

Tips voor de terminale thuiszorg voor Turkse en Marokkaanse ouderen

Voorwoord

Turkse en Marokkaanse ouderen lijken weinig gebruik te maken van thuiszorg, zelfs niet in het terminale stadium. Hoe kan dat? Hebben zij echt geen hulp nodig? Willen hun families de zorg zelf op zich nemen of kunnen ze de Nederlandse voorzieningen niet vinden? Deze vragen stonden centraal in het onderzoek 'Terminale thuiszorg voor Turkse en Marokkaanse ouderen' (zie bijlage).

De conclusie is dat de Turkse en Marokkaanse families goed voor hun terminale ouderen willen zorgen, maar ook belang hebben bij een bereikbare en goede thuiszorg. Duidelijk wordt dat de toegang tot zorg vaak verstopt zit en dat het leveren van zorg op maat soms extra aandacht vraagt van uitvoerenden, teamleiders en managers. Deze brochure kan u helpen 'probleemsignalen' te herkennen en te onderkennen dat deze vragen om een aangepast aanbod op meerdere niveaus.

Daarom is dit boekje voor teamleiders, uitvoerders en praktische managers in de thuiszorg samengesteld. Ook kunnen coördinatoren van vrijwilligers terminale zorg door deze brochure meer zicht krijgen op hun zorgmogelijkheden in Turkse en Marokkaanse gezinnen.

Dit boekje zal niet op alle vragen antwoord kunnen geven, omdat de tekst gebaseerd is op de verhalen en tips van de geïnterviewde families. Hun ervaringen staan hier centraal. In de bijlage wordt verwezen naar het onderzoek en ander materiaal dat de zorg aan terminale Turkse en Marokkaanse ouderen kan ondersteunen.

Inhoudsopgave

1. Kent u hen? ..

Portretten van Turkse en Marokkaanse vrouwen die recent een terminaal familielid verzorgden

- ! Graag wil ik u voorstellen aan Mevrouw Setin
- ! En kent u Funda?
- ! Kent u Karima ook?

2. Wat kunt u voor hen betekenen? ..

Aandachtspunten voor thuiszorgmedewerkers en vrijwilligers

- ! Onderhoud het contact met alle betrokkenen
- ! Leer omgaan met culturele taboes en rituelen
- ! Geef voorlichting over het gehele (thuiszorg)aanbod

3. Hoe kan uw instelling rekening houden met hun behoeften? ..

Aandachtspunten voor managers in de thuiszorg en coördinatoren van vrijwilligers

- ! Bied zorg in het besef dat Turkse en Marokkaanse familie thuiszorg waarderen
- ! Verbeter de verwijzing van huisartsen en ziekenhuizen
- ! Voer een gericht intercultureel personeelsbeleid

Bijlage: Achtergronden van het onderzoek, materialen en adressen ..

1. Kent u hen?

Portretten van Turkse en Marokkaanse vrouwen die recent een terminaal familielid verzorgden

Wie Turkse of Marokkaanse ouderen ontmoet, zal merken dat zij ieder apart net zo uniek zijn als Nederlandse ouderen. Ieder heeft zijn eigen verleden, zijn eigen familieomstandigheden, zijn eigen (lichamelijke) gebreken. Wanneer Turkse of Marokkaanse ouderen zorgbehoefstig worden, hebben ze vaak dezelfde zorgbehoeften als Nederlandse ouderen. Hun behoeften zijn echter soms net iets anders 'ingekleed' en vragen daarom soms om specifieke antwoorden. In dit hoofdstuk worden de zorgsituaties van drie geïnterviewden beschreven in de tijd dat zij voor hun familielid zorgden. In verband met de privacy zijn de namen veranderd. Misschien herkent u dat hun zorgbehoeften en belemmeringen om goede zorg te krijgen, vergelijkbaar zijn met die van Nederlandse ouderen. Maar ook dat hun vragen tegelijkertijd extra aandacht vergen.

1.1 Graag wil ik u voorstellen aan Mevrouw Setin

Mevrouw Setin woont in een gerenoveerde woning in een oude wijk van een grote stad. De buurt ademt een internationale sfeer. De schoonvader van Mevrouw Setin is overleden aan longkanker. Twee jaar voor zijn dood is hij aan zijn longen geopereerd. De kanker bleek uitgezaaid, zodat artsen aangaven weinig meer voor hem te kunnen doen. Ze gaven hem nog maximaal twee jaar. Hij lag veel op bed. Mevrouw Setin en haar schoonmoeder namen de dagelijkse zorg op zich: schoonvader wassen en het bed verschonen. De wijkverpleging werd ingeschakeld om de bijverschijnselen van de ziekte (obstipatie) te verhelpen.

Omdat haar schoonvader afscheid wilde nemen van de familie, is hij nog met zijn vrouw op vakantie gegaan naar zijn geboortestreek in Turkije. Daar werd hij heel beroerd. De artsen daar konden ook niets voor hem doen. Schoonvader wilde daarop terug naar Nederland. Hij belde met de artsen in Nederland. Die adviseerden hem in Turkije te blijven. Maar wie zou er dan voor hem zorgen? Zijn vrouw kon het niet aan: schoonvader viel enorm af, had diarree, werd incontinent, praatte heel moeilijk, was misselijk en kon geen geluiden verduren. De dorpszuster had hem een infuus tegen uitdroging gegeven. Maar het infuus hielp niet meer, hij was totaal uitgedroogd.

Dus besloot mevrouw Setin naar Turkije af te reizen, ook al kon ze niet meteen weg, omdat ze hoogzwanger was. Een maand na de geboorte van haar dochter is ze naar Turkije afgereisd, eigenlijk voor tien dagen. Maar haar schoonvader heeft haar toen gevraagd te blijven: "Jij doet dat met meer zorg", zei hij, en dus is ze gebleven, ook al miste ze haar baby. Er was geen andere oplossing: voor haar schoonmoeder was het te zwaar. De broer van haar man hielp wel: hij ging mee naar de arts en het ziekenhuis. Ook had de oudste zuster van haar schoonmoeder hulp aangeboden, maar die had een eigen huis en kon er dus niet zo vaak zijn.

Had haar schoonvader nog speciale wensen zo vlak voor zijn dood? Niet echt, de begrafenis was al verzekerd, hij was al naar Mekka geweest. Hij wilde alle kinderen en naaste familie zien. Gesprekken over vroeger of het hiernamaals zijn er niet geweest. Mevrouw Setin geeft aan dat het moeilijk is om te praten over wat er hierna gebeurt. "Hoe je leven is verlopen, ja, dat weet Allah, voor de rest weet niemand of je goed of slecht hebt geleefd". Wel zijn er door familieleden verzen uit de Koran voorgelezen, want dat gaf haar schoonvader rust.

Mevrouw Setin vindt dat haar schoonvader beter in Nederland had kunnen doodgaan. Niet

omdat ze hier een medisch wonder verwachtten, ze wisten dat het einde naderde, maar wel omdat ze hier hulp zouden hebben van de thuiszorg, bij de verpleging, het wassen, het tillen.

