

Lezing op het congres van Agora en V&VN voor eerstelijns verpleegkundigen over palliatieve zorg d.d. 3 april 2009 – door Thea Adlim en Jos Somsen, beleidsmedewerkers diversiteit bij het Landelijk Steunpunt VPTZ

Inleiding

(Als opening van de lezing zingt Jos Somsen - onaangekondigd - een lied in een vreemde taal.)

U kwam naar dit congres, u verwachtte waarschijnlijk een lezing, met een PP-presentatie, en wat gebeurt er? Ze gaat zingen! Mijn vraag aan u is: Wat deed dat met u? Was er verwarring bij u? ("Wat gebeurt er nou? Wat moet ik hier mee?") Kwamen er oordelen naar boven? ("Wat raar dat ze hier zo gaat zingen.") Of positieve oordelen? ("Wat een originele manier om een lezing te beginnen.") Maakte het nieuwsgierig? ("Wat zou dat voor lied zijn? Wat zou er verder komen? Waar gaat dit naar toe?") Werd u geraakt? Door het lied, haar stem, de melodie, de emotie van het lied?

Dit is geen gewetensvraag. Alle reacties zijn welkom! Het gaat ons er om: Wat doet het onverwachte met u en met mij? Wat doet het met ons om iets mee te maken dat anders verloopt dan wij gewend zijn? En wat doen wij daar vervolgens mee, hoe reageren wij daar op? En wat voor kansen biedt het 'onverwachte' voor onszelf en onze organisaties? Daar willen we vandaag naar kijken.

Maar allereerst een korte introductie van onszelf: VPTZ staat voor Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg. Zo'n 8000 vrijwilligers bieden overal in Nederland, bij mensen thuis en in hospices, Tijd, Aandacht en Ondersteuning aan mensen in hun laatste levensfase en aan hun naasten. Zo maken ze het jaarlijks voor zo'n 8000 mensen mogelijk om te sterven in een voor hen vertrouwde omgeving.

Sinds september 2006 voert het Landelijk Steunpunt een diversiteitproject uit. De kern van het project is om op lokaal niveau binnen de allochtone gemeenschappen draagvlak te creëren voor het werken aan goede ondersteuning voor terminaal zieken met een allochtone achtergrond. In twee proefprojecten in Enschede en Rotterdam zijn als gevolg daarvan bij de plaatselijke VPTZ-organisaties allochtone projectcoördinatoren aangesteld. Zij sturen activiteiten aan die door de allochtone gemeenschappen zijn geformuleerd en in nauwe samenwerking met hen worden uitgevoerd. Momenteel wordt deze projectaanpak uitgebreid naar nieuwe regio's.

Deze presentatie is geen weergave van het project. We benoemen wel - vanuit de ervaringen in het project - de kansen van diversiteit voor eerstelijnsverpleegkundigen en hun organisaties.

Ik zong een Albanees lied, een klaagzang van een moeder die net haar zoon verloren heeft. "Sta toch op, mijn zoon, sta op, open je ogen. Alsjeblieft, m'n kind, sta op!" De taal is anders, de toonsoort is ongewoon voor onze oren. Maar misschien kunnen we de emotie, het verdriet, de vertwijfeling herkennen van een moeder die haar kind verliest. Waar liggen verschillen, waar liggen dingen die we kunnen herkennen over grenzen heen? Ook dat is onderdeel van deze presentatie.

We hebben als titel gekozen: "Diversiteit als kans". Met de volgende deelonderwerpen:

- Hoe 'anders' is palliatieve zorg in allochtone gezinnen eigenlijk ?
- Wat doet het 'onverwachte' met mij en wat doe ik met het 'onverwachte' ?
- Welke kansen biedt diversiteit voor mij als professional en voor mijn organisatie ?

Hoe 'anders' is zorg in allochtone gezinnen?

