bemiddelaar ingeschakeld worden.

'De kostbaarste bagage van vreemdelingen is hun anders-zijn. Als je je concentreert op wat afwijkt, op wat verschillend is, krijg je flitsen van inzicht.'

(Al Halladj, Arabisch mysticus gestorven in 922)

1 Het soennisme is de grootste hoofdstroming van de islam. Het woord soenna is Arabisch voor 'traditie'. Soennitische moslims volgen de traditie die gebaseerd is op het leven van de profeet Mohammed. De Hadith, een verzameling overleveringen van het spreken en handelen van de profeet, heeft naast het heilige boek van de moslims, de Koran, groot gezag voor de soennieten. Circa 90% van alle moslims, ook in het Westen, is soennitisch. Het soennisme is evenals het sjiisme ontstaan vanuit de strijd om de rechtmatige opvolging van de profeet Mohammed, die begon na zijn dood in het jaar 632. Het soennisme en het sjiisme verschillen van mening over wie de eerste kalief was. De kalief wordt beschouwd als de opvolger van de profeet Mohammed, maar dan alleen in wereldlijke aangelegenheden. Volgens de soennieten was Mohammeds schoonvader Aboe Bakr de eerste kalief. De sjiieten betwisten dit. Zij zijn van mening dat de titel van kalief alleen geërfd kan worden en zien Mohammeds neef Ali als eerste kalief.

2 Sjiieten zijn de volgelingen van de profeet Mohammed. Zij geloven dat Ali ibn Aboe Talib, ook wel kalief Ali of Imam Ali genoemd, zijn directe opvolger is. Ali was de neef en tevens schoonzoon van Mohammed (hij was getrouwd met Mohammeds dochter Fatima) en voor de sjiieten is hij Mohammeds rechtmatige opvolger als leider van de gelovigen. De titel 'sjiiet' is kort voor 'Shiá'te Ali' wat letterlijk 'de volgers van Ali' betekent. De sjiieten geloven in de Koran als het woord van God en in de soenna als de overleveringen van de profeet Mohammed. Dit zijn de twee pijlers waarop de sjiieten hun wetten en plichten baseren. De imams zijn de uitvoerders en uitleggers van deze twee pijlers. Een belangrijk kenmerk van het sjiisme is dus de plaats van de imam. Deze islamitische geestelijke is binnen het soennisme min of meer de voorganger van de vrijdagse gebedsdienst in de moskee, maar binnen het sjiisme is zijn rol en zijn geestelijke gezag veel groter. De imam wordt geacht de sjiitische gelovigen krachtig te leiden in hun strijd voor de islam en hij wordt gezien als spreekbuis op zowel godsdienstig als sociaal en politiek vlak.

4

Belma, een vrouw van Servische afkomst: 'In het begin dacht ik nog: was ik maar nooit naar de dokter geweest, dan had ik niets geweten van die kanker en was ik er rustig aan gestorven. Dan was me de schaamte tenminste bespaard gebleven'.

Taboe en schaamte

Spreken over kanker is niet altijd vanzelfsprekend, maar toch is het de voorwaarde bij uitstek in de verwerking van de ziekte. De meest voorkomende reden waarom mensen niet over kanker willen spreken, is het maatschappelijke taboe dat op de ziekte rust.

Een taboe is iets waarover niet gesproken mag worden, iets waar een maatschappelijk verbod op rust. De redenen daarvoor kunnen heel uiteenlopend zijn en soms verband houden met (bij)geloof of een maatschappelijke norm: een vrouw moet kinderen kunnen krijgen, een man moet seksueel actief zijn, ... Het taboe uit zich bij een individu of een bepaalde groep altijd in de vorm van schaamte. En zaken waarover mensen zich schamen, willen ze zo weinig mogelijk met anderen bespreken. Dit is zeker niet typisch voor allochtonen. Ook heel wat oudere Vlamingen die kanker krijgen, zijn niet zomaar geneigd om daarmee naar buiten te treden.

Stemmen uit het veld

Zorgverleners die samen met de patiënt de schaamte willen overwinnen, moeten op zoek gaan naar een mogelijk taboe dat eraan ten gronde ligt. Het taboe rond baarmoederkanker bijvoorbeeld, komt in veel gevallen voort uit de angst om als onvolmaakte vrouw te worden beschouwd. Nadira, een vrouw van Turkse afkomst, is sinds vorig jaar hersteld van baarmoederkanker. Zij getuigt:

> *'Na mijn eerste bevalling werd baarmoederkanker in een heel vroeg stadium vastgesteld. Ik heb het aan mijn man verteld. We hadden eigenlijk al besloten dat we zeker niet meer dan twee kinderen wilden. Maar hij wees er me toch op dat we dit zeker niet mochten vertellen aan zijn familie. Een aangetrouwde tante van hem was uit de familie gezet omdat ze geen kinderen meer kon krijgen.'*

In het vertrouwelijke gesprek dat we met Nadira voerden, lichtte ze niet toe of haar genezing ook betekende dat ze nog kinderen kon krijgen.

In veel gevallen bestaan er taboes in verband met seksualiteit en intimiteit. De getuigenis van Rasima laat zien hoe moeilijk het soms voor vrouwen van een iets oudere leeftijd is om, zelfs tegen een arts, te spreken over intieme lichaamsdelen. Rasima is 52 jaar, van Marokkaanse afkomst en woont al 25 jaar in België. Vijf jaar geleden werd bij haar borstkanker vastgesteld, vandaag maakt ze het heel goed.

> *'Het was heel vreemd toen ik mijn diagnose van borstkanker kreeg. De ziekte was nog in een heel vroeg stadium en de arts was meteen heel optimistisch. Hij was zelfs bijna een beetje aan het lachen toen hij het vertelde. Het heeft een tijdje geduurd eer ik die houding kon plaatsen. Hij was natuurlijk blij omdat de vooruitzichten zo goed waren en blij dat we er zo vroeg bij waren. Ook de verpleegsters waren voor de operatie bijna aan het grappen over "het probleempje"... ja, zo noemden ze het! Maar ik zat mij daar te schamen omdat er iemand anders over mijn borsten aan het spreken was. Dat is vreemd, hoor. De enige met wie ik tot dan toe over mijn borsten had gesproken, en dan nog zeer blozend en verlegen, waren mijn oudste zus en mijn moeder. En dan wordt er plotseling door een hele afdeling onbekenden over gesproken!'*

De schaamte die Rasima hier beschrijft, is natuurlijk niet enkel eigen aan allochtone vrouwen, ook bij Belgische vrouwen zijn soortgelijke gevoeligheden te vinden. In het volgende hoofdstuk over het taboe rond borstkanker hebben we deze problematiek verder uitgewerkt.

Taboes over aandoeningen in verband met seksualiteit zijn ook bij mannen terug te vinden. Het meest voorkomende voorbeeld hiervan kennen we in het geval van prostaatkanker. Ingrijpende operaties bij prostaatkanker leiden immers dikwijls tot erectiestoornissen of impotentie. Zeker voor allochtone mannen is dit vaak

een moeilijk bespreekbaar onderwerp. Ignazio is een 42-jarige man uit Limburg van Italiaanse afkomst. Hij vertelt over zijn vader die vijf jaar geleden te horen kreeg dat hij prostaatkanker had. Sinds vorig jaar is zijn vader genezen verklaard.

> *'Toen bij mijn vader prostaatkanker werd vastgesteld, was het zeer moeilijk om er met hem over te praten. Ik heb toen veel nagedacht waarom dit zo was, want ik heb met mijn vader altijd heel goed kunnen spreken. Niet over alles natuurlijk, maar als het belangrijk was, dan kon dat toch. Maar nu betrof het zijn eigen persoon en dat was toch iets moeilijker. Misschien heeft het er ook mee te maken dat er veel vrouwelijk personeel in het ziekenhuis was. Ook de arts was een vrouw. Dat bemoeilijkte de zaak, vond ik. Met heel veel moeite konden we uiteindelijk wel over de ziekte praten, maar over de gevolgen van de ingreep is dat nooit gelukt. Mijn vader heeft ongetwijfeld heel veel vragen gehad over bijvoorbeeld seksualiteit, maar aan die onderwerpen zijn we nooit toegekomen. Schaamte, hé! Dit heeft heel veel effect gehad op mijn vader, meer nog dan de ziekte zelf.'*

Ignazio's vader bleek zelf niet bereid om over zijn operatie te spreken. Dat is tekenend voor de schaamte waarmee zijn ziekte voor hem gepaard ging.

De schaamte en het taboe rond kanker kunnen ook een hindernis vormen voor de medische behandeling. We kunnen hier uiteraard geen mensen aan bod laten komen die hun ziekte compleet verborgen houden. Maar in enkele gevallen hoorden we in het werkveld nog dat (ex-)patiënten spijt hadden dat ze met hun klachten naar buiten waren gekomen. Belma, een vrouw van Servische afkomst die al meer dan vijftien jaar in België woont, liet ons weinig weten over de details van haar ziekte. Ze stemde in met een interview, maar zei na enkele minuten al dat ze het toch liever niet deed.

> *'In het begin dacht ik nog: was ik maar nooit naar de dokter geweest, dan had ik niets geweten van die kanker en was ik er rustig aan gestorven. Dan was me de schaamte tenminste bespaard gebleven.'*

Duiding

Aangezien het taboe zich hier manifesteert op individueel vlak, kunnen we beter spreken van schroom en schaamte. Dit zijn gevoelens die verschillen van individu tot individu. Ze komen vooral tot uiting bij het lichamelijk onderzoek.
Zo is er een duidelijk cultuurverschil in de wijze waarop artsen een lichamelijk onderzoek uitvoeren. In het Westen is het bijna normaal dat een patiënt zich bij een bezoek aan de dokter uitkleedt, maar dat is zeker niet het geval in bijvoorbeeld de Marokkaanse of de Turkse cultuur. Veel hangt natuurlijk af van het soort onderzoek. Als een patiënt zich moet ontkleden, kan de arts de schaamte die hiermee gepaard gaat, meestal overbruggen door goede informatie te geven over de noodzaak van het onderzoek.

In het Westen is het bijna normaal dat een patiënt zich bij een bezoek aan de dokter uitkleedt, maar dat is zeker niet zo in de Marokkaanse of de Turkse cultuur.

De aanwezigheid van een familielid kan ook helpen om de schaamte te doorbreken. Een lichamelijk onderzoek bij een allochtone patiënte verloopt bijvoorbeeld veel vlotter wanneer haar echtgenoot aanwezig is. De schaamte ontstaat meestal in situaties waarbij een mannelijke dokter een vrouwelijke patiënt onderzoekt. Ook omgekeerd is dat het geval, zoals bleek toen een vrouwelijke arts de vader van Ignazio, die prostaatkanker had, moest onderzoeken. De schaamte ontstond hier doordat zowel de arts als de zorgverleners vrouwen waren en de man geen vragen durfde te stellen over de gevolgen van prostaatkanker voor zijn seksuele leven. Seksualiteit behoort tot het intieme leven en is zeker geen onderwerp dat Ignazio's vader met zijn vrouwelijke arts kan bespreken. In zijn ogen is de arts op de eerste plaats vrouw en pas daarna arts. En mannen praten niet met vrouwen over dit onderwerp, want er rust een taboe op, een maatschappelijk verbod.

Een lichamelijk onderzoek bij een allochtone patiënte verloopt veel vlotter wanneer haar echtgenoot aanwezig is.

Het woord kanker op zich is ook voor velen een absoluut taboe. Het is een synoniem van de dood en daar praat je niet over. Voor artsen is het belangrijk om na te gaan wat de wens van de allochtone patiënt is. Wil hij dat alles bij naam genoemd wordt? Of wil hij het slechte nieuws op een voorzichtige manier te horen krijgen? Heel belangrijk is de manier waarop een arts de patiënten met de waarheid confronteert. Eerst kan de arts hen optimistisch benaderen en praten over de kansen. Vervolgens kan hij zeggen dat er ondanks de kansen geen volledige garantie op genezing bestaat. De patiënt centraal stellen, dat is hier de kunst.

Het woord kanker is voor velen een absoluut taboe. Het is synoniem van de dood en daar praat je niet over.

'De cocon van de eigen traditie is noodzakelijk om te groeien, maar het doel is juist om die begrenzing te doorbreken. Wie zich goed voelt in zijn vel, kan ongeremd met de andere communiceren. Wie onzeker of angstig is, sluit zich af van alles en iedereen die anders is.'

(Kudsi Ergüner, Turks muzikant)

5

De Griekse Eirene (29): 'We hebben tot op het laatste moment niet geweten waar onze moeder aan gestorven is. Pas in het ziekenhuis, op haar sterfbed, zijn we er uiteindelijk achter gekomen. Ze heeft zich ook nooit goed laten behandelen. Ik denk dat het heel anders was gelopen, indien ze bijvoorbeeld maagkanker in plaats van borstkanker had gehad. De borsten, dat ligt bij veel vrouwen nogal moeilijk'.

Taboe rond borstkanker

Het taboe dat vaak nog rond kanker hangt, is sterker in het geval van borstkanker, aangezien het hier om 'intieme lichaamsdelen' gaat. Bij veel allochtone vrouwen van de eerste generatie is dit taboe nog groter, omwille van bepaalde maatschappelijke of religieuze redenen. De schaamte die hiermee gepaard gaat, verhindert maar al te vaak een efficiënt gebruik van de geneeskundige voorzieningen.

Stemmen uit het veld

In het werkveld zijn gevallen bekend van vrouwen die op het moment van de diagnose afzagen van verdere medische behandeling, ook al werden de slaagkansen van de operatie zeer hoog ingeschat.

Anna, de hoofdverpleegster van een stedelijk ziekenhuis, vertelde ons het volgende over Khadija, een Algerijnse vrouw van 61 jaar:

> *'Is het niet droevig? Zij heeft borstkanker en ze zou heel goed geopereerd kunnen worden, maar zij weigert. Vandaag gaat het team nog eens proberen om haar te overtuigen. De kans op volledig herstel is immers zeer groot.'*

Uit de praktijk blijkt dat vrouwen niet altijd te overtuigen zijn. Farida's moeder is vorig jaar gestorven aan borstkanker. Farida is een in België geboren 37-jarige vrouw van Marokkaanse afkomst.

> *'Mijn moeder overleed aan de gevolgen van een uitgezaaide borstkanker. Jarenlang hebben wij niet geweten wat er met haar aan de hand was. Vroeger was ze zo levenslustig, maar enkele jaren geleden was dat compleet voorbij. Toen ze gestorven is, kwam de huisarts langs om te zeggen dat er destijds bij haar borstkanker was vastgesteld. Zij had gevraagd om dat te verzwijgen tegenover de familie, omdat ze er beschaamd over was. De dokter had haar proberen te overhalen en hij had haar zelfs naar een psycholoog doorverwezen om erover te praten. Hij weet niet of ze dat ooit gedaan heeft.'*

Eirene, een 29-jarige vrouw van Griekse afkomst, onderstreept dat haar moeder waarschijnlijk wel voor een medische behandeling had gekozen indien ze een andere vorm van kanker had gehad dan borstkanker.

> *'We hebben tot op het laatste moment niet geweten waar onze moeder aan gestorven is. Pas in het ziekenhuis, op haar sterfbed, zijn we er uiteindelijk achter gekomen. Ze heeft zich ook nooit goed laten behandelen. Ik denk dat het heel anders was gelopen, indien ze bijvoorbeeld maagkanker in plaats van borstkanker had gehad. De borsten, dat ligt bij veel vrouwen nogal moeilijk.'*

Soms is de schaamte bij allochtone vrouwen zo groot dat zij verkiezen zich in het thuisland te laten behandelen. Nurten, een 33-jarige vrouw van Turkse origine, vertelt het verhaal van haar tante.

> *'Ze keerde een tiental jaar geleden terug naar Turkije om zich daar te laten opereren. Hoewel de medische zorg hier beter is en zij dat ook weet, schaamde ze zich te veel om hier door "vreemden" aan haar borsten geopereerd te worden. Ik merk wel dat de houding in mijn familie sindsdien veel veranderd is. Nu zouden ze het toch een beetje abnormaal vinden om voor die operatie naar*

> *Turkije te gaan. De behandeling in Turkije, de reizen, ... om nog maar te zwijgen van de hoge telefoonrekeningen, ... het is dan ook een heel dure aangelegenheid geweest voor onze familie.'*

Sevda is een Turkse vrouw van 63 jaar, ze woont al veertig jaar in België. Zoals Sevda aangeeft, stelt borstkanker het vrouw-zijn zeer ernstig op de proef.

> *'De stap om mijn borsten te laten controleren op kanker was voor mij al heel moeilijk. En toen er uiteindelijk ook nog borstkanker werd vastgesteld, had ik het er nog moeilijker mee om de behandeling te ondergaan. Je familie en je omgeving weet dan dat je borstkanker hebt. Begrijp je wat ik bedoel... dan voel je jezelf niet volledig vrouw meer. Je bent beschadigd.'*

Dergelijke uitspraken hebben we in het werkveld talloze keren kunnen optekenen.

Zelfs na een geslaagde operatie blijven vrouwen tijdens de nabehandeling met deze schaamte worstelen. Fatima, een 35-jarige vrouw van Marokkaanse afkomst, vertelt ons het verhaal van haar moeder. Ze werd vorig jaar succesvol geopereerd voor borstkanker.

> *'In de periodes dat mijn moeder op controle moet in het ziekenhuis, is ze altijd heel somber. Ze moet zich daar echt voor opladen. Als wij haar niet zouden aanmoedigen, vrees ik dat ze niet meer zou gaan. Niet dat ze bang is dat ze opnieuw ziek zou zijn. Daar zit ze blijkbaar niet over in. De schaamte om zich bij de dokter telkens weer te moeten uitkleden, overheerst al haar andere gevoelens.'*

Duiding

Borsten hebben voor de meeste vrouwen een symbolische en emotionele betekenis van moederschap, vrouwelijkheid en seksualiteit. In het geval van borstkanker worden borsten geassocieerd met ziekte en dood. Voor de meeste vrouwen met kanker heeft de shock na de diagnose een drievoudige symbolische betekenis: kanker wordt in de eerste plaats geassocieerd met lijden voor de patiënt en zijn familie en in de tweede plaats met de dood. Bovendien tast de kanker ook het symbool van vrouwelijkheid en moederschap aan. Het is alsof kanker het 'ik' van de vrouwen verminkt.
Vrouwen onderscheiden zich door het moederschap en het aantal kinderen dat

ze hebben. In het Midden-Oosten verandert de naam van een vrouw zelfs na de geboorte van haar eerste kind. Ze wordt dan de rest van haar leven aangesproken als 'moeder van ...' of 'umm ...'. Haar kinderen en de mate waarin ze deze goed opvoedt, bepalen haar status binnen de gemeenschap. Moederschap en borstvoeding gaan hand in hand. Een Turkse of Marokkaanse vrouw bijvoorbeeld heeft weinig gêne over haar borsten wanneer ze haar kinderen voedt. Ze horen bij het leven en hoeven niet weggestopt te worden. Daarom zal een Marokkaanse of Turkse vrouw altijd en overal haar kind de borst geven, ongeacht het tijdstip of de plaats.

> Het is belangrijk de patiënte erop te wijzen dat alle zorgverleners gebonden zijn aan het beroepsgeheim.

Sommige islamitische borstkankerpatiëntes laten zich niet behandelen omdat ze bang zijn dat ze hun man zullen verliezen of omdat ze het gevoel hebben dat ze beschadigd zullen worden. Enerzijds vrezen ze dat ze niet meer seksueel aantrekkelijk zullen zijn voor hun echtgenoot. Anderzijds leeft het idee dat kanker besmettelijk is en vragen ze zich af of ze nog wel mogen vrijen met hun echtgenoot. En als ze niet meer met hun man kunnen vrijen, vrezen ze dat hij een reden heeft om de echtscheiding aan te vragen.
In het gezin raakt de vrouw voor een bepaalde periode haar zorgende rol kwijt en komt ze in een afhankelijke positie terecht. Vrouwen hebben hier erg onder te lijden, want dit tast ook hun status binnen de gemeenschap aan. Zij hebben niet langer het heft in handen en moeten zich noodgedwongen onderwerpen aan de leiding van een dochter, een schoondochter of een ander familielid.

Als gevolg daarvan kan het gebeuren dat sommige vrouwen zich niet laten behandelen – ook al zijn hun overlevingskansen groot – omdat dan voor iedereen duidelijk is dat ze kanker hebben. Wanneer een vrouw een behandeling weigert, is het dus aangeraden om goed na te gaan waarom ze dat doet. Ze kan bijvoorbeeld bang zijn voor de beschadiging van haar lichaam, met alle bijhorende sociale gevolgen. Hoe moet ze in Turkije of Marokko aan de achtergebleven familie uitleggen dat ze niet meer mee wil naar het openbare badhuis? Of wat als ze merken, ook al draagt ze kleding, dat ze een borst mist? De camouflage daarvan met een prothese is voor sommige oudere vrouwen geen optie, omdat het dragen van een bh eerder een last is dan een gemak. Zal haar echtgenoot haar nog willen of zal hij omwille hiervan van haar scheiden? Sommige vrouwen laten de ziekte nog liever doorwoekeren dan voortdurend in angst te leven dat de anderen iets zullen vermoeden. Andere vrouwen zien dan weer het nut van een langdurige en pijnlijke behandeling niet in. De meest

> Het idee leeft dat kanker besmettelijk is, vrouwen vragen zich af of ze nog wel mogen vrijen met hun echtgenoot. En als dat niet meer kan, vrezen ze dat hij een reden heeft om de echtscheiding aan te vragen.

doorslaggevende reden waarom vrouwen de behandeling weigeren, is dat ze niet geloven dat ze echt overlevingskansen hebben. Kanker wordt gezien als een doodsvonnis.

Er zijn ook vrouwen die wel kiezen voor behandeling, maar hun ziekte niet bespreken met familie of vrienden en hun aandoening voor zich alleen houden. Ze willen hun gevoelens of gedachten niet laten blijken uit angst zich bloot te stellen aan de kwalijke roddels van anderen uit de gemeenschap. Het dagelijkse leven in de Turkse en Marokkaanse gemeenschap is immers doordrongen van roddels. De vrouwen zijn bang om nagewezen en gemeden te worden als de anderen weten dat ze kanker hebben. Dit zorgt voor angst en kan tot depressie leiden. Een goede begeleiding kan helpen om deze angst te overwinnen.

Sommige Turkse vrouwen, zoals de moeder van Nurten, laten zich in Turkije behandelen voor borstkanker. Wellicht willen zij de strikte sociale controle en het geroddel in de Turkse gemeenschap ontlopen. Wanneer hier iemand in het ziekenhuis ligt, komt de hele gemeenschap dat al snel te weten. In Turkije daarentegen kan een vrouw behandeld worden in een ziekenhuis in de een of andere grote stad, waar zij tamelijk anoniem is. Ze is wel Turkse, maar maakt geen deel uit van de plaatselijke gemeenschap. Er is geen aanleiding tot geroddel en niemand in België zal weten dat ze daar is behandeld voor borstkanker. Integendeel, ze zullen denken dat ze op vakantie is geweest.

De camouflage met een prothese is voor sommige oudere vrouwen geen optie, omdat het dragen van een bh veeleer een last is dan een gemak.

Daarnaast willen ze zich misschien niet laten behandelen door iemand met een andere culturele of etnische achtergrond. Voor de moeder van Nurten zijn de zorgverleners Belgen en geen Turken. Ze spreken niet dezelfde taal, hebben een andere godsdienst en zijn niet op de hoogte van haar waarden en gewoonten. Zij betwijfelt of de arts weet hoe hij moet omspringen met haar ongemakken zoals schaamte omwille van de seksueel getinte situatie. Kortom, in haar ogen hebben ze helemaal niets met elkaar gemeen. In Turkije zijn de zorgverleners ook ‘vreemden’, maar toch beschouwt zij die als een deel van haar wereld. Ze spreken dezelfde taal, hebben dezelfde bekommernissen en ervaringen. Deze gedeelde wereld creëert voor haar een beschermde ruimte waarin zij zichzelf kan zijn en haar schaamte opzij kan zetten om zich te laten behandelen. Zorgverleners zouden moeten proberen nagaan wat borstkanker betekent voor de patiënte. Ook hier kan een inter-

Een vrouw met borstkanker moet zich tijdens haar ziekte vaak noodgedwongen onderwerpen aan de leiding van een (schoon)dochter of een ander familielid. Vrouwen lijden daar erg onder, want het tast hun status binnen de gemeenschap aan.

cultureel bemiddelaar worden ingeschakeld om de culturele drempels te verlagen. Het is ook belangrijk de patiënte erop te wijzen dat alle zorgverleners gebonden zijn aan het beroepsgeheim.

'Het aards paradijs bevindt zich op de rug der paarden, in de lectuur van boeken en tussen de borsten der vrouwen.'

(Arabisch gezegde)

6

Aamina (72): 'Ik liet één keer een borstkankeronderzoek uitvoeren in het ziekenhuis. Maar dat doe ik nooit meer... het was zo beschamend. De dokter die het onderzoek uitvoerde, was wel een vrouw, maar ze liet de deur van de kamer waarin die machine stond gewoon openstaan. Tijdens het onderzoek kwam daar zomaar ander personeel, zelfs mannen, binnengelopen'.

Angst voor de borst-kankerscreening

Het taboe rond borstkanker leidt er ook toe dat allochtone vrouwen zeer moeilijk de weg vinden naar de borstkankerscreening. Eigenlijk spelen hierbij drie elementen een rol. Een eerste element houdt precies verband met de schaamte die veel allochtone vrouwen ervaren wanneer zij hun borsten moeten laten onderzoeken door zorgverleners, zeker als het om mannelijk personeel gaat. Ten tweede heerst vaak het vooroordeel dat borstkankerscreening de ziekte juist veroorzaakt. En ten slotte is er de angst voor de pijn die de mammografie bij sommige vrouwen veroorzaakt.

Stemmen uit het veld

Firuza, een Iraanse vrouw van 53 jaar woont al twintig jaar in België. Enkele weken geleden onderging zij een borstkankeroperatie.

'Zelf heb ik nooit een borstonderzoek laten uitvoeren. Nu heb ik daar natuurlijk enorm veel spijt van. Maar ik zag het echt niet zitten om mijn borsten zomaar te laten zien aan een vreemde.'

Veel allochtone vrouwen, zeker van de eerste generatie, vinden het zeer moeilijk om de borsten te ontbloten tegenover derden. Zeker wanneer het privékarakter van het onderzoek niet gegarandeerd wordt, kan dit verstrekkende gevolgen hebben. Zo getuigt Aamina, een Marokkaanse vrouw van 72 jaar die al veertig jaar in België woont.

'Ik liet één keer een borstkankeronderzoek uitvoeren in het ziekenhuis. Maar dat doe ik nooit meer... het was zo beschamend. De dokter die het onderzoek uitvoerde, was wel een vrouw, maar ze liet de deur van de kamer waarin die machine stond gewoon openstaan. Tijdens het onderzoek kwam daar zomaar ander personeel, zelfs mannen, binnengelopen'.

Zowel bij jongere als bij oudere vrouwen heerst het vooroordeel dat het mammografisch onderzoek precies de kans op kanker vergroot. Een van de vele uitspraken die we hierover noteerden, kwam van Koula. Deze 25-jarige vrouw van Griekse afkomst stelde het zo.

'Borstkankeronderzoek? Dat laat ik niet doen, hoor. Je kunt daar immers juist kanker door krijgen.'

En zelfs als vrouwen goed op de hoogte zijn van het mammografisch onderzoek, heerst er bij velen nog twijfel. Dunyasha, een Tsjetsjeense vrouw van 58 jaar die al acht jaar in België woont, ging vorig jaar naar een infoavond over borstkanker. Zij is goed op de hoogte van de ziekte, maar stelt toch:

'Ik heb ook al gehoord dat de bestraling die ze bij dat onderzoek gebruiken, helemaal niet zo gezond is. Naar het schijnt kun je er zelfs kanker van krijgen. Ik twijfel of ik het wel zal laten doen.'

Er bestaat geen duidelijkheid bij de vrouwen of het mammografisch onderzoek wel of niet pijnlijk is. De verhalen van vrouwen die het onderzoek wel als pijnlijk hebben ervaren, doen vaak sneller de ronde dan berichten over de objectieve medische voordelen ervan. Bahar, een Iraanse vrouw van 58 jaar die al twintig jaar in België woont, geeft een typerende getuigenis.