De schoonmoeder van mevrouw Setin heeft nu ook longkanker. Hoewel ze een eigen huis heeft, slaapt ze om beurten bij een van de kinderen, zodat ze niet alleen is 's nachts. Op de vraag of zij gebruik zou willen maken van hulp van vrijwilligers terminale zorg, kan mevrouw Setin niet direct antwoord geven. Ze kent deze voorziening niet en wil er graag meer van weten. Op grond van onze informatie over de professionele en vrijwillige thuiszorg, concludeert mevrouw Setin dat Turkse families eerder gebruik zullen maken van de professionele thuiszorg dan van het vrijwilligerswerk. Het inzetten van Nederlandse vrijwilligers lijkt haar moeilijk vanwege taalproblemen en onbekende gewoonten. Zo kunnen Nederlanders het lezen van de Koran bij het waken niet overnemen, omdat ze geen moslim zijn en geen Arabisch kunnen lezen. Turkse bezoekers weten automatisch hoe het moet en nemen zulke taken vanzelf op zich.

Welke (specifieke) zorgbehoeften hadden mevrouw Setin en haar schoonouders ?

- ! De zorgbehoeften van mevrouw Setin's schoonvader waren heel algemeen. Zolang hij in Nederland was, werd het wassen en bed verschonen nog door de familie gedaan. De wijkverpleegkundige nam de complexe technische handelingen op zich.
- ! In de laatste fase hadden de familieleden wel graag ondersteuning gehad, bij het tillen bijvoorbeeld, tiltechnieken hebben ze niet geleerd.
- ! Het overnemen van de zorg door anderen dan de naaste familieleden was ook in hun dorp in Turkije niet aan de orde.
- ! Vader wilde het liefst door zijn schoondochter verzorgd worden, dus liet zij man en kind in Nederland achter om die plicht te vervullen.

Welke belemmeringen ondervond de familie bij het gebruik van thuiszorg in de terminale fase?

- ! Een vakantie naar Turkije leidde ertoe dat schoonvader zijn laatste dagen in Turkije sleet. Toen hij daar ziek werd betreurde hij dat hij daar zat, omdat hij in Nederland meer ondersteuning op het gebied van zorg had kunnen mobiliseren. De terminale zorg in het Turkse dorp was voor zijn vrouw en schoondochter een zware opgave.
- ! De mogelijkheden van vrijwilligers terminale zorg in Nederland waren niet bekend.

1.2 En kent u Funda?

Funda woont in een nieuwbouwwijk vlak bij de laatste bushalte. Als we aan de koffie zitten steekt ze direct van wal: 'Ik wil alle Turkse en Marokkaanse vrouwen zeggen dat ze wel gebruik moeten maken van Nederlandse voorzieningen. Als ik zelf oud ben, wil ik niet dat mijn kinderen me moeten verzorgen: dan gaat ook hun leven kapot'. Want zo voelt Funda zich: ze is sinds de dood van haar moeder een gebroken vrouw, in de ziektewet en zonder de energie die nodig is voor de opvoeding van haar eigen kinderen.

'We hebben onze plicht gedaan', vervolgt ze. Met haar vier zussen heeft ze twaalf jaar haar moeder verzorgd. De laatste twee jaar waren zwaar en de laatste weken ging het niet meer. Vader was naar Turkije. Hij kon niet weten dat zijn vrouw net na zijn vertrek zou overlijden. En moeder is de laatste vier dagen verpleegd in een verzorgingshuis. Sindsdien is de familie uit de gratie bij de Turkse gemeenschap: 'Maar', zegt Funda, 'zij weten niet hoe zwaar het was!'

Funda's moeder had een chronische hartkwaal. Ze lag op bed en kon steeds minder door de vochtophoping, eerst in de longen, later ook in de buik. De laatste maanden had ze hulp nodig bij de toiletgang, moest ze geholpen worden bij het eten en gewassen worden op bed. De arts kwam eens in de twee weken, gaf medicijnen en bracht een drain in om vocht af te

tappen. Maar de wond rondom de drain heelde niet meer, zodat het bed de laatste weken wel vier tot zes keer per dag moest worden verschoond.

Funda vond het logisch dat zij moeder verzorgde. Ze is de oudste en had maar een parttime baan. De andere zussen hadden net als zij nog een eigen gezin te verzorgen en werkten daarnaast fulltime. Haar vader hielp haar, 'maar bij ons doet de vrouw dat toch meer'. Vader deed boodschappen en paste op zijn vrouw. Funda deed de ene dag haar eigen huishouden en de andere dag dat van haar moeder. 's Avonds loste haar man haar af, als zij naar de schoonmaakdienst ging. Haar zontje reisde mee van het ene naar het andere huis. Funda vindt dat ze het kind verwaarloosde.

Toen Funda zwanger werd, kon ze de zorg niet goed meer combineren. Prompt kreeg ze een miskraam. Direct daarna is ze weer zwanger geworden. 'Dat is de enige grote fout van mij', zegt ze nu, 'Ik moest gewoon afwachten, maar ik dacht dat het na een miskraam niet direct weer zou gebeuren. En ik ben ook al 35, ik wilde nog wel een tweede kind'. Toen ze harde buiken kreeg, is ze gestopt met werken. Ze heeft zich ziek gemeld. Ze heeft nu nog steeds geen energie, niet voor het werk en ook niet voor haar kinderen en dat steekt haar.

Hoe is de terminale periode verlopen? Vanaf maart was de zorg voor moeder al te zwaar voor vader. Het plan van vader en moeder om nog eenmaal samen naar Turkije te gaan, was onuitvoerbaar. Funda heeft haar vader gemaand rust te nemen en hun tante in Turkije op te gaan zoeken. Toen is vader gegaan. Eigenlijk had Funda daardoor één zorg minder, want in die tijd was vader geen steun meer, maar een extra zorg.

Hebben ze hulp gevraagd van thuiszorg? Funda wist eerst niet goed wat ze van thuiszorg konden verwachten. Hun eigen huisarts heeft hen daar niet over geïnformeerd. De invalarts merkte dat Funda het niet langer aankon. Hij stelde voor iemand van de thuiszorg te laten komen 's nachts, zodat Funda weer wat slaap zou krijgen. Maar moeder wilde niet. Moeder was bang dat Funda haar bij een vreemde zou achterlaten. 'Toen is met die arts besloten dat ze in het verpleeghuis mocht logeren. Wij gingen wel mee, waren daar ook dag en nacht, maar er waren nu ook anderen die het bed konden verschonen. Eerst was het heel erg wennen, maar al na twee dagen concludeerde moeder dat ze veel eerder naar dat huis had moeten gaan. Ze had er een eigen kamer, een speciaal bed en alle medische mogelijkheden'. Het eten was er goed (geen varkensvlees).

Toen het heel slecht ging met moeder heeft iemand van het verpleeghuis alle zussen en hun broer gewaarschuwd. Ze kwamen allemaal en hebben moeders hand vastgehouden, toen ze aan de ogen konden zien dat het einde kwam. Daarna ging het heel snel. Er is een dienst geweest in Nederland en één in Turkije. Dankzij de verzekering konden ze moeder naar Ankara vliegen. Vandaar zijn ze met de taxi naar hun dorp gegaan voor de begrafenis. Vader was daar al.

Welke (specifieke) zorgbehoeften hadden Funda en haar familie?

