ERVARINGEN VAN MIGRANTEN

MET KANKER

Er bestaat nog veel weerstand om het over kanker te hebben

Gezondheid en kwaliteit van zorg voor iedereen

PHAROS
EXPERTISECENTRUM GEZONDHEIDSVERSCHILLEN

Voor wie door kanker wordt getroffen, bestaan er medische protocollen. Wat de beste behandeling is en de informatie die medisch specialist of verpleegkundige daarbij verstrekt: dat is de formele kant van de zaak. Maar hoe het informele circuit, waarin de familie meestal een grote rol speelt, de kankerpatiënt het beste kan begeleiden in het omgaan met zijn ziekte, bestaan in iedere cultuur weer andere ideeën

In veel culturen is kanker omgeven met taboe. Erover praten gebeurt dan ook niet. Hatice Bölek is teamleider van een sociaal wijkteam in Nijmegen en daarnaast voorlichter van Het Inter-Lokaal, interculturele welzijnsorganisatie in Nijmegen. Bovendien is zij ervaringsdeskundige waar het gaat om een naaste met kanker: Böleks vader heeft kanker; ze weten inmiddels dat hij niet beter zal worden. Met haar zus zorgt ze voor hem; haar moeder zit in een verpleeghuis en kan niet meer voor zichzelf of haar man zorgen. Een vriend van haar vader belt hem elke dag; met hem kan hij goed over zijn ziekte praten. Maar in het koffiehuis ontmoet hij veel andere Turkse mannen die tegen hem zeggen dat het allemaal best meevalt; hij ziet er immers goed uit? Bölek: "Door te doen alsof er niks aan de hand is, hoeven zij er ook niet over te praten. Maar mijn vader is ziek, hem doet het verdriet dat zij zo reageren."

Patiëntenverenigingen en migrantenorganisaties verbinden

In iedere cultuur spelen weer andere waarden en normen rondom ziekte en kanker. Maar de leden van patiëntenverenigingen zijn bijna zonder uitzondering autochtone Nederlanders. Patiëntenverenigingen sluiten daarom in hun informatievoorziening en begeleiding van de patiënt en zijn naasten, minder goed aan op andere culturele normen. Om patiëntenverenigingen en migrantenorganisaties met elkaar te verbinden, zette Pharos in 2013/2014 het project 'Meer dan 100 soorten kanker' op, samen met een aantal migranten- en patiëntenorganisaties. (zie kader) Op de voorlichtingsbijeenkomsten deelden kankerpatiënten en familie van patiënten hun verhalen, aangevuld met die van voorlichters, soms zelf ervaringsdeskundigen, zoals Hatice Bölek.

Je moet sterk zijn

Neem Suha Al Sakban, die haar verhaal deed op een bijeenkomst van intercultureel centrum De Bloem. Al Sakban verloor haar moeder begin 2012 aan baarmoederkanker. Ze was toen bijna vier jaar ziek. Al Sakban is in Irak geboren en woonde daarna afwisselend in Nederland en Engeland. Ze studeert Organisatie- & Arbeidspsychologie in Nederland. Haar bachelor haalde zij in Engeland. Al Sakban is nu 25; ze heeft een zes jaar jonger zusje en twee broers die tussen hen zitten. Haar vader is kinderarts. Voor Irakezen is kanker geen taboe, zegt ze. Maar erover praten is niet vanzelfsprekend. "Je moet sterk zijn voor degene die ziek is. Als ik zou huilen in het bijzijn van mijn moeder, zou ik ook haar verdrietig hebben gemaakt." Erover praten deed ze in die tijd met een psycholoog op school en de studiebegeleider die iets dergelijks had meegemaakt. Als oudste kind werd zij door haar vader geïnformeerd over hoe het met haar moeder ging. Informatie die niet of slechts voor een deel aan haar broers en zusje werd verteld. Pas toen haar moeder haar laatste dagen zou doorbrengen in een hospice, werd haar jongere zusje, destijds 11, bij de ziekte betrokken. Al Sakban staat er nog steeds achter dat zij het niet eerder mocht weten. "Het zou mijn zusje alleen maar heel verdrietig hebben gemaakt. Dat hebben we haar bespaard." Inmiddels studeren haar beide broers geneeskunde. Over de ziekte van haar moeder praten doen ze wel, maar dan in medische zin. Nog steeds vindt ze het heel moeilijk om over haar moeders overlijden te praten. "Ik denk er liever niet over na. Ik kijk ernaar alsof het een grijze wolk is, waarvan ik alleen de buitenkant kan zien. Ik vermijd het om te kijken naar wat er binnen die wolk gaande is."