'Mijn zus heeft vorig jaar een borstkankeronderzoek laten uitvoeren. Volgens haar was dat zeer pijnlijk. Ze zegt dat ze het niet meer gaat laten doen. Je kunt je borsten zelf ook regelmatig onderzoeken om te voelen of er knobbeltjes in zitten. Ik geloof haar.'

Duiding

Door middel van massale mediacampagnes worden vrouwen gewezen op het belang van borstkankerscreening. Maar de aandacht van de allochtone vrouwen is niet zo gemakkelijk te trekken met klassieke campagne-instrumenten als tv-spots of posters. Daar zijn verschillende redenen voor. De vrouwelijke BV's die de affiches sieren, zeggen de vrouwen niets. Ze kennen ze nauwelijks en zien niet wat het verband is tussen die vrouwen en borstkanker. Bovendien heeft de slogan 'Laat naar je borsten kijken' duidelijk een seksuele connotatie. Voor sommige allochtone vrouwen kan dit helemaal niet, omdat seksualiteit binnenskamers hoort te blijven. Volgens hen getuigt de campagne dan ook van weinig respect. Vele allochtonen kijken trouwens nauwelijks naar de Vlaamse zenders. Ze kijken meer via satelliettelevisie naar programma's in hun eigen moedertaal.

Ook de reportages in de damesbladen of in speciale magazines zoals Pink Ribbon gaan aan hen voorbij. De vrouwen uit de allochtone doelgroep van het bevolkingsonderzoek – de 50- tot 69-jarigen – zijn meestal laaggeschoold of analfabeet. Brochures en informatie over borstkankerscreening kunnen ze dus niet lezen of begrijpen ze niet.

Ze weten in grote lijnen wel wat kanker is, maar er circuleert ook foute informatie, bijvoorbeeld dat je van een mammografie kanker krijgt.

Voor hun kennis over kanker steunen ze veeleer op mondelinge informatie. Ze weten in grote lijnen wel wat kanker is, maar er circuleert ook foute informatie, bijvoorbeeld dat je van een mammografie kanker krijgt, zoals in een van de getuigenissen wordt vermeld. Een ander hardnekkig vooroordeel is dat kanker besmettelijk is. Ook de pijn die gepaard gaat met het nemen van een mammografie, maakt heel wat vrouwen bang.

Verder vrezen allochtone vrouwen ook dat hun privacy niet wordt gerespecteerd, zoals in het verhaal van de Marokkaanse vrouw Aamina, bij wie tijdens het onderzoek andere medewerkers, zelfs mannen, binnenliepen. Het is dus belangrijk om bij een borstkankerscreening de optimale omstandigheden te creëren en de privacy van de vrouwen zoveel mogelijk te respecteren. Verder is het aangewezen om enkel met vrouwelijke radiologen en verpleegsters te werken. Het is goed om stap voor stap duidelijk uit te leggen wat er tijdens de screening gebeurt om de angst te temperen. Na de screening krijgen de vrouwen best te horen wanneer ze de uitslag mogen verwachten en welke stappen ze daarna moeten ondernemen.

De vraag naar correcte informatie bij allochtone vrouwen is heel groot. Verschillende organisaties, waaronder de VLK, organiseren aangepaste voorlichtingsbijeenkomsten om aan deze nood tegemoet te komen. Die bijeen-

komsten worden georganiseerd in wijk- en buurtcentra, in de lokalen van de zelforganisaties of de allochtone vrouwenwerking. Er wordt uitleg gegeven over borstkanker en borstkankerscreening, in het Nederlands en indien nodig in de taal van de groep. De vrouwen worden ook aangemoedigd om deel te nemen aan de borstkankerscreening. Opmerkelijk is dat de meeste vrouwen die tijdens deze informatiesessies aanwezig zijn, de ziekte wel kennen en weten dat er goedaardige en kwaadaardige gezwellen zijn.

Op zoek gaan naar een probleem, nog voor het zich voordoet, is voor sommige Turkse vrouwen het lot tarten.

Aan het einde van de informatiesessie over borstkankerscreening beloven de meeste allochtone vrouwen wel om een mammografie te laten nemen als ze worden opgeroepen. Anderen zoals sommige Turkse vrouwen geven dan weer aan dat ze niet zullen gaan, omdat zij geen symptomen hebben. Op zoek gaan naar een probleem, nog voor het zich voordoet, is voor hen het lot tarten. Er is nog heel wat nood aan informatie over borstkankerscreening. Hier is een belangrijke taak weggelegd voor de LOGO's (Lokaal GezondheidsOverleg), wijkgezondheidscentra en huisartsenpraktijken. De allochtone vrouwen zijn het best te bereiken via de allochtone zelforganisaties, de allochtone vrouwenorganisaties of via de moskeeën. De informatiesessies vinden ook best plaats in de lokalen van de zelforganisatie of de moskee. De vrouwen voelen zich het meest aangesproken door een vormingsaanbod op maat waarin een film over borstkankerscreening, fotomateriaal over borstkanker en mondelinge informatie centraal staan. Zorg ook altijd voor vertaling. Er moet ook ruimte zijn om vragen te stellen of ervaringen uit te wisselen. Het mondelinge contact is hier heel belangrijk.

Er is nog heel wat nood aan informatie over borstkankerscreening. Hier is een belangrijke taak weggelegd voor de LOGO's, wijkgezondheidscentra en huisartsenpraktijken.

'Het enige wat je bindt aan je pijn en je ongemak is je weerstand ertegen.'

(Isaac Shapiro, Australische goeroe in de traditie van Krishnamurti)

7

Rais, een Marokkaanse man van 63 jaar: 'Over ziekte, laat staan over kanker, praat je niet, tenzij met je echte vrienden... en dan nog. Wie heeft er nu iets aan een zieke vader of een zieke echtgenoot?'

Kanker verbergen: een traditionele culturele reflex

Vooral bij oudere allochtonen bestaat er een sterke drang om alle vormen van ziekte te verbergen. In hun thuisland betekent ziek zijn vaak een teken van zwakte. En als die ziekte dan nog kanker is, wordt deze reflex nog sterker. Waarom? Deze allochtonen associëren kanker nog altijd met sterven en dood. Door te verbergen dat hij kanker heeft, lijdt de patiënt dubbel zo erg. Hij kan er niet over spreken; soms zelfs niet met zijn levenspartner of met naaste familieleden. Dat maakt de toch al aanwezige gevoelens van vereenzaming en ontreddering nog sterker.

Stemmen uit het veld

Nuha is een intercultureel bemiddelaarster van 35 jaar van Marokkaanse afkomst die in België is geboren. Zij noemt het verbergen van kanker een van de meest schrijnende problemen van allochtone kankerpatiënten.

'In de traditionele Marokkaanse cultuur – die voor heel veel Marokkaanse allochtonen van de oudere generatie erg belangrijk is – is een gezond lichaam een symbool van vruchtbaarheid, van schoonheid, ... maar ook van rechtschapenheid. Een zichtbare, slepende ziekte wordt in de samenleving als negatief beschouwd. Een ziekte als kanker moet je in traditionele Marokkaanse kringen dan ook zo goed mogelijk proberen te verbergen. Kanker maakt je bij wijze van spreken onrein. Dit veroorzaakt enorm veel leed. Doordat de patiënt zichzelf verbiedt om over zijn kanker te spreken en die zelfs verbergt, komt hij alsmaar meer alleen te staan. Wij proberen wel om de patiënt wat opener te laten spreken over zijn ziekte, maar soms staan wij echt voor een hopeloze opdracht.'

Milena is een Servische vrouw van 63 jaar, die tien jaar in België woont. Haar man overleed een maand geleden aan de gevolgen van leverkanker.

'De ziekte nam mijn man helemaal in beslag en hij had het er enorm moeilijk mee. Maar zelf gaf hij dat nooit toe. Bij ons moeten de mannen zich nogal stoer gedragen. Ze moeten hun mannelijkheid en de daarbij horende macht tonen aan de buitenwereld. En dat bezorgde mijn man veel problemen bij zijn behandeling. Hij was angstig en verdrietig, maar uitte dat niet. Ik kende hem zo goed... voor mij was hij een open boek. De verpleegsters en de zorgverleners in het ziekenhuis bleven maar tegen mij zeggen dat hij zo sterk en optimistisch was. Ik doorzag dat wel hoor, maar ook tegen mij kon hij er niet openlijk over praten, omdat hij zich sterk wilde houden. Daardoor heeft hij in feite nog meer geleden. En ik kon daar niets tegen beginnen.'

Het gegeven dat ook de levenspartner of de familie van de allochtone kankerpatiënt zwaar gebukt gaat onder het stilzwijgen over de ziekte, wordt vaak onderschat.

Anatolio, een Griekse man van 74 jaar, emigreerde eerst van Epirus naar Athene en kwam via Duitsland in de Limburgse mijnen terecht. Hij stelt het volgende.

'In onze cultuur, in de regio Epirus, werd het gegeven dat je ziek was zo goed mogelijk verborgen. Ziek zijn was een teken van zwakte, het tastte je mannelijke eer aan. Het illustreerde dat je kracht afnam, dat je er niet meer bij hoorde. Dus had je er alle belang bij om te verbergen dat je ziek was. Als de man in een gezin wegviel, was dat dikwijls een drama voor de achterblijvende vrouw en de kinderen. Je ziekte tastte ook het aanzien van je familie aan. Ik ben twee jaar geleden behandeld voor darmkanker en ik ben nu hersteld. Maar ik geef graag toe dat ik toen zeer weinig over mijn ziekte sprak, ik voelde mij er beschaamd over. Het is mijn kleindochter, een verpleegster, die mij heeft geleerd om over mijn ziekte te praten. Ik ben haar daar heel dankbaar voor.'

Rais, een Marokkaanse man van 63 jaar, woont dertig jaar in België en is in behandeling voor prostaatkanker.

> *'Over ziekte, laat staan over kanker, praat je niet, tenzij met je echte vrienden... en dan nog. Wie heeft er nu iets aan een zieke vader of een zieke echtgenoot? Je moet sterk zijn en geloven dat alles weer goed komt.'*

Het is een korte en stugge reactie, typerend voor de hele thematiek.

Tatyana is een Russische vrouw van 35 jaar. Zij woont hier vijf jaar met haar Belgische man en heeft haar Russische zieke vader met longkanker voor behandeling naar België laten komen. Haar resolute antwoord konden we in talrijke versies horen.

> *'Je moet hem daar niets over vragen, dat heeft geen zin. Je gaat hem daar meer pijn mee doen en hij zal toch niet antwoorden.'*

Bij nader toezien blijken vooral allochtone mannen hun ziekte te willen verbergen. Hier is een belangrijke rol weggelegd voor de allochtone vrouw, vindt de 24-jarige Nadia. Zij is van Marokkaanse origine en werkt in een stedelijk integratiecentrum.

> *'Wij organiseren in de namiddag regelmatig bijeenkomsten voor allochtone vrouwen, waar diverse problemen openhartig worden besproken. Een onderwerp dat dikwijls terugkomt, is inderdaad dat mensen niet willen spreken over ernstige ziektes als kanker. Een van onze vrouwen klaagde er onlangs over dat haar echtgenoot bij wie kanker was vastgesteld, zich helemaal afsloot. Ikzelf en de vrouwen die regelmatig aan de gesprekken deelnemen, menen dat wij hier niet passief moeten toekijken. Wij moeten die mannen helpen, zodat zij ten minste met hun vrouw over hun ziekte kunnen praten.'*

In sommige gevallen kunnen er ook cultuurverschillen optreden tussen de allochtoon in België en de mensen in het thuisland. Allochtonen leven in feite in twee culturen. Ze wonen, leven en werken hier, maar een groot deel van hun sociale netwerk bevindt zich nog in het thuisland. Aldona is een Russische van 38 jaar die in behandeling is voor longkanker. Ze woont al vijftien jaar in België. Uit het volgende citaat zou je kunnen afleiden dat het taboe rond kanker in onze samenleving kleiner is dan in de gemeenschap in haar geboorteland.

> *'Ik was natuurlijk zeer verdrietig toen ik hoorde dat ik kanker had. Ik was nog maar pas in België en telefoneerde onmiddellijk naar mijn familie in Rusland. Maar het viel me zeer moeilijk om erover te praten. Ik kreeg wel over mijn lippen dat ik "ziek" was en na enige tijd ook dat ik "ernstig ziek" was. Maar het woord kanker kreeg ik niet uitgesproken tegen hen. Mijn moeder en mijn beste vriendin in Rusland wisten natuurlijk meteen wat er aan de hand was. Maar ook zij kregen het woord kanker niet over hun lippen. Zelf zie ik*

het als een verdedigingsmechanisme, dat ik inschakelde om hun niet te veel pijn te doen. Het is wel vreemd hoor, want ondertussen kan ik heel goed over mijn ziekte praten met vrienden van hier en dat lucht op. Maar tegenover mijn vrienden en familie in Rusland heb ik dat woord nog nooit uitgesproken.'

Hoewel veel soortgelijke uitspraken te noteren zijn, moeten we ons hoeden voor veralgemeningen. Het voorbeeld van Aldona toont aan dat er in Rusland – mogelijk – moeilijker over kanker gesproken kan worden. Het bewijst uiteraard niet dat kanker in de hele Russische samenleving onbespreekbaar is.

Duiding

Kanker is zeker geen ziekte waarover luidop wordt gepraat in verschillende allochtone kringen. Zoals we al gezegd hebben in het hoofdstuk 'Taboe rond borstkanker', hebben allochtone vrouwen hun eigen redenen om hun kanker te verbergen. Allochtone mannen houden hun kanker dan weer om andere redenen verborgen voor de gemeenschap en de familie. Een van de belangrijkste redenen hangt samen met de status die de allochtone man bekleedt binnen de gemeenschap en zijn familie.
Kanker verandert de status van de patiënt, zowel in zijn gezin en zijn familie als in de gemeenschap. Bij allochtonen verleent iemands positie binnen de gemeenschap hem aanzien. Die status wordt bepaald door de leeftijd – hoe ouder hoe wijzer – en door de fysieke en geestelijke gezondheid.

Een man behoort fysiek sterk te zijn, omdat hij de plicht heeft om het gezin te onderhouden tot aan zijn dood of totdat zijn kinderen die verantwoordelijkheid van hem overnemen. In heel wat culturen bestaat er geen pensioenregeling en werken mensen vaak tot hun dood. In België geldt dat niet, maar toch kunnen sommige mannen moeilijk het idee opzijzetten dat ze zo lang mogelijk fysiek sterk horen te zijn. Als de allochtone patiënt aan iedereen laat weten dat hij kanker heeft, zou hij zich kwetsbaar tonen en dat wil hij vermijden door te zwijgen.

> Als een moslim met een stomazakje op zijn buik loopt, verkeert hij eigenlijk in een voortdurende staat van onreinheid. En zonder rituele reiniging kan een moslim zijn religieuze verplichtingen niet nakomen.

Kanker krijgen betekent voor kostwinners, zowel allochtone als autochtone patiënten, dat ze niet meer kunnen gaan werken en dat ze hun rol niet meer kunnen vervullen. Bij allochtone kankerpatiënten komt de status misschien nog meer onder druk te staan dan bij autochtonen, zelfs al praten ze daar niet over. De stress, de angst en de financiele onzekerheid over de toekomst beïnvloeden de relaties binnen het gezin. De ziekte brengt soms ook extra kosten met zich mee, die moeilijk op te brengen zijn, vooral voor mensen met een laag inkomen.
De allochtone patiënt wordt voor vele zaken afhankelijk van anderen. Dat is een opdoffer voor de meeste mannelijke patiënten. Ze zijn niet alleen fysiek zwak, de kanker tast

ook hun waardigheid aan als echtgenoot, vader en steunpilaar voor de rest van de familie. Ze vrezen hun mannelijkheid te verliezen en voelen zich daardoor beschaamd en vernederd. Ze ervaren dit als een persoonlijk falen. Dit komt heel zwaar aan en heeft veel nadelen voor hun sociale leven. Bij de meeste moslimpatiënten met een stoma nemen bijvoorbeeld ook de religieuze activiteiten af, zoals het individuele gebed, het bidden in de moskee en het vasten. Als een moslim met een stomazakje op zijn buik loopt verkeert hij eigenlijk in een voortdurende staat van onreinheid, die hij niet ongedaan kan maken door de rituele wassing. En zonder rituele reiniging kan een moslim zijn religieuze verplichtingen niet nakomen. Verplegers kunnen moslimpatiënten er eventueel op wijzen dat ze niet altijd met een zakje op de buik hoeven te lopen. Wie een stoma van de dikke darm heeft, kan – na overleg met zijn arts – misschien 'irrigeren', dit is om de paar dagen de darm legen door te spoelen. Via een slang wordt lauw water door de stoma in de darmen gepompt. De ontlasting komt via een plastic zak op de buik met het spoelwater mee in de wc. Daarna wordt de buikopening met een speciale pleister afgesloten. De patiënt is dan voor twee dagen of langer schoon en kan zich dan wel ritueel wassen.

Kanker verandert iemands status binnen de gemeenschap.

Door zijn ziekte denkt de patiënt dat hij zijn gemeenschap en gezin in de steek laat, zoals in het geval van de Griekse Anatolio. Sommige allochtone patiënten zwijgen uit angst dat ze hun gezag en respect zullen verliezen bij hun kinderen. Enerzijds willen of durven ze hun problemen niet bespreken, om het gezin en de familie niet te belasten. Dit wordt versterkt door gebrek aan kennis over kanker, over hun eigen ziekte en over de prognose. Om nog enigszins controle te houden op de hele situatie, houden ze zich sterk en proberen ze de kanker in hun eentje te trotseren. Anderzijds beschermt de familie de patiënt om hem niet te laten worstelen met het idee dat hij zou kunnen sterven. Ze willen hem hoop en moed geven.

Voor een zorgverlener is het niet gemakkelijk om in te schatten hoe een patiënt omgaat met deze onuitgesproken gevoelens. Als zorgverlener kun je niet meer dan begrip en respect opbrengen voor dit zwijgen en proberen de familie toch aan te moedigen om er met de patiënt over te praten. Via de intercultureel bemiddelaar kun je als zorgverlener ook proberen om de patiënt aan te moedigen om de situatie te bespreken met zijn familie. De zorgverlener kan ook de gezinsleden zoveel mogelijk ondersteunen om de situatie voor hen enigszins dragelijk te maken.

'Stilte heeft niets te maken met een opgelegd zwijgen, maar met het besef vervuld te zijn van een oneindig overstijgende realiteit.'

(Karen Armstrong, Engelse schrijfster)

8

Zulai komt uit Tsjetsjenië: 'In onze gemeenschap wordt er eigenlijk niet over kanker gepraat. Ook binnen de familie ligt het heel moeilijk. Ik merk wel dat het veel gemakkelijker is als we enkel met vrouwen samen zijn. Ik kan me overigens niet voorstellen dat ik met een man over borstkanker zou spreken'.

Gendergevoelige onderwerpen

Bepaalde aan het lichaam gerelateerde onderwerpen hebben een gendergevoelig karakter. Dat betekent dat mannen en vrouwen er onderling anders over spreken dan in gesprekssituaties waarbij zowel mannen als vrouwen betrokken zijn. In het geval van een kankerdiagnose is het belangrijk dat de patiënt en de mensen in zijn omgeving zo open mogelijk met elkaar kunnen spreken, bij voorkeur dus over de grenzen van de seksen heen. Maar sommige onderwerpen liggen in dit opzicht zo gevoelig dat zeker bij de eerste stappen bepaalde beperkingen gerespecteerd moeten worden. Bij sommige allochtone groepen, zeker van de eerste generatie, is deze gendergevoeligheid nog heel groot, wat tot conflicten kan leiden met de gebruiken in de zorgsector.

Stemmen uit het veld

De getuigenis van Ignazio, een 42-jarige man van Italiaanse afkomst uit Limburg, is tekenend voor de gendergevoeligheid van bepaalde onderwerpen.

'Bij de eerste consultatie na het onderzoek moest ik zoals altijd mee met mijn vader om te tolken. Mijn moeder was er ook bij. Maar zodra het voor mijn vader duidelijk werd dat het om prostaatkanker ging, stuurde hij mijn moeder naar buiten. Dat waren volgens hem mannenzaken. Later bleek dat hij er met niemand goed over kon praten, maar zijn eerste reflex was toch om de vrouwen niet bij het gesprek te betrekken.'

Ook andere getuigenissen geven aan dat bepaalde vormen van kanker gevoeliger liggen naargelang ze onder mannen of vrouwen onderling besproken worden. Zulai is een Tsjetsjeense vrouw van 62 jaar die in behandeling is voor borstkanker. Zij geeft het als volgt aan.

'In onze gemeenschap wordt er eigenlijk niet over kanker gepraat. Ook binnen de familie ligt het heel moeilijk. Ik merk wel dat het veel gemakkelijker is als we enkel met vrouwen samen zijn. Ik kan me overigens niet voorstellen dat ik met een man over borstkanker zou spreken.'

Ook bij meer algemene gesprekken over lichaam en gezondheid speelt bij sommige groepen een zekere gendergevoeligheid. Ufuk is een jonge Turkse man van de tweede generatie, zijn moeder is sinds twee jaar in behandeling voor borstkanker.

'Mannen praten in onze gemeenschap weinig over zaken die de lichamelijke gezondheid aanbelangen. De mannelijke gezondheid moet vanzelfsprekend zijn. Als je ziek bent, ga je naar de dokter en die geneest je. Daar spreek je zo weinig mogelijk over. Mijn moeder probeert mijn vader al jaren te overhalen om naar de huisarts te gaan om zich eens te laten onderzoeken, want hij heeft nogal wat kleine kwaaltjes. Zeker na de ziekte van mijn moeder zou je verwachten dat hij het nut daarvan inziet. Maar het is alsof hij meent dat kanker iets voor vrouwen is.'

Een van de opmerkingen die we regelmatig hoorden van de veldonderzoekers, was dat vrouwelijke informanten door de band sneller toestemming gaven voor een interview. De drempel om over lichamelijkheid – en dus ook over een ziekte als kanker – te spreken, ligt voor vrouwen blijkbaar lager. Bij de geïnterviewde mannen bleek het ook moeilijker om in te gaan op de lichamelijke aspecten van hun ziekte. Enkele andere getuigenissen uit het veld bevestigen dit gegeven. Mudiwa is van Nigeriaanse afkomst, ze is zeventien jaar en geboren in België. Haar grootmoeder stierf onlangs (in Nigeria) aan de gevolgen van maagkanker.

> *'Ik merk thuis dat ik veel gemakkelijker met mijn moeder over ziekte en gezondheid praat dan met mijn vader. Op school wordt er eigenlijk veel over die zaken gepraat. Mijn moeder is daar altijd zeer geïnteresseerd in en ze vertelt ook veel over hoe het vroeger in Nigeria was en welke middeltjes zij gebruikten. Maar ze is ook heel geïnteresseerd in hoe de dokters hier werken.'*

Enkele gegevens die we tijdens het veldwerk verzamelden, geven aan dat een mogelijke sleutel om de thematiek open te trekken naar mannen, precies bij de vrouwen kan liggen. Ruya, een Marokkaanse van 55 jaar die al dertig jaar in België woont, schetst een van die mogelijke openingen.

> *'Mijn vriendin werd onlangs geopereerd voor darmkanker. Sindsdien wordt er onder mijn vriendinnen heel wat meer over de ziekte gepraat. Vroeger gebeurde dat veel minder en zeker nooit als er mannen bij waren, het is niets voor hen om daarover te praten. Ziekte is zwakheid en daar willen zij niets mee te maken hebben. Maar ik weet wel dat al mijn vriendinnen daar wel over praten met hun man als ze met hem alleen zijn. Dan lukt dat wel min of meer.'*

Duiding

In diverse culturen bestaat er een zekere terughoudendheid tegenover het openlijk bespreken van onderwerpen die gendergevoelig zijn. Dit heeft alles te maken met de visie op seksualiteit, waarbij lichamelijke intimiteit beperkt blijft tot het huwelijk.

Mannen zullen dan ook altijd vermijden om in aanwezigheid van vrouwen te praten over aandoeningen die betrekking kunnen hebben op de seksualiteit, zoals borstkanker, prostaatkanker of baarmoederhalskanker.

Vrouwen daarentegen praten onderling meer openlijk over seksualiteit, maar het taalgebruik blijft toch vaak indirect. Praten over ziekten als kanker of borstkanker gaat ook vlotter in een vertrouwde omgeving en wanneer er sprake is van een onderlinge uitwisseling. Vrouwen zijn over het algemeen meer dan mannen geïnteresseerd in al wat te maken heeft met gezondheid. Die belangstelling komt voort uit een soort van bezorgdheid, maar heeft ook te maken met hun verzorgende rol binnen de gemeenschap, zoals we merken uit de getuigenis van Mudiwa, het Nigeriaanse meisje van wie de grootmoeder stierf aan maagkanker.

> Veel mannen menen dat kanker hun eer aantast. En zonder eer zijn zij in een traditionele samenleving sociaal dood.

In verschillende islamitische gemeenschappen bestaat er ook een duidelijke scheiding tussen mannen en vrouwen. Dit betekent in theorie dat de mannenwereld naar buiten gericht is en de vrouwenwereld naar binnen. De man vervult externe rollen en is hoofd van het gezin. De vrouw is verantwoordelijk voor de werkzaamheden binnenshuis – zoals de verzorging en de opvoeding van de kinderen. In de praktijk is dit beeld wel wat gedifferentieerder. Er zijn verschillen tussen de landen onderling en tussen de stad en het platteland. Bovendien is dit rollenpatroon ook versoepeld door migratie, wetswijzigingen en door invloeden van buitenaf.

Maar voor sommigen betekent ziekte nog altijd zwakheid. En zwakheid ondermijnt de positie van de man als hoofd van de familie, als de persoon die instaat voor het onderhoud van het gezin, zoals we zien in het verhaal van Ruya. Veel mannen menen dat kanker hun eer aantast. En zonder eer zijn zij in een traditionele samenleving sociaal dood. Ze worden volkomen genegeerd en bestaan niet meer. Vandaar dat ze hun ziekte proberen te negeren door er niet over te praten.

> Vrouwen zijn over het algemeen meer geïnteresseerd in al wat te maken heeft met gezondheid. Die belangstelling komt voort uit een soort van bezorgdheid, maar heeft ook te maken met hun verzorgende rol binnen de gemeenschap.

Het is heel belangrijk dat zorgverleners proberen de vrouwen aan te moedigen om in de beslotenheid van hun relatie over de ziekte te spreken. Ook hier kan de intercultureel bemiddelaar een belangrijke rol spelen door te praten met de patiënt, naar hem te luisteren en hem aan te moedigen om met zijn familie over zijn ziekte te praten.

'Begrip betekent dat je in staat bent je in een ander, die van ons verschilt, in te leven.'

(Orhan Pamuk, Turks schrijver)

9

Aksinia (54) komt uit Tsjetsjenië en is nu vier jaar in België. 'In het begin dacht ik dan wel eens: was ik maar thuis gebleven, dan had ik geen kanker gekregen. Je wordt niet zomaar ziek, hé. De tocht naar hier was lichamelijk erg moeilijk voor mij. Ik heb dikwijls gedacht dat daar de oorzaak van mijn ziekte lag. En dan hier: door de manier waarop ik tijdens mijn asielprocedure behandeld werd, begon ik echt te denken dat ik wel van alles misdaan moest hebben. In combinatie met het schuldgevoel dat ik al had omdat ik in Tsjetsjenië veel vrienden en familie heb achtergelaten, dacht dat ik het gewoon verdiend had om kanker te krijgen.'

Kanker als straf

Het is een diepmenselijke eigenschap dat we naar verklaringen zoeken als ons iets overkomt. Mensen gaan altijd op zoek naar het grotere geheel waarin een bepaalde individuele gebeurtenis te plaatsen is. Veel mensen denken ook dat alles met een reden gebeurt. In het geval van een kankerdiagnose is dat niet anders. Een van de eerste vragen die in een kankerpatiënt opkomen, is vaak 'Waarom ik?' Dit is niet eigen aan allochtone patiënten. Ook bij autochtone patiënten dringt deze vraag zich op.

Het is niet zo vreemd dat de patiënt begint te denken in termen van straf, schuld of boete. Of dat dan een straf is van een god of een boete voor andere zaken, laten we hier in het midden. Het komt erop aan dat hier twee zaken tegenover elkaar komen te staan: de medische redenering die uitgaat van lichamelijke oorzaken en de niet-medische verklaringsgronden die de patiënt zelf kan aangeven. Wanneer de zorgverlener deze niet-medische verklaringen negeert of onbelangrijk vindt, kan dat bij de patiënt vaak tot wantrouwen leiden.

