

Migranten en dementie

Verhalen uit Amsterdam Nieuw-West

Jennifer van den Broeke, Rikke Komen, Anne-Mei The en Jos van Campen



Inhoud

Voorwoord door Anne-Mei The	3
Inleiding	4
Een gekleurde vergrijzing heel nabij	6
Prevalentie van dementie bij migranten	6
Formele en informele zorg	7
Verschillen in opvattingen over (palliatieve) zorg	8
Levensverhalen	11
Onbekendheid met dementie; <i>Omer Güler</i>	12
Cultuurspecifieke zorg en eigen taal; <i>de heer en mevrouw Ramcharan</i>	15
Geneeskunde in Nederland en in andere landen verschilt; <i>Gabir Ahmadi</i>	18
Het zwijgen over dementie doorbreken; <i>Laleih en Mahin</i>	21
Onbegrip binnen familie; <i>Farizah</i>	25
Schuldgevoel; <i>Ilayda en Senna Aktas</i>	27
Verantwoordelijkheid voor mantelzorg omdat je vrouw bent; <i>Amaya Moussaoui</i>	33
Zoals bij Elifs familie zie je het ook bij autochtone families; <i>Elif</i>	35
Verandering in opvattingen: later zelf wel naar 'bejaardenhuis'; <i>Nadir Çiçek</i>	39
Literatuur	43

Deze publicatie is tot stand gekomen op basis van verhalen van mantelzorgers van migranten met dementie en gesprekken met professionals. Deze verhalen zijn verzameld door inzet van Rikke Komen, Jos van Campen en Anne-Mei The, met dank aan patiënten en familieleden van de poli geriatrie van het voormalige MC Slotervaart, nu het OLVG.

Voorwoord

Het aantal mensen met dementie met een migratieachtergrond neemt enorm toe. Deze groep wordt niet alleen door de sterke groei als een probleem gezien, maar vooral ook omdat ze de weg naar de zorg moeilijk lijkt te vinden. Er wordt hard gewerkt aan het dichten van de kloof door onder meer informatie te vertalen en diagnostiek aan te passen. Dat is natuurlijk een goede zaak.

Toch is het de vraag of het toegankelijker maken van het medische model en de zorg de enige sleutel is. Ik zeg dit niet zomaar. Jarenlang volgden we mensen met dementie en hun naasten in hun leefwereld en verdiepten ons in hun perspectief op dementie. Zij vertelden ons dat dementie een ontwrichtende ziekte is en zij niets liever willen dan de draad van hun leven op te pakken. De dementie maakt het dagelijks leven ingewikkelder en juist daarbij worden ze niet geholpen. De zorg is gericht op de dementie patiënt en niet op hoe je als mens, als ouder, als partner, als vriend kan verder leven met dementie.

De vragen waarmee mensen met dementie worstelen zijn: hoe de dag en het leven weer kleur en zin te geven ('binnenwereld'), hoe betekenisvolle relaties en positie in de samenleving te behouden en opnieuw in te vullen ('buitenwereld')? Door de ziekte zijn deze fundamentele menselijke behoeften onder druk komen te staan.

De voortdurende wisselwerking tussen ziekte, binnen- en buitenwereld noemen we de Sociale Benadering Dementie. Dit tegen de sterke achtergrond van beeldvorming over dementie die ontmenselijkt en mensen tot lege hulzen maakt die tot niets meer in staat zijn. Dit stigma of stereotype denken is zo sterk dat mensen zichzelf ook zo gaan zien.

Ons onderzoek liet zien dat in de dementiezorg de zogenoemde leefwereld onderbelicht is gebleven. Het perspectief van mensen met dementie met een migratieachtergrond hebben we in dit onderzoek nog niet diepgaand ontrafeld. Het is de vraag of dit perspectief wezenlijk anders is. Menselijke behoeften zijn immers generiek. Bij dementie blijven deze bestaan en ze doorkruisen culturen.

Het is goed om hier oog voor te hebben en ook voor de eventueel specifieke worstelingen, die migratie met zich meebrengt. We zijn hier druk mee bezig binnen de leerstoel 'Langdurige zorg en sociale benadering dementie' aan de VU en de Tao of Care. Dit boekje met verhalen uit de leefwereld van naasten van mensen met dementie met een migratieachtergrond, tot stand gekomen in samenwerking met geriater Jos van Campen van het voormalig MC Slotervaart, thans het OLVG en Pharos, is daar een belangrijke eerste aanzet toe.

Oktober 2021

Anne-Mei The

Inleiding

Alle mensen zijn meer dan hun ziekte, ook oudere migranten met dementie. De komende jaren wordt een flinke stijging verwacht van het aantal migrantenouderen met dementie. Belangrijk in de niet-pluis-fase is goede informatie over dementie, over hoe je dementie kunt herkennen en over tot wie je kunt richten. Veel van deze informatie bereikt oudere migranten niet. De geheugenpoliklinieken in het land zijn nog onvoldoende voorbereid op deze nieuwe patiëntenstroom, mede doordat zorgprofessionals onvoldoende kennis hebben van de obstakels die bij interculturele dementiediagnostiek een rol spelen (Goudsmit et al., 2011). En ook na de diagnose sluit de bestaande zorg nog onvoldoende aan bij de behoeften en wensen van de eerste generatie ouderen met een migratieachtergrond en dementie.

De afdeling geriatrie van het OLVG heeft een speciale polikliniek voor oudere migranten met geheugenklachten. In 2004 kwamen de eerste niet-westerse migranten op de poli geriatrie van het Slotervaartziekenhuis. Wij, de geriater, wisten niet goed hoe we met hen moesten omgaan. Het was natuurlijk wel logisch dat deze groep nu ook bij de geriater kwam – immers in de jaren 60 en 70 kwamen deze mensen naar Nederland en nu waren ze ‘oud genoeg’ om klachten te ontwikkelen waarvoor je een geriater bezoekt. Dit zijn klachten zoals vergeetachtigheid, problemen met bewegen en lopen, en andere problemen die met ouder worden te maken hebben. Het Slotervaartziekenhuis was het ziekenhuis waar we toen werkten binnen een regio waar veel eerstegeneratiemigrantenvonen. De huisartsen om ons heen kenden deze patiënten al lang – ze waren als het ware samen ouder geworden – maar voor de geriater was het destijds een nieuwe groep.

Een van de barrières die we tegenkwamen was de taalbarrière. Omdat we het belangrijk vonden om met de patiënt te communiceren zonder dat een van de kinderen hoefde te tolken, hebben we steeds bij iedere patiënt een tolk uitgenodigd die live bij het consult aanwezig was. Dat doen we eigenlijk nog steeds, nu in het OLVG-ziekenhuis, waar we met open armen zijn ontvangen toen het Slotervaart moest sluiten.