Actiz heeft eind vorig jaar onderzoek gedaan naar succesvolle praktijkvoorbeelden van zorg aan ernstig zieke allochtonen in de palliatieve fase. Hierin is o.a. een Ronde Tafel Gesprek gehouden met 10 mensen van verschillende afkomst en levensovertuiging. Allen hadden ervaring met de zorg voor een stervend familielid. Wat vooral opviel was hoeveel herkenning zij bij elkaar vonden, in hun emoties, en ook in de oerkracht waarover naasten soms beschikken in zo'n situatie. En opvallend genoeg ook in de wensen richting hulpverleners, zoals sensitiviteit, empathie, ruimte voor eigen handelen, begrip en respect. Waar men nog het meest in verschilde was in de rituelen die rond het sterven worden uitgevoerd. Maar men vond elkaar vervolgens weer in de wens dat zorgverleners respectvol met deze rituelen omgaan en daar ruimte voor bieden.

Maar is het dan niet 'anders' om aan een allochtoon gezin hulp te bieden dan aan een autochtoon gezin? In plaats van allochtonen en autochtonen zo tegenover elkaar te zetten, willen we enkele terreinen benoemen waarop mensen van elkaar kunnen verschillen. U herkent die punten waarschijnlijk wel:

- In hoeverre zijn mensen vertrouwd met de mogelijkheden en beschikbaarheid van de palliatieve zorg in Nederland, zowel beroepsmatig als vrijwillig?
- Willen mensen wat dat ze gaan overlijden en willen ze daar over praten?
- Wie binnen de familie beslist er in de praktijk over het wel of niet voortzetten van een behandeling, of over het wel of niet inschakelen van thuiszorg?

- En welke gewoontes hebben mensen rond heel dagelijkse dingen, zoals hygiëne, de omgang tussen man en vrouw, fysieke afstand en lichamelijk contact, tonen van emoties, etc.

We gaan hier in deze presentatie niet uitgebreid op in, maar wie hier meer over wil weten verwijzen we naar de workshop vanmiddag, en naar literatuur over dit onderwerp.¹

Wat doet het 'onverwachte' met mij en wat doe ik met het onverwachte ?

Wat doet het met ons om geconfronteerd te worden met nieuwe situaties? Deels vinden we dat leuk. We houden van vakanties naar vreemde oorden, we houden er van om verrast worden door een theatervoorstelling of een lekkere maaltijd. Maar 'onverwacht' ervaren we vaak ook als lastig, moeilijk, het kan ons ook boos maken. Of we voelen ons onthand. Ik merk het onder onze vrijwilligersorganisaties die voor het eerst een hulpvraag ontvangen uit een allochtoon gezinnen, of ook van iemand met een psychische of verstandelijke beperking. Bij veel coördinatoren en vrijwilligers bestaat het idee dat ze niet toegerust of opgeleid zijn om hulp te bieden in dat soort situaties. Alsof ze ineens met lege handen staan. Ze willen daarom zoveel mogelijk kennis verzamelen, bijvoorbeeld over rouwrituelen in de multiculturele samenleving of over interculturele communicatie. Of ze willen een checklist hoe je je in gezinnen van verschillende etnische achtergronden moet gedragen. We denken dat zo'n benadering wel wat relevante informatie op kan leveren, vooral om je bewust te worden van wat voor jou vanzelfsprekend is. Maar we merken dat het ook een schaduwkant heeft: Het valse idee dat je nu iets over die specifieke persoon weet omdat je over zijn cultuur hebt geleerd. Alsof u weet hoe ik met mijn naderende overlijden omga omdat u weet dat ik een gereformeerde achtergrond heb. In het eerder genoemde Actiz-project kwam daarom steeds opnieuw de verzuchting naar voren: "Kijk alsjeblieft naar mij als persoon, en niet naar mij als cultuur."

We willen u een scène laten zien uit de DVD 'Terminaal ziek – dilemma's in migrantengezinnen.' Deze DVD is samen met allochtone betrokkenen bij ons project gemaakt. In vijf scènes worden dilemma's uitgespeeld die in een Turks of Marokkaans gezin kunnen spelen wanneer één van de gezinsleden terminaal ziek is. Vader heeft longkanker en verblijft thuis, de zorg is grotendeels in handen van zijn vrouw en hun volwassen dochter. Zij woont om de hoek en heeft naast haar gezin ook een baan in het onderwijs. Er is ook nog een volwassen zoon, die aan de andere kant van de stad woont en een garage heeft.²

(Gesprek met de zaal): Wat doet het zien van deze scène met u als verpleegkundige? Wat roept het bij u op?