Stemmen uit het veld

Er zijn vaak expliciet religieuze verwijzingen te vinden in de verklaringen die patiënten geven aan hun ziekte. Emine, een Turkse vrouw van 54 die al dertig jaar in België woont, heeft sinds vier jaar maagkanker. Ze is nog altijd in behandeling en is erg religieus.

> *'Met mijn kanker ben ik gestraft voor de slechte opvoeding die ik aan mijn zonen gaf. Ze hebben nooit in Allah geloofd en kwamen hun verplichtingen als moslim niet na. Ik heb gekregen wat ik verdiende.'*

Een dergelijk wereldbeeld ligt natuurlijk zeer moeilijk voor de gemoedstoestand van de patiënt, waardoor die zich vaak slechter gaat voelen. Het vergt voor een zorgverlener heel wat voorzichtigheid om zinvol met deze situatie om te gaan.

Een intercultureel bemiddelaarster van Marokkaanse afkomst geeft het volgende voorbeeld.

> *'Ik herinner me een geval van een gezin waar twee kinderen werden geboren met polyposis coli. Een aantal andere familieleden had deze ziekte ook. Alhoewel het hier duidelijk gaat om een erfelijke aandoening, was dit voor hen maar een bijkomend gegeven. Hun gedachtegang was dat er met hun familie wel iets fout moest zijn, dat ze een soort straf of vloek van god droegen.'*

Kanker wordt evenwel niet altijd gezien als een straf van god, ook al is de patiënt of zijn familie zeer gelovig. Murat is een 54-jarige Turkse man met een vergevorderde vorm van leverkanker. Hij is erg gelovig en woont met zijn vrouw en drie kinderen al 25 jaar in België. Hoewel Murat tijdens het gesprek niet inging op het verloop van zijn ziekte, vertrouwde zijn vrouw ons toe dat hij in een terminaal stadium verkeert.

> *'Ik heb kanker nooit als een straf van Allah gezien, Allah straft immers niet! In mijn geloofsovertuiging heeft hij mij mijn lichaam geschonken. En dat geschenk moet je op de best mogelijke manier verzorgen. Zelfs al weet je dat je gaat sterven, dan nog moet je je lichaam goed verzorgen. Een goede gelovige verliest de hoop immers nooit.'*

Murat toont aan dat geloof ook een positieve stimulans kan betekenen in de manier waarop moslims met ziekte omgaan.

Een ander fenomeen dat zich voordoet, is dat de patiënt in sommige gevallen zelf niet uitgesproken gelovig is, maar wel bang is voor de redeneringen in zijn omgeving. Fatima, een Turkse vrouw van 54 jaar, is al dertig jaar in België en heeft uitgezaaide borstkanker.

> *'Ik durf met mijn ziekte niet naar buiten komen. Mensen zullen me nawijzen en zeggen dat het mijn straf is. Mijn jongste dochter is er vorig jaar vandoor gegaan met een jongen van hier, hoewel ze verloofd was in Turkije. Toen zeiden ze ook al dat ik gestraft werd... net als toen mijn man enkele jaren geleden stierf. Over mijn ziekte zwijg ik nu zoveel mogelijk tegen de buitenwereld. Dat spijt me, want ik weet ondertussen ook wel dat praten over een probleem verlichtend kan werken.'*

Hoewel Fatima aangeeft zelf niet gelovig te zijn, plaatst ze zichzelf nog vooral in de religieus geïnspireerde moslimgemeenschap waarin ze in België leeft. In het bredere beeld dat ze zelf over haar ziekte heeft, spelen religieuze redeneringen dus nog wel een belangrijke rol.

Natuurlijk zijn er ook voorbeelden van gevallen waarin juist de kankerdiagnose de aanleiding vormt om religieuze verklaringen te beginnen zoeken. Een voorbeeld hiervan vinden we bij Helena, een in België geboren vrouw van Griekse afkomst. Haar Turkse man, ook in België geboren, is 59 jaar en is in behandeling voor maagkanker.

> *'De ziekte van mijn man is te wijten aan het stressvolle leven dat wij leiden. Het is nooit gemakkelijk geweest... met mijn Griekse afkomst ben ik nooit aanvaard door de familie van mijn man. We hebben alles doorstaan: maagzweren, een miskraam en dan nu die ziekte. Het feit dat wij ook nog geen kinderen konden krijgen, maakte de relatie met onze familie alleen maar erger. We hebben veel ruzie gehad. En hoewel we nooit erg gelovig zijn geweest, zegt mijn man nu dikwijls dat we juist daarom gestraft worden.'*

Wanneer een patiënt over kanker spreekt in termen van straf, bestaat de neiging om dit te verbinden aan een goddelijk wezen. Maar het klopt niet dat allochtone patiënten altijd naar religie of goddelijke ingrepen verwijzen als ze verklaringen geven voor hun aandoening. Politiek vluchtelingen bijvoorbeeld hebben dikwijls stresserende ervaringen achter de rug, waarbij ze zich maar al te vaak afvragen of hun keuze om het moederland, vrienden en familie achter te laten wel juist was. Aksinia, een Tsjetsjeense vrouw van 54 jaar, is weduwe en heeft twee kinderen. Ze is al vier jaar in België. Sinds vorig jaar is bij haar baarmoederhalskanker vastgesteld.

> *'In het begin dacht ik dan wel eens: was ik maar thuis gebleven, dan had ik geen kanker gekregen. Je wordt niet zomaar ziek, hé. De tocht naar hier was lichamelijk erg moeilijk voor mij. Ik heb dikwijls gedacht dat daar de oorzaak van mijn ziekte lag. De manier waarop ik tijdens mijn asielprocedure behandeld werd, deed me soms denken dat ik de een of andere misdadigster was die van alles op haar geweten had. Na een tijdje begin je dan ook te denken dat je wel van alles misdaan moet hebben. In combinatie met het schuldgevoel omdat ik in Tsjetsjenië veel vrienden en familie heb achtergelaten, begon ik te denken dat ik het gewoon verdiend had om kanker te krijgen. Ik weet natuurlijk wel dat kanker ook medische oorzaken heeft en ik ben niet gelovig, maar om de een of andere reden zag ik het nog altijd als een straf.'*

Duiding

Veel mensen met kanker zoeken een verklaring voor hun ziekte. Iedere patiënt, allochtoon of autochtoon, zoekt op zijn eigen manier naar een uitleg. De patiënt ziet zijn ziekte daarbij veel breder dan een louter fysiologisch of medisch verschijnsel en kan met zijn gevoelens niet altijd terecht bij de zorgverleners, omdat zij enkel een rationele, biomedische verklaring geven voor de ziekte.

Sommige politiek vluchtelingen uit oorlogsgebieden voelen zich schuldig omdat zij het goed hebben in België.

Uit de getuigenissen blijkt dat sommige kankerpatiënten een religieuze verklaring zoeken voor hun ziekte. Ze beschouwen kanker dan als een straf van god, omdat ze in hun eigen ogen of volgens hun religieuze overtuiging een aantal fouten hebben begaan.
Zo kan het geweten van een moslimpatiënt hevig opspelen als hij tijdens zijn leven heeft verzaakt aan zijn religieuze plichten. Een islamitische opvoeding geven aan de kinderen is een van die plichten. Daarom heeft Emine, de Turkse vrouw met maagkanker, het zo lastig. De patiënt die zijn plichten niet heeft vervuld, ziet zichzelf als 'zondaar', omdat hij de wetten van Allah niet heeft gerespecteerd. Elke moslim leert dat hij in zijn graf zal worden ondervraagd door twee engelen over de naleving van zijn religieuze plichten. Als de balans negatief is, zal hij daar op de 'Dag van het Laatste Oordeel' voor veroordeeld worden.

Het geweten van een moslimpatiënt kan hevig opspelen als hij de wetten van Allah niet heeft gerespecteerd.

Als een moslimpatiënt ernstig ziek wordt, raakt hij zich bewust van zijn sterfelijkheid, de nabijheid van de dood en de weinige tijd die hem soms nog rest om alles goed te maken tegenover Allah en ook tegenover zijn familieleden.

Sommige politiek vluchtelingen uit oorlogsgebieden, zoals Aksina, de Tsjetsjeense vrouw met baarmoederhalskanker, voelen zich schuldig omdat zij het goed hebben in België. Zij zijn ontsnapt aan de ellendige situatie in hun thuisland, terwijl de achterblijvers elke dag de gruwelen van de oorlog moeten trotseren. Die gedachte zet de patiënt zo onder druk dat hij gaat geloven dat hij kanker verdient. Anderen geven dan weer de stress, gezondheidsproblemen of relatieproblemen de schuld voor de ziekte.

Het blijft belangrijk om als zorgverlener zoveel mogelijk aandacht te hebben voor alle verklaringen die patiënten vinden voor hun kanker.

Het is voor zorgverleners belangrijk om in te zien dat de strafredenering zeer dikwijls terugkomt bij kankerpatiënten, ongeacht of het om gelovige mensen gaat of niet. In de relatie met de zorgverlener blijft deze redenering bij de patiënt ook altijd op de achtergrond aanwe-

zig. Daarom is het moeilijk om als zorgverlener in te gaan tegen alle verklaringen die patiënten vinden voor hun kanker, al blijft het belangrijk om daar toch zoveel mogelijk aandacht voor te hebben en de context van die redeneringen te proberen begrijpen.

'Als mensen kniediep in de ellende zitten, vragen ze zich altijd af of er nog wel ooit licht zal schijnen aan het einde van de tunnel.'

(Desmond Tutu, Zuid-Afrikaans aartsbisschop)

10

Emotionele problemen bespreken allochtone patiënten meestal enkel in de veilige omgeving van de huiskamer en zeker nooit met vreemden. Veel allochtonen hebben ook nooit geleerd om over hun emoties te spreken.

Emotionele opvang en steun

De impact die de kankerdiagnose heeft op het leven van een patiënt is moeilijk te overschatten. Dit geldt zowel voor allochtonen als voor autochtonen. Wanneer kankerpatiënten het eerste moment beschrijven dat ze met de diagnose worden geconfronteerd, zeggen ze vaak dat het is 'alsof je oog in oog komt te staan met de dood'. Het spreekt voor zich dat emotionele bijstand in die situatie van essentieel belang is.

Een belangrijk deel van de emotionele, psychologische bijstand vindt de patiënt in zijn directe sociale netwerk. In het geval van een kankerdiagnose wordt dit sociale netwerk heel intensief aangesproken. We moeten hier een onderscheid maken tussen het sociale netwerk dat de patiënt zelf als dusdanig zou omschrijven (vrienden, familie, ...) en het sociale netwerk dat zich ontwikkelt ten gevolge van de ziekte. Vaak heeft de patiënt ook de behoefte om het 'vertrouwensnetwerk' uit te breiden via zelfhulpgroepen en andere vormen van contact met lotgenoten. De initiatieven op dit terrein blijken moeilijk toegankelijk voor allochtonen. Allochtone patiënten moeten vaak een grotere afstand overbruggen om het sociale netwerk uit te breiden dan autochtone patiënten. Emotionele problemen bespreken ze meestal enkel in de veilige omgeving van de huiskamer en zeker nooit met vreemden. Veel allochtonen hebben ook nooit geleerd om over hun emoties te spreken.

Stemmen uit het veld

Of patiënten psychologische bijstand nodig hebben, hangt in de eerste plaats af van hun emotionele weerbaarheid. Sommige patiënten hebben nauwelijks behoefte aan psychologische ondersteuning, al mogen we daar natuurlijk niet al te snel van uitgaan. Yin is een Chinese van 34 jaar die al vijftien jaar in België woont. Ze is naar België gekomen om te studeren, is hier getrouwd en blijven wonen. Enkele maanden geleden werd vastgesteld dat ze darmkanker heeft.

> *'Mijn dokter was heel goed en daarom bleef ik altijd bij haar gaan. Ik heb ook altijd dezelfde huisarts genomen. Ik dacht dat ik geen extra psychologische hulp nodig had, dus heb ik er geen gebruik van gemaakt en ben ik er ook niet naar op zoek gegaan.'*

Het voorbeeld op zich zegt natuurlijk weinig over de emotionele weerbaarheid van Yin. Ze is een zelfverzekerde vrouw, universitair geschoold en ze zegt zelf een groot sociaal netwerk te hebben.

Vaak zijn zelfhulpgroepen, lotgenotencontact en het aanbod van de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK) onbekend bij allochtonen. Een tekenend voorbeeld hiervan geeft Burcu, een Turkse vrouw van 35 jaar die sinds zeventien jaar in België woont. Enkele maanden geleden werd baarmoederhalskanker bij haar vastgesteld.

> *'Praatgroepen en zo, ik heb er wel eens van gehoord, maar dat bestaat niet echt, denk ik.'*

Bij veel zelfhulpgroepen en bij de Vlaamse Liga tegen Kanker bestaat er wel een grote openheid tegenover allochtonen, maar toch lukt het niet altijd om die mensen te bereiken. Sommige zelfhulpgroepen laten bijvoorbeeld hun brochure vertalen in het Arabisch en hebben allochtone medewerkers. Enkele slagen er inderdaad in om de allochtone patiënten te bereiken. Ook de VLK heeft sinds maart 2005 een coördinator die uitsluitend werkt aan het ontwikkelen van initiatieven die gericht zijn op allochtonen. Deze initiatieven richten zich zowel op preventie als op psychosociale begeleiding. Maar zowel bij de zelfhulpgroepen als bij de VLK is er op dit gebied nog veel werk aan de winkel.

Kathleen organiseert een zelfhulpgroep voor vrouwen met borstkanker.

> *'Er komen eigenlijk geen allochtonen naar onze zelfhulpgroep. Die hebben daar geen behoefte aan, denk ik, ze hebben zo hun eigen circuit voor dit soort zaken. Tja, ik weet niet echt waar het aan ligt, we verspreiden toch foldertjes genoeg in de ziekenhuizen hier in de stad.'*

Omdat de meeste folders in het Nederlands (of Frans) zijn opgesteld, zijn ze natuurlijk ongeschikt voor de allochtonen die deze taal niet voldoende machtig zijn.

Indien de zorgverleners expliciet doorverwijzen naar een zelfhulpgroep, blijkt de drempel toch vaak te hoog om er naartoe te gaan. Liljana, een 67-jarige vrouw van Macedonische afkomst, die al veertien jaar in België woont en nu herstelt van borstkanker, vertelt ons het volgende.

> *'De dokter had me doorverwezen naar een praatgroep voor vrouwen met kanker. Maar ik ben er eigenlijk nooit naartoe gegaan. Ik weet niet goed waarom ik niet op dat aanbod ben ingegaan, want als ik erover nadacht had ik echt wel behoefte om te spreken met mensen die hetzelfde meemaakten als ik. Ik twijfelde te veel, vooral door de angst dat mijn Nederlands niet goed genoeg was om daar te praten.'*

Een ander probleem is dat allochtone patiënten soms menen dat ze niet welkom zijn in de zelfhulpgroepen. Zo stelde een Turkse vrouw van middelbare leeftijd tijdens een gesprek in de wachtkamer van de oncologische afdeling:

> *'Ik denk niet dat Turkse mensen welkom zijn bij die zelfhulpgroepen.'*

Soms zijn deze veronderstellingen ook op feiten gebaseerd. Jalal, een 45-jarige Marokkaanse man die vijftien jaar in België woont, vertelt over de ervaring van zijn vrouw die in behandeling is voor baarmoederkanker.

> *'Mijn vrouw is één keer geweest, maar ze is er meteen weggelopen. Iemand had haar gezegd dat "haar soort" er niet welkom was.'*

Ondanks alle inspanningen van vele zelfhulpgroepen om allochtonen te bereiken, kan één dergelijk voorval volstaan om de allochtone patiënt in zijn vermoeden te bevestigen dat hij niet welkom is. Bovendien zorgt het doorvertellen van zulke ervaringen ervoor dat ook bij anderen de drempel naar de zelfhulpgroepen hoger wordt.

Duiding

'Allochtonen zijn moeilijk te bereiken', is een vaak gehoorde verzuchting bij de organisaties die zich richten op personen met kanker. Alhoewel de verschillende zelfhulpgroepen open staan voor allochtone kankerpatiënten, hebben ze nog niet de juiste manier gevonden om met hun dienstverlening de allochtonen te bereiken.

Ook de VLK kampt met dit probleem. De meeste projecten in de dienstverlening van de VLK, zoals de make-up- en verzorgingssessies, de informatienamiddagen en het lotgenotencontact, zijn te veel gericht op de Vlaamse kankerpatiënt. Sinds 2005 probeert de VLK de allochtonen te benaderen met een specifiek aanbod. Dit aanbod richt zich enerzijds op preventie en anderzijds op psychosociale ondersteuning. De VLK ging uit van het principe 'Als Mohammed niet naar de berg komt, gaat de berg naar Mohammed'. De verschillende activiteiten, zoals infosessies of lotgenotencontact, worden georganiseerd in samenwerking met de allochtone zelforganisaties of moskeeën. Er wordt een vertrouwd en niet bedreigend kader geschapen dat past in de specifieke ziektebeleving van de allochtone deelnemers. Tegelijk kunnen de deelnemers in hun eigen taal hun bezorgdheid uiten. Gewoon begrepen worden is voor hen al heel belangrijk. Net zoals voor de autochtone kankerpatiënten is het aanbod vrijblijvend. Deze werkmethode biedt de VLK tegelijk de mogelijkheid om de verschillende allochtone gemeenschappen beter te leren kennen en in te spelen op hun noden op het vlak van preventie en psychosociale ondersteuning.

> Allochtonen zijn moeilijk te bereiken? De VLK gaat uit van het principe 'Als Mohammed niet naar de berg komt, gaat de berg naar Mohammed'.

Een van de redenen waarom allochtonen hun weg niet vinden naar de zelfhulpgroepen, het lotgenotencontact of de inloophuizen is onwennigheid. Die is zowel aanwezig bij de allochtone patiënten als bij de organisatoren van de projecten. Vaak is er sprake van stress en wederzijdse onwennigheid omdat beide partijen te weinig achtergrondinformatie over elkaars leefwereld hebben.

De eerste reactie van allochtonen op het voorstel om deel te nemen aan het lotgenotencontact is: 'Ik weet niet wat ik daar kan gaan doen, we hebben geen gemeenschappelijk verleden. Waarover moeten we praten?' Die reactie is wederzijds, want ook de zelfhulpgroepen en de VLK-vrijwilligers weten niet goed hoe ze met allochtonen moeten praten omdat ze hun cultuur niet kennen. De meest gestelde vraag is: 'Ik ga toch niets verkeerd zeggen of doen?'

> Onwennigheid - zowel bij de allochtone patiënten als bij de organisatoren van de projecten - is een reden waarom allochtonen hun weg niet vinden naar zelfhulpgroepen, lotgenoten of inloophuizen.

Merkwaardig genoeg zijn beide groepen dus bang om dingen verkeerd te doen en om verkeerd over te komen bij elkaar.

Hebben allochtone kankerpatiënten dan geen nood aan een luisterend oor en ondersteuning? Zeker wel, ook al zien we hier duidelijk weer een verschil tussen mannelijke en vrouwelijke allochtone kankerpatiënten. Uit het onderzoek bij Turkse borstkankerpatiëntes van Vicky De Meyere uit 2003[3] blijkt dat allochtone vrouwen wel degelijk open praten over psychosociale problemen. Dat moet wel gebeuren in een vertrouwde, intieme ruimte, waardoor de angst voor geroddel niet speelt en in een specifieke vorm en taal die aangepast is aan de eigen cultuur en leefwereld. Zo kan een georganiseerde bijeenkomst met alleen allochtone lotgenoten een grote hulp betekenen voor vrouwen met borstkanker, omdat ze als zinvol en helend wordt ervaren. Het groepsgevoel doorbreekt het isolement. De vrouwen voelen zich gesteund en begrepen omdat ze elkaars zorgen delen. Daarbij gaat het niet in de eerste plaats om het delen van klachten en leed, maar wel om de positieve sfeer.

Een georganiseerde bijeenkomst met alleen allochtone lotgenoten kan een grote hulp betekenen voor vrouwen met borstkanker, omdat ze als zinvol en helend wordt ervaren.

Zorgverleners proberen best uit te zoeken welke emotionele ondersteuning allochtone kankerpatiënten nodig hebben. Ook heel belangrijk is het scheppen van een vertrouwensband. Zodra die er is, worden veel onderwerpen bespreekbaar.

'Je hoeft me niets te geven, als je me maar begrijpt!'

(Marokkaans gezegde)

3 De Meyere Vicky (2003). Turkse vrouwen met borstkanker: specifieke vragen, noden en behoeften. Thesis Katholieke Universiteit Leuven

11

De man van de Baskische Mercè is in behandeling voor teelbalkanker. 'Hij kon de eerste maanden echt niet tegen mij over zijn ziekte spreken. Ik zag dat hij veel pijn leed, maar hij kon er maar niet over praten met mij. Toen het niet meer te ontkennen viel, werd hij heel kwaad als ik ernaar vroeg. Ik voelde me zo machteloos en hij ook. Ik mocht ook nooit mee binnen als hij naar de dokter moest. Tot de dokter hem naar de psycholoog stuurde...'

Vooroordelen tegenover professionele psychologische bijstand

In veel gevallen volstaat het dagelijkse netwerk van familie en vrienden van de kankerpatiënt niet om te helpen bij alle emotionele problemen. Omdat allochtone kankerpatiënten zich niet zo aangetrokken voelen tot zelfhulpgroepen, ziekenhuis- of huisbezoek door een VLK-vrijwilliger of lotgenotencontact georganiseerd door de VLK of andere patiëntenorganisaties, is professionele psychologische bijstand voor hen dus nog crucialer. Het belangrijkste probleem is dat bij een aantal allochtonen het vooroordeel bestaat dat je enkel naar een psycholoog gaat als je 'gek' bent.

Stemmen uit het veld

Mark, een arts met 28 jaar ervaring in een stedelijk ziekenhuis, stelt het volgende:

> *'Ik heb al een paar keer geprobeerd om allochtone kankerpatiënten door te sturen naar een psycholoog. Maar die willen dat absoluut niet. Sommigen zien het zelfs als een belediging als ik dat maar voorstel.'*

Veel zorgverleners bevestigen deze uitspraak uit ervaring. De volgende getuigenissen tonen echter aan dat psychologische bijstand van vitaal belang is in de kankerbehandeling, ook voor allochtonen.

Aram is een vrouw van Koerdische afkomst die een tiental jaar in België woont. Een maand geleden stierf een vriendin van haar aan de gevolgen van borstkanker.

> *'Toen de kans op genezing na enkele maanden veel kleiner geworden was, liet ze de armen zakken. Gelukkig heeft ze in de laatste maanden van haar leven veel steun gekregen van familie en vrienden. Specifieke psychologische bijstand heeft ze nooit gehad, maar het had haar wel kunnen helpen. Zeker in het begin stond ze niet stil bij de mentale druk die de ziekte met zich meebrengt.'*

Het voorbeeld geeft enerzijds aan dat de steun van de directe omgeving van de patiënt in veel gevallen een grote hulp kan zijn. Anderzijds meent Aram ook dat de behoefte aan meer gefundeerde psychologische bijstand soms groot is.

De steun van de directe omgeving is niet voor iedere patiënt evident. Mercè is een vrouw van Baskische afkomst. Haar 68-jarige man is sinds twee jaar in behandeling voor teelbalkanker.

> *'Mijn man kon de eerste maanden echt niet tegen mij over zijn ziekte spreken. Ik zag dat hij veel pijn leed, maar hij kon er maar niet over praten met mij. Als ik hem vroeg of het pijn deed, ontkende hij dat altijd. Toen het niet meer te ontkennen viel, werd hij heel kwaad als ik ernaar vroeg. Ik voelde me zo machteloos en hij ook. Ik mocht ook nooit mee binnen als hij naar de dokter moest. Tot de dokter hem op een gegeven moment naar de psycholoog stuurde... wij hadden daar nog nooit van gehoord. Die vrouw heeft het probleem heel goed aangepakt en na enkele weken kon ik eindelijk met mijn man over zijn ziekte spreken. Dat was een hele opluchting voor hem en voor mij.'*

Hoewel de bovenstaande voorbeelden aantonen dat ook allochtonen erkennen baat te hebben bij de hulp van een psycholoog, bestaan er nog veel vooroordelen tegenover professionele psychologische bijstand. Zeker bij allochtonen komen deze vooroordelen vaak voor. Ufuk, een Turkse jongeman van de tweede generatie,

probeerde zijn moeder die al twee jaar in behandeling is voor de gevolgen van borstkanker, te overtuigen dat ze psychologische bijstand moest zoeken.

> *'Mijn moeder wilde niet naar de psycholoog. Ze bleef maar zeggen dat dat tijdverspilling was en dat ze veel meer had aan haar vriendinnen. Toch zag ik dat ze op geestelijk vlak bleef lijden. Een beetje toevallig kwam ik erachter dat haar beste vriendin niet eens van haar ziekte afwist! Toen ben ik zelf gaan praten in het centrum voor geestelijke gezondheidszorg in ons dorp. Ik wist niet goed hoe ik de situatie thuis moest aanpakken. In het centrum kwam ik tot het inzicht dat ook ik leed onder de toestand van mijn moeder, het zwijgen van mijn vader... Toen heb ik thuis gezegd: kijk, ik heb problemen en ik wil professionele hulp om die op te lossen, dat is mijn manier. En ik zou graag hebben dat jullie me daarbij helpen. Toen zijn we samen naar het centrum geweest en nu doen we dat ongeveer een keer per maand. Vroeger dacht ik dat alleen mijn moeder psychologische hulp nodig had, maar nu blijkt dat we het als gezin ook konden gebruiken. Ze helpen je daar echt om met elkaar te praten. Mijn moeder heeft het sindsdien ook gemakkelijker om met haar vriendinnen en familie over haar ziekte te spreken.'*

Ufuk haalt hier een ander aandachtspunt aan. In de meeste gevallen heeft ook de omgeving van de patiënt behoefte aan ondersteuning bij het verwerkingsproces. De openheid ten aanzien van psychologische begeleiding in de omgeving van de patiënt is vaak een belangrijke stimulans voor de patiënt om een psycholoog te raadplegen.

Duiding

De meeste allochtone kankerpatiënten zijn vooral begaan met de medische kant van hun ziekte. Ze verwaarlozen het psychische aspect van kanker. Bij moslims heeft dit vooral te maken met de manier waarop zij de ziekte beleven. Zij plaatsen ziekte en gezondheid voornamelijk buiten de eigen persoon: daarover heeft Allah de macht. Daardoor wacht de patiënt lijdzaam op genezing en praat hij niet over zijn gevoelens en zorgen. Hij zoekt houvast in zijn religie. Mannelijke en vrouwelijke islamitische kankerpatiënten die niet gehinderd worden door de

Moslims plaatsen ziekte en gezondheid voornamelijk buiten de eigen persoon: daarover heeft Allah de macht. Daardoor wacht de patiënt lijdzaam op genezing en praat hij niet over zijn gevoelens en zorgen. Hij zoekt houvast in zijn religie.

gevolgen van hun ziekte (zie hoofdstuk 7, stomapatiënt), bidden heel veel en lezen vaak in de Koran. Op die manier kunnen zij beter omgaan met hun lichamelijke en psychische problemen.

Natuurlijk zoekt niet iedereen zijn heil in religie Sommige patiënten zoeken steun bij vrienden, zoals de moeder van Ufuk. Toch komt ook zij er nauwelijks toe om over haar kanker te spreken. Was het niet door haar zoon, dan zou ze nooit naar de psycholoog zijn gegaan. De moeder van Ufuk is geen alleenstaand geval. In het algemeen kunnen we stellen dat allochtonen de stap naar professionele psychologische hulp nog te weinig zetten. Deze hulp is onbekend, zoals we kunnen afleiden uit de getuigenissen, en wordt nog te veel geassocieerd met 'gek' zijn. Sommige allochtonen zien niet het nut in van psychotherapie. Doordat zij nooit geleerd hebben hun gevoelens te uiten, beschouwen zij psychotherapie als zinloos. Zij willen een 'zichtbare' behandeling voor een 'zichtbare' pathologie.

Ook al houden allochtone kankerpatiënten zich sterk, toch lijdt hun omgeving evenzeer onder hun psychische problemen.

Toch kampen veel allochtone kankerpatiënten met psychische klachten, al herkennen ze die niet als zodanig. Die klachten ontstaan onder andere door het zwijgen, zoals we zien in de getuigenis van Mercè, wier man teelbalkanker heeft, en door het ontkennen van de ziekte en van de implicaties van kanker. Dit gebeurt uit schaamte, uit angst voor het verlies van eer of omdat mensen niet willen tonen dat ze zwak zijn.