Ook zijn we in 2004 begonnen met het ontwikkelen van verschillende testen om mensen te kunnen onderzoeken, bijvoorbeeld wat hun geheugen betreft. De testen die hiervoor gangbaar zijn, zoals de MMSE (Mini Mental State Examination) zijn niet geschikt voor deze groep ouderen. Niet alleen omdat je er Nederlands voor moet kunnen spreken, maar ook omdat je moet kunnen lezen en schrijven. We stonden voor de opdracht om een test te maken die cultuurvrij was en waarbij je niet hoefde te lezen en schrijven. Met veel vallen en opstaan is het gelukt om zo'n test te ontwerpen. In de korte documentaire *Mijn moeder is dement*¹ van Ireen van Ditshuyzen is dit mooi in beeld gebracht. Uiteindelijk was de CCD-test (Cross-culturele dementie) in 2014 gereed en konden we hem officieel uitgeven. In deze geheugentest spreekt de computer tegen de patiënt in zijn of haar taal. De computer geeft bijvoorbeeld opdrachten waarbij de patiënt op een tekening iets moet aanwijzen. Ook vraagt de computer om afbeeldingen te onthouden. Op deze manier kunnen we bepalen hoe goed de cognitieve functies (denken en onthouden) van onze patiënten zijn. Doordat de test kon worden uitgegeven, is hij ook beschikbaar voor andere geheugenpoli's in het land.

Een ander diagnostisch onderzoek dat we speciaal hebben ontworpen, is het onderzoek door de ergotherapeut. Een ergotherapeut beoordeelt het handelen en adviseert zodat

1. https://www.npostart.nl/mijn-moeder-is-dement/29-09-2013/NPS_1234044

mensen zo zelfstandig mogelijk kunnen zijn. De opdrachten die de ergotherapeut tot dan toe gaf, waren opdrachten voor in Nederland geboren ouderen, bijvoorbeeld een tosti maken. Dit waren minder geschikte opdrachten voor migrantenouderen. Daarom is er een speciale test ontwikkeld voor ouderen met een migratieachtergrond, met taken zoals Marokkaanse thee zetten.

In de periode 2004-2018 merkten we dat de drempel voor eerstegeneratie-ouderen om een geheugenpoli te bezoeken hoog was. Ouderen vinden vergeetachtigheid bij het ouder worden passen. Kinderen nemen taken van hen over zonder dat de diagnose dementie gesteld wordt. Om dichterbij de huisarts te staan, hebben we daarom in de periode 2017-2018 gewerkt in een 'anderhalfdelijns poli'. Hierbij onderzochten we patiënten in de huisartsenpraktijk en was de drempel om het geheugen te onderzoeken lager. Ook konden we in deze periode de huisartsen en praktijkondersteuners van de huisarts kennis laten maken met een geheugentest voor eerstegeneratiemigranten die goed bruikbaar is in de huisartsenpraktijk, de RUDAS².

Wij denken dat goede zorg voor oudere patiënten met een dementie begint met het stellen van de diagnose. Vaak is het pas hierna mogelijk om de goede zorg te starten. Er zijn in de afgelopen 17 jaar goede stappen gemaakt, maar we zijn er nog niet. Vaak wordt de diagnose dementie niet of pas laat gesteld en komen hierdoor niet de goede zorg en ondersteuning op gang die aansluiten op de wensen en behoeften van deze groep ouderen.

Om goede dementiezorg en ondersteuning te kunnen bieden, is het belangrijk te weten waar behoefte aan is en wat de eventuele problemen zijn. Wie kan dit beter vertellen dan oudere migranten en hun mantelzorgers zelf? Daarom is besloten om 10 verhalen op te tekenen van mantelzorgers. Er is gesproken met 10

respondenten, veelal (klein)kinderen van de patiënt, soms een partner, afkomstig uit of met wortels in Turkije, Marokko, Iran en Suriname. Daarnaast zijn er in 2016 gesprekken gevoerd met zorgprofessionals uit het hele land die vertellen over hun ervaringen met zorg aan oudere migranten met dementie. Zij werken in verschillende domeinen: ziekenhuis, dagbesteding, verpleeghuis, geestelijke verzorging en huisartsenpraktijk. Deze gesprekken samen met de levensverhalen schetsen een beeld van de ontwikkeling die gaande is om aan te sluiten bij de behoeften van oudere migranten met dementie en hun mantelzorgers. Hiervan zien we bij Pharos, het landelijk expertisecentrum gezondheidsverschillen, steeds meer terug, bijvoorbeeld in de vorm van initiatieven van zorgorganisaties om boven de cultuursensitieve projecten uit te stijgen en echt beleid op diversiteit door te voeren, maar ook initiatieven van kinderen en kleinkinderen van arbeidsmigranten die de lacunes in het aanbod opvullen met aanbod dat aansluit op wat er nodig is.

Voor de geheugenpoli van het OLVG en voor Pharos is dementie bij migranten een speerpunt. Expertise hierover verzamelen we en ontwikkelen we in samenwerking met universiteiten en hogescholen, en delen we met de praktijk in het hele land tijdens symposia en in publicaties. We zijn blij dat dit onderwerp verder is gaan leven in de leerstoel van Anne-Mei The. Op dit moment worden er Social Trials gehouden waarin juist ook naar migranten en hun mantelzorgers wordt gekeken. Het is tijd voor een gezamenlijke publicatie. De verhalen en de gesprekken met professionals vormen de basis, aangevuld met onze kennis en expertise. Hiermee streven we naar meer bekendheid over dementie onder de eerstegeneratiemigranten in Nederland, met het doel om bij te dragen aan het inhalen van de achterstand in dementiezorg en -ondersteuning aan oudere migranten.

Jennifer van den Broeke, Rikke Komen en Jos van Campen

2. Zie <https://www.trimbos.nl/kennis/ouderenpsychiatrie-nkop/meetinstrumenten-ouderenpsychiatrie>

Een gekleurde vergrijzing heel nabij

In Nederland gaan we de komende jaren een ‘gekleurde vergrijzing’ tegemoet. Arbeidsmigranten die in de jaren 60 en 70 van de vorige eeuw werden aangemoedigd vanuit Turkije en Marokko naar Nederland te komen en mensen die rondom die periode uit Suriname naar Nederland zijn gemigreerd, worden nu oud. Daarnaast zijn er Chinese, Molukse en Indische mensen die al eerder naar Nederland kwamen en zijn er mensen met allerlei andere nationaliteiten die op enig moment naar Nederland zijn gekomen of gevlucht. In deze publicatie noemen we ze kortweg ‘migranten’. Onder al deze mensen hebben velen de komende jaren de leeftijd van 65 en ouder. Dit zijn naar schatting 445.000 mensen in 2025. Hierdoor zal in 2030 bijvoorbeeld 1 op de 3 mensen van 65 en ouder in de 4 grote steden een niet-Westerse achtergrond hebben (El Fakiri en Bouwman-Noteboom, 2015).