¹ Zie bijgevoegde literatuurlijst

² Zie bijgevoegde literatuurlijst voor gegevens over de DVD, het gaat om scène 3

Kansen van diversiteit voor mijn organisatie

Welke kansen biedt diversiteit nu voor ons als vrijwilligers en beroepskrachten in de palliatieve zorg? Om te beginnen durf ik wel de stelling aan dat een organisatie die passende zorg weet te bieden aan allochtonen voor iedereen betere zorg biedt. Els Ruys, een adviseur ouderenzorg, zegt het zo: "Interculturele palliatieve zorg bestaat eigenlijk niet, het is niets meer en minder dan verantwoorde palliatieve zorg binnen een omgeving die door diversiteit wordt gekenmerkt." Waar andere groepen met wat hangen en wurgen misschien nog wel een beetje mee kunnen in de zorg, maken de wrijvingen in het contact met allochtonen helder waar in de zorg niet werkelijk de cliënt centraal staat. Niet alleen veel allochtonen zullen het bijvoorbeeld lastig vinden hulp van buiten te vragen en hun hulpvraag ook nog netjes te formuleren. Er vallen zo wel meer mensen buiten de boot. Zo biedt de spiegel die de ontmoeting met allochtonen ons voorhoudt grote kansen voor de ontwikkeling van de zorg als geheel.

De landelijke organisaties van cliënten, zorgaanbieders en beroepsgroepen hebben in 2005 gezamenlijk normen opgesteld voor het leveren van verantwoorde zorg. Ik citeer: "Centraal in het concept staat de kwaliteit van leven: Mensen moeten ondersteund worden om zo veel mogelijk hun leven te kunnen leiden zoals ze dat willen en gewend zijn en de dingen kunnen doen die ze, gelet op hun mogelijkheden en beperkingen, zelf belangrijk en zinvol vinden." Dit uitgangspunt biedt kansen voor een grote diversiteit aan mensen die volgens dit idee 'op hun eigen wijze' hun leven willen voortzetten – hoe die 'eigen wijze' er ook uitziet.

We hebben de indruk dat kwaliteitsbeleid in de zorg echter nogal eens vertaald wordt met het standaardiseren van processen, zodat iedereen verzekerd is van dezelfde zorg. Bijvoorbeeld: Omdat veel mensen in Nederland vinden dat iedereen recht heeft op informatie over zijn/haar eigen gezondheidstoestand, hebben we in de wet opgenomen dat artsen verplicht zijn hun cliënten hierover te informeren. Dat dit een keerzijde heeft ervaren veel allochtone cliënten aan den lijve. Zij merken dat het 'recht op informatie' is verworden tot een 'plicht om geïnformeerd te worden', en dat roept binnen allochtone gemeenschappen veel verzet en verontwaardiging op. Een Turkse betrokkene bij ons project heeft eens expliciet aan haar vader gevraagd: "Stel dat artsen ons zouden vertellen dat jij ongeneeslijk ziek was, zou je dat dan willen weten? Of zou je liever willen dat we dat voor jou zouden verzwijgen?" Hij koos voor het laatste, "want"- zei hij: "ik zou niet weten hoe ik de rest van mijn leven zou moeten leven zonder hoop op genezing." De wet aan de ene kant, en aan de andere kant de wens van de cliënt om hoop te houden, ook als die er volgens artsen niet is: Welke keuzes maak je daar in?

Werken vanuit de visie van kwaliteit van leven vraagt leiderschap: De bereidheid om in het belang van de cliënt ruimte te scheppen voor een andere manier van werken. Het vraagt ook out-of-the-box denken: Creatieve oplossingen verzinnen! Bijvoorbeeld: Een imam of allochtone

beroepskracht inschakelen om de drempel te verlagen om thuiszorg of vrijwilligers in te zetten, of om de familie te steunen bij het reguleren van al dat bezoek. Of het voorbeeld van een Marokkaanse familie waar vrijwilligers 's nachts kwamen waken. De normale gang van zaken zou zijn dat de familie kan gaan slapen terwijl de vrijwilliger bij de zieke waakt en hem verzorgt. Maar dat verzorgen, dat wilde de echtgenote echt zelf doen. De oplossing: Vrijwilligers gingen op de gang zitten met de deur open en wekten de echtgenote wanneer haar man verzorging nodig had. Zo kon ze toch het grootste deel van de nacht gerust gaan slapen.