- ! De behoeften aan verpleging en verzorging van Funda's moeder zijn herkenbaar: ook Nederlandse chronische hartpatiënten kunnen de beschreven handicaps en zorgbehoeften ontwikkelen.
- ! Een wens die samenhangt met de culturele achtergrond is de behoefte van Funda's moeder om nog naar Turkije te gaan, maar bij gebrek aan opvangmogelijkheden aldaar besloot de familie dat dat niet kon.
- ! Door de langdurige zorg kon Funda het op een gegeven moment niet meer aan, vooral toen er ook 's nachts hulp nodig was. Het was raadzaam geweest op dat moment thuis aanvullende zorg te geven, in plaats van de zorg in een verpleeghuis, omdat thuiszorg kan voorkomen dat er roddels en gevoelens van falen ontstaan.

Welke belemmeringen ondervond de familie bij het gebruik van thuiszorg in de terminale fase?

- ! De eerste belemmering was geringe kennis. Funda en haar familie begrepen niet welke ziekte moeder had, waarom bepaalde medische interventies nodig waren en wat de zorgmogelijkheden waren in Nederland. De achterstand in kennis kwam deels door taalproblemen, deels door het feit dat het familielid dat tolkte zelf niet zo goed op de hoogte was van de zorgbehoeften rond hun moeder.
- ! Dit belemmerde ook de besluitvorming: de huisarts en de familie hadden niet het idee samen verantwoordelijk te zijn. Pas toen de nood te hoog werd en een invalarts de situatie onverantwoord achtte, werden er besluiten geforceerd.
- ! Dat de familie object van roddel werd omdat ze moeder naar het verpleeghuis hebben gebracht, vindt Funda naar, maar ze weet dat die veroordeling onrechtvaardig is, want 'we hebben alles gedaan wat we konden'. Voor de Turkse gemeenschap is opname in een ziekenhuis gemakkelijker te accepteren dan opname in een verpleeghuis of hospice. Bij het ziekenhuis denkt men aan medische zorg, bij het verpleeghuis aan de zorg die familie op zich hoort te nemen. Maar Funda en haar moeder waardeerden het verpleeghuis zo, dat ze anderen nu graag willen overtuigen van het nut van Nederlandse voorzieningen. Thuiszorg had die rol ook kunnen spelen, zeker wanneer deze in een vroeger stadium was geïndiceerd.
- ! De mogelijkheden van vrijwilligers terminale zorg in Nederland waren niet bekend.

1.3 Kent u Karima ook?

Karima is veertig. Ze woont nu ruim drie jaar in Nederland in een kleine donkere flat in een nieuwbouwwijk van een middelgrote stad. Vier jaar geleden is ze getrouwd met de toen 57 jarige Mohamed in Casablanca. Mohamed was in Nederland gescheiden van zijn vorige vrouw. Die wilde hem niet meer, omdat hij veel dronk en haar en de kinderen dan sloeg. Karima's neef heeft hen toen aan elkaar gekoppeld: zij had in Casablanca geen vast inkomen, geen man en wel ervaring in het verplegen van ouderen. Mohamed had haar zorgen nodig, hij had een huis en inkomen in Nederland. Waarom zouden ze dan niet trouwen? Beter samen dan ieder alleen. Karima wilde eerst niet. Maar haar ernstig zieke moeder wilde graag dat Karima voor haar dood zou trouwen. Ze heeft haar moeder ook verpleegd. Die is drie maanden na haar huwelijk overleden. Daarna kon ze mee naar Nederland.

Karima kan niet vertellen hoe lang haar man al ziek was; hij was al ziek toen ze trouwden. Zijn lever was aangetast. Bij een operatie was de galblaas en een stuk van de lever weggehaald. De huisarts heeft Karima verteld wat er aan de hand was en gezegd dat hij eigenlijk geen alcohol meer mocht. Dus heeft Karima haar man gezegd: 'Of de drank weg of ik weg'. Toen heeft haar man niet meer gedronken, maar de lever was al te ernstig aangetast.

De eerste maanden van het huwelijk bleven ze in Casablanca. Daarna zijn ze naar hun flat in deze nieuwbouwwijk gekomen. Karima was toen heel afhankelijk van haar man. Als ze boodschappen deden of naar de dokter moesten, deed hij het woord. Daarom weet ze ook niet zoveel over thuiszorg. Het is waarschijnlijk wel uitgelegd, maar niet door haar man vertaald. De huisarts heeft haar wel gesteund, die sprak ook apart met haar. Gelukkig woont er een Berbervrouw aan de overkant. Die spreekt ook wel een beetje Arabisch, en heeft Karima wel eens geholpen. Die heeft ook vaak allerlei formulieren ingevuld, want Mohamed kon wel Nederlands praten, maar niet schrijven.

Na het ontslag uit het ziekenhuis heeft men Mohamed en Karima wel verteld dat ze hulp konden krijgen, maar Karima heeft dat geweigerd. Wel zijn er medewerkers van de thuiszorg gekomen om uit te leggen hoe ze de medicijnen moest geven en om materialen af te leveren, zoals een hoog-laag-bed, een rolstoel en matjes voor op het matras.

Met Mohamed kon ze niet over de naderende dood praten. Hij verdrong het. Ook toen haar moeder net na hun huwelijk overleed, heeft hij pas na drie dagen gebeld. En toen zijn eigen moeder overleed, heeft hij helemaal niet gebeld. Hij wilde zelfs zijn zusje niet bellen om haar te condoleren. Dus praten over zijn eigen naderende einde was niet mogelijk.

De laatste twee maanden was de zorg erg zwaar. Haar man kon niet meer praten, was aan rechterarm en rechterbeen verlamd en incontinent. De laatste twee weken kon hij niet meer helder denken en nergens meer op reageren. Op een avond had ze hem geholpen, verschoond en in bed gelegd. Ze is naar bed gegaan en om zes uur opgestaan voor zijn medicijnen. Toen hoorde ze hem gorgelen. Ze heeft een nacht gebeld, die weer de dokter heeft gebeld. De ambulance is nog gekomen om hem naar het ziekenhuis te brengen, maar dat heeft ze geweigerd. Ze wist wat ze moest doen als hij dood ging. Ze heeft hem gewassen en afgelegd.

Had ze nog steun, bijvoorbeeld van vrienden van zijn werk of van de moskee? Hij had geen vrienden meer van het werk en ging nooit naar de moskee. Zelf heeft ze veel steun gehad van de overbuurvrouw. En van de huisarts. Als ze erg alleen was belde ze met familie in Casablanca. Ze is samen met de ex-vrouw en hun zoon en dochter naar de begrafenis in Casablanca gegaan. Daarna heeft ze een aantal maanden bij een nichtje gewoond. Ze kon er niet tegen in dit huis van de dode te zijn.

Welke (specifieke) zorgbehoeften hadden Karima en haar man?

- ! De behoeften aan verpleging en verzorging van Karima's man zijn niet cultuurspecifiek: ze horen bij de lichamelijke gevolgen van drankmisbruik.
- ! Maar zijn behoeften lagen niet alleen in de zorgsfeer, hij leefde ook in een isolement en zocht dus zorgzaam gezelschap. Er was sprake van een stil contract tussen Karima en haar man. Zij zou voor hem zorgen. Hij gaf haar wat ze wilde: een eigen huis, eten, kleren, televisie, Marokkaanse muziek et cetera.

Welke belemmeringen ondervond de familie bij het gebruik van thuiszorg in de terminale fase?