De inkomenspositie van oudere migranten is slecht, mede door gekorte AOW-uitkeringen vanwege de jaren in het geboorteland waarin geen opbouw plaatsvond (CBS, 2017). Oudere migranten hebben vaak een minder goede lichamelijke en psychische gezondheid dan anderen (GGD Amsterdam, 2015) en ook hun levensverwachting ligt lager. In Nederland leven mensen – onder wie veel migranten – met een lager opleidingsniveau (basisonderwijs + vmbo) gemiddeld 6 jaar korter en zelfs 15 jaar in minder goed ervaren gezondheid dan mensen met een hoger opleidingsniveau (hbo of universitaire opleiding). Volgens cijfers van het CBS (2019) nemen de gezondheidsverschillen tussen hoog- en laagopgeleide ouderen toe. De omstandigheden waarin mensen geboren worden, opgroeien, wonen en werken hebben invloed op hun gezondheid. Bij migranten en vluchtelingen komt daar ook vaak nog migratie- en integratiestress bij: het verlies van familie en vertrouwde

omgeving en het zich moeten aanpassen aan andere gewoontes en taal (Ikram, 2016).

Amsterdam Nieuw-West is een bijzonder stadsdeel van de hoofdstad, omdat er veel migranten wonen. Meer dan de helft van de inwoners – 52,9% – heeft een niet-westerse migratieachtergrond. Van de Amsterdammers met een Turkse migratieachtergrond woont 45,6% in Amsterdam Nieuw-West en van de Amsterdammers met een Marokkaanse migratieachtergrond 42,7% (OIS, 2020). Er zijn meer wijken in Nederland waar relatief veel mensen met een migratieachtergrond wonen. In heel Nederland zijn er gemeenten waar migranten nu de leeftijd bereiken waarop ze dementie kunnen ontwikkelen. [Denk bijvoorbeeld aan Helmond, Almelo, Hoorn, Roermond, Tilburg of Bergen op Zoom](#)³.

Prevalentie van dementie

In vergelijking met autochtone ouderen in Nederland worden er bij ouderen met een migratieachtergrond meer algemene gezondheidsproblemen gerapporteerd en ook een hogere prevalentie van chronische ziekten zoals hoge bloeddruk en diabetes (Parlevliet et al., 2014, f 177). Meer specifiek blijkt dat dementie onder Turkse, Marokkaanse en Surinaams-Hindoestaanse Nederlanders vaker voorkomt (Parlevliet et al., 2015). Omdat de groep eerstegeneratiemigranten nu vergrijst, is ook het aantal migranten met dementie snel aan het toenemen.

Jos van Campen, klinisch geriater bij het OLVG in Amsterdam-West (voorheen bij het MC Slotervaart), vermoedt dat het vaker voorkomen van dementie onder andere komt door de hoeveelheid chronische ziektes: *“We weten dat er meer chronische ziektes zijn bij Turkse en Marokkaanse Nederlanders, meer diabetes, meer overgewicht,*

3. Zie <https://www.volksgezondheidenzorg.info/>

meer hypertensie, en dat het moeilijker is deze ziektes te behandelen. Maar ook andere factoren kunnen een rol spelen: opleiding, meer depressie, meer chronische stress. Het is een combinatie van verschillende factoren.”

Tegelijk is er sprake van onderdiagnose en maken migranten met dementie weinig gebruik van dementie-aanbod. Het komt volgens Jos van Campen regelmatig voor dat oudere migranten met bijvoorbeeld een longontsteking in het ziekenhuis terecht komen en dat dan blijkt dat zij dementie hebben in een gevorderd stadium, terwijl er nooit een diagnose is gesteld. Dit ligt enerzijds aan onbekendheid met de ziekte onder migranten, waardoor zij geen hulp zoeken bij symptomen van dementie. Dit komt soms ook door schaamte. Anderzijds zijn er problemen bij het herkennen van symptomen door zorgprofessionals en bij het diagnosticeren. Ook taalproblemen of een laag opleidingsniveau kunnen er oorzaak van zijn dat migranten ouderen pas later in het ziekteproces ondersteuning krijgen van professionals of hun mantelzorgers (Alzheimer Nederland, 2015). Geheugenpoliklinieken zijn onvoldoende voorbereid op deze nieuwe patiëntenstroom, mede doordat zorgprofessionals onvoldoende kennis hebben van de obstakels die bij interculturele dementiediagnostiek een rol spelen (Goudsmit et al., 2011).

Formele en informele zorg

In het gebruik van formele zorg en voorzieningen treden veranderingen op. In 2010 maakte 1% van de mensen met een Marokkaanse achtergrond en 7% van de mensen met een Turkse achtergrond gebruik van thuiszorg, tegenover 16% autochtonen, is te vinden in de factsheet *Migrantenmantelzorgers*⁴ van Pharos uit 2014. 1% maakte toen gebruik van verpleeghuiszorg als er sprake was van dementie, waar dit bij autochtonen 30% was. Recente cijfers laten een nieuw beeld zien: *“89% van de instellingsbewoners heeft een Nederlandse achtergrond,*

9% een westerse (veelal Europese) migratieachtergrond en 2% een niet-westerse migratieachtergrond. Dat komt overeen met het aandeel inwoners met een westerse of niet-westerse migratieachtergrond in de gehele Nederlandse bevolking van 85 jaar en ouder (cbs StatLine).” (Verbeek-Oudijk en Koper, 2021).

Overbelasting bij mantelzorgers van oudere migranten is er ook nu nog. Recente cijfers laten zien dat mantelzorgers van oudere migranten vaker overbelast zijn en ondersteuning onvoldoende weten te vinden (De Boer et al., 2020). We zien ook dat het gebruik van dementieaanbod, zoals casemanagement en dagbesteding, maar ook lotgenotencontact, laag is onder oudere migranten. Dit heeft verschillende oorzaken. Deels heeft het te maken met het vraaggerichte zorgstelsel in Nederland. Als cliënten zelf geen vragen stellen of duidelijk maken dat zij behoefte hebben aan zorg of ondersteuning, komt deze er ook niet. In het onderzoek van Pharos *Vraaggericht werken met oudere migranten met dementie en hun mantelzorgers*⁵ uit 2019 lieten uitkomsten van een vragenlijst onder 81 professionals werkzaam in de dementiezorg en -ondersteuning zien dat 50% van de bevroegde professionals extra zorg- of hulpvragen niet herkent bij migranten met dementie en hun mantelzorgers. Dit komt deels door het ontbreken van zorg en ondersteuning die aansluiten bij de behoeften van oudere migranten en hun mantelzorgers. Daarnaast hebben professionals het idee dat een groot deel van de zorg thuis door familie wordt opgevangen. Soms worden hier aannames over gedaan die niet kloppen. Onderzoek van Suurmond et al. (2015) liet zien dat huisartsen veronderstellen dat familie wil zorgen en dat thuiszorg niet nodig is. Wordt het de ouderen en kinderen zelf gevraagd, dan geven ze aan wel thuiszorg te willen, maar denken zij dat ze er geen gebruik van mogen maken omdat de huisarts het niet voorstelde. Naast een mismatch tussen het

4. Niet langer online. Verkrijgbaar op aanvraag.

5. <https://www.pharos.nl/kennisbank/vraaggericht-werken-met-oudere-migranten-met-dementie-en-hun-mantelzorgers/>

vraaggerichte stelsel, de professionals en de migranten is er ook een gebrek aan begrijpelijke informatie over dementie en dementieaanbod. Dit maakt het nodig dat de zorgprofessional meer uitleg geeft om de beschikbare zorg toe te lichten, maar gezien de krapte in tijd komen veel professionals hier niet aan toe.