Ik vertel het toch

Ahmet Canga, Turks van geboorte en in 1970 naar Nederland gekomen, deed zijn verhaal op een bijeenkomst van SIGN, interculturele organisatie die de gezondheidszorg in Nederland toegankelijk wil maken voor iedereen. Canga heeft darmkanker gehad. Hij staat nog wel onder controle, maar er waren geen uitzaaiingen en het ziet er dan ook positief voor hem uit. Canga heeft zowel Turken als Nederlanders onder zijn vrienden. Er is wel een verschil in hoe zij beiden met kanker omgaan, zegt hij. "Kanker is voor Turken nog altijd een taboe. Erover praten doen zij niet graag, maar ik vertel er toch over. Mijn Turkse vrienden zeggen tegen mij dat ik er zo goed uit zie en dat ik dus niet ziek ben. Ze veranderen snel van onderwerp, willen er eigenlijk niet over praten. Onder mijn Nederlandse vrienden is het minder een taboe om erover te praten." Canga wijst op het feit dat informatie over kanker wel degelijk toegankelijk is. Op Turkse tv-kanalen die we in Nederland ontvangen bijvoorbeeld. "De informatie is er wel, maar niet iedereen wil zich erover laten informeren."

Vertrouwensband creëren

In veel islamitische landen interpreteren mensen kanker als een straf van Allah, legt Mohamed Amraoui uit. Amraoui is voorzitter van SIGN. Op kanker ligt een veel groter taboe dan op chronische ziekten als diabetes en COPD, zegt Amraoui. “Een vieze ziekte die besmettelijk is, dat idee overheerst nog altijd over kanker. Mensen met een islamitische achtergrond vertellen het dus liever niet aan hun omgeving als zij kanker hebben.” Mensen laten zich er ook niet gemakkelijk over informeren, zegt ook Amraoui. Zij gaan niet zelf actief op zoek naar informatie, al is die er wel. Veel van de inspanningen van Amraoui zijn dan ook gericht op het creëren van een vertrouwensband met moskeebesturen opdat hij daar vervolgens een voorlichting kan houden over kanker. Als de moskee erachter staat, willen mannen zich wel laten informeren. De inspanningen van zijn vrouwelijke collega’s richten zich op de bijeenkomsten van vrouwen in buurthuizen.

▲ Boy Da Costa Gomez voorzitter van de regio Zuid-Holland van de Stoma Vereniging tijdens de voorlichting ‘Meer dan 100 soorten kanker’, 2015

Kennis is de sleutel

Hatice Bölek van Het Inter-Lokaal heeft inmiddels voorlichting over kanker gegeven aan een breed internationaal gezelschap van culturen en nationaliteiten, van Chinezen, Syriërs, Zuid-Amerikanen, tot Nigerianen. Er is veel weerstand om het over kanker te hebben, zegt ze. “In veel culturen betekent kanker een wisse dood; je kunt alleen maar hopen dat je het niet krijgt. Medicijnen zijn te duur en dood ga je toch. Er is veel bijgeloof. In Marokko en Turkije ziet men het als getroffen zijn door het lot en in Nigeria betekent het dat je ergens voor gestraft bent.” Kennis is de sleutel, wat Bölek betreft. “Wie kennis heeft, kan bewuster gaan leven.” Het is bovendien een kwestie van tijd, zegt zij. Ook zij wijst op de informatie die bijvoorbeeld via televisiekanalen of internet in zo ongeveer alle talen toegankelijk is. “Bijna iedereen kan met Facebook omgaan, dan kun je ook je weg op Google vinden. Maar het niet willen weten, zich niet willen informeren, heeft met cultuur te maken. Er ligt nog een groot taboe op kanker.”

Veel eenzaamheid

Door onwetendheid en door het taboe op kanker, kunnen de consequenties voor iemand die ziek is, ingrijpend zijn. Er is veel eenzaamheid onder mensen met kanker. Vrouwen bijvoorbeeld die hun man en kinderen niet durven vertellen dat zij kanker hebben. Wat daarbij kan meespelen is de relatie met seksualiteit, legt Amraoui van SIGN uit. “Baarmoederhalskanker betekent onvruchtbaarheid; dat wil men niet etaleren. Ook daarop rust een taboe en dus houdt zij haar mond. Zelfs tegen man en kinderen.” Zo verhaalt Amraoui van een Egyptische vrouw van wie de man terugging naar Egypte toen zij kanker kreeg, haar in Nederland achterlatend met kleine kinderen. Isolement viel haar ten deel. Via lotgenotencontact kwam zij in aanraking met vrouwen die hetzelfde hadden meegemaakt als zij en met haar mee konden gaan als zij naar het ziekenhuis moest.