In sommige gevallen kan leiderschap zelfs betekenen: Creatief omgaan met een regel of protocol. Laat helder zijn dat ik hiermee niet oproep tot onverantwoord medisch handelen. Het gaat mij er om stelling te nemen voor toegankelijke en verantwoorde zorg voor een ieder, en hierover het gesprek aan te gaan binnen uw organisatie.

En het vraagt dat u zichzelf de ruimte geeft om met elkaar te reflecteren op wat u in de praktijk tegenkomt. U kunt bijvoorbeeld zorginzetten in allochtone gezinnen bespreken in intervisiebijeenkomsten. Bij zulke besprekingen is ook de DVD als materiaal bruikbaar. En nodig dan ook allochtone collega's of vertegenwoordigers van een allochtone gemeenschap uit om mee te denken over dilemma's die je tegengekomen bent. Al kent ook dit zijn beperkingen, omdat de ene Turkse Nederlander de andere niet is. Net als bij autochtonen: Weet een Nederlandse gereformeerde dominee wat voor 'de Nederlander' belangrijk is in de laatste levensfase? Het gaat er vooral om sensitief te worden voor de vele individuele invalshoeken. Er bestaat niet één juiste manier om met een moslimcliënt om te gaan. Door samen na te denken hoe je je als professional in die situaties kunt opstellen, welke opties je hebt, kun je je eigen stijl en professionaliteit ontwikkelen. En als je dit weer uitdraagt in je organisatie, zal de zorg in de gehele organisatie zich kunnen ontwikkelen.

Wat u als professional nodig hebt om goede zorg te bieden aan mensen met een allochtone achtergrond is eigenlijk verrassend weinig exotisch. Het gaat enerzijds om verantwoord professioneel medisch handelen en anderzijds om bejegening en uw persoonlijke invulling daarvan. Bij dat laatste gaat het naar ons idee om hele 'gewone' dingen:

- Sensitiviteit: Kunnen waarnemen wat mensen nodig hebben, ook als ze dat niet zo expliciet verwoorden, en ook als het anders is dan u gewend bent. Dat veronderstelt dat u uw eigen waarden en normen kent en onder de loep heeft genomen, pas dan kunt u sensitief zijn voor de ander
- Bereidheid om aan te sluiten bij wat u ziet, en in te voegen en u met al uw deskundigheid, kennis en ervaring ook als gast op te stellen bij het gezin waar u de zorg verleent
- Lef om uw eigen oordelen over wat goed is voor de cliënt en de familie kritisch tegen het licht houden. U kunt best zelf iets vinden, en toch anders handelen. Het gaat hier niet om "Behandel de ander zoals u zelf behandeld wilt worden", maar om: "Behandel de ander zoals de ander behandeld wil worden."

De belangrijkste stap die u vanuit uw organisatie kunt zetten is om actief het contact te zoeken en het gesprek aan te gaan met allochtone gemeenschappen in uw regio. Door te luisteren naar mensen die voor een stervende gezorgd hebben, en hen mee te laten denken over verbeteringen in de zorg, en wat zij daar zelf in zouden kunnen doen. Dit is wat wij met ons diversiteitsproject gedaan hebben in Enschede en Rotterdam, en wat nu door verschillende andere VPTZ-organisaties ook wordt opgepakt. Het is ook in het Actiz-project gedaan door het organiseren van een Ronde Tafel Gesprek met nabestaanden van verschillende etnische achtergronden. Hoe u dit aan kunt pakken staat beschreven in onze publicatie 'Gaaf u het gesprek aan?'. De samenwerking met allochtone groepen is naar ons idee essentieel.

We hebben gezien dat dit contact als vanzelf leidt tot een betere aansluiting met allochtonen die zorg nodig hebben. Zo hebben we in zowel Enschede als Rotterdam inmiddels een aantal allochtone vrijwilligers, en allochtone verwijzers die echt ingang hebben bij de doelgroep. Ook zijn er nu allochtone sleutelfiguren die zich inzetten om dilemma's rond palliatieve zorg in de allochtone gemeenschappen bespreekbaar te maken. Autochtone vrijwilligers en coördinatoren zijn bij dit proces nauw betrokken. Ze geven bijvoorbeeld samen met allochtone vrijwilligers voorlichting in allochtone groepen en hebben hun eerste inzetten in allochtone gezinnen meegemaakt. We merken aan hen dat zij hun koudwatervrees overwinnen, anders gaan kijken naar de essentie van de ondersteuning die zij bieden en flexibeler worden in de taken die zij in gezinnen uitvoeren, of het nu om allochtone of autochtone gezinnen gaat.