Belangenbehartigersorganisatie NOOM (Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten) en Pharos zien de laatste jaren een transitie van familie­zorg naar gedeelde zorg. Toch zijn nog steeds relatief veel mantel­zorgers van oudere migranten overbelast. Onder alle mantel­zorgers is 12% van de mantel­zorgers met een migratie­achtergrond ten opzichte van 8,5% autochtone mantel­zorgers ernstig belast (De Boer et al., 2020). Dit is volgens het SCP deels te verklaren doordat mantel­zorgers van migranten vaker samenwonen met degene die aan wie zij intensieve zorg leveren. Daarnaast weten mantel­zorgers van oudere migranten minder goed de weg te vinden naar ondersteuning (De Boer et al., 2020). Ze voelen zich eenzaam en onbegrepen door zorg­professionals en de eigen omgeving, die vaak verwacht dat je onvoorwaardelijk voor je ouders zorgt (Van Campen, 2011).

Nu meer migranten oud en hulp­behoevend worden, laten meer mantel­zorgers horen dat wonen, zorg en ondersteuning ontoereikend zijn voor hun ouders. Steeds meer initiatieven worden genomen voor zowel cultuur­specifiek als cultuursensitief aanbod. Cultuurspecifiek aanbod wordt ook wel gezien als zorg en ondersteuning die gericht is op één cultuur, waarbij de aanbieder zich verdiept heeft in die cultuur. Cultuursensitief aanbod wordt gezien als zorg en ondersteuning gericht op mensen die verschillende culturele achter­gronden hebben, waarbij medewerkers een open houding hebben voor verschillende culturen en ze waar mogelijk

zorg en ondersteuning laten aansluiten op verschillende culturele gewoonten. Zo heeft Gul Dolap-Yavuz in 2017 in Amersfoort een [ouderenopvang voor migranten geopend](#), omdat er tot die tijd geen passende opvang beschikbaar was voor haar vader, die geboren is in Turkije⁶. In augustus 2018 is [OMAZ](#) (Oudere Migranten Aan Zet) opgericht door Fatos Ipek-Demir: *“OMAZ wil de positie van migranten ouderen in Nederland verbeteren door hun wensen en behoeften te laten horen en door evenementen te organiseren waar zij behoefte aan hebben. Daarbij willen we een beweging op gang brengen waarbij oudere migranten worden gezien en zich laten zien, met hun talenten en met hun problemen”*.⁷ Bij een ander initiatief dat is ontstaan in Zwolle hebben mantel­zorgers een manifest opgesteld getiteld [Maak werk van cultuursensitieve ouderenzorg](#).⁸ Het manifest is in september 2018 ondertekend door verschillende partijen, waaronder zorg- en welzijnsorganisaties.

Overigens moet je als zorg­professional deze voorzieningen wel weten te vinden, zo vertelt Jos van Campen: *“Het is wel zaak dat je dus goed weet hoe dat netwerk van zorg­mogelijkheden voor deze mensen in Amsterdam eruit­ziet. Dat is een vrij onzichtbaar netwerk. En dat moet wel boven water getild worden, zodat huisartsen en andere specialisten in ziekenhuizen dat ook goed weten te vinden. Want er is van alles, cultuurspecifieke thuis­zorg, cultuurspecifieke dag­behandeling, er zijn Alzheimer-theehuizen voor Turken en Marokkanen, er zijn verpleeghuizen die nu ontstaan. Dus er is van alles, maar je moet het wel goed weten te vinden om mensen daarover te kunnen adviseren. Wat zou het mooi zijn als dit alles bijvoorbeeld via één website te vinden zou zijn.”*

Verschillen in opvattingen over palliatieve zorg

Zorg­professionals, zoals artsen en verpleegkundigen, worden in Nederland zodanig opgeleid dat met name autonomie van de patiënt in de zorg centraal staat.

6. <https://www.ad.nl/amersfoort/mantelzorgers-start-eigen-ouderenopvang-voor-migrantenva03e81d/>

7. <https://www.omaz.nu/wie-is-omaz/>

8. <https://www.weblogzwolle.nl/nieuws/64351/manifest-maak-werk-van-cultuursensitieve-ouderenzorg.html>

Autonomie is terug te vinden in allerlei uitgangspunten. Bijvoorbeeld het uitgangspunt dat professionals eerst alles bespreken met de patiënt en daarna eventueel met de familie. Het is gebruikelijk om niet over de patiënt te spreken zonder zijn of haar toestemming. Professionals streven ernaar om alles duidelijk en eerlijk te vertellen, ook over een naderend sterven. Verwacht wordt dat de patiënt de besluiten neemt en niet de familie. Het lijkt zo vanzelfsprekend dat dit de manier is waarop het hoort te gaan, dat je al gauw zou denken dat zorg overal in de wereld vanuit deze uitgangspunten wordt geboden. Maar eigenlijk zijn professionals in Nederland 'WEIRD', aldus Jos van Campen: *"Western Educated Industrialized Rich and Democratic."* Hoe men in Nederland tegen zorg aankijkt en hoe dat in andere landen in de wereld gebeurt, verschilt van elkaar. Als we de grens overgaan naar onze zuiderburen, komen we dit verschil al tegen. Onderzoek naar praten over kanker illustreert dit mooi (Voorhees, 2009). In Nederland zegt 98% van de ondervraagde artsen dat zij de diagnose altijd vertellen en zegt 92% dat zij het altijd zeggen als de ziekte ongeneeslijk is. In België is dit 67% (diagnose) en 42% (ongeneeslijk). Gaan we nog verder naar het zuiden, naar Italië, dan zien we dat het daar 46% (diagnose) en 11% (ongeneeslijk) is.