- ! Karima heeft niet echt kunnen kiezen. Daarvoor kende ze de mogelijkheden te weinig. Ze is in het ziekenhuis en door de huisarts wel ingelicht over de mogelijkheden van thuiszorg, maar haar man heeft vast niet alles vertaald.
- ! Ze hebben wel technische hulpmiddelen gekregen, maar geen verzorging. Dat paste niet bij het onderlinge contract tussen Karima en haar man. Achteraf gezien had de hulp van thuiszorgmedewerkers haar wel kunnen steunen.
- ! De mogelijkheden van vrijwilligers terminale zorg in Nederland waren niet bekend.

2. Wat kunt u voor hen betekenen? Aandachtspunten voor thuiszorgmedewerker en vrijwilligers

Mevrouw Setin, Funda en Karima zijn 'gewone' vrouwen die zorgden voor hun terminale familieleden in Nederland. Zij zijn als (schoon)dochter of vrouw vanzelfsprekend in de rol van mantelzorger gerold. Minder vanzelfsprekend was het om thuiszorg te krijgen en om de zorg goed af te stemmen op de behoeften van de patiënt, de primaire mantelzorger en de andere familieleden. De geïnterviewden die te maken hebben gehad met thuiszorg, spraken allen hun waardering uit voor 'de zusters'. Die hebben in de zware tijden van zorgen en verdriet veel voor hen betekend.

Wanneer u bij een Turkse of Marokkaanse familie aan de slag gaat, is er vaak al een hele geschiedenis aan uw komst voorafgegaan. Net als in Nederlandse gezinnen hebben de patiënt en de omstanders tijd nodig om de ziekte te onderkennen, het ziekbed te accepteren en de zorg voor de zieke vorm te geven. Daarop volgt nog het wennen aan het idee dat buitenstaanders mede zorg kunnen verlenen.

Op grond van interviews met Mevrouw Setin, Funda, Karima en 16 andere Turkse en Marokkaanse families kunnen we een aantal aandachtspunten voor de terminale thuiszorg door verzorgenden, verpleegkundigen en vrijwilligers formuleren. We starten met drie tips voor de directe zorgverlening. Namelijk:

- onderhoud het contact met alle betrokkenen;
- leer omgaan met culturele taboes en rituelen;
- geef voorlichting over het gehele (thuiszorg)aanbod.

In de volgende paragrafen worden deze tips toegelicht. Daarna komen de drie aandachtspunten voor de organisatie van de zorg aan de orde.

2.1 Onderhoud het contact met alle betrokkenen

Een vriendin in huis

Als u eenmaal over de drempel bent, zullen veel Turkse en Marokkaanse families u als persoon waarderen, meer nog dan als zorgverlener vanuit een formele organisatie. Uw praktische zorgvaardigheden en het feit dat u zo nodig voor technische hulpmiddelen kunt zorgen, zullen meestal eerder gewaardeerd worden, dan uw gespreksvaardigheden. Naast instructie en advisering is het van belang ook zelf zorgtaken uit te voeren, omdat u juist in lijfelijke contacten een band kunt krijgen met de patiënt en zo onderdeel wordt van de familie.

"De vrouwen van de thuiszorg komen bij mij thuis, ze draaien dagelijks mijn moeder om in bed. Mijn vrouw doet de was, het strijken, het huis schoonmaken en eten koken. Maar de zusters van de thuiszorg helpen haar, want zij weten dat mijn moeder speciaal eten moet eten en ze hebben mijn moeder ook een infuus gegeven, zodat ze niet uitdroogt. Het is alsof de zusters van de thuiszorg mijn zussen zijn. Voor hen was het de eerste keer misschien moeilijk om bij ons, mensen met een andere geloofsovertuiging, te komen. Misschien dachten ze dat wij terroristen zijn. Maar als je ons thuis ziet, dan is ieder gewoon een persoon die je ontmoet en je drinkt gewoon samen thee. Het contact is heel anders dan met de arts, die blijft achter zijn bureau zitten" (Marokkaanse man met ervaring met thuiszorg voor zijn zeer oude inwonende moeder).

Verskillende meningen en belangen

Als zorgverlener is het natuurlijk prettig wanneer de verschillende familieleden en de patiënt het onderling eens zijn over welke hulp er nodig is, wat ze zelf willen doen en wat uw taak

in de zorgverlening is. En dat ze met u kunnen overleggen over hun wensen, zodat u uw werkwijze kunt aanpassen aan hun behoeften. De praktijk leert echter dat veel Turkse en Marokkaanse families eventuele onderlinge meningsverschillen niet openlijk bespreken, terwijl er toch verschillen zijn in inzichten en behoeften. In het algemeen zullen de wensen van de patiënt voor u het zwaarst wegen, maar de zorgverlening wordt vaak effectiever als u tegelijkertijd rekening kunt houden met de wensen van de mantelzorgers. In Turkse en Marokkaanse gezinnen zal de zorgverlening pas echt effectief zijn, als u respect kunt opbrengen voor alle partijen. Voor het formele hoofd van de familie en zijn plaatsvervangers én voor de vrouwen die informeel leiding geven aan het huishouden en gezinsleven én voor (schoon)dochters die de lichamelijke verzorging van de zieke feitelijk op zich nemen.

Mannen- en vrouwenrollen

Turkse en Marokkaanse mannen geven soms aan geen hulp nodig te hebben, omdat zij geen goed beeld hebben van de zorg die de zieke nodig heeft. Vrouwen hebben daar over het algemeen een beter beeld van. Vaak is er maar één vrouwelijk familielid dat de lichamelijke verzorging op zich neemt. Dit kan te maken hebben met schaamtegevoelens. Als maar één (schoon)dochter of vrouw de dagelijkse verzorging geeft, hoeven alle andere familieleden niet in die schaamtevolle situatie betrokken te worden. Het is voor deze primaire verzorgster soms erg belangrijk dat er wel hulp van buiten komt, zodat ze de steeds zwaarder wordende taak kan delen. Delen met een relatief onbekende, maar betrouwbare zorgverlener van buitenaf.

Als zorgverlener moet u de mannen (die vaak de familie naar buiten toe vertegenwoordigen) met respect tegemoet treden, maar daarnaast moet u ook met de vrouwen en speciaal de primaire mantelzorgster overleggen over hun behoeften aan ondersteuning.

2.2 Leer omgaan met culturele taboes en rituelen

Als zorgverlener heeft u geleerd heel flexibel om te gaan met de vaste gewoonten en eigenaardigheden van patiënten en hun familieleden. Soms echter kunt u een situatie niet accepteren, omdat het uw eigen gewoonten en eigenaardigheden raakt. Niet altijd kunt u uitleggen wat u storend vindt. Dan ontstaat er een stil taboe. Op dezelfde manier zullen uw patiënten het moeilijk vinden over hun taboes te praten. Het leren omgaan met taboes is een ingewikkeld proces. Het is nodig ze te onderkennen en er 'verstandig' mee om te gaan, terwijl u ze tegelijkertijd niet altijd openlijk kunt bespreken en ze liever vermijdt. Hieronder laten we een aantal taboes rond communicatie en zorg in het vizier komen, waar u rekening mee kunt houden.

Het onzegbare niet uitspreken

Voor Turken en Marokkanen kan het moeilijk zijn om in de familie de naderende dood te bespreken. Het bespreken van wat er aan zorg nodig is in de terminale fase moet altijd zorgvuldig gebeuren, ook Nederlanders kiezen er soms voor daarover te zwijgen. Maar in het kader van 'informed consent' (besluitvorming met toestemming van de patiënt of diens vertegenwoordiger) is het steeds meer de gewoonte geworden de patiënt en diens familie te informeren over de (on)behandelbaarheid van een terminale ziekte. Voor Turken en Marokkanen is dat een typisch Nederlandse werkwijze, die niet past bij hun cultuur.