Samenvattend zien we als grote kans van diversiteit: De zorg voor een ieder in de laatste levensfase en diens naasten een stap vooruit helpen. Daarom willen we u uitnodigen: Grijp de spiegel van diversiteit met beide handen aan, benut die kans om de zorg te verdiepen en te blijven leren en ontwikkelen.

We willen eindigen met het volgende: U hebt alles al in huis: Uw deskundigheid als professional, het vermogen om vragen te stellen aan het gezin en nieuwsgierig te zijn, het vermogen te improviseren, het vermogen om met collega's te reflecteren op wat u tegenkomt, het vermogen om in de organisatie kritische vragen te stellen over de praktijk van de zorg in relatie tot de visie van de organisatie, en tenslotte: Het vermogen om totaal onderuit te gaan, te blunderen en weer op te staan, uw excuses aan te bieden en verder te gaan.

Landelijk Steunpunt VPTZ, www.vptz.nl, april 2009
Thea Adlim en Jos Somsen

Producten van VPTZ Nederland

- Publieksversie 'Gaaf u het gesprek aan?', en eindrapportage diversiteitsproject 2006-2007 'Het gesprek aangaan'. Projectuitgaven m.b.t. het bespreekbaar maken van terminale zorg in diverse allochtone doelgroepen uitgevoerd door het Landelijk Steunpunt VPTZ.
 - DVD 'Terminaal ziek. Dilemma's in migrantengezinnen'. Landelijk Steunpunt VPTZ, 2007. Te verkrijgen via www.vptz.nl (publicaties en producten). Zie ook de NMO 'In Focus' specials d.d. 8 april 2007 en 23 november 2008 met bijdragen van VPTZ
- Alle producten zijn te bestellen via www.vptz.nl (onder 'producten en publicaties').

Overige brochures en onderzoeken

- Graaff, F. de Francke, A.L. (2002). *Tips voor terminale thuiszorg voor Turkse en Marokkaanse ouderen, aandachtspunten voor thuiszorgmedewerkers en vrijwilligers*. Utrecht: Nivel. Te downloaden via www.nivel.nl
- PaceMaker in Global Health (2005). *Voorlichting & ondersteuning van allochtone patiënten met kanker. Rapportage van het vooronderzoek*. Verkrijgbaar via KWF Kankerbestrijding, www.kwf.nl
- Werkgroep Allochtonen & Kanker (2005). *Allochtonen en kanker. Sociaal-culturele en epidemiologische aspecten*. Amsterdam: Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding. Te downloaden via www.kwfkankerbestrijding.nl
- Dieleman, K. (2007). *Signaleringsrapport Palliatieve Zorg bij Vluchtelingen*. Utrecht: Pharos, Amsterdam: Vrije Universiteit. Te downloaden via www.pharos.nl
- Rinsum, G. van (2007). *Kleur bekennen. Verpleegkundige zorg aan moslims in de palliatieve fase van een ziekte*. Amsterdam: VU Medisch Centrum. Te downloaden via www.vumc.nl/afdelingen/patientenfolders-brochures
- Folder 'Interculturele palliatieve zorg: vraaggericht en individueel' en de brochure 'Interculturele palliatieve zorg', 2009. Onderzoek van ActiZ in opdracht van het Platform Palliatieve Zorg. Te downloaden via www.actiz.nl

Overig beeld- en fotomateriaal

- Een laatste groet: Uitvaart- en rouwrituelen in multicultureel Nederland, Marie Bot i.s.m. Ef & Ef, Thorn, 1998
- Documentaire 'Is dit de wil van Allah' van de Nederlandse Moslim Omroep, 2008. Een serie van 5 uitzendingen over palliatieve zorg in Marokko, Turkije en Nederland. Te bekijken via www.nmo.nl
- DVD 'Meer kleur in de zorg', 2008. Twee producties over leren en werken in interculturele ouderenzorg. Te bestellen via www.actizkleurrijkezorg.nl