Oudere migranten nemen vaak de opvattingen over wat rondom zorg gebruikelijk is mee uit hun land van herkomst. Dit leidt soms tot lastige dilemma's voor artsen, ook op belangrijke momenten, zoals rondom het sterven. Verpleeghuisarts Bert Keizer vertelt over zijn ervaringen: *"[...] Maar het volgende enorme probleem was het begeleiden bij het sterven. Afspreken van medisch beleid. Het is helaas niet zelden dat de dokter recht tegenover de familie staat. Wat gebeurt er dan? Het is een beetje je missie als verpleeghuisarts om iemand met dementie niet nog uit te leveren aan de ziekenhuisgeneeskunde. Dat noemen wij dan abstineren, een humaan beleid. Maar binnen de Arabische gemeenschap wordt dit vaak gezien als een vorm van verwaarlozing: iemand niet naar het ziekenhuis willen sturen als er iets ernstigs aan de hand is. Nederlandse families zeggen dan: God zij gelooft, hij mag dood. Maar in de moslimgemeenschap ligt dat heel moeilijk. Kinderen worden namelijk verscheurd, omdat ze een loyaliteitsconflict krijgen.*

Ze vinden eigenlijk met jou: ja, het is ook helemaal niks dit, hè, dat zien ze. Maar ten opzichte van hun ooms en tantes denken ze: ik kan dit niet maken. Dat is een verschrikkelijk dilemma.

We hadden een keer een man van Marokkaanse afkomst. Hij had dementie en at en dronk niet meer. Hij had twee zoons, prettige kerels, waarmee we goed konden praten. Ze wilden dat we een sonde zouden aanbrengen. Ik heb dat laten zien en gezegd: die plukt hij er zo weer uit. Toen wilden ze een PEG-sonde. Wij vonden dat wel moeilijk, en als arts besluit je dat soort dingen nooit alleen, dus heb ik met collega's besproken wat we hiermee zouden doen. Toen hebben we gezegd: dat doen we niet, want dan moet je hem vastbinden, dat vinden we verkeerd. Maar dat kwam niet goed aan. Het verschrikkelijke gevoel is dan dat eigenlijk iedereen verloren heeft. Want ik heb het idee dat ik toch geen goede zorg verleend heb, omdat die jongens niet het gevoel hebben dat ik alles gedaan heb wat ik had kunnen doen. En zij weten zeker dat ik geen goede zorg verleend heb. Dus we zijn allemaal verdrietig uiteengegaan. Waardeloos."

Karel Brühl, specialist ouderengeneeskunde en kaderarts psychogeriatricie in Amsterdam, heeft vergelijkbare ervaringen: *"[...] Hij werd steeds zieker en dementer, maar toch wilden de kinderen nog reanimatie, intensive care, de maximale behandeling. Als je dan zegt: de kans op een goede uitkomst bij reanimatie, op basis van ervaring en van de aandoeningen van uw vader, is heel klein, dan wil de familie dat toch, ook al is die kans nog zo klein. En hun perspectief is natuurlijk: ben jij nou een dokter die het beste wil voor vader? Je moet gewoon alle opties die er zijn benutten, aangrijpen. Want dan heb je er zelf tenminste alles aan gedaan, en dat begrijpt iedereen dan natuurlijk ook wel weer."*

Meryem Donks, persoonlijk begeleider in een verpleeghuis in Amsterdam-West, herkent dit ook: *"Soms gebeuren er heftige dingen. Een mevrouw lag op sterven en de familie wilde dat ze nog opgenomen zou worden. Mevrouw had veel verdriet en was eigenlijk aan het vechten voor haar kinderen, niet eens voor zichzelf. Dan kunnen families ook behoorlijk fel zijn, tot het agressieve aan toe. Zij willen bepalen wat gebeurt, willen de zorg nog steeds niet uit handen geven. Dan moet je als personeel en als arts stevig in je schoenen staan. Ze zoeken*

soms wel de grens op, vanuit onmacht en om niet de controle over hun naaste te verliezen. Het zijn vaak temperamentvolle mensen; we kunnen wel stellen dat Nederlanders over het algemeen wat nuchterder zijn. Bij Nederlanders volgt sneller een berusting, is mijn ervaring. Maar als de goede uitleg op de juiste tijd komt, zie je ze dingen ook wel anders doen. Niet elke familie is natuurlijk hetzelfde, maar hier is het toch vaak een acceptatieproces voor henzelf, niet eens direct voor hun moeder of vader. Doe ik het wel goed, kom ik uiteindelijk wel in de hemel, heb ik wel al mijn plichten gedaan zoals ik ze zou moeten doen? Dat stukje, die worsteling zit er ook bij.”

Jolanda van der Velde en Gudule Boland, trainers bij Pharos, hebben samen met Jos van Campen en Miriam Goudsmit een training ontwikkeld voor artsen in het ziekenhuis om met dergelijke dilemma's te leren omgaan. Zij geven aan dat de verschillen in ideeën over wat goede zorg is niet altijd te overbruggen zijn. Zoals Karel Brühl ook benoemt, staan families en artsen soms lijnrecht tegenover elkaar. De training, waarin een trainingsacteur een mantelzorger speelt, helpt om te werken aan de relatie met de familie. De essentie van de training is dat als communicatie goed verloopt en de relatie gebaseerd is op (opgebouwd) vertrouwen, er veel meer begrip over en weer ontstaat voor de verschillen. Daarmee kunnen daadwerkelijke conflictsituaties vermeden worden en is er ruimte voor gesprek. Een gesprek kan soms ook helpen om te achterhalen waar de zorgpunten liggen. Soms gaat het om het gevoel van mantelzorgers dat zij niet genoeg hebben gedaan, zoals Meryem vertelt. Soms is er sprake van onbekendheid met de ziekte dementie. In de trainingen kwam steeds naar voren dat extra uitleg kan helpen bij de acceptatie. Een van de deelnemende artsen legde de mantelzorger uit dat het weigeren van eten en problemen met slikken bij de ziekte dementie horen. Het geven van sondevoeding is dan eigenlijk dwingen om te eten, terwijl het lichaam daarmee wil stoppen. Na deze uitleg had de familie er meer vrede mee.

Levensverhalen

“Je kunt er voor 99% van op aan dat alle eerstegeneratiemigranten van Turkse afkomst hier in Nederland van het platteland komen,” vertelt een van de mantelzorgers uit Amsterdam-West. In 2016 vertelden patiënten en hun familieleden van de poli geriatrie van het MC Slotervaart hun levensverhalen aan medisch antropoloog Rikke Komen, in samenwerking met Jos van Campen en Anne-Mei The. Vaak gaan de levensverhalen over de ouderen die afkomstig waren uit dorpen, werkend in de landbouw, veeteelt of in winkels. De inkomsten waren onzeker, waardoor de meesten vanuit economische beweegredenen naar Nederland zijn gekomen, de ‘gastarbeiders’ in de jaren 60, 70 en 80. Deze migratie werd destijds gesubsidieerd door de Nederlandse overheid wegens een tekort aan arbeidskrachten. Vaak kwamen de mannen eerst; gezinshereniging met de vrouwen en eventuele kinderen volgde later, vaak pas na jaren.