"Het is zielig, pijnlijk en zinloos, vind ik. Je kunt een terminale vrouw niet vertellen dat ze dood gaat. Je kunt gewoon niet zeggen: "Mamma gaat dood over zes maanden". Het is een kwestie van cultuur, Nederlanders zijn heel kalm wat dat betreft. Ik heb laatst een programma gezien op de TV over aids. De man zei heel rustig: 'Ik heb nog zes maanden te gaan, ik heb nog zoveel kapitaal, ik ga nog een reis maken. Dat is jullie cultuur. Ik zou het niet leuk vinden zes maanden vooruit te plannen' (Turkse man, wiens vrouw zijn moeder heeft verpleegd)

Voorkom gezichtsverlies

Dit betekent niet dat Nederlandse artsen het levenseinde niet kunnen aankaarten. Wel is het belangrijk dat het op een zorgvuldige manier gebeurt. Uit de verhalen van de Turkse en Marokkaanse geïnterviewden blijkt dat het belangrijk is drie zaken in de gaten te houden. Kies ten eerste het goede moment (wees niet te gehaast). Spreek dan de persoon aan die het (in)formeel leiderschap vervult in de familie (dat is soms juist niet degene die Nederlands spreekt). Geef tenslotte een duidelijke boodschap af, zonder dat je de ander forceert om te reageren. Zorgverleners kunnen er met de patiënt en familieleden wel over praten in het kader van de zorgverlening voor en rondom het sterven, als zij maar rekening houden met de codes in de familie.

“Onze huisarts kwam op een dag zomaar binnen en zei tegen me: ‘Luister, je schoonmoeder heeft niet lang meer te leven en dat moet je aan je schoonvader vertellen, want dan kan hij het regelen als je schoonmoeder in Turkije wil sterven in plaats van hier’. Ik zei: ‘Ik vertel dat niet’. Ik ben niet in de positie om zo iets tegen mijn schoonvader te zeggen. Dus deed ik terughoudend. Mijn schoonvader probeerde daaruit op te maken wat er nou weer aan de hand was. Ik zei: ‘De dokter heeft gezegd dat ze heel erg ziek is’. Toen zei de dokter: ‘Ze gaat dood’. Gelukkig hoorde mijn schoonmoeder het niet. Toen hebben we haar meegenomen naar het kleine kamertje, dan konden de huisarts en mijn schoonvader erover praten” (Turkse vrouw die haar terminale schoonmoeder intensief heeft verzorgd).

De kracht van rituelen

In ongewisse tijden worden rituelen belangrijk. Bij Marokkaanse families komen vaak ‘mannen van de moskee’ Koranteksten reciteren, omdat dat de stervende rust geeft. In Turkse families worden soms ook Koranteksten gelezen, maar dan door familieleden en bekenden (mannen én vrouwen).

“Mijn man heeft zo’n beetje de religieuze taken op zich genomen. De laatste week werd er heel veel Koran in huis gelezen. Als hij Koran leest dan zit iedereen ook vol met tranen, ze zitten spontaan te huilen. Mijn schoonmoeder vond altijd dat hij een mooie stem had. Dat heeft ze ook gezegd: ‘Als ik op mijn sterfbed lig, laat hij dan de Koran lezen’. Weet je, dat heeft hij ook volgehouden tot haar dood. Hij heeft constant Koran zitten lezen bij haar.” (Vrouw die haar terminale Marokkaanse schoonmoeder heeft verzorgd)

Op het moment van sterven ligt de gelovige moslim bij voorkeur met het gezicht in de richting van Mekka. Ook zijn er vaste rituelen rond het afleggen en begraven. Het is goed om daar iets van te weten, zodat u, indien gevraagd, mee kunt helpen en tegelijkertijd geen ongewenste handelingen verricht. (In de bijlage vindt u leestips over rouwrituelen in andere culturen).

“Je moet haar ritueel wassen, dat doen moslimvrouwen, dat mag niet iedereen doen. Als de gestorvene een man is, doen mannen dat. En daarna komt de familie afscheid nemen, haar eigen kinderen en neefjes en de schoonzonen ook en broers en zusters als die er nog zijn. Maar de buurman mag niet” (Turkse zoon van thuis overleden moeder)

Wanneer de familie iets onbespreekbaar vindt, wordt dit vaak verdedigd met een beroep op de Koran, zodat er geen discussie meer over gevoerd hoeft te worden. Terwijl (veel) Nederlanders juist willen praten, ook als praten geen richting biedt voor de oplossing. Respect voor de persoonlijke keuzen en gewoonten van de ander is dan een eerste stap. Soms helpt het ook om er even over na te denken hoe u wilt dat anderen omgaan met uw taboes.

De Turkse en Marokkaanse geïnterviewden vinden tenslotte dat rituelen en gewoonten de zorgverleners niet moeten verhinderen om op hun eigen wijze Turkse en Marokkaanse patiënten en hun familieleden te steunen: "Als jullie gewend zijn te condoleren of een kaartje te sturen, moeten jullie dat bij ons vooral ook doen, dan voelen we jullie steun het best" .

2.3 Geef voorlichting over het hele (thuis)zorgaanbod

Informatie via bekenden

Duidelijke voorlichting over het totale aanbod van thuiszorg is nodig. Momenteel is er vaak onvoldoende kennis van het aanbod, omdat families voornamelijk geïnformeerd worden via hun persoonlijke netwerk: via familieleden, vrienden of kennissen die ze vertrouwen en die meer weten dan zij zelf. Men krijgt zo vaak een eenzijdig of onjuist beeld van de zorgmogelijkheden. Opvallend is dat bijna niemand weet heeft van de extra mogelijkheden van de professionele thuiszorg voor terminale patiënten. Ook is de vrijwillige terminale zorg niet bekend bij Turken en Marokkanen.

Zorg voor goede informatie

Uw thuiszorg- of vrijwilligersorganisatie is verantwoordelijk voor een correcte en volledige voorlichting, aan de patiënten, hun directe verzorgers en de formele vertegenwoordigers van de familie. Dat is deels een taak van het management en de afdeling PR, deels van de verwijzers, zoals huisartsen. Maar het geven van voorlichting-op-maat is ook een kans voor u omdat u als uitvoerende zorgverlener de mensen spreekt op het moment dat er iemand zorgbehoefte is. Juist dan willen patiënten en hun familieleden vaak meer weten over de mogelijkheden van verschillende zorgvoorzieningen. Bovendien bent u dan ook een vertrouwde van de familie, u kunt nagaan welke misverstanden er zijn.

Al naar gelang uw mogelijkheden kunt u kiezen voor:

- zelf voorlichting geven: trek daar tijd voor uit en laat u zelf goed informeren;
- uw leidinggevende vragen de voorlichting te verzorgen;
- eigentalige voorlichtsters inschakelen: zij kunnen op een professionele manier en in de eigen taal familie informeren over de lokale mogelijkheden van de thuiszorg en verwante voorzieningen (zie voor adressen de bijlage).