Ook financiële problemen en zorgen door het mogelijke verlies van werk kunnen, net als bij autochtonen, voor stress zorgen. Bij kankerpatiënten die hervallen, speelt angst een bepalende rol in hun leven, zowel bij autochtonen als bij allochtonen. Zij zijn bang voor wat hun te wachten staat en bang voor meer pijn en eventueel de dood. Ze zijn wel voorzichtig met het tonen van hun emoties bij anderen. Ze vinden dat ze zich sterk moeten houden voor hun partner en hun kinderen. Ze praten niet graag over hun angsten, omdat ze niet willen dat anderen ook verdrietig worden.

Het is belangrijk dat een hulpverlener de patiënt probeert uit te leggen welk nut psychologische steun kan hebben.

Maar ook al houden allochtone kankerpatiënten zich sterk, toch lijdt hun omgeving evenzeer onder hun psychische problemen. Om de situatie zowel voor de patiënt als voor zijn omgeving dragelijk te maken, is het belangrijk dat een hulpverlener de patiënt probeert uit te leggen welk nut psychologische steun kan hebben. Als de patiënt begrijpt dat het medisch en het psychisch welzijn hand in hand gaan, zal hij misschien wel open staan voor psychologische hulp.

'Beschouw het lichaam als een gesloten huis. Als je alles dicht houdt, krijg je geen licht. Doe je een klein raampje open, dan valt er een beetje licht naar binnen. Stel je daarom helemaal open om zoveel mogelijk te ontvangen.'

(Halil Gür, Turks dichter)

12

Nergis (38), van Turkse afkomst: 'Ikzelf weet wel dat mensen in België veel en geregeld naar de huisarts gaan, maar wij doen dat gewoon niet. Ik weet niet waarom, het is niet onze gewoonte.

Niet vertrouwd met de huisarts

Heel wat allochtonen zijn niet vertrouwd met de functie van de huisarts in het Belgische zorgsysteem. De huisarts staat bij ons in voor de eerstelijnshulp en beheert het medische dossier van de patiënten. De huisarts kan de symptomen van kanker als eerste opsporen en de patiënt doorverwijzen naar gespecialiseerde medische diensten. Verder begeleidt de huisarts op de achtergrond het hele proces van de kankerbehandeling en zijn sociale rol van deskundig vertrouwenspersoon mag niet worden onderschat. De huisarts staat dikwijls ook in voor de meer algemene medische nazorg. Vele, vooral oudere allochtonen kennen echter de functies van de huisarts niet en/of maken er geen gebruik van omdat er in de landen van herkomst een andere gezondheidsstructuur bestaat. Ze stellen een bezoek aan de huisarts zo lang mogelijk uit.

Stemmen uit het veld

Tulay is een 25-jarige vrouw van Turkse origine die in België geboren is. Haar moeder overleed vorig jaar aan baarmoederkanker. Haar getuigenis is heel typerend voor wat er kan gebeuren wanneer de dienstverlening van de huisarts wordt overgeslagen of men te laat een dokter raadpleegt.

'Mijn moeder wou niet naar de dokter. Ze bleef maar ontkennen dat ze ziek was en probeerde haar pijn te verbergen voor de kinderen en voor mijn vader. Op een nacht was ze echter zo ziek dat we haar naar de spoeddienst van het ziekenhuis brachten. Dat was natuurlijk veel te laat. Ze werd meteen opgenomen en onderzocht. Al snel bleek dat ze uitgezaaide baarmoederkanker had. De arts gaf haar nog maar enkele maanden. Ik heb niet meer de moeite gedaan om er met haar over te discussiëren, maar ze bleef maar zeggen dat de dokters niets voor haar konden doen. Mijn oudste broer voelt zich nog altijd erg schuldig, hij meent dat hij meer had moeten proberen om haar vroeger te overhalen om naar de huisarts te gaan.'

Heel wat oudere allochtonen wachten inderdaad veel te lang om zich te laten onderzoeken als ze ziek worden. In het geval van kanker kan dit uiteraard dodelijke gevolgen hebben. Sommigen wachten zo lang dat een spoedopname in het ziekenhuis de enige overblijvende mogelijkheid is. Rusul, een 26-jarige man van Marokkaanse afkomst die in België is geboren, getuigt over de dood van zijn grootvader.

'Mijn grootvader ging niet naar de dokter voor hij halfdood was. Daar viel niets aan te doen. Maar op een avond had hij zoveel pijn en zei hij zelf – tot onze grote verbazing – dat ik hem naar het ziekenhuis moest brengen. Hij dacht enkele uurtjes later weer thuis te zijn, want hij had nog aan mijn vrouw gevraagd om wat eten klaar te maken. Ik ging met hem naar de spoedafdeling en ze hebben hem daar natuurlijk gehouden. Hij heeft nog enkele weken geleefd, tot hij ten slotte bezweek aan leverkanker.'

Als allochtone patiënten geen beroep doen op de huisarts, kan dit in de eerste instantie leiden tot spanningen met de zorgverleners. Kelebek is 38 jaar en van Turkse afkomst. Zij werkt als intercultureel bemiddelaarster op vrijwillige basis in een stedelijk ziekenhuis. In de buurt wonen heel wat Turkse allochtonen.

'In mijn ervaring is het zo dat Turkse oudere patiënten op zeer inefficiënte wijze gebruik maken van de verschillende gezondheidsdiensten. Slechts zelden gaan ze eerst naar de huisarts. Ze zijn meer geneigd om bij het kleinste probleem naar een specialist in het ziekenhuis te stappen. Bij grotere problemen gaan ze rechtstreeks naar de spoeddienst. Daardoor ontstaan er natuurlijk conflicten, die wel eens uitmonden in uitspraken als "ze willen ons niet helpen omdat we Turken zijn".'

We konden tijdens ons onderzoek heel veel gelijkaardige verhalen optekenen en het fenomeen beperkt zich blijkbaar niet enkel tot mensen van Turkse origine.

Een van de cruciale functies van de huisarts is het doorverwijzen van de patiënt naar de juiste gespecialiseerde diensten in het ziekenhuis. Maar als de patiënt geen huisarts heeft, kan het volgende gebeuren – en het komt meer voor dan algemeen wordt aangenomen. Nergis, een 38-jarige vrouw van Turkse afkomst die in België is geboren, vertelt:

> *'Ik moest met mijn moeder mee naar het ziekenhuis omdat zij geen Nederlands spreekt. We gingen meteen op zoek naar de gastroloog, want moeder zei dat ze buikpijn had. Maar die stuurde ons nog naar twee andere diensten voor onderzoeken en foto's. Uiteindelijk kwamen we te weten dat moeder... longkanker had. Ikzelf weet wel dat mensen in België veel en regelmatig naar de huisarts gaan, maar wij doen dat gewoon niet. Ik weet niet waarom, het is niet onze gewoonte.'*

Wanneer een patiënt een verkeerd medisch traject doorloopt, werkt dat uiteraard zeer ontmoedigend tijdens het behandelingsproces.

Vrouwelijke huisartsen zouden voor vrouwelijke allochtonen van grote waarde kunnen zijn. Het initiatief van de 32-jarige huisarts Anita verdient alle aandacht en is ook al in enkele andere steden terug te vinden.

> *'Mijn praktijk is vandaag vooral gericht op allochtone vrouwen. Ik leer hen kennen via het stedelijk integratiecentrum, waar ik zeer informeel lessen over kankerpreventie geef. Ik probeer mij zo goed mogelijk in te leven in de leefwereld van die allochtone vrouwen en krijg daar veel respect voor. Het is goed om te ervaren dat deze vrouwen steeds meer in mijn praktijk opduiken om zich preventief te laten onderzoeken. Het gegeven dat ik met hen vertrouwd ben en dat ik zelf ook een vrouw ben, draagt sterk bij tot de voedingsbodem voor dit welslagen.'*

Duiding

Veel allochtone patiënten zijn zich niet bewust van de rol van de huisarts. Ze zijn nog niet vertrouwd met het zorgsysteem in Vlaanderen en verkiezen, zoals in hun land van herkomst, een specialist boven een huisarts.

Zij beschouwen de huisarts veeleer als een obstakel dat hen verhindert om bij een echte deskundige te komen. Ze begrijpen niet waarom ze een omweg langs de huisarts moeten maken als ze toch naar een specialist worden doorverwezen.

Sommige allochtone patiënten hebben wat moeite met de manier waarop een huisarts te werk gaat. Een Belgische arts verwacht meestal dat de patiënt zijn klachten duidelijk en helder verwoordt en zelf de symptomen van het ziektebeeld aandraagt. En daar knelt het schoentje. Door het taalprobleem kan een aantal allochtone patiënten zijn klachten niet duidelijk verwoorden. Anderen stellen een bezoek aan de huisarts zo lang mogelijk uit omdat ze zich schamen of omdat ze bang zijn dat ze als zwak zullen aangezien worden, zoals blijkt uit de eerste twee getuigenissen. Ze blijven te lang met klachten rondlopen tot een bezoek aan de huisarts niet meer baat.

Allochtone patiënten beschouwen de huisarts veeleer als een obstakel dat hen verhindert om bij een echte deskundige te komen.

Huisartsen die veel allochtone patiënten hebben, vinden het contact met mensen van andere culturen veeleisend. Ze moeten meer tijd besteden aan allochtone patiënten, omdat die niet open over hun ziekte praten.

De jongste jaren hebben zich in verschillende grote steden allochtone artsen gevestigd. Die hebben bij hun eigen allochtone gemeenschap een streepje voor. Zij spreken bijvoorbeeld zowel Nederlands als hun eigen taal. Dit kan heel handig zijn voor de communicatie met oudere patiënten, maar ook jonge patiënten hebben soms nog behoefte om iets in hun eigen taal uit te leggen. Doordat de arts dezelfde cultuur, achtergrond en religie heeft als zijn patiënten, kan hij soms beter aanvoelen wat hen scheelt.

Een allochtone huisarts heeft ook zijn nadelen: allochtone patiënten zijn soms bang dat hun ziekte bekend zal worden in hun eigen allochtone gemeenschap, omdat ze vaak niet op de hoogte zijn van het beroepsgeheim van de huisarts. Allochtone artsen zijn meestal ook jong. Dit kan voor een oudere allochtone patiënt een hogere drempel vormen om een intiem onderzoek te laten uitvoeren, want een oudere patiënt is misschien verlegen en beschaamd. In veel culturen hoort de jongere eerbied te hebben voor de oudere en daardoor kan het gebeuren dat een oudere patiënt niet al zijn symptomen zal meedelen aan een jongere huisarts.

Een Belgische huisarts verwacht meestal dat de patiënt zijn klachten duidelijk en helder verwoordt. En daar knelt het schoentje. Door het taalprobleem kan een aantal allochtone patiënten dat niet goed doen.

Veel allochtone vrouwen geven dan weer de voorkeur aan een vrouwelijke Belgische huisarts boven een mannelijke allochtone huisarts. Zij kunnen zich dan met een gerust hart laten onderzoeken en het gegeven 'seksualiteit' speelt geen rol. Het is niet altijd gemakkelijk voor een huisarts om met een verscheidenheid aan

nationaliteiten om te gaan. Huisartsen zijn vaak nog te weinig vertrouwd met de cultuur van de verschillende allochtone groepen die bij hen op raadpleging komen. Daardoor is het moeilijk om zich in te leven in de leefwereld van de patiënt en hem te begrijpen en zijn vertrouwen te winnen.

Het zou ook helpen mocht er tijdens de opleiding van de huisartsen meer aandacht zijn voor het trainen van multiculturele sociale vaardigheden. Vakken als 'Interculturele communicatie', 'Omgaan met diversiteit', 'Culturele antropologie' enzovoort, zouden best een vast onderdeel vormen van de opleiding tot huisarts. Dat is vandaag niet het geval.

In veel culturen hoort de jongere eerbied te hebben voor de oudere en daardoor kan het gebeuren dat een oudere patiënt niet al zijn symptomen zal meedelen aan een jongere huisarts

'Als de ontmoeting tussen Mehmet en Johan of tussen Gulbahar en Annemie mislukt, is dat geen sociaal drama. Het betekent niet dat de twee werelden elkaar afstoten, maar dat twee individuen het niet met elkaar kunnen vinden. Geeft niet, dan proberen we het een volgende keer wel met iemand anders. Dat is juist het voordeel van de individuele ontmoeting. Ze biedt kansen tot positieve evoluties, maar vermijdt de nadelen van een opgelegde verandering.'

(Anil Ramdas, Nederlands schrijver))

13

Aleksy, een 55-jarige man van Poolse afkomst, herstelt van keelkanker. 'Ik vind het zeer moeilijk om te begrijpen wat ik altijd maar in dat ziekenhuis moet gaan doen. Alle behandelingen zijn achter de rug. Iedere keer wanneer ik daar kom, schrijven ze me toch weer iets nieuws voor. Dan moet je weer naar de ene dienst en dan weer naar een andere, dan weer dit papier, dan weer dat... en je weet nooit goed waarom.'

Problemen met administratie en structuren

Het Belgische systeem van gezondheidszorg en het sociale zekerheidssysteem met al zijn vertakkingen en instanties is vaak een onoverzichtelijke wereld voor de hulpzoekende kankerpatiënt. De verschillende diensten van ziekenhuizen, Centra voor Algemeen Welzijnswerk, ziekenfondsen en veel andere instanties vormen een echt kluwen van structuren waarin veel patiënten en zeker allochtone patiënten zonder hulp verloren lopen. Het meest gemelde pijnpunt is van administratieve aard. Een nefast gevolg van deze structurele en administratieve 'chaos' is het gemis aan persoonlijk contact bij de kankerpatiënt.

Stemmen uit het veld

In de gesprekken met allochtonen komt steeds dezelfde vaststelling terug. Ons zorgsysteem wordt als zeer complex ervaren, zeker voor personen die er bij hun kankerdiagnose voor het eerst mee in aanraking komen. De getuigenis van Aleksy, een 55-jarige man van Poolse afkomst, is tekenend. Hij herstelt van keelkanker.

> *'Ik vind het zeer moeilijk om te begrijpen wat ik altijd maar in dat ziekenhuis moet gaan doen. Alle behandelingen zijn achter de rug. Iedere keer wanneer ik daar kom, schrijven ze me toch weer iets nieuws voor. Dan moet je weer naar de ene dienst en dan weer naar een andere, dan weer dit papier, dan weer dat... en je weet nooit goed waarom. Kijk, ik spreek goed Nederlands en ik heb altijd goed met de dokters over mijn ziekte kunnen praten. Daarnaast heb ik zelf ook veel over mijn ziekte kunnen lezen omdat ik een goede opleiding genoten heb. En voor mij was het al zo moeilijk om te begrijpen hoe alles hier in elkaar zit. Je kunt je dus wel voorstellen hoe moeilijk het moet zijn voor mensen die de taal niet volledig machtig zijn of wat meer moeite hebben om zich te informeren over hun ziekte.'*

Zelfs hoogopgeleide allochtonen als Aleksy, die architect is, blijken moeite te hebben om de structuren van het Belgische gezondheidszorgsysteem te begrijpen.

Het complexe systeem van sociale zekerheid brengt ook een ingewikkelde administratie met zich mee, waar veel patiënten mee worstelen. Bilyana is een vrouw van Bulgaarse afkomst die al dertien jaar in België woont. Ze herstelt van borstkanker.

> *'Het is voor ons zeer moeilijk om onze weg te vinden in het papierwerk. Je loopt heen en weer tussen al die verschillende bureaus en je hebt altijd de verkeerde papieren bij je... dat kan toch ook niet goed zijn voor een mens.'*

Ook Monifa, een vrouw van Senegalese afkomst die al vijf jaar in België verblijft, wijst op de administratieve moeilijkheden. Bij haar man werd vorig jaar leverkanker vastgesteld.

> *'Hoewel alles hier wel heel ingewikkeld is georganiseerd, heb ik toch de indruk dat alles uiteindelijk veel beter betaalbaar is dan bij ons. Het is wel moeilijk om alle documenten in orde te krijgen. En soms snap je niet waarom je honderd keer hetzelfde moet invullen. Maar we hebben veel hulp gekregen van iemand in het ziekenhuis om alle formaliteiten te vervullen. In het begin panikeerden we wel wat, maar die vrouw heeft heel veel geduld met ons gehad. Ik ben daar heel dankbaar voor.'*

Vaak hoor je van de zorgverleners dat allochtonen te veel, te weinig of de verkeerde documenten meebrengen. Het is een euvel dat de relaties tussen de

patiënt en de zorgverlenende instantie vaak bemoeilijkt. Belma, een vrouw van Servische afkomst die al meer dan vijftien jaar in België woont, geeft daar een voorbeeld van.

> *'In het begin bracht ik echt alle documenten mee naar het ziekenhuis, want ik begreep nooit goed wat ze nu precies wilden hebben. En ik probeerde dan maar van alles voor te leggen. Als ik daaraan terug denk, besef ik dat het soms wel grappig moet overgekomen zijn... op een keer vroegen ze mijn geboorteakte of zoiets, en ik overhandigde vol vertrouwen mijn telefoonrekening!'*

Voor allochtonen die pas geïmmigreerd zijn, komen de administratieve procedures nog verwarrender over. Soms komen allochtone kankerpatiënten ook naar België omwille van de goede medische behandeling die ze hier verwachten. De Marokkaanse Hayfa is bijvoorbeeld enkele maanden geleden met haar dochtertje van vijf jaar dat leukemie heeft naar België gekomen voor de medische zorg. Haar man is met de andere kinderen in Marokko gebleven:

> *'Mijn man regelt alle geldzaken en administratie in België, dus ik heb daar geen goed zicht op. Thuis doe ik dat allemaal en ook hier heb ik het eerst geprobeerd. Maar de grootste moeilijkheid voor mij is het verschil tussen de Belgische en de Marokkaanse administratie. Voor mijn man is het ook niet gemakkelijk, hij is nog in Marokko bij de andere kinderen en regelt alles via de telefoon. Hij heeft telkens heel wat problemen om uit te leggen welke documenten en bewijzen hij precies nodig heeft. Door die bijkomende problemen met het papierwerk voelen we ons vaak nog hulpelozer.'*

De complexiteit van alle administratieve formaliteiten en de ingewikkelde structuren bemoeilijken het persoonlijke contact. Als je heen en weer moet laveren tussen verschillende diensten, afdelingen en soms zelfs hospitalen is het quasi onmogelijk om een vertrouwensrelatie op te bouwen met het behandelende personeel. Zeker in het geval van een ingrijpende diagnose als kanker hebben patiënten een grote behoefte aan vertrouwelijk contact met mensen die er meer van afweten dan zij zelf. Aksinia is een lerares uit Tsjetsjenië die haar man heeft verloren in de Tweede Russisch-Tsjetsjeense oorlog in het midden van de jaren 1990. Na een eerste verblijf in Nederland is ze vandaag bijna vier jaar in België. Ze heeft twee kinderen. Vorig jaar werd bij Aksinia baarmoederhalskanker vastgesteld.

> *'Ik begrijp niet goed waarom er al die diensten en functies binnen een ziekenhuis zijn. Iedere keer moet je hetzelfde verhaal doen tegen verschillende mensen en er zijn zoveel verschillende verpleegsters in het ziekenhuis... zo kun je nooit eens echt goed met iemand praten. Niemand schijnt je ook te kunnen helpen bij het papierwerk, want dat komt er ook nog eens bij! Soms heb je gewoon andere dingen aan je hoofd dan papierwerk.'*

Duiding

De manier waarop onze gezondheidszorg werkt, is voor sommige patiënten ondoorzichtig en onbekend. Ze hebben ook heel andere en hogere verwachtingen over de zorg hier, in vergelijking met de zorg in hun thuisland.

Het is voor allochtonen bijzonder frustrerend om te verzanden in de administratieve molen van het zorgsysteem, zoals we merken bij Bilyana, de Bulgaarse borstkankerpatiënte. Eerst bijten ze hun tanden stuk op de voor hen vreemde administratieve taal waarin de formulieren zijn opgesteld. Vervolgens raken ze niet wijs uit alle verschillende formulieren en bewijsstukken. De zorgverleners van hun kant lopen ook vast in die papiermolen, zeker als ze hulp willen bieden aan asielzoekers of mensen zonder papieren, voor wie een specifieke regelgeving geldt, waarmee niet elke zorgverlener volledig vertrouwd is.

> Doordat hij telkens in contact komt met andere zorgverleners, is het voor een kankerpatiënt onmogelijk om een vertrouwensband op te bouwen en wordt uitleg vragen heel moeilijk.

Een vereenvoudiging van de administratie zou een oplossing kunnen zijn, maar vergt eerst een aanpassing van de wetten. Toch kunnen de sociale diensten van ziekenhuizen ook nu al veel doen om problemen te voorkomen. Zo kunnen ze zelf systematisch navragen of patiënten nood hebben aan hulp bij het invullen van allerhande formulieren.

Daarna kan het ziekenhuis de allochtone patiënt, met de nodige uitleg, doorverwijzen naar andere instellingen, zoals mutualiteiten en OCMW's.
Omdat kankerpatiënten steeds korter in het ziekenhuis verblijven en de behandeling snel ambulant gebeurt, zou de maatschappelijk werker de patiënt er ook op kunnen wijzen dat hij steun kan krijgen bij de huisarts, de thuisverpleegkundige of allerlei organisaties voor thuiszorg. Het belangrijkste hier is dat er zoveel mogelijk overzichtelijke mondelinge en schriftelijke informatie wordt gegeven over de verschillende sociale voorzieningen en de rechten van de kankerpatiënt.

De maatschappelijk werker gaat er best van uit dat een allochtone kankerpatiënt en zijn familie helemaal niet op de hoogte zijn van alle sociale voorzieningen waarop zij aanspraak kunnen maken. Hij kan de patiënt op de hoogte brengen van alle sociale diensten waarop hij een beroep kan doen, zoals thuishulp, de uitleendienst van de mutualiteiten, de palliatieve thuiszorg, enzovoort.
Veel allochtone kankerpatiënten komen onder zware financiële druk te staan door de kosten van de behandeling, de hoge kostprijs van medicatie en door loonverlies. Het zou goed zijn mocht de maatschappelijk werker nagaan op welke tegemoetkomingen de patiënt recht heeft. Hij kan die dan met de patiënt bespreken

en eventueel ook hulp bieden bij de administratieve procedure om die financiële bijstand aan te vragen.

De veelheid van diensten die een kankerpatiënt moet doorlopen tijdens de diagnose en de behandeling, soms zonder de nodige uitleg, kan hem in verwarring brengen. Doordat hij telkens in contact komt met andere zorgverleners, is het voor hem onmogelijk om een vertrouwensband op te bouwen en wordt uitleg vragen heel moeilijk. Zorgverleners mogen er dus niet van uitgaan dat de patiënt alles weet wat hij niet vraagt. Zij kunnen dus best zoveel mogelijk uitleg geven over de verschillende stappen die een patiënt moet doorlopen. De zorgverlener vraagt best ook na wat de patiënt begrepen heeft en wat hij verwacht.

Het belangrijkste is dat er zoveel mogelijk overzichtelijke mondelinge en schriftelijke informatie wordt gegeven over de verschillende sociale voorzieningen.

Het is ook altijd nuttig om uit te leggen waarom een onderzoek nodig is en welke verschillende medische diensten erbij betrokken zijn. Ook informatie over de zorg die er van die diensten te verwachten valt, is meestal welkom.
Ten slotte zou een patiënt die wordt doorverwezen naar radiotherapie of chemotherapie goed moeten weten wat hij daar kan verwachten. Je kunt er ook niet van uitgaan dat de patiënt weet wat de functie van een stomaverpleegkundige of een fysiotherapeut is. In dergelijke gevallen is het soms noodzakelijk om een intercultureel bemiddelaar of tolk in te schakelen.

'De eerste voorwaarde tot succesvol communiceren met de "vreemdeling" is hem te behandelen als gelijke.'

(Fatima Mernissi, Marokkaanse sociologe en schrijfster)

14

In heel wat culturen is een zieke bezoeken een goede daad, waarvoor iemand uiteindelijk beloond zal worden.

Bezoek in het ziekenhuis

De manier waarop allochtone gemeenschappen omgaan met zieke mensen, stemt niet altijd overeen met de gewoonten en gebruiken in de Belgische ziekenhuizen. Uit het veldwerk blijkt dat zich hoofdzakelijk drie grote problemen voordoen. Ten eerste begrijpen de familieleden en vrienden van allochtone kankerpatiënten niet altijd de regeling voor bezoekuren. Ten tweede krijgen allochtone kankerpatiënten vaak veel bezoek. En ten slotte zijn er enkele cultuurverschillen, waarbij de geëiste stilte in de Belgische ziekenhuizen het grootste struikelblok vormt.

Stemmen uit het veld

Belgische ziekenhuizen eisen dat de bezoekuren min of meer gerespecteerd worden. De vader van Asli, een Turkse vrouw van 34 jaar, ligt in het ziekenhuis na zijn operatie. Hij herstelt van darmkanker.

'Ik snap niet dat er bezoekuren zijn in de ziekenhuizen hier. Het is toch belangrijk voor de zieke dat hij zoveel mogelijk bezoek krijgt. Het kan toch niet dat de familie maar enkele uurtjes per dag op bezoek mag komen.'

In de Belgische cultuur is het niet de gewoonte dat een patiënt bezoek krijgt van de hele familie. Dat gebeurt veeleer achteraf thuis, wanneer de patiënt herstellende is. In heel wat andere culturen bestaat dit gebruik wel. Het wordt soms zelfs gestimuleerd door religieus geïnspireerde regels die stellen dat een zieke bezoeken een goede daad is, waarvoor iemand uiteindelijk beloond zal worden. De 52-jarige Rasima is van Marokkaanse afkomst en woont 25 jaar in België. Zij herstelt momenteel van borstkanker en vertelt het volgende.

'In het ziekenhuis hebben we veel problemen gehad met de verpleegsters. Mijn familie was niet erg welkom. Ze kwamen ook altijd wel met velen, maar wat wil je als er maar gedurende enkele uren bezoek wordt toegestaan. Tja, dat geeft nogal een drukte. Ik heb nu eenmaal een grote familie en ook mijn buren zijn wel een keer of drie langsgekomen. De vrouw die bij mij op de kamer lag en dezelfde operatie had ondergaan, kreeg heel wat minder bezoek. Haar kinderen kwamen maar één keer om de drie dagen of zo.'

De vele bezoekers op de kamer van sommige patiënten kunnen ook anderen storen. Inas is een Marokkaanse vrouw van 43 jaar. Haar man is vorig jaar op 54-jarige leeftijd gestorven aan de gevolgen van longkanker.

'Wij wilden natuurlijk zoveel mogelijk bij mijn man op bezoek gaan en wij deden dat ook. De man die bij hem op de kamer lag, klaagde altijd maar tegen de verpleegsters dat hij te weinig rust had door ons bezoek. Maar wat wil je, mijn man had nog maar enkele weken te leven.'

Op het gegeven dat bezoek bij allochtone kankerpatiënten voor overlast zorgt, reageert Ines. Haar moeder, van Italiaanse afkomst en 62 jaar, is sinds enkele weken hersteld verklaard van borstkanker.

'Ik heb altijd het gevoel gehad dat we anders behandeld werden in het ziekenhuis dan de familie van Belgische patiënten. Eerst dacht ik dat ik het me inbeeldde, maar dan ben ik erop gaan letten. De verpleegsters zeiden altijd dat we het veel te druk maakten op de kamer. Maar als ik dan eens naar binnen keek op andere kamers, zat daar toch ook veel volk! En luidruchtiger waren we ook niet...'

Heel wat allochtonen begrijpen niet goed de noodzaak aan stilte en rust in de Belgische ziekenhuizen. Mukta is een vrouw van Indiaas-Belgische afkomst. Haar Indiase moeder is vorig jaar op zestigjarige leeftijd overleden aan de gevolgen van maagkanker.