Hebben ze hun draai in Nederland gevonden? Wel binnen de eigen kringen, in de uitgebreide Turkse en Marokkaanse gemeenschappen: *“Als jij naar China gaat en je kent de taal niet, en je kent daar een Nederlands winkeltje, dan ga je daar toch heen?”*, merkt een van de respondenten op. Satelliet-tv via de schotel droeg bij aan het versmallen van de verbinding met de Nederlandse cultuur en gebruiken. Maar weinigen leerden de taal, onder andere vanwege een laag opleidingsniveau of analfabetisme. Vanuit de overheid werd maar weinig gedaan om hen te betrekken bij de Nederlandse samenleving, omdat er aanvankelijk van uit werd gegaan dat het verblijf slechts tijdelijk was. Bij velen bestond inderdaad de wens om uiteindelijk terug te keren naar het thuisland. Dit kwam er niet van vanwege de kinderen die Nederlands georiënteerd waren en hier hun kinderen kregen, of vanwege een hoge leeftijd of ziektes die gepaard gingen met bijvoorbeeld mobiliteitsbeperkingen. Het sociale netwerk bleef vaak beperkt binnen de familiekring en de gemeenschap, en contacten worden minder door de ziekte en de toenemende afhankelijkheid.

Wat gebeurt er als de ‘gekleurde vergrijzing’ wordt behandeld als een ‘grijze vergrijzing’? Of in andere woorden: wat zien we nu gebeuren met de eerste migranten die oud worden en dementie krijgen in een praktijk waarin de zorg nog erg gewend is aan autochtone ouderen met dementie? We zien dat:

- er onbekendheid bestaat met dementie en dat dit ongewenste gevolgen heeft (p.12);
- er behoefte is aan gevarieerd aanbod, waaronder behoefte aan cultuurspecifieke zorg, maar dat dit nog onvoldoende beschikbaar is (p.15);
- er verschillende ideeën zijn over dementie en wat je ermee (of ertegen) kunt doen, waar niet altijd ruimte voor is in een (medisch) gesprek (p.18);
- het gesprek over dementie, ondersteuningsbehoefte en de dood vaak niet vanzelf plaatsvindt, en te directe communicatie het mogelijk nog moeilijker maakt (p.21);
- er onbegrip is binnen families (p.25);
- er schuldgevoelens opkomen over zorg uit handen geven (p.27);
- veelal vrouwen een te groot verantwoordelijkheidsgevoel hebben voor het geven van mantelzorg (p.33).

Kortom, de situatie is niet ideaal en het is hoog tijd dat zorg en ondersteuning aansluiten op de gekleurde vergrijzing. We zien namelijk ook dat:

- er veranderingen in opvattingen ontstaan (mantelzorgers willen zelf later liever naar een ‘bejaardenhuis’) (p.39);
- er ook overeenkomsten zijn in de beleving van dementie – we zijn allemaal mensen (p.35).

Het doel van het ophalen van levensverhalen was om op deze manier meer te weten komen over en bekendheid te geven aan dementie onder de eerste generatie Turkse en Marokkaanse Nederlanders. Anne-Mei The was betrokken vanuit de Universiteit van Amsterdam en de Dementie Verhalenbank. Er is gesproken met 10 respondenten, veelal (klein)kinderen van de patiënt, soms een partner,

afkomstig uit Turkije, Marokko, Iran en Suriname. De gesprekken vonden meestal plaats bij mensen thuis. De levensverhalen geven een persoonlijke inkijk in hoe er binnen een familie, achter de voordeur, wordt omgegaan met deze ziekte die steeds vaker voorkomt. Aanvullend zijn er gesprekken gevoerd met zorgprofessionals uit het hele land die vertellen over hun ervaringen met zorg aan oudere migranten met dementie. Zij werken

in verschillende domeinen: ziekenhuis, dagbesteding, verpleeghuis, geestelijke gezondheidszorg en huisartsenpraktijk. Deze gesprekken samen met de levensverhalen schetsen een beeld van de ontwikkeling die gaande is. Inzicht in deze ontwikkeling maakt ruimte mogelijk voor de gekleurde vergrijzing en voor het toewerken naar een zorgpraktijk waarin men ook gewend is aan migranten met dementie en hun mantelzorgers.

Onbekendheid met dementie

“Als je dan terug gaat denken, dan kun je je voor je hoofd slaan, want je had het een jaar terug al kunnen weten. Maar het sluipt erin. We wisten eigenlijk niet wat alzheimer inhield, maar zodra je weet dat ze hieraan leed, valt je van alles op.”

Omer Güler

Omer Güler heeft Turkse roots. Hij is erg gastvrij en heeft voor het interview thee en twee schalen met allerlei zoete koekjes op tafel gezet. Op een kast in de kamer staat een foto van zijn moeder met kaarsjes eromheen. De moeder van Omer had de ziekte van Alzheimer. Zijn vader verzorgde haar helemaal zelf. In december 2014 overleed ze, op de verjaardag van haar man.

Wederkerigheid

Omer vertelt over de zorgen en de mooie momenten. En over de beleving van dementie in de Turkse cultuur. *“Mijn ouders zijn opgegroeid op het platteland in Turkije. Ze kwamen naar Nederland voor een betere toekomst. Het ene jaar hadden ze het goed op de boerderij, als de oogst goed was, maar het andere jaar had je niks. Het was hard werken, net als bij de boeren hier. Als er een jaar weinig regen viel, of weet ik veel, de aardappels deden het niet goed, zoals je op het nieuws ziet, dan was dat hetzelfde verhaal.*

Mijn vader had zijn dienstplicht afgerond en was een jaar of 24 toen ze naar Nederland kwamen, en mijn moeder was nog wat jonger. Ze hebben beiden jarenlang keihard gewerkt in de metaalsector. Ze wilden altijd terug naar Turkije, maar ze zijn hier gebleven, mede vanwege mij. Uiteindelijk hebben ze hier hun eigen gemeenschap opgebouwd. Dat is fijn, maar zo kregen ze weinig mee van de samenleving hier. Ze hadden weinig binding met Nederlanders, beheersten de taal niet goed, deden hun boodschappen altijd bij Turkse winkels. En met de schotelantenne keken ze alleen nog maar naar Turkse televisiezenders. Brieven afhandelen, administratie, vanaf mijn 8e hielp ik ze daarbij.