Dat maakte de weg vrij

De voorlichtingsbijeenkomsten over kanker hebben dus niet alleen een rol in het verstrekken van informatie, maar ook een rol in het tegengaan van eenzaamheid. Mensen worden er in de gelegenheid gesteld en gemotiveerd om hun ervaringen te delen. Ook familieleden van patiënten. Om de voor dat proces noodzakelijke veilige sfeer te creëren, mensen te stimuleren hun verhaal te delen en om te kunnen gaan met weerstand, zijn de voorlichters binnen het traject ‘Meer dan 100 soorten kanker’ allemaal getraind. De voorlichters maken op dergelijke voorlichtingsbijeenkomsten veel mee. Mensen die in de weerstand schieten en niet willen praten, maar ook mensen die tegen alle verwachtingen in, het woord nemen en zo de bijeenkomst op een positieve manier beïnvloeden.

Mohamed Amraoui verhaalt over een bijeenkomst in Amsterdam-West voor islamitische mannen. Na een aanvankelijk wat moeizaam begin, nam een Marokkaanse man het woord om uitgebreid over zijn ziekte te praten. “Dat maakte de weg vrij voor anderen om ook hun verhaal te vertellen.” Maar het is ook wel eens gebeurt dat een halve zaal is weggelopen, toen duidelijk werd waarover de voorlichting die keer zou gaan.

Culturele motieven

De cultuur beïnvloedt sterk hoe men tegen kanker aankijkt, zegt oprichter en voorlichter van Stichting Voorlichters Gezondheid (SVB) Fadua El Bouazzaoui. “Bij tumoren als borstkanker en baarmoederhalskanker zijn veel vrouwen bang dat zij hun huwelijk zullen verliezen. Sommige mannen willen scheiden als hun vrouw kanker heeft.” El Bouazzaoui zegt wel dat culturele en niet religieuze motieven hieraan ten grondslag liggen. “In de koran staat net als in de bijbel dat man en vrouw elkaar trouw moeten blijven tot de dood hen scheidt. Veel gebruiken zijn niet religieus maar cultureel bepaald. Zo mogen mannen hun emoties niet tonen en is het bovendien een teken van zwakte als je kanker krijgt.” En dan geldt nog dat in de Marokkaanse cultuur het collectieve belang boven dat van het individuele belang gaat, zegt zij. “Als het collectief besluit dat het beter is om iemand niet te vertellen dat zij kanker heeft, dan gebeurt dat ook niet, ook al is dat voor het individu beter.”

▲ *Voorlichting ‘Meer dan 100 soorten kanker’ van De Bloem, 2015*

Om wie het gaat

El Bouazzaoui wijst op het verschil tussen de eerste en tweede generatie migranten. "De tweede generatie praat er wel met elkaar over. Maar de twee generatie praat weer niet met hun ouders. We vergeten nog altijd om wie het gaat." Teslime Can, voorlichter bij SVB, weet daarover mee te praten. In juni 2015 verloor zij haar moeder aan kanker. Zij was toen anderhalf jaar ziek. De ziekte van Kahler trof haar moeder begin 2014. Een lange weg vol ziekenhuisopnames, chemokuren, stamceltransplantatie en bloedtransfusies zouden volgen. Hoewel het hele gezin wist wat haar moeder had, werd er niet met haar over gesproken. Haar vader wilde zelfs niet dat zij haar moeder zouden vertellen dat ze kanker had. Can: "Mijn vader zei dat onze moeder daar niet mee zou kunnen omgaan. Dat het haar nog zieker zou maken." Maar ondertussen had haar moeder veel verdriet. "Ze wist het allang, denk ik, maar durfde het zelf ook niet onder ogen te zien. Ze sprak nauwelijks Nederlands, maar ze kreeg natuurlijk genoeg mee in het ziekenhuis." Zelfs toen de ziekte van haar moeder in een acute fase belandde, wilde haar vader niet dat zij er met haar moeder over spraken. Naar de reden is het gissen, want daarover met haar vader praten doet zij nog altijd niet, zegt Can, maar belangrijke factor was wel dat er niet over praten een manier is om de ziekte bij je weg te houden. "Alsof het er niet is. Maar het was er natuurlijk wel." Can heeft ervan geleerd, zegt ze. "Ik wil het taboe helpen doorbreken. Want als je zo ziek bent, heb je natuurlijk wel de behoefte om erover te praten, hoe moeilijk het ook is."