3. Hoe kan uw instelling rekening houden met hun behoeften? Aandachtspunten voor managers in de thuiszorg en coördinatoren van vrijwilligers

Sommige Turkse en Marokkaanse terminale patiënten en hun familie hebben wel behoefte aan professionele thuiszorg. Zij zijn blij met de verpleging, verzorging en uitleen van artikelen. Velen blijken echter niet op de hoogte te zijn van de mogelijkheden. Op grond van interviews met mantelzorgers kunnen we drie aandachtspunten voor het management formuleren:

- bied zorg in het besef dat Turkse en Marokkaanse families thuiszorg waarderen
- verbeter de verwijzing van huisartsen en ziekenhuizen
- voer een gericht intercultureel personeelsbeleid

3.1 Bied zorg in het besef dat Turkse en Marokkaanse families thuiszorg waarderen

Turkse en Marokkaanse mantelzorgers die ervaring hebben met thuiszorg, zijn daar veelal positief over. Zij zijn vooral tevreden over de verpleging, verzorging en uitleen van hulpmiddelen.

“Mijn moeder is altijd druk met het eten van mijn vader. Ze moet hem helpen bij het eten. Mijn vader heeft een ziekenhuisbed met afstandsbediening, hoog en laag. Het bed is verhoogd zodat hij gemakkelijk kon opstaan en er zijn steunen aan de muur gemaakt. Ook is de w.c. verhoogd en zijn er in de w.c. steunen aan de muur. In de douche heeft hij een klapstoel, zodat hij gemakkelijk kan gaan zitten en opstaan bij het wassen. De wijkverpleging komt bij ons en de huisarts komt om de veertien dagen, ze vraagt iedere keer hoe lang we dit volhouden en moet hij niet naar een verpleeghuis. Wij krijgen veel hulp van de wijkverpleging en de huisarts. Mijn ouders spreken niet goed Nederlands, maar het gaat wel. De mensen (medewerkers thuiszorg), die over de vloer komen zijn heel lieve mensen. Dus als ze rustig zijn, heel rustig praten en ook met mijn moeder een paar woorden, dan kunnen ze wel met elkaar overweg.” (Turkse vrouw wier vader zeven jaar geleden een zware hersenbloeding heeft gehad, hij is nog niet overleden).

Van professionele huishoudelijke hulp wordt weinig gebruik gemaakt. Men is tevreden met de instructie, bijvoorbeeld over wondverzorging, mits die concreet omgezet wordt in praktisch handelen.

“Ik heb gekeken hoe ze die wond verzorgde. Ik heb twee of drie keer per nacht de wond schoongemaakt. De zuster kwam wel om de wond te controleren, drie keer op een dag kwam ze de wond verschonen en toen zei ik: ‘De rest doe ik dan wel’. Nou ‘s avonds, voordat hij dan ging slapen - voor zover hij sliep - kwam ze nog een keertje verschonen. Ze zei: ‘Als het nou een nacht niet gaat, dan roep je me?’ Ik zeg: ‘Dat is goed’” (Vrouw van Marokkaanse man met longkanker in terminale stadium)

Vooraf vrouwen of (schoon)dochters die dag in dag uit zorg dragen voor de lichamelijke verzorging van de terminale patiënt, kunnen zich gesteund voelen door de zorgverlener. Soms wil de patiënt liever geen inmenging van buitenaf, soms hebben mannelijke familieleden bezwaren. Zij beseffen vaak niet hoe zwaar de verzorging voor de primaire verzorgster is, noch dat de zorgverlener zich al doende een gewaardeerde plek in de huishouding kan verwerven.

Het belang van het tijdig bieden van thuiszorg wordt ook duidelijk in de uitspraken van niet-gebruikers. Verschillende niet-gebruikers verhalen van decubitus en darmklachten in stadia

die voorkomen hadden kunnen worden. Ook blijken velen niet in te kunnen schatten hoe zwaar de hulpvraag wordt in de laatste weken. Als er dan pas contact gezocht wordt met thuiszorg, komt die zorg te laat en moet de cliënt wel naar het ziekenhuis.

“Achteraf had moeder wel thuiszorg gewild eigenlijk, maar ja, dat werd nooit gezegd [dat er naast mantelzorg en intramurale zorg ook andere zorgmogelijkheden zijn, zoals thuiszorg]. En mijn moeder was 57, dus ze wou niet alleen voor hem zorgen. Ze zegt: “Hoe moet ik hem verzorgen, dat kan ik niet aan. Dat is veel te moeilijk. Maar we wisten het dus niet, de artsen hebben ook niets gezegd” (Turkse vrouw wier vader in een hospice is overleden)

In het besef dat een deel van de Turkse en Marokkaanse families wel behoefte heeft aan thuiszorg, zullen thuiszorgorganisaties hun aanbod ook bewust voor deze groep moeten open stellen. Voorlichting over het gehele aanbod is een eerste stap.

3.2 Verbeter de verwijzing van huisartsen en ziekenhuizen

Betere inschatting van de zorgbehoeften door de verwijzers

Turkse en Marokkaanse terminale ouderen en hun families zullen vooral vaker gebruik gaan maken van thuiszorg als de verwijzing naar deze zorgvorm beter wordt. Daarvoor moeten verwijzers een goed beeld zien te krijgen van de problemen van de verschillende familieleden en weten hoe de thuiszorg daarop in kan spelen. Dit betekent dat de managers van de thuiszorg in hun beleid moeten laten zien dat zij op de hoogte zijn van specifieke hulpbehoeften van allochtonen, ze moeten de verwijzers én de medewerkers in de thuiszorg goed informeren.

De Turkse en Marokkaanse mantelzorgers die wij spraken, vonden dat de huisarts hen beter over de thuiszorg had moeten informeren. De verwijzing komt soms niet tot stand, omdat er weinig contact met de huisarts is, of omdat hij de behoefte aan thuiszorg niet onderkent. Dan worden patiënten binnen de familie verzorgd, tot ‘het echt niet meer gaat’. De patiënt wordt op het laatste moment, al dan niet met toestemming van de arts, naar het ziekenhuis gebracht voor opname.

Soms verwijzen huisartsen niet, omdat zij de indruk hebben dat de familie genoeg handen om het bed heeft. Artsen realiseren zich niet altijd dat veel familieleden juist komen opdagen omdat de dokter komt. De ene kan vertalen, de ander autorijden of de familie formeel naar buiten vertegenwoordigen. Het zijn echter de vrouwen, en meestal maar één vrouw die de (lichamelijke) verzorging op zich neemt. Voor een goede inschatting van de behoefte aan ondersteuning door thuiszorg, zou de arts ook met die centrale mantelzorgster in contact moeten treden.

“Zij was heel ziek, ze had een doorligging gekregen op haar stuitje. Dat moest ik verzorgen, terwijl ik helemaal niets wist van hoe je een wond schoon kan houden of zo. Ik had haar drie weken zelf verpleegd en toen werd de wond steeds dieper en ik voelde me zo naar, ik vond het vies die wond. Mijn schoonmoeder hilde constant, de wond ging open en deed verschrikkelijk pijn. Die artsen hielpen volgens mij ook niet genoeg, of ze wisten niet hoeveel ik met haar bezig was. Ze konden toch zeggen: Je kunt van thuiszorg hulp krijgen, die kunnen het voor je doen of laten zien hoe jij het kan doen als je moeder toch door jou verzorgd wil worden. De huisarts kan dat toch doen, want eerst kom je bij de huisarts terecht en die weet ongeveer hoe de familie is, welke mensen in de familie wel ziek en niet ziek zijn (Turkse vrouw die haar schoonmoeder op haar sterfbed heeft verzorgd) .

