

De moed hebben om over muurtjes heen te kijken

Waarom melden mensen met een migratieachtergrond zich niet aan bij een patiëntenorganisatie?

Waheeda Shadood
Leiomyosarcoom in baarmoeder
met uitzaaïngen in longen.
Diagnose december 2021.
Uteriene leiomyosarcoom treft per
jaar zo'n 50 vrouwen in Nederland.

KIKI

'Kiki, waar kom je vandaan?'
'Uit Thailand.'

'Oh leuk! Hier bij ons in Nederland en in mijn cultuur, ik ben van Hindoestaanse komaf, wordt niet zo openlijk over kanker gepraat. Hoe is dat bij jullie in Thailand?' Ik val direct met de deur in huis. Kiki en ik kennen elkaar en hebben al een klik. Ik lig nu voor de tweede keer onder haar handen om gemasseerd te worden. De eerste keer vertelde ik al bij het maken van de afspraak dat ik kanker heb. Dat was voor haar geen probleem. 'Bij ons ook niet, hoor. Boeddhisme lijkt op hindoeïsme. Ze zeggen dat het karma is, een straf omdat je in je vorige leven iets slechts hebt gedaan.'

What goes around, comes around. In het hindoeïsme en boeddhisme gelooft men dat wat je geeft uiteindelijk naar je terugkeert. Karma. En is daarom één van de redenen waarom migranten niet zo snel naar buiten treden als ze kanker hebben. Kanker wordt in verschillende streng religieuze culturen gezien als straf. Een ernstige ziekte als gevolg van slechte daden in een vorig leven of in dit leven. In orthodoxe islamitische kringen geloven de oudere generaties dat kanker een gevolg is van onvoldoende of onjuist het geloof praktiseren.

De veel meer voorkomende, leefstijlgerelateerde doodsoorzaken zoals hart- en vaatziekten of diabetes hebben een concrete oorzaak. Kanker daarentegen is ongrijpbaar.

Terwijl ik onder de zachte begripvolle handen van Kiki lig, denk ik terug aan een heel andere ervaring. Mijn man en ik hadden in een andere stad een massage geboekt. Vooraf had ik keurig verteld over mijn kanker. Na afloop van de massage werd ik door een delegatie van Thaise masseuses opgewacht. In gebrekkig Nederlands, maar in niet mis te verstane taal vertelde de vrouw die kennelijk aan het hoofd stond, dat ik niet meer terug mocht komen. Ik had de masseuse stress bezorgd, ik zou haar kunnen besmetten. Wij waren te geschokt om adequaat te reageren.

CULTUUR

Deze misvattingen leven in meer culturen. 'Kanker is een vieze ziekte die besmettelijk is', vertelt één van de migranten in het onderzoek, 'Migranten met kanker', van Pharos 2016. In het programma 'Taboes over borstkanker' (NPO 2, 2016), belt een Hindoestaanse vrouw in om te vertellen dat zij meent te weten waarom de hoofdpersoon in de documentaire borstkanker heeft. 'Ze is een vieze vrouw, ze woont in een vies huis en heeft veel mannen gehad.' Losbandigheid als oorzaak.

Als je al zo verstrikt zit in een cultuur van schaamte, dan hang je je ellende niet aan de grote klok. Je zit niet alleen gevangen in je ziekte, maar ook binnen de culturele regels en daardoor in jezelf. Dit werpt hoge obstakels op om steun te zoeken bij patiëntenorganisaties. Als je als patiënt al op de hoogte bent van hun bestaan.

'HET KOMT GOED'

En ik, Hindoestaanse met een islamitische achtergrond? 'Gelukkig' zat kanker al in de generatie vóór mij. Mijn opa, twee tantes en een oom van mijn moeders kant zijn gestorven aan kanker op jonge leeftijd en daarmee was ik als het ware gedekt. In mijn familie wordt er niet veel over gesproken, maar dat wil niet zeggen dat ik ze in het ongewisse laat. Bovendien, omdat ik er goed uit blijf zien, blijven ze tegen mij zeggen: 'Het komt goed.' >>

Als je al zo verstrikt zit in een cultuur van schaamte, dan hang je je ellende niet aan de grote klok. Je zit niet alleen gevangen in je ziekte, maar ook binnen de culturele regels en daardoor in jezelf.

Het komt niet altijd goed. Lotgenoot Latifa die in december 2022 stierf, kon nauwelijks met haar familie of man over haar ziekte praten, waardoor zij zich eenzaam voelde en wilde opgeven.

Huisartsen en oncologen zijn het eerste portaal naar patiëntenorganisaties en kunnen de ingang naar de organisaties laagdrempeliger maken.