> *'Mijn moeder had me gevraagd om een cassettespelertje mee te brengen en enkele bandjes van de muziek die ze graag hoort. Ze deed niets liever dan haar kleinkinderen Indiase liedjes aanleren en ook in het ziekenhuis ging ze daarmee door. Ze speelde die muziek niet hard en nooit erg lang. In de beide ziekenhuizen waar ze heeft gelegen, bleef dat voor problemen zorgen. De vrouw die in het eerste ziekenhuis bij haar op de kamer lag, bleef er maar over klagen. Hoewel zij zelf hele dagen de televisie heel luid had staan. Moeder is gestorven in een ander ziekenhuis. Ook daar was er geen begrip. Ik heb dat altijd vreselijk gevonden; voor haar was het een mooie manier om afscheid te nemen.'*

Duiding

In veel culturen en religies geldt het bezoeken van zieken als een sociale en/of religieuze verplichting. De islam kent een profetische uitspraak: 'Als je de zieken bezoekt, is het alsof je Mij (Allah) bezoekt'. Dat is een reden waarom moslims zich houden aan deze verplichting. Het bezoeken van de zieken wordt in veel religies gezien als een werk van barmhartigheid. Nog niet zo lang geleden was dit ook in Vlaanderen het geval.

In veel niet-westerse culturen voelt zelfs de hele omgeving van de patiënt zich verantwoordelijk voor zijn welzijn. Zodra in een gemeenschap bekend raakt dat iemand in het ziekenhuis ligt, worden alle familieleden en vrienden op de hoogte gebracht. Als de patiënt een moslim is, wordt dit ook in de moskee doorverteld. In de moslimcultuur gaan de mannen bij de mannen op bezoek in het ziekenhuis en de vrouwen bij de vrouwen. Als de patiënt een man is, bezoeken de vrouwen zijn echtgenote thuis.

> Het is aangewezen om rond de bezoekregeling een aantal duidelijke afspraken vast te leggen, waarin zowel de dienst als de familie zich terug kan vinden.

Hoe belangrijker de status van de patiënt, hoe meer bezoek hij zal krijgen. Niet-westerse kankerpatiënten verwachten vaak ook veel bezoek en ervaren het bezoek niet gauw als overlast, zoals we merken in de getuigenis van Rasima, de Marok-

kaanse borstkankerpatiënte. De patiënten zouden zich heel slecht voelen als zij weinig bezoek zouden krijgen en zich afvragen waarom zij niet meer 'geliefd' zijn binnen de gemeenschap.
De bezoekers van hun kant willen niet dat de patiënt zich eenzaam voelt. Door de zieke vaak op te zoeken, betuigen zij bovendien hun vriendschap.

Zowel de mannen als de vrouwen spreken gezamenlijk af wanneer ze de zieke kunnen bezoeken. Ze willen het liefst niet alleen op bezoek gaan, omdat ze zich dan ongemakkelijk voelen. Ze vrezen dat het gesprek afglijdt naar de angsten en gevoelens van de patiënt en dat ze dat niet zullen aankunnen. Met twee of meer voelen ze zich gesteund om de zieke moed in te spreken en hoop te geven. De bezoekers snijden verschillende onderwerpen aan om de patiënt af te leiden van zijn ziekte en zij brengen de patiënt op de hoogte van al wat er gebeurt in de gemeenschap. Ze willen hiermee laten aanvoelen dat de patiënt nog een deel is van die gemeenschap. Zij proberen ook altijd om een zieke nooit alleen te laten, omdat ze vrezen dat hij anders de moed zou opgeven.
Bij moslims is het zelfs zo dat er meer bezoek komt naarmate de patiënt zieker wordt. De reden hiervoor is dat moslims geen cultuur van opbaren van de doden kennen. Daarom proberen alle vrienden en familieleden bij leven afscheid te nemen van de patiënt.

> Hoe belangrijker de status van de patiënt hoe meer bezoek hij zal krijgen. Niet-westerse kankerpatiënten verwachten vaak veel bezoek en ervaren het bezoek niet gauw als overlast..

Natuurlijk brengt dit vele bezoek heel wat drukte met zich mee. Sommige ziekenhuizen gaan al soepel om met bezoekuren, maar toch is het in geval van overlast voor de patiënt, voor de eventuele andere patiënt(en) op de kamer of voor het verplegend personeel aangewezen dat de zorgverlener zijn bezorgdheid hierover uit aan de patiënt of aan de woordvoerder van de familie. De zorgverlener moet eerst oordelen of het talrijke bezoek schadelijk kan zijn voor de patiënt of voor de andere patiënt(en) op de kamer. Indien dat het geval is, moet hij dit uitleggen aan de bezoekers en hun vertellen dat te veel bezoek het genezingsproces zou kunnen vertragen. Het is ook aangewezen om rond de bezoekregeling een aantal duidelijke afspraken vast te leggen, waarin zowel de dienst als de familie zich kan terug vinden.

> Moslims kennen geen cultuur van opbaren van de doden. Daarom proberen alle vrienden en familieleden bij leven afscheid te nemen. En dus komt er meer bezoek naarmate de patiënt zieker wordt.

'Als iemand bij zijn zieke moslimbroeder op bezoek gaat, dan loopt hij langs het pad van het paradijs tot hij zit en als hij zit dan wordt hij met genade bedekt. Als hij in de ochtend komt zullen er zeventigduizend engelen lofprijzingen over hem gieten tot de avond en als hij in de avond komt dan zullen zeventigduizend engelen lofprijzingen over hem gieten tot de ochtend.'

(Gezegde van de profeet Mohammed)

15

Mohammed (66) is in behandeling voor longkanke. 'Mijn ziekte heeft me nooit tegengehouden om mee te doen aan de ramadan. De dokters probeerden me wel te overhalen om toch te eten. Maar ik wilde dit echt niet. Als vader moet ik toch een goed voorbeeld geven aan mijn familie!'

Voeding in het ziekenhuis

Maaltijden worden in het ziekenhuis vaak aangepast aan religieuze of culturele gewoonten. In het geval van kankerbehandeling adviseren de artsen dikwijls een dieet dat moeilijk te 'vertalen' is naar de eigen eetgewoonten van de allochtone patiënt.

Wanneer de allochtone kankerpatiënt de voedingsadviezen negeert, kunnen er twee problemen ontstaan. Ten eerste kan dit aanleiding geven tot vervelende discussies tussen zorgverlener en patiënt, die de noodzakelijke vertrouwensrelatie ondergraven. Ten tweede kunnen bepaalde voedingsmiddelen (de doeltreffendheid van) de medische behandeling in gevaar brengen.

Stemmen uit het veld

Eetgewoonten vormen voor veel mensen een wezenlijk onderdeel van hun identiteit. Paulo, een Italiaanse man van 71 jaar met darmkanker, staat op een streng dieet. Hij drukt het treffend uit:

'Het enige wat me kan redden is de pasta van mijn vrouw.'

Het opgelegde dieet kan inderdaad wegen op het gemoed van de kankerpatiënten. Sommige patiënten zoeken daar oplossingen voor. Zo is er Dinesh, een Indiase man van 57 jaar die vijftien jaar in België woont. Hij is in behandeling voor maagkanker.

'Door mijn ziekte mocht ik nog heel weinig eten. Het eten dat ik dan wel kreeg in het ziekenhuis, was echt niet lekker. Mijn vrouw smokkelde van alles voor mij mee naar binnen. Maar toen ze daar in het ziekenhuis achterkwamen, waren ze heel kwaad. Voor mij is lekker eten een manier om me beter te voelen.'

Daarnaast zijn er ook enkele religieuze gebruiken die de eetgewoonten mee bepalen. Mohammed, een Marokkaanse man van 66 jaar, woont al veertig jaar in België. Hij is in behandeling voor longkanker.

'Mijn ziekte heeft me nooit tegengehouden om mee te doen aan de ramadan. De dokters probeerden me wel te overhalen om toch te eten. Maar ik wilde dit echt niet. Als vader moet ik toch een goed voorbeeld geven aan mijn familie!' Gülistan, een Turkse vrouw van 45 jaar, die 35 jaar in België woont, is in behandeling voor baarmoederkanker. 'In het ziekenhuis vergaten ze constant dat ik volgens mijn geloof geen varkensvlees mag eten. Telkens wanneer ik eten kreeg, was daar toch weer varkensvlees bij. De meeste verpleegsters aan wie ik dat zei, verontschuldigden zich en zeiden dat het een vergissing was. Ik begrijp dat wel en maakte er nooit een grote zaak van. Eén keer is er een verpleegster kwaad geworden. Zij zei dat het maar eens gedaan moest zijn met die bijzondere behandeling. Ik vond dat een belediging van mijn geloof.'

Soms ontstaan er hierover ook misverstanden. Canan, een intercultureel bemiddelaarster van Turkse afkomst, geeft het volgende voorbeeld.

'Toen ik op een dag in het ziekenhuis kwam, liep een van de verpleegsters op me toe en zei: "Nu heb ik er genoeg van... Ik heb die patiënte al tien keer gezegd dat er geen 'knor-knor' tussen haar boterham ligt en nog wil ze niet eten!" Ik ging naar de patiënte toe, die al even teleurgesteld was als de verpleegster. Zij vertelde me dat ze al verschillende keren aan de verpleegster had gevraagd of er iemand haar wastafel kon repareren. De verpleegster begreep blijkbaar niet dat de patiënte eerst haar rituele wassing wou uitvoeren (o.a. meermaals de handen wassen op een dag, zeker vóór elke maaltijd) voor ze haar boterham wilde aanraken. Zij ging ervan uit dat de patiënte

dacht dat er varkensvlees tussen haar boterham lag en daarom weigerde te eten. De patiënte dacht dan weer dat de verpleegster weigerde haar wastafel te laten repareren zolang zij niet at.'

Sommige patiënten brengen hun behandeling in gevaar door vast te houden aan bepaalde voedingsmiddelen. Hatices moeder, een Turkse vrouw van middelbare leeftijd, moet in het kader van haar behandeling voor darmkanker het gebruik van suiker zoveel mogelijk vermijden.

'Moeder kan de gewoonte niet laten om zeer regelmatig samen te komen met haar vriendinnen om koffie te drinken en zich tegoed te doen aan allerlei zoetigheden. Ze beseft goed genoeg dat het ongezond is voor haar, maar toch kan ze het niet laten.'

Duiding

Verschillende gemeenschappen zijn gebonden aan voedselvoorschriften die opgelegd worden door hun religie. Enkele van die voorschriften, zoals bijvoorbeeld dat moslims geen varkensvlees en alcohol mogen nuttigen, zijn bekend bij de zorgverleners. Andere spijswetten zijn minder bekend, maar toch is het nuttig om ze te kennen, omdat ze in belangrijke mate het leven van nogal wat allochtonen bepalen.

De reden waarom moslims weigeren om in het ziekenhuis vlees te eten, heeft te maken met het feit dat moslims vlees kopen bij een halal-slager. Dit is een slager die alleen producten verkoopt van dieren die op rituele wijze zijn geslacht. Het woord halal betekent 'rechtmatig'. Tijdens de slachting van dieren moet de naam van Allah worden uitgesproken. Alle vet en bloed moet worden verwijderd, waardoor het vlees langer vers blijft. Het eten moet in een reine omgeving worden klaargemaakt en mag niet in aanraking komen met al wat voor moslims verboden is. Zo mag het eten van moslims niet worden bereid in kookpotten waarin varkensvlees wordt klaargemaakt of in een keuken waar wijn wordt gebruikt. De moslim hoort ook zijn handen te wassen voor het eten, hiervan getuigt het verhaal van Canan, de intercultureel bemiddelaarster. Moslims mogen wel vlees eten dat is bereid volgens de joodse methode, 'koosjer' genoemd.

Het eten van moslims mag niet worden bereid in kookpotten waarin varkensvlees wordt klaargemaakt of in een keuken waar wijn wordt gebruikt.

Ook joden moeten koosjer eten. Koosjer betekent 'geoorloofd' of 'toegestaan'. Vlees van koeien en schapen mogen ze eten, omdat die dieren gespleten hoeven hebben en herkauwen. Varkens herkauwen niet en behoren daarom tot de onreine dieren. Vis mag wel, maar schaaldieren mogen niet gegeten worden omdat ze geen vinnen en schubben hebben. Vlees en melk mogen niet samen in één maaltijd zitten: dus geen brood met boter en gehakt, maar ook geen yoghurt na een vleesmaaltijd.

Moslims mogen wel vlees eten dat is bereid volgens de joodse methode, 'koosjer' genoemd..

Mensen die koosjer eten, hebben in de keuken een gedeelte voor het maken van eten met vlees en een ander gedeelte voor zuivelproducten. Spullen die gebruikt worden om maaltijden met vlees te maken, mogen niet gebruikt worden voor de andere maaltijden. Met een doek die dient om een braadpan af te drogen, mag je bijvoorbeeld geen dessertlepel afdrogen.

Het hindoeïsme heeft geen duidelijke spijswetten, zoals we merken bij Dinesh, de Indiase maagkankerpatiënt. Wel zijn er enkele belangrijke aspecten binnen het geloof die van invloed zijn op de voedingsgewoonten. Hindoes geloven in reïncarnatie van dier, mens en plant. Alles wat leeft en vooral vee is heilig. Hindoes uit de hoogste kaste (Brahmanen) zijn om deze reden vegetariër. Het dieet van de Brahmaan bevat granen, fruit en de meeste groenten, behalve uien, knoflook, champignons en sommige wortelgewassen. Verder wordt het gebruik van alcohol en te veel kruiden afgeraden. De overige kasten volgen twee andere diëten. Het ene verbiedt alleen rundvlees en knoflook. Het andere dieet verbiedt varkensvlees en vis.

Een aantal Antwerpse ziekenhuizen bestelt voor de joodse patiënten eten bij een joods cateringbedrijf.

Het begrip reinheid heeft veel waarde voor Hindoes. De bereiders van het eten moeten altijd rein zijn. Ze dienen zich goed gewassen te hebben en vrouwen mogen tijdens hun menstruatie niet in contact komen met het eten, omdat ze dan onrein zijn. Voedsel of drank dat in contact is gekomen met iets wat onrein is, mag niet meer worden geconsumeerd. Voor de maaltijd wast een Hindoe zich dan ook grondig. Wanneer er tijdens de maaltijd onvoorzien contact is met iemand die zich niet heeft gewassen, mag het eten niet meer gegeten worden.

Dit is een greep uit de voedselvoorschriften die meestal nog heel strikt worden nageleefd. Een aantal Antwerpse ziekenhuizen bestelt voor de joodse patiënten eten bij een joods cateringbedrijf. Voor de moslimpatiënten wordt het vlees vervangen door vis of een vegetarische maaltijd. Dit zijn vaak maaltijden gebaseerd op de Vlaamse keuken, die totaal verschillend zijn van het eten dat de allochtone patiënt normaal thuis eet. Veel allochtone patiënten snakken na een paar dagen al naar een huisbereide maaltijd. Daarom nemen familieleden dus eten mee dat absoluut niet strookt met het opgelegde dieet. Ze zien hier echter geen kwaad in, omdat ze het enkel doen

uit bezorgdheid om de patiënt en omdat eten in hun cultuur meestal als heilzaam wordt gezien. Het heeft geen zin om kwaad te worden op de familieleden, al is het wel best om hun te wijzen op de gevaren bij het niet volgen van het dieet.

Voor ziekenhuizen met veel moslimpatiënten zou het waarschijnlijk een oplossing kunnen zijn om een islamitische kok in dienst te nemen of samen te werken met een islamitisch cateringbedrijf. Zo kunnen ze vermijden dat familieleden zelf eten meebrengen. Eventueel kan een zorgverlener navragen wat een allochtone patiënt wel of niet mag eten volgens de voedselvoorschriften en in samenspraak met de patiënt, de diëtist en de keuken een menu opstellen waar de patiënt zich in kan vinden.

Als de ramadan een probleem vormt voor de gezondheid van de patiënt, kan een zorgverlener er het best een imam of een intercultureel bemiddelaar bij halen.

Het vasten tijdens de maand ramadan zou voor kankerpatiënten levensbedreigend kunnen worden. Nu hoeft een kankerpatiënt niet per se te vasten, omdat zieken volgens de islam ontheven zijn van het vasten. Als de zorgverlener zich hierover zorgen maakt, kan hij er best de imam bijroepen, zodat die het probleem kan bespreken met de patiënt. Als er een intercultureel bemiddelaar in het ziekenhuis is, kan de zorgverlener ook eens met die persoon overleggen om te zoeken naar de beste aanpak voor dit probleem.

Zodra allochtone patiënten uit het ziekenhuis ontslagen worden, denken ze dat het meeste gevaar geweken is en dat ze weer op hun oude eetgewoonten mogen terugvallen, ook al druisen die soms regelrecht in tegen de dieetvoorschriften van de arts of de diëtist. Daarom is het belangrijk dat zorgverleners bij het ontslag uit het ziekenhuis concrete instructies geven aan de allochtone patiënt en ook aan de familieleden, zodat die het belang inzien van een dieet en dat ook voortzetten thuis.

'Wat je eet, hoe je eet, met wie je eet, wanneer je eet en waar je eet heeft vaak te maken met de culturele en religieuze traditie waar je uit voort bent gekomen.'

(Janny de Moor, Nederlands culinair expert, schrijfster)

16

In het gezin van Ognjan, een 37-jarige man van Servische afkomst, werd vorig jaar bij de oudste dochter van acht jaar leukemie vastgesteld. 'Mijn Nederlands is – ironisch genoeg – veel beter geworden sinds mijn dochtertje ziek is. Maar dan nog is het moeilijk om de juiste informatie te vinden. Onze buurman heeft toen raad gevraagd aan de juffrouw op school. Zij is een dame met veel ervaring en ze heeft al twee keer een leukemiepatiëntje in de klas gehad. Beiden, mijn buurman en de schooljuf, helpen ons gezin uitstekend in deze moeilijke tijden.'

Op zoek naar informatie

De behoefte aan informatie over kanker bij de patiënt en bij de mensen uit zijn omgeving is zeer groot. Voor allochtonen die niet of niet voldoende Nederlands spreken, is de toegang tot deze informatie beperkt. Ook informatie buiten de medische literatuur, zoals biografische verhalen, interviews met andere kankerpatiënten, ... zijn niet toegankelijk. Soms leidt dit gebrek aan informatie tot een nog grotere onmacht of zelfs tot een onbewust gevoel van ongelijke behandeling.

Stemmen uit het veld

Als allochtone kankerpatiënten op zoek gaan naar meer informatie over kanker, blijft de taalbarrière altijd opduiken. Alim, een man van Algerijnse afkomst met longkanker, wijst ons hierop.

'Al die foldertjes die je overal kunt vinden... Zij maakten mij in het begin nog hopelozer... Mijn Nederlands is ook nog altijd niet goed genoeg om de inhoud ervan goed te kunnen begrijpen. Het is... tja, alsof er nog meer chaos op je afkomt. Als je dan denkt dat je gaat sterven, heb je ook niet al te veel zin om die folders te beginnen doornemen.'

Hoewel informatie over je ziekte een gewaarborgd recht zou moeten zijn, lijkt het voor sommige allochtonen toch alsof er twee maatstaven gelden. In het gemeenschappelijke zaaltje op een afdeling van een stedelijk ziekenhuis staat naast de televisie een mooie, witte kast met heel wat kleurrijke folders over verschillende thema's in verband met kanker: preventie, zelfhulpgroepen, te volgen dieet, ... Ons onderzoeksteam vroeg aan de drie allochtone patiënten die op de afdeling worden verzorgd, of zij die folders kennen. Alle drie reageerden ze verwonderd.

'Is dat voor ons?' Een aanwezig familielid reageert wat bitsig. 'Dat is voor de Belgen, hé!'

Indien de patiënt niet aan de informatie komt waar hij behoefte aan heeft, gaat hij op zoek naar andere informatiekanalen. Dikwijls zijn deze bronnen in medisch-wetenschappelijk opzicht niet zo betrouwbaar. Hier schuilt een gevaar voor verwarring en bijgevolg een mogelijke oorzaak voor een gevoel van ontreddering. Elmas, een 51-jarige vrouw van Turkse origine is al dertig jaar in België. Ze is in behandeling voor darmkanker.

'Het eerste wat ik deed toen ik vernam dat ik kanker had, was met mijn grootoom in Turkije bellen. Hij had immers ooit "kanker in zijn nieren" gehad... Hoewel de gesprekken een grote morele steun voor mij en mijn gezin betekenden, drong het na enkele maanden tot mij door dat die oom nooit kanker heeft gehad – het waren nierstenen... Op het moment dat ik daarachter kwam, stortte mijn wereld opnieuw eventjes in. Ik had voor een groot deel op zijn informatie gesteund. Het is daarna wel even zoeken geweest; waar kon ik heen met al mijn vragen?'

Voorbeelden van de drang om kost wat kost op zoek te gaan naar informatie, komen in het werkveld heel veel voor. En in een aanzienlijk aantal gevallen levert deze zoektocht verkeerde informatie op en leidt hij bijgevolg ook tot misverstanden. Soms kent de zoektocht naar informatie ook positieve neveneffecten. In het gezin van Ognjan, een 37-jarige man van Servische afkomst, werd vorig jaar bij de oudste dochter van acht jaar leukemie vastgesteld.

'Mijn buurman, een verpleger, heeft mij onmiddellijk bijgestaan bij het zoeken naar informatie. Mijn Nederlands is – ironisch genoeg – veel beter geworden sinds mijn dochtertje ziek is. Maar zelfs als je Nederlands kent, is het moeilijk om de juiste informatie te vinden. Onze buurman heeft toen raad gevraagd aan de juffrouw op school. Zij is een dame met veel ervaring en ze heeft al twee keer een leukemiepatiëntje in de klas gehad. Beiden, mijn buurman en de schooljuf, helpen ons gezin uitstekend in deze moeilijke tijden.'

Gelijkaardige positieve voorbeelden waren in het veld helaas weinig te vinden. Maar Ognjans verhaal onderstreept eens te meer de grote behoefte van de patiënt en van de mensen in zijn omgeving aan correcte en verstaanbare informatie.

Duiding

Het is voor allochtonen niet altijd gemakkelijk om aan de nodige informatie over kanker te komen. Toch is hun behoefte aan informatie groot. Ze hebben nood aan informatie over hun ziekte en behandeling, rechten en plichten, maar ook over directe praktische hulp. De meeste informatie over kanker krijgen de allochtonen via informele kanalen zoals familieleden, collega's of vrienden die in de gezondheidszorg werken. Zij helpen vaak bij het zoeken naar de juiste hulp, zoals in het geval van de oudste dochter van het Servische gezin van Ognjan.

Vooral in acute fases van de ziekte, zoals tijdens de behandeling en bij een hervallen, hebben allochtone patiënten behoefte aan informatie. Zij willen ook zoveel mogelijk weten over het doel en de bijwerkingen van bijvoorbeeld radio- en chemotherapie. Het liefst willen ze die medische informatie horen uit de mond van een oncoloog. In veel gevallen zijn zij immers aangewezen op mondelinge informatie. En hij is het beste geplaatst om de patiënt voor te lichten en de ziekte uit te leggen. Hij kan ook de prognose, de behandeling en de oorzaken van de lichamelijke klachten als gevolg van de ziekte toelichten. Hier kan de arts het best de intercultureel bemiddelaar of de sociaal tolk inschakelen om er zeker van te zijn dat alle informatie correct begrepen wordt. Hoger opgeleiden stellen natuurlijk meer vragen aan de arts, waardoor ze meer rechtstreekse informatie krijgen. Anderen zijn terughoudend, omdat ze niet weten wat ze kunnen vragen. Op beslissende momenten steunen ze erg op de arts en de tolk.

De meeste informatie over kanker krijgen allochtonen via informele kanalen zoals familieleden, collega's of vrienden die in de gezondheidszorg werken.

Gezien hun beperkte kennis van de situatie, gaan veel allochtone patiënten ervan uit dat de arts uiteindelijk moet beslissen wat er gaat gebeuren. Allochtonen leggen zich ook meestal neer bij de voorgestelde behandeling, behalve wanneer ze veel negatiefs over die behandeling hebben gehoord. Het vergt dan veel tijd en geduld om hen toch te overtuigen van de noodzaak van de behandeling.

Veel allochtone patiënten geven de voorkeur aan informatieverstrekking in de eigen taal. Hierdoor krijgen ze de kans om vragen te stellen als ze iets niet goed begrijpen. Hoe goed ze de Nederlandse taal ook machtig zijn, communiceren in de eigen taal vinden ze toch het prettigst. Toch gebeurt het nog altijd dat zorgverleners geen tolk of intercultureel bemiddelaar inschakelen. Het is ook goed om weten dat brochures niet altijd aanslaan, zelfs niet in de eigen taal van de allochtone patiënt, zoals we zien bij Alim, de Algerijnse longkankerpatiënt. De schriftelijke informatie wordt veeleer gezien als geheugensteun. Nadat hij mondelinge informatie heeft gegeven, zou de zorgverlener best regelmatig navragen of alles wel duidelijk is en aangeven dat de patiënt en zijn familie bij hem terechtkunnen met al hun vragen.

Brochures slaan niet altijd aan, zelfs niet in de eigen taal van de allochtone patiënt.

'Zoek kennis van de wieg tot het graf.'

(uitspraak van de profeet Mohammed)

17

Aylin is intercultureel bemiddelaarster, geboren in België en van Turks-Koerdische origine. 'Algemeen kun je zeggen dat bezoekende Belgen van de kankerpatiënt zelf horen wat de dokter heeft gezegd. Allochtonen gaan die informatie vaker nog eens controleren bij het personeel, ook al om na te gaan of alles juist begrepen is.'

De familie op zoek naar informatie

Familieleden van allochtone kankerpatiënten die op bezoek komen in het ziekenhuis, stellen vaak veel vragen aan de zorgverleners. Vanuit een diepe bezorgdheid willen zij zich zo goed mogelijk informeren om hun zieke familielid te kunnen helpen. Ze hebben een drang om 'mee te kunnen verzorgen'. Dit uit zich onder meer in wat sommige zorgverleners ervaren als een nooit aflatende stroom van steeds dezelfde vragen, die telkens door dezelfde of andere familieleden worden gesteld. Daaruit kan een warm en nauwer contact ontstaan tussen de zorgverleners, de kankerpatiënt en zijn familie. Maar het kan ook ergernis opwekken bij de zorgverleners en er zelfs toe leiden dat de zorgverlener de goedbedoelde vragen van de familie uiteindelijk straal negeert. Hierdoor ontstaan spanningen en zelfs conflicten waarbij de beide verongelijkte partijen (zorgverleners en familieleden) soms kiezen voor de gemakkelijkste weg en in stigmatiserende uitspraken vervallen die stoelen op culturele stereotypes.

Stemmen uit het veld

De volgende drie getuigenissen van allochtone familieleden van kankerpatiënten schetsen de problematiek bijzonder goed. Hayat is 45 jaar en de jongste zus van Mohammed, een 58-jarige Marokkaanse man die wordt behandeld voor darmkanker. De familie woont 25 jaar in België. Hayat bezoekt haar broer elke dag.

> *'Ik geef toe, ik wil alles weten, ik wil mijn broer kunnen helpen. Ik ben hier voor hem, want hij heeft mij nu nodig. Er is één verpleegster die mijn vragen niet meer wil beantwoorden; zij haalt altijd haar schouders op en kijkt mij met een moedeloze blik aan. "Ik heb u dat toch al uitgelegd", zegt zij dan. Maar ik heb toch het recht om te weten hoe het met mijn broer gaat!'*

Akua is een Congolese vrouw van 37 jaar die in België geboren is. Haar moeder herstelt van darmkanker.

> *'De verpleegsters begrijpen blijkbaar niet dat we bezorgd zijn om mijn moeder. Elke keer als we om uitleg of nieuws vragen, benaderen ze ons heel negatief. Ik begrijp dat niet. Is dat nu zoveel gevraagd om een woordje uitleg te geven?'*

Farah is een 48-jarige vrouw van Marokkaanse origine, die dertig jaar in België woont. Haar vader is enkele maanden geleden bezweken aan de gevolgen van prostaatkanker.

> *'Wij gingen altijd eens bij de dokter langs als we bij mijn vader op bezoek gingen in het ziekenhuis. Maar die dokter werd lastig. Hij zei dan dat hij alles al had uitgelegd aan mijn vader. We moesten maar aan vader vragen wat er aan de hand was. We dachten eerst dat hij zo tegen ons deed omdat wij – mijn moeder en ikzelf – vrouwen waren. Maar toen hoorden we van de broer van mijn vader dat de dokter ook tegen hem zo reageerde.'*

Sommige familieleden gaan ver in hun zoektocht naar informatie. Hasna is een 28-jarige vrouw van Marokkaanse origine die in België is geboren. Zij werkt momenteel als poetsvrouw in een stedelijk ziekenhuis. Hasna vertelt.