Ook voor de indicatiestelling door de regionale indicatieorganen is het aan te bevelen dat de indicatie adviseurs Turkse en Marokkaanse patiënten in huiselijke kring bezoeken en tijdens

het bezoek nagaan welk vrouwelijk familielid de lichamelijke en persoonlijke verzorging op zich neemt en welke behoefte zij aan ondersteuning heeft.

Betere attentie op verschillende zorgmogelijkheden

Verwijzers, thuiszorgmedewerkers en vrijwilligers moeten Turkse en Marokkaanse families niet alleen attenderen op thuiszorg, maar ook uitgebreid informeren over andere zorgmogelijkheden in hun regio. Wat bieden ziekenhuizen, verpleeghuizen en zorgcentra intramuraal én extramuraal? Welke cursussen bieden thuiszorg of welzijnscentra daarnaast? Ook is informatie over het persoonsgebonden budget gewenst. Turkse en Marokkaanse patiënten die daar ervaring mee hebben, vinden dat een goede oplossing omdat ze daarmee eigentelijk personeel kunnen aantrekken. Liefst zouden ze familieleden uit de herkomstlanden 'importeren', maar dat is niet toegestaan. De financiële tegemoetkoming voor de familieleden die dan 'formeel werk' hebben, is vaak zeer welkom.

Voorlichten impliceert luisteren

Verwijzers, thuiszorgmedewerkers en vrijwilligers moeten niet alleen het aanbod etaleren, maar ook ingaan op vragen van Turken en Marokkanen. Zo bleek in de gesprekken dat sommige Marokkaanse families het gevoel hebben als minderwaardig behandeld te worden. Sommigen denken bijvoorbeeld dat alleen ziekenfondspatiënten, na verblijf in het ziekenhuis, naar huis worden gestuurd om thuis met hulp van de thuiszorg te sterven. Ook blijkt dat opname in het ziekenhuis in bepaalde Turkse en Marokkaanse kringen meer geaccepteerd is, dan opname in een verpleeghuis of verzorgingshuis, omdat verblijf in het ziekenhuis geassocieerd wordt met medische behandeling. De zorg die een verpleeghuis of verzorgingshuis biedt benadert meer de verzorging die van de naaste familie verwacht wordt. Ondersteuning door de thuiszorg lijkt nog de beste optie omdat het ideaal om de zieke in eigen familiekring te verzorgen, daarmee verwezenlijkt kan worden.

"Wij hebben twaalf jaar ons best gedaan, twaalf jaar onze moeder verzorgd. In de laatste vier dagen is mijn moeder in een bejaardenhuis geweest. Daar hebben ze veel over geroddeld, onze mensen, ja van: 'Er zijn veel kinderen, maar ze hebben hun moeder niet genoeg verzorgd'. Maar ik vind dat we onze plicht hebben gedaan, ik was toen ook zwanger, dus ik kon bijna niets meer en ze moest opgetild worden en dat kon ik niet meer" (Turkse vrouw die haar moeder verzorgde die aan hartfalen is overleden).

3.3 Voer een gericht intercultureel personeelsbeleid

Trek Turks en Marokkaans personeel aan

Turkse en Marokkaanse patiënten en hun familieleden die ervaring hebben met thuiszorg, waarderen die zorg. Vooral op grond van de praktische zorgverlening en de verpleegtechnische ondersteuning. Sociale ondersteuning wordt veel minder genoemd. Er is wel behoefte aan sociaal contact met thuiszorgmedewerkers, maar die komt mede door de taalbarrière niet altijd tot stand.

"Mijn moeder wilde heel graag met de mensen om haar heen praten, zelf haar mening geven, ze wou zelf vragen kunnen stellen, maar ze was hulpeloos, ze had een tolk nodig. De gesprekken verliepen moeizaam, want ze had steeds verhalen van al haar ziekten en pijn" (Turkse man wiens oude moeder problemen had met de nieren, longen en het hart).

Sommige families vragen expliciet of de thuiszorg hen Turkse, Marokkaanse of zorgverleners met een moslimachtergrond kan leveren.

"Ze is thuis overleden, de laatste dagen hebben we terminale thuiszorg gehad. Gekregen van de thuiszorg. Dat is iemand die de hele nacht bij haar zit. Maar dat

wou mijn moeder niet, omdat ze niet alleen wou blijven met iemand van een ander geloof, stel je voor dat je komt te overlijden. Ze wou dat een moslimvrouw kwam, maar de thuiszorg heeft nog geen moslims, ze kunnen niemand vinden. Ze kunnen wel iemand vinden voor de huishouding, maar die werkt gewoon voor het geld, maar niet iemand die thuis komt zitten. We hebben het uiteindelijk wel geaccepteerd, met het idee: als het nodig is, kan ze ons wakker maken. Gelukkig is ze niet 's nachts overleden, maar overdag" (dochter van Marokkaanse moeder die aan baarmoederhalskanker is overleden).

Het is echter niet zo dat alle Turkse en Marokkaanse patiënten en hun familieleden uitsluitend geholpen willen worden door eigentalige medewerkers. Soms is men bang dat landgenoten hun 'vuile was zullen buitenhangen'. Over de inzet van eigentalige vrijwilligers via de vrijwillige terminale thuiszorg zijn de twijfels nog groter. Velen kunnen zich niet voorstellen dat Turkse of Marokkaanse vrouwen vrijwillig zouden gaan helpen bij zorgbehoefte ouderen, die niet tot de familie of eigen kring behoren.

"Dat zal wel moeilijk zijn, misschien lukt het met Nederlandse en Surinaamse vrouwen, maar met Turken zal dat nooit lukken. Dit werk is teveel privé. Bij iemand anders kijk je er anders naar, ik weet niet waarom, misschien uit schaamte. In onze cultuur hoort je eigen familie dat te doen en je mag anderen er wel bij betrekken, ze kunnen wel kleine dingen doen, maar niet verplegen, niet aanraken, dat mag niet" (Turkse vrouw die haar moeder met een hersentumor verzorgd heeft)

School Nederlands personeel

De Turkse en Marokkaanse geïnterviewden vinden dat sommige Nederlandse thuiszorgmedewerkers zich heel knap instelden op de zorgsituatie in hun huishouden, een vertrouwenspositie veroverden en hun zorgtaken effectief hebben uitgevoerd.