Kwestie van lange adem

Fadua El Bouazzaoui vindt dat elke patiënt recht heeft om te weten welke ziekte hij heeft, zodat hij volwaardig afscheid kan nemen en in dat proces zelf keuzes kan maken. De behoefte om erover te praten is groot, een patiënt dat onthouden veroorzaakt de al eerder genoemde eenzaamheid. In haar rol als voorlichter vindt zij het delen van informatie dan ook nog maar een eerste stap. "Ik streef naar bewustwording en vervolgens gedragsverandering. Dan pas ben ik geslaagd in mijn rol als voorlichter." Het is een kwestie van lange adem, zeggen eigenlijk alle voorlichters. Informatie geven, bewustwording en gedragsverandering, in de woorden van El Bouazzaoui. Maar een relativering is ook op zijn plaats. Denk aan Nederland zo'n 40 jaar geleden, zegt Amraoui. Toen was praten over kanker in Nederland immers ook nog een taboe. Mensen spraken toen over de ziekte 'k' als zij kanker bedoelden. Amraoui heeft een boodschap voor de zorgverleners in Nederland. Niet alleen is voorlichting nodig aan mensen met kanker en moeten mensen zich ook zelf willen laten informeren over de ziekte en over de behandelingen. Er ligt ook een taak bij de

Nederlandse zorgverlener. Kijk naar de mens achter de patiënt, zegt hij. “Naast de protocollen schuilt in iedere patiënt een mens met individuele behoeften. En die behoeften kunnen sterk te maken hebben met de culturele achtergrond van iemand. Kijk daar naar, daar wordt de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg beter van.”

Over ‘Meer dan 100 soorten kanker’

Om kennis over kanker te vergroten en het taboe dat in veel culturen op kanker ligt, te slechten, heeft Pharos in samenwerking met migranten- en gezondheidsorganisaties in 2013/2014 het project ‘Meer dan 100 soorten kanker’ en in 2015 het vervolgproject ‘Fabels en Feiten – Empowerment van migranten in omgaan met kanker’uitgevoerd. De volgende organisaties werkten samen met Pharos: Stichting Voorlichters Gezondheid (SVB), Stichting Interculturele Gezondheidszorg Nederland (SIGN), de Bloem, Het Inter-lokaal, de Nederlandse Stomavereniging, Stichting Hematon en Stichting Mammarosa. Het project werd gefinancierd door KWF Kankerbestrijding. Projectleider was Helena Kosec van Pharos.

Resultaten van het programma:

- 12 Migrantenvrijwilligers zijn door Pharos opgeleid om migranten te informeren en te adviseren over kanker.
- In Amsterdam, Rotterdam en Nijmegen zijn bijna 100 uitwisselingsbijeenkomsten georganiseerd waarmee ongeveer 2.000 niet-westerse migranten zijn bereikt.
- Ongeveer 10.000 migranten zijn indirect bereikt door het verspreiden van informatie over kanker via migrantenmedia. Naar schatting heeft iedere deelnemer aan een bijeenkomst vier mensen in de eigen omgeving gesproken over dit onderwerp.
- De voorlichtingen over kanker zijn inmiddels opgenomen in de reguliere programma’s van de betrokken migrantenorganisaties. Zij zullen die uit eigen middelen en met de financiering van derden voortzetten.
- De Pharos Toolkit voorlichtingen aan migranten over kanker met daarin basisinformatie, methodieken en materialen voor het opzetten van een traject gericht op het bespreekbaar maken van kanker bij migranten is gedistribueerd over ruim 100 organisaties met taken op het gebied van informatieverstrekking, voorlichting, educatie en preventie.
- De samenwerking tussen de migrantenorganisaties en patiëntenverenigingen over kanker is geïntensiveerd ten opzichte van daarvoor.

Colofon

Ervaringen van migranten met kanker is mogelijk gemaakt door financiële steun van KWF Kanker Bestrijding, het Inter-lokaal, Stichting Voorlichters Gezondheid, SIGN, De Bloem, Stoma en Hematon.

Tekst Ellen Kleverlaan
Opmaak Zwerver Grafische Vormgeving

© *Pharos, Utrecht 2016*