> *'Ik word wel eens aangeklampt door familieleden van allochtone kankerpatiënten. Altijd door vrouwen. Zij willen dan alles over de patiënt weten, maar ik kan daar natuurlijk niets over zeggen, hé. Ik ben geen dokter of verpleegster.'*

De bekommernis van de familie of zelfs van vrienden om zoveel mogelijk informatie over de ziekte van de kankerpatiënt te verkrijgen, is inderdaad groot. Dit wordt bevestigd door Aylin, een 37-jarige intercultureel bemiddelaarster, geboren in België en van Turks-Koerdische origine. Aylin heeft tien jaar ervaring in haar werk.

'Allochtone kankerpatiënten ontvangen doorgaans vaker, langer en meer bezoek. Mede daardoor spreken leden van de familie vaker personeel aan. Ze willen ook altijd graag de dokter zien. Algemeen kun je zeggen dat bezoekende Belgen van de kankerpatiënt zelf horen wat de dokter heeft gezegd. Allochtonen gaan die informatie vaker nog eens controleren bij het personeel, ook al om na te gaan of alles juist begrepen is.'

Gonka is 38 jaar. Ze kwam op driejarige leeftijd vanuit Turkije in België terecht. Zij werkt als intercultureel bemiddelaarster in een ziekenhuis en ziet voor zichzelf een belangrijke rol weggelegd in deze problematiek.

'Het zorgt voor problemen dat de familieleden van allochtone kankerpatiënten het medische personeel aanklampen. Het kan ook positief uitdraaien, hoor, en dan ontstaat er een sterke band tussen de zorgverleners en die familie. Maar soms komen er wel conflicten van. Ik kan sommige zorgverleners wel begrijpen, zij zijn er voor iedereen en de werkdruk ligt hoog. Het is een van mijn taken om de familieleden duidelijk te maken dat zij niet constant naar de verpleegkundigen moeten lopen om altijd dezelfde vragen te stellen. Je kunt je vraag ook stellen als de verpleegkundige in de kamer komt. Bij mijn weten begrijpen die familieleden dat wel. Maar de drang om de zorgverleners op te zoeken, is soms zo groot dat zij die afspraak gewoonweg vergeten.'

Duiding

Diverse culturen hechten heel veel belang aan de familie en de gemeenschap. Zo wordt de reactie van de gemeenschap in overweging genomen bij elke beslissing en is de inspraak van de familie in de keuze van de behandeling cruciaal. Daarom is het belangrijk dat de familieleden geïnformeerd worden, zodat ze de patiënt beter kunnen helpen bij het maken van een keuze.

Dit verklaart ook waarom de familieleden van allochtone kankerpatiënten altijd nagaan hoe de patiënt het maakt. Zij doen dit enerzijds omdat ze, door hun eigen beperkte kennis over kanker, niet altijd begrijpen wat de patiënt hun vertelt. Anderzijds voelen zij zich, door het sterke samenhorigheidsgevoel, ook verantwoordelijk voor het genezingsproces van de patiënt. Hoe beter zij op de hoogte zijn van de vooruitgang van de patiënt, hoe beter zij hem kunnen opvangen en hoop kunnen geven.

In diverse culturen wordt de reactie van de gemeenschap in overweging genomen bij elke beslissing en is de inspraak van de familie in de keuze van de behandeling cruciaal.

Dat is ook de reden waarom ze met velen op bezoek komen. Uit verschillende getuigenissen blijkt dat zij niet vertrouwd zijn met het begrip beroepsgeheim en de wet op de privacy. Wijs er hun dus op dat de arts en de zorgverlener gebonden zijn aan het beroepsgeheim en de wet op de privacy en probeer uit te leggen wat dat precies inhoudt.

In het geval van een slechte prognose is het bij moslims ook aangewezen om het gezin op de hoogte te brengen, zodat de familieleden zich op de situatie kunnen voorbereiden. Het is de taak van de familie om alle details te regelen voor de stervensbegeleiding en de begrafenis. Zij moeten onder andere het bezoek regelen dat afscheid kan nemen van de patiënt terwijl hij nog in leven is. Ook moeten zij ervoor zorgen dat de zieke nooit alleen is, zodat er altijd iemand is die op het moment van sterven de geloofsgetuigenis in het oor van de patiënt kan fluisteren (zie hoofdstuk 'Betekenis geven aan sterven en dood').

Bij een slechte prognose is het bij moslims aangewezen om het gezin op de hoogte te brengen, zodat de familieleden zich op de situatie kunnen voorbereiden.

Daarom is het goed de slechte prognose van de patiënt te bespreken met de 'woordvoerder' van de familie, die de Nederlandse taal spreekt en begrijpt. Hierdoor kunnen de zorgverleners tegemoetkomen aan een aantal wensen (in verband met het sterven) van de patiënt.
Als andere familieleden of vrienden ook informatie wensen, kunnen die worden doorverwezen naar de woordvoerder.

'De wijze is niet iemand die alle antwoorden heeft. De wijze is iemand die geen vragen meer heeft.'

(Wayne Liquorman, Amerikaans dichter)

18

De onwetendheid over kanker is groot. Chinwe is een Angolese vrouw die acht jaar geleden wegvluchtte uit haar thuisland. Haar man is in behandeling voor prostaatkanker. 'Het is vreemd, maar in mijn thuisland heeft niemand kanker. Dat bestaat daar gewoon niet. Er moet hier in België iets slechts in de lucht zitten.'

Beperkte kennis over kanker

Bij sommige groepen, vooral allochtonen van de eerste generatie, blijft de kennis over kanker beperkt tot clichématige vooroordelen. In het werkveld blijken hiervoor hoofdzakelijk twee redenen te bestaan. Enerzijds kan het gebeuren dat de personen in kwestie geen of moeilijk toegang hebben tot correcte informatiebronnen over de ziekte. Anderzijds hebben sommigen de reflex om meer belang te hechten aan vertrouwde, of soms meer traditionele, informatiekanalen en referenties.

Stemmen uit het veld

De vooroordelen over kanker tieren welig en zijn natuurlijk enkel tegen te gaan met correcte informatie die op een juiste manier wordt aangebracht. Aangezien die informatie voor sommige allochtonen moeilijker bereikbaar is, valt ook te verwachten dat foute kennis en vooroordelen hier moeilijker tegen te gaan zijn. Corneliu is een Roemeense man van 56 jaar, hij woont sinds tien jaar in België. Uit wat hij vertelt, blijkt dat soms de meest elementaire kennis ontbreekt.

> *'Kanker, ja daar sterf je aan. Daar is niets aan te doen. Wie zegt dat het te genezen is, liegt. Meestal zijn dat mensen die er iets aan kunnen verdienen. Als het je tijd is dan ga je dood, zo denk ik erover. Ken jij misschien iemand die het overleefd heeft?'*

Ondanks de vaak gebrekkige kennis zijn veel allochtonen op zoek naar informatie over kanker. Ook tijdens het onderzoek waarop deze gids steunt, werd deze vraag om informatie duidelijk. De onderzoekers die het veldwerk deden, werden door de informanten dikwijls beschouwd als een bron van kennis omtrent de ziekte. Ze werden overspoeld met allerlei praktische en medische vragen over kanker. Salha, een Marokkaanse vrouw van 49, die al 25 jaar in België woont, stelt het als volgt.

> *'Ik zou er graag wat meer over te weten komen, want een ziekte als kanker overkomt je niet zomaar. Volgens mij kun je heel wat doen om het te voorkomen. Maar ik weet niet goed aan wie ik dat zou moeten vragen.'*

Toch bestaan er informele kanalen waardoor informatie haar weg kan vinden naar moeilijk bereikbare groepen. Het voorbeeld dat Meryem schetst, kan wellicht een beetje tragisch genoemd worden. Ze is een Turkse vrouw van 56 jaar en verblijft nu 32 jaar in België. Ze is in behandeling voor slokdarmkanker.

> *'Toen ik kanker kreeg, ging er een wereld voor me open, ik wist daar voordien niets over. Ja, ik had het woord wel ooit gehoord en dacht dat het iets verschrikkelijks was wat je overkwam als je slecht geleefd had. Nu weet ik er bijna alles over en ik probeer zoveel mogelijk van die kennis door te geven aan mijn vrienden.'*

In het veld zijn talloze van deze informele netwerken terug te vinden. De basisvoorwaarde hiervoor is wel dat kanker bespreekbaar is, maar wat de informatiedoorstroming op zich betreft, werken deze kanalen in principe goed. De vraag blijft natuurlijk wel hoe betrouwbaar de doorgegeven informatie is, want het zijn ook deze informatiekanalen die de vooroordelen omtrent kanker in stand kunnen houden.

Tradities en cultureel bepaalde vooroordelen leiden een taai bestaan. Saïda, een jonge Marokkaanse vrouw die geboren is in België, vertelt over haar ouders.

> *'Mijn moeder spreekt nog altijd over mijn vaders ziekte in termen van boze geesten uit het verleden. Ik ga altijd mee om te vertalen als mijn ouders naar de arts gaan en ik begin stilaan goed te begrijpen wat er in het lichaam van mijn vader allemaal aan de hand is. Maar het is alsof mijn moeder dat niet wil begrijpen, ze blijft maar praten over die geesten. Mijn moeder negeert ook gewoon heel wat medische adviezen van de dokter. Die vloek krijg je toch niet weg met pilletjes, zei ze laatst nog.'*

Ook veel andere getuigenissen brachten onwetendheid over kanker aan het licht. Chinwe is een Angolese vrouw die acht jaar geleden wegvluchtte uit haar thuisland. Haar man is in behandeling voor prostaatkanker.

> *'Het is vreemd, maar in mijn thuisland heeft niemand kanker. Dat bestaat daar gewoon niet. Er moet hier in België iets slechts in de lucht zitten.'*

Duiding

Eigenlijk is het niet verwonderlijk dat de kennis over kanker bij allochtonen beperkt is. Uit een Nederlands onderzoek van 2006[4] blijkt dat kanker gemiddeld genomen minder voorkomt bij allochtonen dan bij autochtonen. De redenen hiervoor zijn de lagere incidentie van kanker in de landen van herkomst en ook het feit dat de oudere allochtonen slechts een kortere tijd van hun leven blootgesteld zijn aan de 'westerse levensstijl' die verband houdt met extra risico's van kanker (onder andere door alcoholgebruik en roken). Hierdoor was kanker tot voor kort een ziekte die weinig slachtoffers maakte binnen de allochtone gemeenschappen.

> Allochtonen bezoeken vaak meer dan een arts. De meesten raadplegen in de zomermaanden in het thuisland ook artsen of 'alternatieve' genezers.

Toch zijn er enkele vormen van kanker die samenhangen met infecties, zoals baarmoederhalskanker en leverkanker, die wel vaker voorkomen bij allochtonen dan bij autochtonen. Verder zijn er ook verschillen in het voorkomen van kanker tussen de verschillende groepen allochtonen. Zo komt longkanker relatief veel voor onder Turkse mannen, vermoedelijk omdat zij in vergelijking met anderen veel roken.

De gebrekkige kennis over kanker heeft ook veel te maken met een gebrek aan kennis over het menselijk lichaam. Vooral de oudere allochtonen zijn laaggeschoold of analfabeet en weten niet echt goed hoe het menselijk lichaam functioneert. Ze hebben ook onvoldoende kennis over de oorzaken, tekenen en symptomen van kanker.

Longkanker komt relatief veel voor onder Turkse mannen.

De patiënt en zijn familieleden aanvaarden niet altijd zomaar de uitleg over wat kanker precies inhoudt en over het doel en de mogelijkheden van de behandeling, omdat ze maar al te vaak geloven dat kanker niet te genezen is, zoals we kunnen lezen in de getuigenis van Corneliu, de Roemeense kankerpatiënt. Voor sommigen betekenen kanker en chemotherapie zoveel als een 'doodsvonnis'.

Om toch zoveel mogelijk informatie te verzamelen over hun ziekte, bezoeken allochtonen vaak meer dan één arts. De meesten raadplegen in de zomermaanden in het thuisland ook artsen of (al dan niet alternatieve) genezers.

Bij veel allochtonen ontbreekt ook informatie over preventie, zoals we zien bij de Marokkaanse vrouw Salha. Voor veel Marokkaanse en Turkse vrouwen is het niet altijd duidelijk hoe je aan de hand van een uitstrijkje kanker vroegtijdig kunt opsporen. De kennis over het maken van een uitstrijkje is gering en de vrouwen weten ook niet of het onderzoek pijnlijk is of niet. Er zijn ook weinig allochtone mannen die het belang van een uitstrijkje voor hun vrouw inzien.

Niet-westerse culturen dichten een grote rol toe aan bovennatuurlijke machten en krachten bij het ontstaan en de genezing van kanker.

Door het analfabetisme en de gebrekkige kennis van de allochtonen over hun lichaam worden mythen over kanker in stand gehouden en verder mondeling overgedragen. De arts en het verplegend personeel, met hun westerse medisch-biologische opvatting over kanker, kunnen ook moeilijk opboksen tegen de grote rol die niet-westerse culturen toedichten aan bovennatuurlijke machten en krachten bij het ontstaan en de genezing van kanker, zoals we merken bij de moeder van Saïda. Het enige wat ze kunnen doen is hier open voor staan, de patiënt vragen stellen en de patiënt en zijn familie het belang van de medische adviezen laten inzien.

Allochtonen hebben werkelijk een grote nood om meer te weten over kanker. Dat is duidelijk te merken aan de grote opkomst bij voorlichtingsbijeenkomsten over kanker die de VLK specifiek voor allochtone groepen organiseert. Om tegemoet te komen aan deze nood, is de VLK bereid om in samenwerking met de LOGO's, de wijkgezondheidscentra en de huisartsenpraktijken voorlichtingsbijeenkomsten over kanker te organiseren voor allochtone groepen in Vlaanderen.

Zorgverleners kunnen ook altijd voorverwijzen naar de VLK-inloophuizen en VLK-steunpunten of naar de zelfhulpgroepen voor de nodige informatie.

'De mens wordt nooit geholpen in zijn lijden door wat hij zelf denkt, maar door openbaring van een wijsheid groter dan de zijne. Die trekt hem op uit zijn ellende.'

(Carl Gustav Jung, Zwitsers psychiater en psycholoog)

4 SCK-rapport 'Allochtonen en kanker: meer dan een taalbarrière'. Juni 2006, KWF Kankerbestrijding

19

Camila's moeder komt van de Azoren: 'Mijn zieke moeder wilde altijd naar het park. Zij wilde zich omringen met "natuur", zoals zij had geleerd van haar ouders. De natuur kan je helen. Uren en uren heb ik met moeder in het Pauluspark in Sint-Gillis gezeten, hoe koud het ook was. Het bracht haar zoveel troost en het gaf haar tegelijk zoveel moed'.

De eigen zoektocht naar genezing

Heel wat kankerpatiënten gebruiken middelen die buiten de klassieke medische behandeling vallen. Een aantal allochtone patiënten neemt zijn toevlucht tot traditionele geneeswijzen uit de thuiscultuur. In heel wat gevallen biedt dit de patiënten houvast en steun, wat op zich natuurlijk een pluspunt is voor de verwerking.

Maar in dit verband kunnen zich twee problemen voordoen. Enerzijds kunnen bepaalde alternatieve middelen in conflict komen met de klassieke geneesmiddelen die nodig zijn voor de medische behandeling. Anderzijds kan een doorgedreven geloof in de eigen geneeswijzen ertoe leiden dat de patiënt het klassieke medische behandelingsproces de rug toekeert.

Stemmen uit het veld

De middelen waar allochtone patiënten soms naar teruggrijpen, zijn in medisch opzicht vaak onschuldig. Toch vormen ze meestal een belangrijk houvast in het verwerkingsproces van de patiënt. Camila is veertig jaar en geboren uit een Belgische vader en een moeder die afkomstig is van São Miguel (op de Azoren). Haar moeder overleed vijf jaar geleden aan de gevolgen van leverkanker.

'Mensen van de Azoren zijn zeer katholiek en hebben tegelijk een grote verbondenheid met de natuur. Mijn zieke moeder wilde altijd naar het park. Zij wilde zich omringen met "natuur", zoals zij had geleerd van haar ouders. De natuur kan je helen. Uren en uren heb ik met moeder in het Pauluspark in Sint-Gillis gezeten, hoe koud het ook was. Het bracht haar zoveel troost en het gaf haar tegelijk zoveel moed.'

De 37-jarige Noella is een Belgische vrouw van Griekse afkomst. Haar vader is hersteld van maagkanker.

'De verbondenheid met Kreta werd plotseling weer groter toen mijn vader hoorde dat hij kanker had. Ik zie hem nog altijd zitten in zijn zetel met zijn steen, een stukje Kretenzische rots dat hij bij zijn migratie had meegebracht. Hij hield het voortdurend in zijn handen, hij geloofde dat dat stukje steen hem kon genezen. Al zijn voorvaderen zaten symbolisch in die steen en zij vochten mee tegen de ziekte... Hij meent nog altijd dat hij zonder die steen nooit genezen zou zijn.'

Amna is veertig. Ze woont 35 jaar in België en is van Marokkaanse origine. Haar moeder is in behandeling voor borstkanker.

'Pas toen mijn moeder ziek werd, beseften we hoe sterk we nog vasthangen aan de tradities van onze cultuur. Ze ging vaak naar een waarzegster om de oorzaak van haar ziekte te achterhalen. De verklaringen die ze daar kreeg, waren voor haarzelf heel belangrijk in de psychologische verwerking van haar ziekte.'

Dergelijke alternatieve middelen die patiënten aanwenden, kunnen moed en houvast bieden in het genezingsproces. Het wordt pas een probleem wanneer deze middelen in conflict komen met de medische behandeling.

Lin is de dochter van Niu. Ze is 21 jaar en studeert verpleegkunde.

'Moeder neemt nog altijd de middeltjes die haar schoonmoeder opstuurt vanuit China, vooral verschillende soorten thee. Zij denkt dat het helpt en ergens stelt haar dat wel gerust. Tijdens de les farmaceutica vroeg ik eens aan mijn professor waaruit die thee precies bestaat. Toen bleek dat hij in combinatie met haar geneesmiddelen schadelijk kan zijn. Maar ze drinkt die thee nog altijd, zonder dat haar arts het weet.'

Dit voorbeeld toont aan dat patiënten erg veel vertrouwen hebben in traditionele middelen, dikwijls tegen beter weten in.
Als zorgverleners het belang van alternatieve middelen voor patiënten miskennen, kan er een conflict ontstaan dat het vertrouwen schaadt. Een goed voorbeeld hiervan kregen we van Kudret. Zij is 24 jaar, van Turkse afkomst en haar moeder heeft sinds vijf maanden maagkanker.

> *'De oom van mijn vader was dokter in Turkije en hij stuurt nog altijd kruidenthee en andere middeltjes op die mijn moeder volgens hem moet innemen. Toen mijn moeder dit aan haar dokter vertelde, meende ze dat ze uitgelachen werd. Ze neemt die middeltjes nog altijd, maar zwijgt erover.'*

In dit geval stelt zich dus wel degelijk een probleem in de behandeling: de arts is niet meer op de hoogte van de middelen die de patiënt gebruikt en kan dus niet meer evalueren of deze middelen de medische behandeling schaden.

Nog problematischer wordt het wanneer het vertrouwen tussen arts en patiënt zozeer is beschadigd, dat de patiënt afziet van zijn medische behandeling. Alsi, een Turkse vrouw van 63 jaar met borstkanker, die al dertig jaar in België woont, zegt het volgende.

> *'Ik ga nog altijd naar de imam voor hulp bij mijn genezing. Ik heb weinig vertrouwen in de dokters hier. Soms lijkt het alsof de behandelingen die ze gebruiken, dienen om je zo lang mogelijk ziek te houden. Een paar weken geleden ben ik dan ook opgehouden met mijn behandeling.'*

In een aantal gevallen is de omgeving van de islamitische kankerpatiënt er zo van overtuigd dat enkel de tussenkomst van een 'marabout' of een heilige persoon ('seyyed') bij God het leven van de patiënt kan redden. Die heilige persoon of seyyed zou een band hebben met God. Hij is 'een vriend van God' en staat daarom dichter bij God dan de gewone mensen. De heilige zou over de 'baraka' beschikken, een zegenbrengende en helende kracht. Daarom is heiligenverering een belangrijk onderdeel van het islamitische volksgeloof. De heiligen zijn een soort tussenpersonen die Allahs goedheid overbrengen naar de patiënten. De gelovigen gaan er vanuit dat de baraka van de heilige zich ook in en rondom zijn graftombe bevindt en dat hij hun ziekte kan genezen. Ook Aicha was er heilig van overtuigd dat enkel deze baraka haar 29-jarige zoon Moestafa kon redden. Rachida, het 23-jarige Marokkaanse nichtje van Aicha, vertelt:

'Toen mijn neef Moestafa te horen kreeg dat hij uitgezaaide darmkanker had en dat er heel weinig kans op genezing was, ook al stelde de dokter een behandeling voor, wilde mijn tante Aicha dit niet geloven. Wat wist die dokter er eigenlijk van? Volgens mijn tante is er heel wat tussen hemel en aarde waar de dokters geen weet van hebben. Alles ligt in handen van God en als Hij wou dat Moestafa genas, dan zou Hij daar voor zorgen. Mijn tante Aicha vroeg aan verschillende mensen tot welke heilige ze zich het beste kon wenden. Het werd Moulay Abslam in Noord-Marokko. Tegen de dokter zeiden ze dat ze op reis gingen naar Marokko. Ze gingen op bedevaart naar Moulay Abslam en vroegen bij zijn graf om een goed woordje voor hen te doen bij God en Moestafa zijn baraka of genezing te schenken. Ze brandden vele kaarsen, offerden een schaap en gaven geld aan de imams die zich bij het graf van de heilige bevonden om voor hen Koranverzen te reciteren die ook genezende kracht hebben. Mijn tante vroeg de imam ook een amulet (gebaseerd op Koranteksten) te schrijven dat Moestafa bij zich kon dragen. Eigenaardig genoeg stabiliseerde de toestand van Moestafa gedurende negen maanden. Mijn tante gelooft nog altijd dat dit kwam door de baraka van Moulay Abslam. Maar opeens ging het zo vlug bergaf met Moestafa dat we zelf het einde niet hebben zien aankomen. Soms rijst bij ons wel de vraag of Moestafa langer had geleefd als hij nog een klassieke behandeling had gehad, maar mijn tante Aicha heeft geen spijt dat ze voor Moulay Abslam heeft gekozen. Integendeel, elk jaar gaat ze steevast op bedevaart en brandt ze kaarsen en schenkt ze giften voor het zielenheil van Moestafa.'

Duiding

Elk geloof heeft zijn alternatieve antwoorden op zingevingsvragen en een specifieke visie op geneeskunde, ziekte en kwalen. Dit 'volksgeloof' is het geloof in de aard en de werking van bovennatuurlijke krachten en rituelen die kunnen aangewend worden voor gezondheid en welzijn. In de islam bijvoorbeeld uit dit volksgeloof zich onder meer in de vorm van heiligenverering. De graftomben van heiligen spelen daarbij een centrale rol. Ze worden om uiteenlopende redenen bezocht, onder meer om van een ziekte te genezen. In feite is dit te vergelijken met een bezoek van katholieke gelovigen aan Lourdes.

Sommige genezers betrekken de gezinsleden bij de behandeling. Die participatie kan de samenhorigheid en het vertrouwen doen groeien.

Volgens dit volksgeloof kunnen ziekten en problemen voortkomen uit natuurlijke en bovennatuurlijke oorzaken. Natuurlijke oorzaken van ziekten zoeken mensen dikwijls in een verstoord evenwicht van het lichaam, bijvoorbeeld als gevolg van verkeerde voedingsgewoonten. Dergelijke ziekten worden behandeld met kruiden en een aangepast dieet. Als een ziekte lang aanhoudt of plotseling optreedt, zoeken mensen naar bovennatuurlijke oorzaken. Hetzelfde geldt wanneer een persoon of een gezin herhaaldelijk wordt getroffen door ziekte of onheil.

Diverse culturen hebben zo hun eigen geneeswijzen. Die geneeswijzen moeten altijd aanvullend zijn en kunnen dus nooit als alternatief aangewend worden voor de reguliere gezondheidszorg. Zo noemt Cor Hoffer[5], cultureel antropoloog en socioloog, de islamitische geneeswijze die voortkomt uit het officieuze volksgeloof 'complementair' aan de reguliere gezondheidszorg.

In onze westerse gezondheidszorg is er weinig aandacht voor de spirituele beleving van ziek zijn. Islamitische genezers bieden een antwoord op dit tekort. Zij sluiten ook aan bij de culturele en religieuze belevingswereld van de moslimpatiënt. Ook de ziektebeleving, de wijze waarop de zieke zich ziek voelt, is cultureel en religieus bepaald, net zoals de manier waarop iemand om hulp vraagt. Het is goed om er als zorgverlener alert voor te zijn dat patiënten hulp zoeken in de alternatieve geneeskunde. Ook de patiënt zou geen angst mogen hebben om hierover in alle openheid met de arts te praten. Dit kan het beste als hij voelt dat zorgverleners hiervoor open staan.

> Islamitische genezers 'bemiddelen' tussen de reguliere zorg en de leefwereld van de patiënt.

Het heilzame effect van de alternatieve geneeswijzen heeft alles te maken met de aard van de problemen en klachten waarvoor een genezer wordt geconsulteerd. Sommige islamitische kankerpatiënten hebben een duidelijke behoefte aan antwoorden op zingevingsvragen. Dat zij daarvoor teruggrijpen naar culturele en religieuze tradities, ligt voor de hand. Cor Hoffer noemt de islamitische genezers 'bemiddelaars'. Ze bemiddelen tussen de reguliere zorg en de leefwereld van de patiënt. Die genezers baseren hun adviezen bovendien op de Koran en sluiten op die manier aan bij de religieuze beleving van fysieke en psychische klachten van de patiënt. Dit aspect mag niet onderschat worden: de genezer benoemt de oorzaak en de gevolgen van de ziekte en dit is van cruciaal belang voor de patiënt. Vooral in uitzichtloze situaties kan het benoemen van klachten hoopvol zijn voor de patiënt. Op die manier schept de genezer als het ware orde in de chaos en sterkt hij de patiënt om het heft weer in eigen handen te nemen. De genezer maakt op alternatieve wijze de problemen hanteerbaar en schenkt de patiënt nieuw vertrouwen om het leven opnieuw richting en inhoud te geven.

Bovendien heeft de genezer een luisterend oor voor de patiënt en voor de familie. Sommige genezers betrekken zelfs de gezinsleden bij de behandeling. Die participatie kan de samenhorigheid en het vertrouwen doen groeien.
Het bezoeken van waarzeggers, zoals in het geval van de moeder van de Marokkaanse borstkankerpatiënte Amna, is daarentegen in de islam absoluut verboden. Sommige mensen doen dit toch omdat ze graag willen weten wat de toekomst hun zal brengen.

Diverse allochtone patiënten maken ook gebruik van de adviezen en producten van een kruidenverkoper, zoals we lezen in twee getuigenissen. De kruidenge-

neesmiddelen die bijvoorbeeld Marokkanen en Turken gebruiken, zijn gebaseerd op de Arabisch-islamitische geneeskunde[6] (waarop trouwens de westerse geneeskunde teruggaat) en lokale culturele gebruiken. Het belangrijkste is hier dat de adviezen die de genezer geeft, niet in conflict komen met de behandeling. Het zou goed zijn mocht de patiënt deze adviezen kunnen bespreken met de arts, omdat de kruidengeneesmiddelen wel eens negatief zouden kunnen inwerken op de chemotherapie.

Rekening houdend met al deze gegevens is een open houding van zowel de patiënt als de zorgverlener van cruciaal belang. Zorgverleners moeten durven praten over de achtergronden en de opvattingen van de patiënt over alternatieve geneeskunde. Zij moeten kunnen toegeven dat zij weinig weten over bijvoorbeeld de islam, het volksgeloof en islamitische geneeswijzen. Wanneer de zorgverlener expliciet vraagt naar de ervaringen van de patiënt, zal die voelen dat hij ernstig wordt genomen en zal hij gemakkelijker geneigd zijn om zijn persoonlijke situatie toe te lichten. Dat kan de basis vormen voor wederzijds vertrouwen en communicatie.

'Voor elke ziekte is er een medicijn en als dat medicijn wordt toegepast op de zieke zal hij herstellen, met Gods goedkeuring.'