De liefde tussen mijn ouders was heel sterk. Ze waren 50 jaar getrouwd. Mijn vader heeft mijn moeder bijna 5 jaar verzorgd. Hij wilde het allemaal zelf doen, zonder hulp. Dat heeft hij volgehouden tot het einde. Door de alzheimer was mijn moeder al

erg achteruitgegaan, en ze had al dagen niet meer gegeten en gedronken. In de nacht van mijn vaders verjaardag is ze thuis gestorven. Wij zien dat als iets moois. Ze heeft gezorgd dat ze bij mijn vader kan zijn op zijn verjaardag. Als we die vieren, is zij erbij. Haar manier om iets terug te doen voor hem.”

Ruzie

“Mijn ouders hadden nooit ruzie, maar op een gegeven moment veranderde dat. Mijn moeder had zelf niet door hoe ze veranderde, dat ze tegen de nieuwslezer op de televisie praatte alsof die bij haar aan tafel zat. En ze vergat steeds meer. Ze kon altijd goed koken, maar opeens wist ze de meest simpele dingen niet meer. Hoe de elektrische waterkoker werkte, bijvoorbeeld. Mijn vader vroeg mij – ik ben enig kind en woonde nog thuis – om met mijn moeder te praten. Hij zei: ik word gek. Het lijkt wel alsof ze mij expres tegenzit, tegenwerkt. Alles wat ik zeg, alles wat we afspreken, ze vertikt het! En dingen vergeten, maar dan op een verkeerde manier vergeten. De klok vergeten, vergeten dat het weekend is, dat het januari is. Vergeten dat het zomer is.” Omer vertelt dat ze – achteraf gezien en met de kennis die ze nu hebben – de signalen al veel eerder hadden kunnen herkennen. “Als je dan terug gaat denken, dan kun je je voor je hoofd slaan, want je had het een jaar terug al kunnen weten. Maar het sluipt erin. We wisten eigenlijk niet wat alzheimer inhield, maar zodra je weet dat ze hieraan leed, valt je van alles op. Dat alzheimer een zogenaamde ‘limiet’ heeft, dat haar leven ineens beperkt was, dat hakte erin. Het ergste, zeker voor mijn vader, was dat we er niets tegen konden doen.”

‘Bunamak’

“In het Turks is het begrip dementie of de ziekte van Alzheimer niet zo bekend. Daar is het woord **bunamak** gebruikelijk. Dat kun je opvatten als ‘hij ziet ze vliegen’, maar het wordt niet als grap bedoeld. **Bunamak** wordt niet gezien als ziekte, het hoort bij het ouder worden. Het is geen reden om naar een arts te gaan, het is ook geen taboe.

Turkije is niet te vergelijken met Nederland. In de steden is alles voorhanden, daar zijn verpleeghuizen, en er is genoeg informatie op internet te vinden over dementie, misschien nog wel meer dan in Nederland. Maar op het platteland ga je terug in de tijd, met kleine gemeenschappen die hun eigen leven leiden. Als je daar ergens last van hebt, ga je naar iemand in het dorp, vaak een oude vrouw. Die heeft zo haar manieren om klachten te verhelpen, van generatie op generatie overgedragen.”

Alzheimer Cafés

In een poging om grip te krijgen op de ziekte van zijn moeder liep Omer veel Alzheimer Cafés af. “Ik vond het interessant, moest dingen uitzoeken. Kijk, het hele scenario verandert. Het moment dat je het keihard hoort – want je weet dat er iets niet goed is, je weet dat ze... dementeert. En dan hoor je het van de arts. Ja, bij mij, ik stortte ook neer. Alles veranderde daarna. Je ziet de ernst, je ziet nog meer dingen gebeuren. De dingen die je voor lief nam, de dingen waarvan je dacht: nou ja dat kan nog net. Dat kon niet meer, dat was opeens wel allemaal fout. Die Cafés hebben me geholpen in de acceptatie. Maar het was ook wel een soort afleiding. Als je heel vaak, letterlijk en figuurlijk, naar een enge film kijkt, dan is op een gegeven moment het enge niet meer eng. Zo heb ik dat ervaren. Je hoort van anderen verhalen die wat lichter zijn, je hoort verhalen die wat harder en zwaarder zijn. Maar je staat er niet alleen voor. Er wordt naar je geluisterd. Maar dat gold voor mij, ik ken de taal goed, ik durf daar ook wat te vragen en wat te zeggen. Dus ik plukte daar de vruchten van. Maar voor mijn ouders was dat geen optie, vanwege de taal. Ik heb mijn verhaal daarom een paar keer verteld in Turkse theehuizen, om anderen te informeren. Het lastige is dat Turkse mensen het snel gezellig willen maken. Met schalen met lekkernijen waarvan recepten worden uitgewisseld, een muziekje. Maar het echt hebben over dementie en waar je tegenaan loopt, gebeurt er te weinig. Vooral die onwetendheid

is moeilijk. Op de Nederlandse televisie zie je wel filmpjes over alzheimer, maar daar kijken de meeste mensen uit de Turkse gemeenschap niet naar. Het is nu te vrijblijvend, ze moeten actief betrokken worden.”

Tijdens de ziekte van zijn moeder kreeg het gezin wel thuiszorg en een casemanager aangeboden, maar dat heeft zijn vader altijd afgehouden. *“Wij werden zelf ook steeds handiger in het omgaan met mijn moeder. We hebben geen enkele keer thuiszorg gehad. Mijn vader wilde het niet. Soms zei hij dat hij hulp had, maar dat bleek dan niet zo te zijn. Hij heeft er een hernia aan overgehouden. Het was moeilijk, maar het ging. Hij heeft laten zien hoe krachtig, hoe creatief hij is. En geduldig. De relatie tussen hen bleef altijd goed. Hij heeft – en dat zeg ik overal en tegen iedereen – de liefde laten zien. Hoe kun je van iemand houden? In mijn ogen: zó. Nou, dan moet je echt wel geduld en liefde hebben. Waarom dóé je het anders, waarom hou je het zo lang vol, zo zwaar... En je vecht erom om het te willen doen, hè? Je wilt het niet uit handen geven. Hij gaf zich er helemaal aan over. Hij heeft altijd zijn liefde voor haar laten zien. Tot de laatste seconde.”*

Onderdiagnose vraagt extra alertheid in huisartsenpraktijken

Wat Omer Güler beschrijft komt veel voor. Veel families merken wel symptomen op, maar weten niet dat je daarmee naar de huisarts kunt gaan, dat de signalen symptomen zijn van een ziekte. De diagnose dementie wordt bij oudere migranten in Nederland dan ook minder vaak gesteld in vergelijking met autochtone ouderen. We zien dit al langer in de praktijk in Nederland, zoals in het ziekenhuis waar Jos van Campen werkt, waar met enige regelmaat een patiënt opgenomen wordt die dementie heeft in een vergevorderd stadium, maar bij wie nooit een diagnose dementie is gesteld. In de studie van Selten et al. (2020) laten de onderzoekers zien dat onderdiagnose van dementie bij migranten ook breed in Europa speelt. Het helpt als een praktijkondersteuner of huisarts extra alert is bij oudere migranten. Ze kunnen bijvoorbeeld extra opletten bij onverwachte problemen met medicatie- of therapieontrouw en bij signalen van ruzie of onrust binnen de familie. (Zie ook [Casussen uit achterstandswijken](http://casussen-uit-achterstandswijken.nl)⁹.)