PATIËNTENORGANISATIES

Na de eerste paniek van mijn diagnose ging ik vrij rap op zoek naar informatie over mijn ziekte en meldde me aan bij supportgroepen en patiëntenorganisaties. Ik wilde zoveel mogelijk te weten komen over mijn ziekte en over behandelingen. Daar kon ik vragen stellen, advies krijgen, mijn dilemma's over behandelingen voorleggen. Huisartsen en oncologen zijn het eerste portaal naar patiëntenorganisaties en kunnen de ingang naar de organisaties laagdrempeliger maken. Bij mijn orthomoleculair arts is de behandelkamer altijd vol met migranten die reguliere behandeling combineren met complementaire behandeling, geen reguliere behandeling hebben of opgegeven zijn. Migrant (niet-westerse migranten) neigen meer naar non-conventionele, non-toxische behandelingen met natuurlijke middelen. Dat ligt dichterbij hun tradities. Ook de complementaire artsen kunnen een weg banen naar de patiëntenorganisaties.

VERSCHILLEN

Ik merkte al snel dat de patiëntenorganisaties zich hoofdzakelijk richten op de conventionele, vaak toxische behandelingen. Dat stemt niet uitnodigend, al begrijp ik heel goed dat je als organisatie ergens een harde grens moet trekken. Ikzelf bewandel - goed geïnformeerd - zowel een regulier als een complementair pad en probeer daartussen een balans te vinden. Het doorbreken van taboes, zowel cultureel als rondom kankerbehandelingen, vraagt om kennis, geduld, moed en tijd. Vooropgesteld dat hoe iemand zijn pad met kanker bewandelt een persoonlijke keus is. Ik zie kanker niet als een straf, maar als een kans om wat er rest van mijn leven in te zetten om nog van betekenis te zijn. Daarom vertel ik mijn verhaal en moedig ik anderen aan om hetzelfde te doen, elkaar te steunen en taboes te doorbreken. Uiteindelijk betekent wel of niet lid worden van een patiëntenorganisatie een eigen, wel of niet geïnformeerde afweging maken tussen overtuigingen en belang.

VERBINDING

Maar welke keus je ook maakt, de ziekte maakt eenzaam. De ongekende eenzaamheid die ik voelde, de onmacht, de uitzichtloosheid en totale verwarring wilde ik met anderen delen en elkaars last verlichten. Mij minder eenzaam voelen. In patiëntenorganisaties vond ik mensen zoals ik, die dezelfde ziekte hebben, ongeacht cultuur, religie, komaf. Want deze ziekte discrimineert niet en houdt er geen taboes op na. Zo leerde ik Mathilde, Marit, Latifa en Sarah kennen omdat zij mijn verhaal lazen en mij benaderden. Mooie, sterke, zachte, nog



jonge vrouwen, moeders, waar ik direct een innige connectie mee had en van hield. Voorbij afkomst. Wij deelden iets verschrikkelijks, maar door het contact voelden we ons minder alleen en we steunden elkaar. Ze zijn er niet meer, ik mis ze, maar ben dankbaar dat ik ze heb leren kennen. We hielpen elkaar door het donkere heen en hielden elkaar bij het leven.

In mijn boek, *Leven in termijnen*, dat ik ook opdraag aan onder andere deze 'zussen' schreef ik (twee maanden na mijn diagnose) het volgende: 'Ik ben in niemandsland, alleen, vol ongeloof, verdriet en machteloosheid. Maar ik zit niet stil. Ik verzamel informatie, ben lid geworden van een supportgroep voor mensen met uLMS (uterine leiomyosarcoma) in de Verenigde Staten, praat en mail met vele experts en heb contact met patiëntenorganisaties. Ik blog over mijn ervaringen om mijn gedachten te ordenen, zodat ik niets vergeet, en verdiep me in antikankerbehandelingen. Zo blijf ik in het land der levenden.'

BIO

Na de diagnose uitgezaaide leiomyosarcoma en een levensverwachting van dertig maanden, kwam het leven van Waheeda Shadood geenszins tot stilstand. Integendeel. Ze klom in de pen en schreef *Leven in termijnen*. Een openhartig relaas over haar reis langs oncologen, natuurartsen en geneeskrachtige sauna's. Maar ook over een onveilige kindertijd, de kracht van vergeven, de liefde, ouder-kind relatie, over levensmoed en het doorbreken van intergenerationele en culturele taboes. Over het loslaten van het donker, het omarmen van het heden en niets uitstellen. Sterven kan altijd nog. ■

Waheeda Shadood (Paramaribo, 1967) is van Hindoestaanse, Surinaamse en Guyanese afkomst. Ze woont sinds haar zeventiende in Nederland. Ze is storyteller en coach en is de eerste Hindoestaanse Nederlander die een boek over kanker schrijft. Ze werkt inmiddels ook aan een Engelse vertaling www.waheeda.nl/leven-in-termijnen