(Profetische uitspraak overgeleverd door Al Boechari, Soennitische geleerde uit de negende eeuw)

5 Cor Hoffer, 'Volksgeloof en religieuze geneeswijzen onder moslims in Nederland', 2000

6 Ongeveer zeven eeuwen, van 950 tot 1650 na Chr., was de wetenschappelijke kennis van de moslimwereld toonaangevend. Tot in de 17de eeuw was de 'Qanun fit-tibb' (Canon der geneeskunde) van Ibn Sina, in het Westen beter bekend als Avicenna (980-1037), het meest gezaghebbende handboek voor het medisch onderwijs aan de West-Europese universiteiten. Op het terrein van anatomie, fysiologie, pathologie, gynaecologie en chirurgische technieken hebben moslims baanbrekend werk verricht. Zo was het de moslimarts Ibn an Nafis(1210-1288) en niet Willam Harvey (1578-1657) die voor het eerst op grond van waarneming en dissectie de klassieke theorie omtrent de functie van het hart aanvocht en de kleine bloedsomloop correct beschreef.

20

Belgische patiënten en zorgverleners ervaren het wel eens als te overdreven wanneer afscheidnemende familieleden en kennissen zeer duidelijk hun gevoelens van verdriet tonen. Maria, een Spaanse vrouw van 24 jaar, getuigt. 'Toen vader stierf, was er een uitbarsting van verdriet. In al mijn ellende merkte ik toch dat een aantal andere patiënten en zorgverleners dat afkeurde.'

Betekenis geven aan sterven en dood

Omgaan met sterven en dood wordt tegelijk individueel, sociaal en cultureel ingevuld. De kankerpatiënt neemt afscheid van het leven, vaak samen met zijn geliefden, familie, vrienden en kennissen. Culturen hebben heel verscheiden rituelen en stelsels ontwikkeld, die grondig van elkaar kunnen verschillen. De nabije dood maakt dat dit alles met zeer veel emotie wordt beleefd, waardoor extra spanningen opduiken. In deze complexe materie beperken wij ons tot vier aandachtspunten in verband met allochtone kankerpatiënten die tijdens het onderzoek duidelijk naar voren zijn gekomen: ten eerste de onbekendheid met palliatieve zorg, ten tweede de opvattingen over euthanasie, ten derde de grote expressiviteit bij het tonen van gevoelens van verdriet en ten vierde de vraag om te mogen sterven en/of begraven te worden in het thuisland.

Stemmen uit het veld

De hoop op beterschap is een van de redenen waarom de familieleden van heel wat allochtone, terminale patiënten zwijgen over de ernst van hun toestand.

> *'We kunnen toch moeilijk tegen vader zeggen dat hij over drie, vier,... maanden – wie weet hoe lang nog? – zal sterven. Als hij het wist, zou hij de moed onmiddellijk laten zakken en binnen de kortste keren wegkwijnen. Dat willen we niet op ons geweten hebben. Tenslotte ligt toch alles in handen van God,...',*

getuigt Luigi, de zoon van de 68-jarige Antonio, een Italiaanse man met uitgezaaide leverkanker die al 42 jaar in Schaarbeek woont. Verschillende getuigen verwezen hiernaar als een van de redenen om niet te kiezen voor palliatieve zorg in het ziekenhuis. In de meeste gevallen verkiezen allochtone kankerpatiënten om heen te gaan in de huiselijke kring, omringd door zoveel mogelijk familieleden en vrienden.

Via de huisdokter of de maatschappelijk werker van het ziekenhuis leren de mensen in de omgeving van de terminale patiënt de palliatieve thuiszorg kennen. Die zorg komt er meestal enkel wanneer de familieleden van de patiënt aangeven dat ze hulp nodig hebben bij de verzorging. Naargelang van de regio is deze dienst meer of minder goed bekend in de omgeving van de allochtone terminale patiënt. Volgens het Palliatief Netwerk doet in Gent voornamelijk de Turkse gemeenschap regelmatig een beroep op palliatieve thuiszorg. Dit is vooral te danken aan een goede mond-aan-mondreclame. In Antwerpen gebeurt dit af en toe wel eens, zowel door de Marokkaanse als Turkse gemeenschap.

De palliatieve thuiszorg biedt verschillende diensten aan. Toch doen allochtonen vrijwel alleen een beroep op de diensten van palliatieve verpleegkundigen. Gezinshulp en ondersteuning door vrijwilligers wordt heel zelden ingeroepen. De meeste mantelzorgers – de personen die de zorg van de patiënt op zich nemen – zijn ook nauwelijks op de hoogte van de verschillende sociale voorzieningen, zoals een palliatieve thuiszorgpremie of palliatief verlof, waar terminale patiënten recht op hebben.

De palliatieve verpleegkundigen bieden de mantelzorgers de nodige medische ondersteuning bij het verplegen van de terminale patiënt. Aynur, de 40-jarige schoondochter van Sükriye, die drie jaar geleden is gestorven aan baarmoederkanker, zegt hierover het volgende:

‘Mijn schoonmoeder had heel veel pijn. Ze had ook doorligwonden die ik moest verzorgen hoewel ik niets afwist van wondverzorging. Daarom was ik heel blij dat onze huisarts voorstelde om een verpleegkundige aan huis te laten komen. Voor mijn schoonmoeder, en vooral voor mij, was dit een zegen. We zullen nooit vergeten hoe die verpleegster omging met mijn schoonmoeder. Zo lief en geduldig, zo voorzichtig en toch efficiënt! Ze leerde mij hoe ik de wonden moest schoonhouden, hoe ik mijn schoonmoeder het beste kon verleggen, kortom hoe ik haar het beste kon verzorgen als zij niet in de buurt was. Ik was echt voortdurend bang dat ik haar pijn zou doen. Bovendien vond ik die wonden ook wel vies. Mijn schoonmoeder huilde ook altijd van de pijn, waardoor ik regelmatig mijn geduld verloor. Daarom was ik echt blij dat ik de medische verzorging van mijn schoonmoeder kon overlaten aan de verpleegster die ervoor kon zorgen dat ze minder pijn leed.’

Volgens Aynur was de hulp van de verpleegster niet alleen op medisch vlak bijzonder welkom.

‘Ze vroeg ook regelmatig hoe het met mij ging. Met haar kon ik voor het eerst bespreken hoe ik mij voelde bij de verzorging van mijn schoonmoeder. Ik had die taak opgedrongen gekregen, omdat ik getrouwd ben met de oudste zoon en omdat ik niet werk. Er is mij nooit gevraagd of ik dat wou doen. Je moet weten dat mijn schoonmoeder altijd een bazige vrouw was geweest. Zelfs tijdens haar ziekte is dat niet veranderd. Integendeel, haar onmacht en pijn versterkten de bazigheid. Ik moest altijd voor haar klaarstaan, maar ik moest ook nog voor mijn man en vijf kinderen zorgen en het bezoek dat altijd aanwezig was. Met mijn familie kon ik daar niet over praten, maar de verpleegster luisterde naar mijn verhaal en probeerde mij zoveel mogelijk met raad en daad bij te staan. Na een gesprek met haar kon ik er weer even tegen.’

Heel uitzonderlijk gebeurt het wel eens dat de patiënt waarmee het slecht gaat, naar het ziekenhuis wordt gebracht om daar te sterven. Allochtone patiënten en hun familieleden kiezen zelden voor palliatieve zorg in het ziekenhuis. Daar zijn twee redenen voor. Ten eerste vrezen de familieleden van de patiënt roddel en kwaadsprekerij in de gemeenschap als ze de kankerpatiënt in het ziekenhuis laten sterven. Voor Jemaa, de moeder van de 29-jarige Naïma, een Belgisch-Marokkaanse vrouw wier vader vorig jaar stierf aan uitgezaaide pancreaskanker, was dit de reden om haar man thuis te verzorgen.

‘Ook al was mijn moeder op het einde fysiek en emotioneel een wrak, ze wou de verzorging van mijn vader niet uit handen geven. We hebben er verschillende keren op aangedrongen om vader naar de palliatieve afdeling van het ziekenhuis te brengen, maar dat wou ze niet. Hysterisch werd ze dan. “Wat zullen de mensen van me denken? Dat ik je zieke vader beu ben? Dat ik hem niet kan en wil verzorgen? Hoe wil je dat ik me hiervoor verantwoord tegenover Allah als ik je vader in handen van vreemden geef?”’

Een tweede reden is dat palliatieve zorg in het ziekenhuis nog te weinig bekend is bij allochtonen.

'In de acht jaar dat onze afdeling bestaat in dit ziekenhuis, hebben we nog maar drie allochtone patiënten – allemaal kankerpatiënten – naar hun einde mogen begeleiden', vertelt Jos, hoofdverpleegkundige van een palliatieve eenheid. 'En van die drie ervaringen is er maar één echt positief te noemen. Bij de andere twee is er op het einde nog heel wat fout gegaan omwille van een gebrek aan communicatie – de taalbarrière – en een gebrek aan vertrouwen in onze diensten door de omgeving van de patiënt. De ervaring met Omar daarentegen, een Marokkaan van in de dertig, was schitterend. Voor het eerst hebben we van dichtbij kunnen meemaken wat het voor moslims betekent om te sterven. Zij aanvaardden onze visie op palliatieve zorg en wij werden zowel door Omar als zijn familie betrokken bij het hele gebeuren. Alle rituelen (in verband met reinheid, het richten van het bed naar het oosten, naar Mekka,...) en handelingen (het voortdurend opzeggen van verzen uit de Koran,...) werden ons tot in de details uitgelegd. En voor wat zij niet konden uitleggen, konden we altijd terecht bij onze intercultureel bemiddelaarster, die ons heel goed ondersteunde in dit proces. Deze informatieuitwisseling en het wederzijdse begrip creëerden een band tussen het personeel van de palliatieve eenheid en Omar en zijn familie. Daardoor konden we zowel Omar als zijn familieleden emotioneel heel goed bijstaan. We hebben hier heel veel van geleerd. Vooral de sereniteit bij de dood van Omar zal ons altijd bijblijven.'

Omdat het euthanasiedebat om religieuze en culturele redenen in heel wat kringen nog taboe is, leiden toevallig opgepikte gesprekken daarover bij sommige allochtonen tot wantrouwen in het zorgsysteem en dan vooral in de palliatieve zorg. Niga is een Turks-Koerdische vrouw van 55 jaar die twintig jaar in België woont. Onlangs is bij haar leverkanker vastgesteld.

'Er wordt hier zo losjes over euthanasie gepraat. Alsof het hier de dokters hun werk is om mensen zo snel mogelijk naar de hemel te sturen! Voor mij is dat nog altijd hetzelfde als moord. Ze zeggen dan wel dat je mensen die dat zelf willen die mogelijkheid moet bieden, maar daardoor wordt het precies allemaal zo normaal. Je moet je bijna schuldig beginnen voelen als je door je ziekte een last bent voor de anderen.'

Het toedienen van morfine in de palliatieve zorg sluit enigszins aan bij deze thematiek. Dat is vaak een heikel punt. Rashid, een 32-jarige man van Marokkaanse origine die geboren is in België, getuigt over zijn vader. Die stierf twee jaar geleden aan de gevolgen van longkanker.

'Mijn vader heeft altijd morfine geweigerd. Volgens zijn geloof moest hij helder zijn als hij zou sterven. Morfine was volgens hem een drug. Andere pijnstillers hielpen niet meer en de dokters deden wat lastig omdat hij morfine weigerde en zoveel pijn moest lijden. Maar het was zijn keuze en ze hebben die gerespecteerd.'

Niet elk einde verloopt sereen en dat valt niet altijd in goede aarde bij autochtone patiënten en zorgverleners. Martine is een Belgische psychologe met tien jaar ervaring op een oncologische afdeling.

> *'De dood wordt in andere culturen anders beleefd dan bij ons. Familieleden van allochtone patiënten gaan er vaak expressiever mee om. Dat strookt natuurlijk niet met de onuitgesproken regels en codes van rust die hier in het ziekenhuis gelden. Belgische familieleden zie je soms wel eens twijfelen of ze nog bij het sterfbed willen langsgaan; de meeste allochtonen vinden dat vanzelfsprekend.'*

Belgische patiënten en zorgverleners ervaren het wel eens als te overdreven wanneer afscheidnemende familieleden en kennissen zeer duidelijk hun gevoelens van verdriet tonen. Maria, een Spaanse vrouw van 24 jaar, getuigt.

> *'Toen vader stierf, was er een uitbarsting van verdriet. In al mijn ellende merkte ik toch dat een aantal andere patiënten en zorgverleners dat afkeurde.'*

Als het enigszins mogelijk is, willen veel allochtone kankerpatiënten sterven en /of begraven worden in het thuisland. De getuigenissen van Rayja en Niko zijn kenmerkend: Rayja is een Marokkaanse vrouw van 65 jaar die al 35 jaar in België woont. Door een uitgezaaide darmkanker hebben de dokters haar opgegeven.

> *'Ik wil zeker in mijn geboortegrond begraven worden, net als mijn voorvaderen. Alles is ginder daarvoor ook al geregeld. Als ik voel dat ik ga sterven, neem ik het vliegtuig en ben ik weg. Vanbinnen kijk ik zelfs al een beetje uit naar die terugkeer, maar nu heb ik hier nog wel wat te doen.'*

Zoals Rayja kan ook Niko op zijn familie rekenen om zijn laatste wens in vervulling te brengen. De 71-jarige Niko is van Siciliaanse afkomst en woont sinds 1962 in België. Hij lijdt aan een niet meer te genezen longkanker.

> *'Ik sterf. De dokters hebben mij opgegeven. Zie mij hier liggen! Hoe lang nog? Twee, drie weken? Mijn kracht is totaal weg. Ja, ik wil begraven worden in Sicilië. Dat is mijn wil. Mijn familie gaat dat in orde brengen. Dat geeft mij rust. Ik heb het hier goed gehad, maar ik wil begraven worden in mijn geboortegrond. Ik ben en blijf een Siciliaan.'*

De wens om te sterven in het thuisland kan de allochtone kankerpatiënt voor moeilijke keuzes plaatsen, zoals in het geval van Hazan, een Turkse vrouw van 69 jaar. Hazan woont 45 jaar in België en heeft uitgezaaide baarmoederkanker.

'Aan de ene kant wil ik de best mogelijke kansen op genezing. Ik ben iemand die altijd heel hoopvol is geweest en dat ook zal blijven tot het einde. Maar ik zou ook zo graag terugkeren naar mijn geboortedorp om daar te sterven en begraven te worden.' Hazan voegt daar aan toe: 'De maatschappelijk werkster die dikwijls langskomt, is een heel vriendelijke vrouw, maar ze begrijpt dat probleem van mij helemaal niet. Belgen denken toch anders over de dood... koeler misschien? Ach ja, misschien is zij ook nog wat te jong om over de dood na te denken.'

De opmerking dat zorgverleners niet altijd begrijpen dat allochtone kankerpatiënten willen sterven en begraven worden in het thuisland, is in het werkveld wel meer te horen.

De wens om te sterven in het moederland staat veelal haaks op de hoop om beter te worden.

'Aan de ene kant wil mijn moeder graag naar Turkije gaan om al haar zussen en broers nog een laatste keer te zien, hun vergeving te vragen en met hen in het reine te komen, maar aan de andere kant wil ze dat ook weer niet. Ze leeft nog altijd in de hoop dat haar borstkanker zal genezen en die hoop zal ze zeker behouden tot op het einde',

zegt Senay, een 35-jarige Turkse vrouw uit Antwerpen over haar moeder die terminaal is.

Duiding

De meeste allochtone patiënten willen in de terminale fase het liefst thuis verzorgd worden. De zorg van de patiënt wordt meestal opgenomen door één persoon. Bij een mannelijke patiënt is dat zijn echtgenote of – indien die niet meer leeft – zijn dochter of schoondochter. De dochter of schoondochter neemt alleen de algemene zorg op zich, de intieme verzorging (wanneer de patiënt die zelf niet meer kan uitvoeren) gebeurt door de zoon of de schoonzoon. De reden van deze taakverdeling zijn enerzijds de schroom en de schaamte die gepaard gaan met de intieme verzorging en anderzijds de eerbied die een dochter of schoondochter moet opbrengen voor haar (schoon)vader. Bij een vrouwelijke patiënt neemt altijd de dochter of de schoondochter de zorg op zich. Die verzorging thuis is een zware taak en vaak krijgen de mantelzorgers geen ondersteuning van de familie en is er ook geen palliatieve omkadering. De meeste allochtone mantelzorgers zijn nauwelijks op de hoogte van

De meeste moslims stellen het ook bijzonder op prijs wanneer er voor de rituele handelingen rondom het sterven een imam wordt ingeschakeld.

palliatieve zorg. Ze zijn niet vertrouwd met de palliatieve thuiszorgequipes, weten niet waar ze bepaald hulpmateriaal kunnen uitlenen en hebben nog nooit gehoord van een palliatieve thuiszorgpremie. De meeste mantelzorgers nemen de zorgtaak op zich omdat ze dit als hun plicht zien, zoals we lezen in de getuigenissen. Het is dus belangrijk dat de maatschappelijk werker de familie van een terminale patiënt alle informatie geeft over palliatieve zorg. Hier is ook een belangrijke taak weggelegd voor de huisarts. Hij kan de patiënt en zijn familie tijdens een huisbezoek informeren en doorverwijzen naar palliatieve zorg.

Alleen de inwoners van een gemeente hebben recht op een plek op de gemeentelijke begraafplaats. Mee daarom wordt meer dan 90% van de islamitische doden naar hun thuisland gerepatrieerd om er begraven te worden.

Wanneer allochtonen palliatieve hulp vragen, is het goed dat de palliatieve zorgverleners met de familie overleggen welke ondersteuning ze kunnen geven en wat de wensen van de familie zijn. Duidelijke afspraken zijn daarbij belangrijk. Zorgverleners vragen best uitleg over rituelen of zaken die hun onbekend overkomen en bieden liefst zoveel mogelijk ondersteuning aan de mantelzorger, door praktische tips te geven over bijvoorbeeld heftechnieken of door gewoon te luisteren.

Als de dood nadert, worden religieuze overtuigingen, rituelen en symbolen belangrijker. De grens van het leven zet het geloof op scherp. Zo is het bijvoorbeeld voor moslims glashelder dat leven en dood in Allahs handen liggen. Toch is de mens in eerste instantie verantwoordelijk voor het korter of langer duren van het leven. De moslims baseren zich hiervoor op de bekende profetische uitspraak: ‘God heeft niet alleen de ziekte maar ook de medicijnen ervoor geschapen’. Medicijnen moeten gebruikt worden om niet (te) snel dood te gaan, om (onnodige) pijn en (te) lang lijden te voorkomen.

De grens van het leven zet het geloof op scherp.

Zoals we al zagen in de getuigenissen is ‘euthanasie’ een heel delicaat en gevoelig onderwerp.
Een beslissing om de medische behandeling stop te zetten, waardoor de dood zal intreden, kan de moslimfamilie in problemen brengen. Hiervoor moet de toestemming worden gevraagd aan de familieleden. Die zien zich op die manier geconfronteerd met de moeilijke beslissing over dood en leven, waarvoor zij zich niet competent en bevoegd achten. In dit soort gevallen zullen moslims vaak vanuit de islam zeggen dat het stoppen van de medische behandeling verboden (haram) is. In zulke gevallen is bemiddeling en begeleiding door een moslimgeestelijke van groot belang. De imam kan de familie duidelijk maken dat het stopzetten van de medische behandeling niet in strijd is met de islam. Door zijn

Voor de generaties die in België geboren zijn, wordt de keuze voor een begraafplaats in het land van de ouders steeds moeilijker.

instemming komt de familie tot rust en zal zij ook haar toestemming geven. De meeste moslims stellen het ook bijzonder op prijs wanneer er voor de rituele handelingen rondom het sterven een imam wordt ingeschakeld.

De meeste allochtone patiënten willen in de terminale fase het liefst thuis verzorgd worden.

Net als in het christendom is actieve euthanasie niet toegestaan in de islam. Voor de moslims is Allah de enige die leven mag scheppen en terugnemen. De profeet Mohammed zei eens tegen een ernstig zieke: 'Verjaag de wens om te sterven en als die gedachte toch steeds bij je terugkomt, bid dan tot Allah: "O, Allah, indien het leven beter is voor mij, laat mij dan leven en als de dood beter is voor mij, laat mij dan sterven".' De moslims geloven dat het geloof in Allah, het verdragen van pijn met geduld en het besef dat Allah al het lijden ziet, hen dichter bij Allah brengt dan al het andere. Zorgverleners kunnen dus beter discussies over euthanasie vermijden met moslimpatiënten.

Na de dood komt het verdriet van de nabestaanden. Verdriet om de dode wordt op verschillende manieren geuit. Bij moslims bijvoorbeeld is weeklagen verboden, omdat dit het lijden van de overledene in het graf vergroot. Dat is de reden waarom vrouwen de dode niet mogen vergezellen naar de begraafplaats.
Sommige familieleden, zoals bij de Spaanse vrouw Maria, uiten hun verdriet op een meer luidruchtige manier, wat dan weer niet strookt met de regels van het ziekenhuis waar rust en stilte horen. Dit is echter haar manier van rouwverwerking. Ze gooit er in één keer alles uit en geeft het verdriet een plaats in haar leven. Het ziekenhuis zou eventueel een aparte ruimte kunnen voorzien waar deze uitingen van rouw wel mogelijk zijn.

De wens om in het land van oorsprong te mogen sterven en er begraven te worden, wijst op het belang van etniciteit. Dit is een vorm van identiteit waardoor mensen zich onderscheiden van de 'anderen'. Etniciteit heeft ook te maken met afstamming en grond. Vandaar dat allochtonen belangrijke (levens)rituelen, zoals sterven en begraven worden, het liefst en meestal in hun land van oorsprong volbrengen.
Het besef dat hij in een vreemde omgeving zal sterven, verhoogt de spanning nog extra voor een allochtone kankerpatiënt. Niet alles kan immers naar wens geregeld worden. Andere meest voorkomende problemen hebben te maken met het regelen van de bezoektijden en de frequentie hiervan, het al dan niet stopzetten van medische behandelingen en de faciliteiten voor stervensrituelen volgens de wensen van de familie.

De meeste mantelzorgers nemen de zorgtaak op zich omdat ze dit als hun plicht zien.

Moslims kennen geen cultuur van opbaren van de doden. Het afscheid nemen gebeurt net voor het sterven. Dit moment is zeer belangrijk voor een moslimfamilie. De familieleden dienen aanwezig te zijn om te bidden voor de stervende

en om troost te bieden. De geloofsgetuigenis moet worden opgezegd in het oor van de stervende, in de hoop dat hij zich deze belijdenis en andere principes van de islam zal herinneren wanneer hij in het graf ondervraagd wordt door de engelen Munkar en Nakîr. Hoe soepeler er gelegenheid is voor bezoek door familie en kennissen, des te minder spannend en pijnlijk wordt het moment van afscheid ervaren.

De islamitische rituele wet is zeer precies over de omgang met de doden en lijkt op dat vlak voor veel punten op de joodse wet. Allereerst is er de plicht om de doden in de aarde te begraven en dus geen crematie toe te laten. Moslims zijn verplicht om te zorgen voor de eeuwige rust van de doden en de grafrust niet voortijdig te storen. In tegenstelling tot de islamitische landen worden graven in Vlaanderen na ongeveer twintig jaar opgeruimd. De moslims hebben ook de plicht om de doden op een duidelijk afgebakend islamitisch of joods terrein te begraven. Het is moslims toegestaan om op een joods terrein begraven te worden. In Vlaanderen zijn er nog altijd problemen in verband met het begraven van moslims omwille van de onduidelijkheid over de regelgeving inzake moslimbegraafplaatsen. Op de openbare begraafplaatsen in negen Vlaamse gemeenten (Antwerpen, Heusden-Zolder, Beringen, Kortrijk, Leuven, Maaseik, Mol, Oostende en Turnhout) is de jongste jaren een zogenaamd moslimperceel ingericht. Dat is door struiken of een pad gescheiden van de andere afdelingen. Hier kunnen de islamitische doden naast elkaar en met het hoofd naar Mekka begraven worden. De islamitische graven hebben daardoor een andere richting dan de overige niet-islamitische graven, die in de regel met het voeteneinde naar het pad wijzen.

Zorgverleners vragen best uitleg over rituelen of zaken die hun onbekend overkomen.

Vandaag hebben alleen de inwoners van de gemeente recht op een plek op de gemeentelijke begraafplaats. Dat is een van de belangrijkste redenen waarom op dit ogenblik meer dan 90% van de islamitische doden naar hun thuisland wordt gerepatrieerd om er begraven te worden. Dat biedt de nabestaanden twee voordelen: de doden liggen op gegarandeerd islamitische begraafplaatsen begraven en ze mogen er voor onbepaalde tijd blijven liggen. De repatriëring biedt echter ook veel nadelen. Voor de nabestaanden is de rouwverwerking moeilijker. De doden kunnen niet onmiddellijk ter aarde worden besteld, zoals de rituele wet het voorschrijft, maar pas na dagen of weken. En op de herdenkingsdagen kunnen de nabestaanden de vaste gebeden die aan het graf moeten worden uitgesproken, niet zelf opzeggen.

Voor de generaties die in België zijn geboren, wordt de keuze van een begraafplaats in het land van de ouders steeds moeilijker en de banden met het thuisland worden steeds zwakker. Zeker voor deze groeiende groep allochtonen zouden de gemeentelijke overheden moslimbegraafplaatsen moeten voorzien.

Joden en moslims kennen geen opstanding, dat is een typisch christelijke gedachte. Zij kennen wel de verlossing uit het graf door de uiteindelijke hereniging met God. Dat is ook de reden waarom de doden samen liggen op daartoe bestemde joodse of islamitische terreinen. Niemand wil overgeslagen worden op de dag dat God de gelovigen tot zich zal roepen.

'"Vertrekken" is ook een terugkeer. De terugkeer houdt de gehechtheid aan een geboorteland in. De migrant voelt altijd zijn geboorteland aanwezig in zijn gedachten en doen. Waar hij ook gaat. Dat is wat ik noem "la force des racines", de kracht van de wortels.'

(Tahar Ben Jelloun, Marokkaans schrijver)

21

Bilge is 35 jaar en werkt als verpleegkundige op een oncologische afdeling. 'Je moest eens weten hoe mijn week eruit ziet naast mijn werk in het ziekenhuis. Bijna iedere dag moet ik nog bij ten minste één tante of oom langs voor een kleinigheid. Een verbandje verversen, de voeten verzorgen, soms zelfs voor hen naar de apotheker gaan... Mijn collega's zeggen dat ik te veel toegeef. Ik voel me door en door Belgisch, maar toch wil ik nog voldoen aan de Turkse verwachtingen van mijn familie. Ik ben immers de verpleegster van de familie.'

Overbevraging van allochtone verpleegkundigen

Allochtone verpleegkundigen, de overgrote meerderheid verpleegsters, duiken meer en meer op in de zorgsector. Hun aanwezigheid op zich kan een geruststellend effect hebben op allochtone patiënten en soms kunnen ze ook een kleine rol spelen als bemiddelaar op de werkvloer. Maar in veel gevallen worden ze overbelast. Uit ons veldonderzoek blijkt dat deze overbevraging van drie partijen komt. Ten eerste doen collega's vaak een beroep op hen om te helpen als ze allochtone patiënten behandelen. Ten tweede is er de overbevraging door de patiënten en hun familieleden waarmee deze verpleegsters een etnische verwantschap hebben. Ten slotte worden zij vaak gevraagd om buiten hun werkuren zieke familieleden of kennissen te verzorgen. Indien hun inzet wordt gevraagd bij kankerpatiënten, wordt de last door overbevraging nog groter door de aard van deze ziekte.

Stemmen uit het veld

De overbevraging door collega's werd tijdens het veldonderzoek talloze malen geïllustreerd met concrete voorbeelden. Raniya, een 35-jarige verpleegster van Marokkaanse origine die al 32 jaar in België woont, vertelt.

'Ik ben de enige niet-Belgische verpleegster op mijn afdeling. Dat maakt me een beetje tot "maatschappelijk klusjesvrouw". Vanaf het moment dat er op de afdeling het een of ander probleem ontstaat met een niet-Belgische patiënt, halen ze mij erbij. Heel erg vaak is dat om problemen op te lossen die helemaal geen culturele achtergrond hebben. Zelfs bij zwart-Afrikanen en laatst ook een Italiaan word ik verwacht de brandjes te blussen.'

Nuray, een 31-jarige verpleegster van Turkse afkomst en geboren in België, vult aan.

'Ik vergelijk het altijd met de manier waarop ze een beroep doen op een loodgieter: hier lekt een kraan, daar is een afvoer verstopt. Bij het kleinste probleem met een niet-Belgische patiënt roepen ze mij erbij. Dikwijls gaat het om heel eenvoudige zaken. Zo kwam er laatst een collega bij me klagen over één patiënte die ze niet begreep. Er was iets mis met haar eten, volgens die collega. Ik ging het eens vragen en toen bleek dat die vrouw hulp vroeg bij haar toiletbezoek. Dat heeft toch niets te maken met culturele verschillen?'