"Ze hebben goed geholpen, hij had geen klachten, hij had iemand die om de dag kwam douchen en de medicijnen voor de week klaarmaken en iemand die thuis helpt met schoonmaken en het strijken van zijn kleren. Hij had geen klachten. Hij wou het liefst Marijke. Hij werd een beetje gerustgesteld door haar. Ze was een vrolijke vrouw, hij had goed contact met haar. Niet gelijk als ze binnen komt aan het werk gaan, eerst even geintjes maken, aandacht geven en zo. Misschien raken wij [Marokkanen] ook veel meer de mensen aan, maar voor Nederlanders is dat misschien niet goed denk ik. Ja sommige Nederlandse mensen zijn gewoon. Als ze binnen komen, dan voel je gelijk rust aan ze. En bij anderen is het zo dat ik hoop dat ze gelijk weggaan. (Marokkaanse vrouw die getrouwd is met een aan een ernstige hartkwaal leidende man en hem jaren verzorgde)

Ondanks de veelal goede ervaringen werkten niet alle thuiszorgmedewerkers even bevredigend in de Turkse en Marokkaanse families. Het management kan rekening houden met de interculturele vaardigheden van het personeel, personeel op dit gebied scholen en personeel voldoende tijd geven voor zorg en voorlichting in deze soms complexe zorgsituaties. In de scholing kunnen de eerder genoemde punten aan bod komen:

- ! contacten onderhouden met alle betrokkenen
- ! omgaan met taboes en rituelen
- ! voorlichting geven over het gehele (thuis)zorgaanbod

Om op korte termijn de contacten te verbeteren kunnen thuiszorg- en vrijwilligersorganisaties tweetalige intermediairen inschakelen voor het verbeteren van de voorlichting aan Turkse en Marokkaanse families 'in zorg', maar ook aan de huidige informele "tussenpersonen". In het onderzoek bleek dat verschillende vrouwen die eerder terminale familieleden hadden verzorgd, nu een vraagbaak waren geworden voor andere zorgbehoefte landgenoten.

“Als er zeg maar iets gedaan moest worden...kwam het een beetje allemaal op mij af. Ga jij maar mee naar het ziekenhuis, de thuiszorg, enzovoort...Ik ben altijd wel behulpzaam geweest, dus qua meegaan naar de dokter en noem allemaal maar op. Er is een traditie opgebouwd, dat ik dat doe. Ik voel me zo'n maatschappelijk werkstertje, zeg maar”. (goed Nederlands sprekende vrouw, moeder van zes kinderen die daarnaast de eerste verzorgster was voor haar terminale Marokkaanse schoonmoeder)

Deze 'tussenpersonen' kunnen een prominente rol spelen in het intercultureel maken van uw thuiszorg- of vrijwilligersorganisatie.

Bijlage Achtergronden van het onderzoek, materialen en adressen

Achtergronden van het onderzoek

De tekst van deze brochure is gebaseerd op het onderzoek " De behoefte aan terminale thuiszorg voor Turken en Marokkanen", dat door het Nivel met subsidie van ZorgOnderzoek Nederland is uitgevoerd in 1999-2000. De vraagstellingen van het onderzoek waren:

- Welke ervaringen hebben familieleden van Turkse en Marokkaanse terminale patiënten met professionele en vrijwillige thuiszorg?
- Welke belemmerende en bevorderende factoren ervaren zij bij het gebruik van deze voorzieningen?

Om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden zijn interviews gehouden met familieleden van (negentien) terminale of recent overleden Turkse en Marokkaanse patiënten. De gesprekken zijn op band vastgelegd en volledig uitgeschreven en kwalitatief geanalyseerd. De onderzoeksresultaten zijn vervolgens voorgelegd aan een groep deskundige zorgverleners en beleidsmakers om na te gaan hoe de bevindingen konden worden gebruikt om het aanbod van thuiszorg beter af te stemmen op de behoeften van Turkse en Marokkaanse ouderen en hun mantelzorgers. Het volledige onderzoeksverslag is verkrijgbaar bij het Nivel, onder de titel: Terminale thuiszorg voor Turken en Marokkanen in Nederland.

Andere relevante materialen

Andere materialen die in het kader van het onderzoek zijn gebruikt en van belang kunnen zijn voor de lezers van deze brochure zijn:

Video Oud worden in Nederland

Naar een betere zorgverlening voor allochtone ouderen

De video informeert de kijker over het zorgaanbod voor ouderen en is verkrijgbaar in een Turks-Nederlandse, Marokkaans-Nederlandse en Berber-Nederlandse versie.

Te bestellen bij afdeling documentatie van Thuiszorg West-Brabant, telefoon: 0165-560200

Y. van den Brink

Transculturele familie zorg thuis

Basis cursus en vervolgcursus gericht op de ondersteuning van de familie zorg aan ouderen vanuit een Turks/Nederlandse zorgperspectief

De cursusraaiboeken bevatten materiaal om Turkse mantelzorgers meer inzicht te geven in de werking van het menselijk lichaam (basis cursus) en de zorg bij diabetes, verlamingsverschijnselen, chronisch zieke ouderen et cetera (vervolgcursus).

ISBN 9050506852, 434 pagina's.

Te bestellen bij het NIZW, onder bestelnummer E 221391, telefoon 030-2306607

L. Baitaris en T. Haagmans

Verzorging van terminale patiënten met een moslimachtergrond

Richtlijnen voor professioneel handelen

ISBN 90-5865-001-4, 13 pagina's.

Te bestellen bij het Infocentrum van SYMBIOSE, telefoon 046-4208183

S. Pesseron

Rouwen in zeven 'Nederlandse' culturen, uitvaart- en rouwrituelen in de Antilliaanse, Chinese, Indonesische, Marokkaanse, Nederlandse, Surinaamse en Turkse cultuur

ISBN 90-802978-5-2, 110 pagina's

Verkrijgbaar via de boekhandel. Uitgeverij Sesam Press, Utrecht

Walstra communicatieadvies

Gesprekken zonder grenzen,

Communiceren met patiënten van Turkse, Marokkaanse, Surinaamse en Antilliaanse afkomst

70 pagina's.

Verkrijgbaar bij het NIGZ, telefoon: 0348-437606

COS Rijnmond & Midden Holland

Service map 'stervensbegeleiding, rouwrituelen & rouwverwerking in de multiculturele samenleving'

Overzicht van gebruiken in verschillende culturen en adressen voor hulp en advies.

Verkrijgbaar bij COS Rijnmond en Midden Holland, telefoon: 010-275 59 55

COS Rijnmond & Midden Holland

Verslag werkconferentie 'stervensbegeleiding, rouwrituelen & rouwverwerking in de multiculturele samenleving', 25 oktober 2000

Verslag van de expertmeetings van diverse werksoorten, zoals geestelijke verzorging, thuiszorg en ziekenhuizen, met aanbevelingen voor de praktijk.

Verkrijgbaar bij COS Rijnmond en Midden Holland, telefoon: 010-275 59 55

Adressen

Gezondheidsvoorlichtsters in eigen taal en cultuur zijn in alle provincies en grote steden opgeleid. Velen werken freelance, maar worden ondersteund door coördinatoren per gemeente. De adressen van deze voorlichtsters kunt u achterhalen via het landelijke coördinatiepunt voor de voorlichting in eigen taal en cultuur, dat is ondergebracht bij het NIGZ, telefoon 0348-437600

Tolkcentra

Er zijn zes tolkcentra die telefonische en persoonlijke tolkdiensten aanbieden aan zorginstellingen.

Tolkcentrum Gelderland	026-384 38 43
Tolkcentrum Noord-Holland	020-551 16 66
Tolkcentrum Noord en Oost-Nederland	074-255 52 22
Tolkcentrum Utrecht	030-239 93 99
Tolkcentrum Zuid-Holland	010-282 28 00
Tolkcentrum Zuid-Nederland	040-243 35 54

Informatiepunt allochtonen

Voor achtergrond informatie en advies kunnen intermediairs hun vraag mailen naar infoallochtonen2nigz.nl

FONA

Informatietelefoon voor allochtone families in meerdere talen

Voor vragen over opvoeding, onderwijs en gezondheid

Ook voor hulpverleners.

Telefoon: (gratis, op werkdagen) 0800 99 99 333