Daarnaast worden allochtone verpleegsters vaak overbevraagd door patiënten met wie ze een etnische verwantschap hebben. Zeynep, een 28-jarige vrouw van Turkse afkomst, werkt op de oncologische afdeling van een stedelijk ziekenhuis.

'Het is voor mij moeilijk om nee te zeggen wanneer Turkse patiënten een beroep op mij doen, ook al behoren ze niet tot mijn verantwoordelijkheid. De vragen van de patiënten zelf storen mij niet zo erg. Maar het zijn vooral de familieleden die mij voortdurend met vragen bestoken over kanker en dikwijls handelen die over zaken waar ik eigenlijk niets kan of mag over zeggen. Het is niet altijd gemakkelijk om daar een evenwicht in te vinden.'

Allochtone verpleegsters kunnen deze overbevraging vooral in goede banen leiden door hun ervaring. Soms kan dat zelfs op een positieve manier gebeuren. Daniela is een Italiaanse verpleegster die al 25 jaar in België woont en al tien jaar op een oncologische afdeling werkt.

'Door mijn Italiaanse achtergrond heb ik wel een voorsprong als er Italiaanse patiënten op mijn afdeling liggen. Ik probeer zoveel mogelijk Nederlands met hen te spreken. Maar soms vinden ze het ook wel gezellig om een tijdje in hun moedertaal te kletsen. Voor mij is dat natuurlijk ook wel eens leuk. Laatst lag er een Italiaanse vrouw die haar Belgische kamergenote op een paar weken tijd een behoorlijk mondje Italiaans had leren spreken. Wanneer ik op die kamer kwam, mocht ik altijd Italiaans spreken tegen beide. Een paar weken geleden heb ik nog een kaartje van die Belgische vrouw gekregen. Ze was voor het eerst van haar leven op vakantie in Italië.'

In sommige gevallen is er sprake van overbevraging van de allochtone verpleegkundigen vanwege de familie. Mariam is een 23-jarige pas afgestudeerde verpleegster. Ze is van Marokkaanse origine, maar ze is in België geboren. Ze is net beginnen werken in een ziekenhuis.

> *'Ik weet niet of ik met mijn nieuwe baan nog de thuisverzorging van mijn oom op mij kan nemen. Vorig jaar is bij hem darmkanker vastgesteld, hij werd verschillende keren geopereerd en is nu thuis om te herstellen. Mijn familie heeft mij ingeschakeld voor zijn thuisverzorging.'*

Ook al voelen die allochtone verpleegsters zich dikwijls Belgisch, toch willen zij blijven voldoen aan de verwachtingen van hun familie. Bilge is 35 jaar en werkt in het ziekenhuis als verpleegster.

> *'Het werk op de oncologische afdeling eist veel van me. Maar je moest eens weten hoe mijn week eruit ziet naast mijn werk in het ziekenhuis. Bijna iedere dag moet ik nog bij ten minste één tante of oom langs voor een kleinigheid. Een verbandje verversen, de voeten verzorgen, soms zelfs voor hen naar de apotheker gaan... Naarmate mijn tantes en ooms ouder worden, zal dat er niet op verbeteren. Mijn collega's zeggen me altijd dat ik veel te veel toegeef. Ik voel me door en door Belgisch, maar toch wil ik nog voldoen aan de Turkse verwachtingen van mijn familie. Ik ben immers de verpleegster van de familie.'*

Duiding

Er is een grote nood aan allochtone zorgverleners. Zij kunnen bijdragen tot een betere zorg- en dienstverlening aan het groeiende aantal allochtone kankerpatiënten. De aanwezigheid van allochtone zorgverleners zorgt zowel bij het personeel als bij de patiënten voor een positieve uitstraling. De afstand tot andere culturen binnen de organisatie wordt kleiner en dat verlaagt weer de drempel voor allochtone patiënten om bij die organisatie hulp te zoeken.

Het gevaar bestaat echter dat allochtone zorgverleners te pas en te onpas worden aangesproken bij de verzorging van allochtone patiënten, zoals we merken in de getuigenis van Raniya, de Marokkaanse verpleegster. Vaak worden zij beschouwd als 'deskundigen' die de vragen en problemen van alle allochtone patiënten kunnen oplossen. In veel gevallen is dat niet zo. Een Italiaanse zorgverlener weet net zo weinig over de cultuur van een Nigeriaanse patiënt als een Vlaamse zorg-

verlener. De meeste allochtone zorgverleners zijn hier geboren en opgegroeid. Ze hebben dezelfde opleiding genoten als hun autochtone collega's – een opleiding met maar minimale aandacht voor de begeleiding van de cultureel 'andere'. Daardoor ervaart de allochtone zorgverlener vaak dezelfde problemen en ergernissen bij de begeleiding van allochtone patiënten en hun familieleden als zijn autochtone collega. Waar allochtone zorgverleners wel een stapje voor hebben, is dat ze vaak hun 'moedertaal' nog spreken, zoals de Italiaanse verpleegster Daniela, en dat ze de cultuur van hun eigen etnische gemeenschap begrijpen. Ze weten hoe ze een aantal 'netelige' kwesties kunnen aanpakken, zoals schaamte of angst om gevoelens te tonen.

> Allochtone zorgverleners ervaren vaak dezelfde problemen en ergernissen bij de begeleiding van allochtone patiënten en hun familieleden als hun autochtone collega's.

Voor patiënten werkt de aanwezigheid van een allochtone zorgverlener met dezelfde etnische of culturele achtergrond meestal ook positief: zij vinden het prettig om problemen te kunnen toevertrouwen aan iemand uit de eigen cultuur. Ze zien de zorgverlener als een deel van hun wereld. Op dat moment zijn ze verbonden door een soort 'wij-gevoel' omdat ze dezelfde taal spreken en dezelfde ervaringen van het 'allochtoon-zijn' en het 'vreemd-zijn' delen. Als de taal geen barrière vormt, delen ook allochtonen uit verschillende gemeenschappen deze verwantschap met elkaar.

Maar soms komt de allochtone zorgverlener door dit alles in een moeilijke positie, zoals we lezen in de getuigenis van de Turkse verpleegster Zeynep. De allochtone zorgverlener moet voortdurend schipperen tussen verschillende identiteiten: zijn identiteit als zorgverlener in een bepaald ziekenhuis, zijn identiteit als lid van een etnische gemeenschap en zijn identiteit als lid van een familie.

> Vaak worden allochtone zorgverleners beschouwd als 'deskundigen' die de vragen en problemen van alle allochtone patiënten kunnen oplossen. Terwijl een Italiaanse zorgverlener net zo weinig weet over de cultuur van een Nigeriaanse patiënt als een Vlaamse zorgverlener.

Vaak botsen al die identiteiten wanneer de zorgverlener ze niet met elkaar kan verzoenen. Dit kan tot een identiteitscrisis leiden. Veel allochtone zorgverleners hebben het moeilijk om zich tegenover leden van hun etnische gemeenschap of familie louter als zorgverlener op te stellen. Op die manier wordt het zeer moeilijk tot onmogelijk om grenzen te trekken. Doet de zorgverlener dat wel, dan wordt dit als 'verraad' gezien en wordt hij gemeden. Vandaar dat sommige allochtone zorgverleners, zoals Bilge, zich tijdens de werkuren profileren als 'Belgische' professionele zorgverlener en buiten de werkuren bijna niet anders durven dan de zorg van de hele familie op zich te nemen.
Het is voor allochtone zorgverleners niet altijd gemakkelijk om een goed evenwicht te vinden tussen hun verschillende identiteiten, maar toch is dat noodzakelijk.

Allochtone zorgverleners bieden wel een belangrijke meerwaarde voor elk ziekenhuis. Zij kunnen als bruggenbouwers optreden tussen de allochtone patiënten en hun omgeving en hun autochtone collega's. Enerzijds kunnen ze allochtone patiënten van dezelfde gemeenschap eventueel opvangen en begeleiden in hun eigen taal, wat toch al een belangrijk voordeel is. Anderzijds kunnen ze hun autochtone collega's helpen om een beter inzicht te krijgen in een aantal culturele aspecten waarmee zij in de begeleiding van allochtone patiënten geconfronteerd worden. Dit kan resulteren in meer kennis over en begrip voor de allochtone patiënt en dit kan de volledige begeleiding alleen maar ten goede komen.

Ze kunnen als bruggenbouwers optreden tussen de allochtone patiënten en hun omgeving en hun autochtone collega's.

'De grootste bedreiging voor de culturele diversiteit ligt in de veralgemeningen die over en weer over culturen worden gemaakt.'

(Philomena Essed, cultureel antropologe)

Nuttige adressen

Update adressen
De teksten in dit boek dateren van juli 2007. De recentste update van alle (e-mail)adressen en telefoonnummers vindt u op www.tegenkanker.be/allochtonen.

Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK): info en hulp voor mensen met kanker

Hoofdzetel Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK)
Koningsstraat 217, 1210 Brussel, 02/227.69.69,
vl.liga@tegenkanker.be
Website www.tegenkanker.be

Regionale steunpunten VLK
Arr. Antwerpen: Carnotstraat 136,
2060 Antwerpen, tel.: 03/226.40.00
Arr. Leuven: O-L-Vrouwstraat 44,
3000 Leuven, tel.: 016/23.00.91
Arr. Brussel-Halle-Vilvoorde: Koningsstraat 217,
1210 Brussel, tel.: 02/227.69.56
Limburg: Stadsomvaart 9,
3500 Hasselt, tel.: 011/43.78.53
Arr. Mechelen: Minderbroedersgang 12,
2800 Mechelen, tel. 015/40.08.90
Oost-Vlaanderen: Coupure Rechts 12,
9000 Gent, tel.: 09/223.40.40
Arr. Turnhout: Stationsstraat 80-82,
2300 Turnhout, tel. 014/40.91.70
West-Vlaanderen: Nieuwstraat 7,
8000 Brugge, tel.: 050/34.38.12

Inloophuizen VLK
Brugge: Nieuwstraat 7,
8000 Brugge, tel. 050/34.38.12
Gent: Coupure Rechts 12,
9000 Gent, tel. 09/223.40.40
Leuven: O-L-Vrouwstraat 44,
3000 Leuven, tel. 016/23.00.91
Mechelen: Minderbroedersgang 12,
2800 Mechelen, tel. 015/40.08.90
Turnhout: Stationsstraat 80-82,
2300 Turnhout, tel. 014/40.91.70

Individuele steun en opvang

Wat organiseert de Vlaamse Liga tegen Kanker allemaal voor mensen met kanker?

- **Inloophuizen:** een ontmoetingsplaats voor kankerpatiënten en partners, familie en vrienden.
- **Infosessies:** over wat is kanker; behandeling en neveneffecten; voeding enz..
- **Workshops make-up en verzorging:** gratis workshop om nevenwerkingen van de behandeling te maskeren (huid reinigen, wenkbrauwen bijtekenen, vlekken camoufleren...)
- **Relaxatieoefeningen**
- **Cursus 'Communicatie en zelfzorg'**
- **Gespreksgroep** 'Leren leven en omgaan met kanker' en gespreksgroep voor partners
- **Vakantieweek** voor volwassenen (in januari), voor jongvolwassenen (in november) en voor kinderen (in juni) met kanker.
- **Persoonlijk contact** met een VLK-vrijwilliger: individuele ondersteuning thuis, in het ziekenhuis of in een inloophuis.
- **Financiële hulp:** de sociale dienst van het ziekenhuis, het ziekenfonds, of het OCMW is er om uit te zoeken voor welke tussenkomsten of bijstand iemand in aanmerking komt. Ook aan de Vlaamse Kankertelefoon (078/150.151 of e-kankerlijn@tegenkanker.be) kan men u informeren.

Telefonisch of per e-mail

De Vlaamse Kankertelefoon: 078/150.151 (elke werkdag van 9 tot 17 uur) of e-kankerlijn@tegenkanker.be.

Boeken, folders en websites

- **Folders en brochures:** u kan alles lezen en afdrukken op www.tegenkanker.be/publicaties of gratis een gedrukte versie van alle materiaal bestellen op 02/227.69.69 of per e-mail: vl.liga@tegenkanker.be (voor- en familienaam, adres en telefoonnummer vermelden + waarover u informatie wenst)
- **Boeken over kanker:** www.tegenkanker.be/boeken of vraag ernaar bij de Kankertelefoon: 078/150.151
- **Website:** een goeie start om informatie te zoeken is de VLK-website www.tegenkanker.be. U vindt er onder andere:
  - www.tegenkanker.be/forum: een forum met vragen en verhalen van patiënten en mensen uit hun omgeving
  - www.tegenkanker.be/links: links naar andere informatieve, betrouwbare websites over kanker
  - www.tegenkanker.be/blogs: links naar weblogs (onlinedagboeken) van mensen met kanker
  - www.tegenkanker.be/agenda: een agenda van alle activiteiten die de VLK organiseert voor kankerpatiënten en mensen uit hun omgeving
  - www.tegenkanker.be/leven: het tijdschrift *Leven* online

Sociale voorzieningen voor kankerpatiënten

De VLK maakt om de twee jaar ook een brochure *Sociale voorzieningen voor kankerpatiënten. Gids voor hulpverleners.* Ze bundelt hierin de voornaamste gegevens over financiële tussenkomsten en andere voorzieningen voor mensen met kanker.
U kan de brochure lezen en afdrukken op www.tegenkanker.be/publicaties.

Tolken en vertaaldiensten

Vlaams grondgebied

Ba-bel Vlaamse Tolkentelefoon
Vooruitgangstraat 323/3,1030 Brussel,
02/208.06.11
tolkendienst@vmc.be
Website: www.ba-bel.be
Verantwoordelijke: Myranda Emmerechts (directeur)

Brussel Onthaal – Sociaal Vertaalbureau
Cellebroersstraat 16,1000 Brussel, 02/511.27.15
svb.bo@skynet.be
Website: www.sociaalvertaalbureau.be
Verantwoordelijke: Marianne Scheppers (coördinator)

Provinciale diensten

Tolkendienst Provincie Antwerpen (TOPA)
Boomgaardstraat 22, bus 100, 2600 Berchem,
03/240.61.77
veerle.berckmans@welzijn.provant.be
Website: www.provant.be/welzijn
Verantwoordelijke: Veerle Berckmans

Provinciebestuur Oost-Vlaanderen – Dienst Minderheden – Vertaal- en tolkservice
Woodrow Wilsonplein 2, 9000 Gent,
09/267.71.44
Greet.de.kesel@oost-vlaanderen.be
Website: www.oost-vlaanderen.be/Welzijn/minderheden
Verantwoordelijke: Greet De Kesel (coördinator)

Provinciaal Aanbod Sociaal Tolken voor Anderstaligen in Vlaams-Brabant (PASTA)
Witherenstraat 30,1800 Vilvoorde,
02/254.78.89
frieda.feijten@vlaamsbrabant.be
Verantwoordelijke: Frieda Feijten (coördinator)

Provinciaal Integratiecentrum in Limburg
Universiteitslaan 1, 3500 Hasselt, 011/23.82.20
pric@limburg.be
Website: www.limburg.be/pric
Verantwoordelijke: Havva Duman (project-coördinator; 011/23.82.32; hduman@limburg.be)

Provinciaal Integratiecentrum West-Vlaanderen – Sociale Tolkendienst
Hoogstraat 98/7, 8800 Roeselare, 051/69.79.89
tolkendienst@pic-wvl.be
Website: www.pic-wvl.be
Verantwoordelijke: Nick Vanden Broucke

Stedelijke diensten

Stedelijke Tolk- en Vertaaldienst Antwerpen – Integratiedienst Antwerpen Atlas
Carnotstraat 110, 2060 Antwerpen,
03/227.70.99
sta@stad.antwerpen.be
Website: www.antwerpen.be
Verantwoordelijke: Pascal Rillof

Tolk- & Vertaalservice Gent
Gasmeterlaan 107, 9000 Gent, 09/235.29.63
info@tgvgent.be
Website:www.tgvgent.be
Verantwoordelijke: Piet De Muynck (Algemeen Coördinator)

Foyer – Interculturele bemiddelaars in de gezondheidszorg
Mommaertstraat 22, 1080 Sint-Jans-Molenbeek, 02/410.75.81
hamida.chikhi@foyer.be
Verantwoordelijke: Hamida Chikhi

Mensen zonder wettig verblijf of mensen met een precair verblijf: gezondheid en migratie

Medimmigrant
Gaucheretstraat 164, 1030 Schaarbeek,
02/274.14.33 ; 02/274.14.34
info@medimmigrant.be
Website: www.medimmigrant.be
Werkgebied: Brussels Hoofdstedelijk gewest

Ondersteuningspunt Medische Zorg Antwerpen
Van Daelstraat 41, 2140 Borgerhout,
03/270.33.36
medischezorg@de8.be
Website: www.medischezorg.be
Werkgebied: provincie Antwerpen (inclusief Antwerpen)

Oriëntatiepunt Gezondheidszorg Oost-Vlaanderen
Dok Noord – Gebouw 25, 9000 Gent,
09/267.66.46
info@orientatiepunt.be
Website: www.orientatiepunt.be

Verenigingen van etnisch-culturele minderheden

Forum van etnisch-culturele minderheden vzw
Vooruitgangsstraat 323/4, 1030 Brussel,
02/245.88.30
info@minderhedenforum.be
Website: www.minderhedenforum.be

Vlaams Minderhedencentrum
Vooruitgangsstraat 323/1, 1030 Brussel,
02/205.00.50
info@vmc.be
Website: www.vmc.be

Unie van Turkse Verenigingen (nationaal secretariaat)
Lange Achteromstraat 32, 2018 Antwerpen,
03/289.91.13
info@utvweb.be

Unie van Turkse Verenigingen (Brussels Hoofdstedelijk Gewest)
Paleizenstraat 44 bus 44, 1030 Brussel,
02/211.34.47
brussel@utvweb.be

ACLI-Vlaanderen vzw (Associazioni Cristiane Lavoratori Internationali)
Rondpuntlaan 25, 3600 Genk, 089/35.74.16
aclivlaanderen@pandora.be
Website: www.acli-vlaanderen.be

AIF vzw (Associazioni Internazionali Federate)
Vennestraat 98, 3600 Genk, 089/62.15.77 of 089/62.15.78
info.aif@skynet.be
Website: www.aif.scw.be

Federatie van Turkse Vooruitstrevende Verenigingen vzw (C.D.F.)
Afrikalaan 301, 9000 Gent, 09/228.90.55
info@cdfvzw.be
Website: www.cdfvzw.be

Federatie Wereldvrouwen vzw
p/a Buurthuis Meulenberg , Bremstraat 45, 3530 Houthalen, 011/53.12.82
federatie.wereldvrouwen@skynet.be
Website: http://users.skynet.be/federatiewereldvrouwen

Federatie Marokkaanse Democratische Organisaties vzw (F.M.D.O.)
Bondgenotenstraat 52, 1190 Brussel, 02/344.69.92
fmdo@chello.be
Website: www.fmdo.be

Federatie van Zelforganisaties in Vlaanderen vzw (FZO-VL)
Tolhuislaan 84A, 9000 Gent, 09/235.26.30
info@fzovl.be
Website: www.fzovl.be

Ghanaba vzw
Vanderlindenstraat 17, 1030 Brussel, 02/218.84.46
ghanaba@skynet.be
Website: www.ghanaba.be

Internationaal Comité vzw (I.C.)
Mgr. Broeckxplein 6, 3500 Hasselt, 011/29.09.12
info@internationaalcomite.be
Website: www.internationaalcomite.be

Latijns-Amerikaanse Federatie vzw (L.A.F.)
Lange Lozanastraat 14, 2018 Antwerpen, 03/294.71.72 of 03/294.53.58
la_federatie@pandora.be
Website: www.lafederatie.scw.be

Raad van de Afrikaanse Gemeenschappen in Europa vzw (R.V.D.A.G.E.)
Tivolistraat 45/1,1020 Brussel

Unie Der Turks Islamitische Kulturele Verenigingen van België vzw (Turkse Unie van België)
Stationsstraat 96, 3582 Beringen (Koersel), 011/45.41.41 of 0475/45.41.41
info@turkseunie.be
Website: www.turkseunie.be

Platform van de Afrikaanse Gemeenschappen vzw
Breughelstraat 31-33, 2018 Antwerpen, 03/293.32.60
afrikaansplatform@telenet.be

Platform van Russisch Sprekenden "Solidariteit"
ACV-Gebouw – 5de verdieping, Nationalestraat 111-113, 2000 Antwerpen, 03/220.14.49
solidariteit@internationaalcomite.be

Vereniging voor Ontwikkeling en Emancipatie van Moslims (V.O.E.M)
Stuivenbergplein 33, 2060 Antwerpen, 03/272.35.07
secretariaat@voem-vzw.be
Verantwoordelijke vrouwenwerking: Mina Chebaa

V.O.E.M. Gent & Oost-Vlaanderen
Blazoenstraat 9A, 9000 Gent, 09/324.63.43
gent@voem-vzw.be

Hoofdstedelijk Verbond V.O.E.M. vzw
Lakensestraat 68, 1000 Brussel, 02/503.13.25
brussel@voem-vzw.be

Steunpunt allochtone meisjes en vrouwen (SAMV)
Koningsstraat 136, 1000 Brussel, 02/209.34.69
steunpunt@samv.be
Website: http://www.samv.be

Integratiecentra

Antwerps Minderhedencentrum de8
Van Daelstraat 35, 2140 Borgerhout,
03/270.33.33
info@de8.be
Website: www.de8.be

Intercultureel Netwerk Gent
Dok Noord 7, 9000 Gent, 09/224.17.18
info@ingent.be
Website: www.ingent.be

ODICe - Oost-Vlaams Diversiteitscentrum
Dok Noord 4, Gebouw 25, 9000 Gent,
09/267.66.40
odice@odice.be
Website: www.odice.be

Prisma
Brusselsepoortstraat 8, 2800 Mechelen,
015/28.18.30
info@prismavzw.be
Website: www.prismavzw.be

Provinciaal Integratiecentrum Limburg
Universiteitslaan 1, 3500 Hasselt, 011/23.82.20
pric@limburg.be
Website: www.limburg.be/pric

Provinciaal Integratiecentrum (PRIC) Vlaams-Brabant
Provincieplein 1, 3000 Leuven, 016/26.73.05
pric@vl-brabant.be
Website: www.vlaamsbrabant.be/levenenwonen/minderheden

Provinciaal Integratiecentrum (PIC) West-Vlaanderen
Hoogstraat 98 bus 7, 8800 Roeselare, 051/69.79.89
info@pic-wvl.be
Website: www.pic-wvl.be

Regionaal Integratiecentrum Foyer
Werkhuizenstraat 25, 1080 Brussel, 02/411.74.95
foyer@foyer.be
Website: www.foyer.be

Integratiediensten

Provincie Antwerpen

Integratiedienst Antwerpen - DIA
Carnotstraat 110, 2060 Antwerpen,
03/227.70.11
dienst.integratie@stad.antwerpen.be
Website: www.antwerpen.be/atlas

Integratiedienst Lier - Welzijnsdienst
Kluizestraat 39, 2500 Lier, 03/488.40.07
integratie@lier.be

Integratiedienst Mechelen
Maurits Sabbestraat 119/1, 2800 Mechelen,
015/29.83.48
miek.vanloock@mechelen.be

Integratiedienst Mol
Molenhoekstraat 2, 2400 Mol, 014/33.09.75
lid@gemeentemol.be

Integratiedienst Turnhout
Draaiboomstraat 6, 2300 Turnhout, 014/42.36.34
bieke.vanriel@turnhout.be

Integratiedienst Willebroek
A. Van Landeghemstraat 95, 2830 Willebroek,
03/860.03.13
anja.roels@willebroek.be

Provincie Limburg

Integratiedienst Beringen
Mijnschoolstraat 88, 3580 Beringen,
011/45.84.86
integratie.beringen@telenet.be

Integratiedienst Dilsen-Stokkem
Rijksweg 458, 3650 Dilsen-Stokkem,
089/79.08.54
ayten.yildirim@dilsen-stokkem.be

Integratiedienst Genk
Dieplaan 2, 3600 Genk, 089/65.42.42
minderheden@Genk.be

Integratiedienst Hasselt
Thonissenlaan 20, 3500 Hasselt, 011/23.94.72
integratie@hasselt.be

Integratiedienst Heusden-Zolder
Waterleidingstraat 14, 3550 Heusden-Zolder,
011/57.19.19
gemeente@heusden-zolder.be

Integratiedienst Houthalen-Helchteren
Gemeentebestuur - Grote Baan 112,
3530 Houthalen-Helchteren, 011/60.06.05
welzijn@houthalen-helchteren.be

Integratiedienst Leopoldsburg - Sociaal Huis
Tramstraat 43, 3970 Leopoldsburg,
011/34.02.47
integratiedienst@leopoldsburg.be

Integratiedienst Lommel
Huis van de Wereld, Stationsstraat 21,
3920 Lommel, 011/53.97.20
integratiedienst.lommel@belgacom.net

Integratiedienst Maaseik
Lekkerstraat 10, 3680 Maaseik, 089/56.05.57
katrien.desmedt@maaseik.be

Integratiedienst Maasmechelen
Oude Baan 207, 3630 Maasmechelen,
089/77.87.40
dip-maasmechelen@maasmechelen.be

Integratiedienst Sint-Truiden - Burgerzaken
Kazernestraat 34, 3800 Sint-Truiden,
011/70.18.64
manuel.lub@sint-truiden.be

Provincie Oost-Vlaanderen

Integratiedienst Aalst
Onderwijsstraat 1, 9300 Aalst, 053/73.23.35
jente.leus@aalst.be

Integratiedienst Gent
Kaprijkestraat 12, 9000 Gent, 09/265.76.76
sid@gent.be
Website: www.gent.be/integratiedienst

Integratiedienst Lokeren
Tweebruggenstraat 28, 9160 Lokeren,
09/340.96.03
tineke.cartreul@lokeren.be

Integratiedienst Ronse
Grote Markt 12, 9600 Ronse, 055/23.28.44
diversiteit@ronse.be

Integratiedienst Sint-Niklaas
Parkstraat 16, 9100 Sint-Niklaas,
03/760.92.41/45
samenleving@sint-niklaas.be

Integratiedienst Temse
Kamiel Woutersstraat 9, 9140 Temse,
03/710.12.56
integratie@temse.be

Integratiedienst Zele - Gemeentehuis
Markt 50, 9240 Zele, 052/45.98.10
elke.broeckhove@zele.be

Provincie Vlaams-Brabant

Integratiedienst Halle
Oudstrijdersplein 18, 1500 Halle,
02/363.23.06
maria.urbina@halle.be

Integratiedienst Leuven
Diestsesteenweg 44, 3010 Leuven,
016/35.09.50
integratiedienst@leuven.be

Integratiedienst Vilvoorde
Leuvensestraat 117, 1800 Vilvoorde,
02/255.47.55
lieve.o@vilvoorde.be

Provincie West-Vlaanderen

Integratiedienst Kortrijk
Grote Markt 54, 8500 Kortrijk, 056/27.72.83
ann.vandamme@kortrijk.be

Integratiedienst Oostende
Vindictivelaan 1, 8400 Oostende, 059/80.55.00
sylvie.corveleyn@oostende.be

Niet erkende integratiediensten

Stad Bilzen
Deken Paqueyplein 1, 3740 Bilzen, 089/51.92.03
jeannine.schoubs@bilzen.be

Integratiedienst Boom
Antwerpsestraat 44, 2850 Boom, 03/880.18.92
saida.isbai@boom.be

Diversiteitsdienst Brugge
Oostmeers 105, 8000 Brugge, 050/44.80.77
diversiteitsdienst@brugge.be

Integratiedienst Ham - Dienst Sociale Zaken
Dorpsstraat 19, 3945 Ham, 013/67.01.90
gunther.geuens@ham.be

Gemeentelijke Sociale Dienst - Hamme
Marktplein 1, 9220 Hamme, 052/47.55.87
cdr@hamme.be

Integratiedienst Roeselare
Sociaal huis welwel, Zuidstraat 17,
8800 Roeselare, 051/26.21.74
dlerouge@roeselare.be

Update adressen
De teksten in dit boek dateren van juli 2007. De recentste update van alle (e-mail)adressen en telefoonnummers vindt u op www.tegenkanker.be/allochtonen.

VLK
Vlaamse Liga
tegen Kanker