Migranten helpen bewust worden van dementie

Om te zorgen dat er eerder een diagnose wordt gesteld, en daarmee te voorkomen dat mensen zich ‘wel voor hun hoofd kunnen slaan’, zoals Omer zegt, helpt bekendheid met symptomen en praten over dementie. Dat Omer een paar keer over dementie heeft gesproken, is enorm krachtig en waardevol. Steeds meer mensen, zoals Omer, nemen hier zelf het initiatief toe. Het is goed om te helpen door te faciliteren en door uitleg te geven en vragen te beantwoorden. De combinatie van een ervaringsverhaal met medische uitleg wordt door veel mensen gewaardeerd.

Met een groep belangstellenden kijken naar de korte documentaire van Ireen van Ditschuyzen [Mijn moeder is dement](https://www.npostart.nl/mijn-moeder-is-dement)¹⁰ is ook een manier om onder migranten zelf meer bewustwording te creëren over dementie. Deze documentaire kan bijvoorbeeld vertoond worden op bijeenkomsten waarna vragen beantwoord kunnen worden. Ook de film gemaakt door NOOM is hier geschikt voor: [Meer dan vergeten](https://www.netwerknoom.nl/dementie/)¹¹ over dementie en oudere migranten. NOOM biedt hierbij ook workshops voor

9. http://casussen-uit-achterstandswijken.nl/?page_id=1093

10. De film in te zien op NPO Start: https://www.npostart.nl/mijn-moeder-is-dement/29-09-2013/NPS_1234044

11. De film is als dvd te bestellen: <https://www.netwerknoom.nl/dementie/>

professionals en vrijwilligers om medewerkers te scholen over het bereiken van oudere migranten. Verschillende zorgorganisaties en migrantenzelforganisaties organiseren zelf voorlichting op locatie. Sinds kort is er van Pharos ook de [training voor sleutelpersonen dementie bij migranten](#)¹². Met deze training leidt Pharos mensen uit verschillende migrantengemeenschappen op tot sleutelpersoon. Sleutelpersonen kunnen voorlichting geven over dementie in de eigen taal, maar kunnen daarnaast ook bruggen vormen, bemiddelen en voor een gemeente of organisatie verkennen.

Voor wie niet in groepsverband informatie wil geven, maar individueel of aan een familie, heeft Alzheimer Nederland een mooi en toegankelijk instrument gemaakt met de toepasselijke naam [SignalLeren](#)¹³. Dit is een gebruiksvriendelijke online test met 10 filmpjes en vragen in het Turks, Marokkaans-Arabisch, Marokkaans-Berbers en Nederlands over de meest voorkomende signalen van dementie. In de korte filmpjes die elk ongeveer 1 minuut duren, beelden verschillende acteurs telkens 1 signaal van dementie uit. Gerontoloog Nienke van Wezel en onderzoeker Gözde Duran hebben de toolkit ontwikkeld,

Behoeftte aan cultuurspecifieke zorg en eigen taal

“Nu heb je graag je eigen cultuur, dan kan je je beter uitdrukken, je beter verstaanbaar maken en al die dingen. En dan ga je een babbeltje houden en vergeet je heel wat slechte dingen.”

De heer en mevrouw Ramcharan

Het Surinaams-Hindoestaanse echtpaar Ramcharan is in de 70. Meneer en mevrouw zijn 46 jaar getrouwd en hebben 6 kinderen en 15 kleinkinderen. “Geboren en getogen in Suriname!” Er klinkt een zekere trots door wanneer meneer met een kopje koffie in zijn hand praat over zijn geboorteland, waar ook al zijn kinderen zijn geboren. In 1971 kwam hij naar Nederland, op 40-jarige leeftijd. In Suriname werkte hij bij de politie, waar hij elke 2 jaar gedetacheerd werd in een ander district van het land. Eenmaal in Nederland belandde hij bij de PTT, want een baan krijgen bij de politie lukte hier niet wegens niet-matchende papieren. Desondanks heeft hij er met plezier 17 jaar gewerkt. Zijn vrouw heeft nooit gewerkt, zij zorgde thuis voor de kinderen. Terug naar Suriname hebben ze niet meer gewild, vanwege de kinderen die allemaal in Nederland een bestaan hebben opgebouwd.

Dementie laat ontdekt

Lange tijd werd de toenemende vergeetachtigheid bij mevrouw toegeschreven aan ouderdom, het deed aanvankelijk geen alarmbellen rinkelen. Het vergeten van boodschappen, de dagen, telefoonnummers... Meneer omschrijft het als een onzekere toestand en uiteindelijk was het deze twijfel die het echtpaar na ongeveer 2 jaar toch naar de dokter deed stappen.

12. <https://www.pharos.nl/training/sleutelpersonen-dementie-bij-migranten/>

13. <https://signaleren.alzheimer-nederland.nl/>

“Nou, ze is vergeetachtig. En ze is niet zeker. Een hele handicap is het bij haar. Want, voorheen hoefde je niks te zeggen en dan wist ze alles precies. Nu is ze niet... Ze twijfelt, dan komt ze eerst vragen. Dus dat stukje mis je. Dan merk je dat er iets niet in orde is. [...] Je merkt het op. [...] Maar het gaat zoetjes aan, hè. Je denkt: ach, iedereen wordt ouder. Het hoort bij het ouder worden. Maar er zijn bepaalde dingen die ietsje meer zijn dan ouder worden.”

Aanvankelijk praatte hij er niet met zijn kinderen over. *“Wat wij meemaken, maken de kinderen niet mee. Weet je, als de kinderen komen, babbel je even, over allerlei dingen. Kijk, aandacht, bij haar zitten, dat de kinderen even aandachtig gaan babbelen met de moeder... nee, dan komen we allemaal bij elkaar, en in zo'n gesprek zou je het niet kunnen merken. Maar ik, die dagelijks hier ben, merk die achteruitgang. En nu pas merken de kinderen wel dat het achteruitgang is.”*

Het lot

Volgens meneer Ramcharan rust er in de Hindoestaans-Surinaamse cultuur geen taboe op de ziekte. Ze praten erover, het is hun lot, het is je tenslotte overkomen. Wat veel ter sprake komt is de acceptatie van de ziekte: je dient je erbij neer te leggen. *“Nou, je kan niks eraan doen! Het is iets, als het komen moet, komt het. Je hebt het niet in eigen hand, dat je kan zeggen: nee, ik hou het tegen. [...] Ja, moeilijk... ja, moeilijk. Kijk, je hebt er niet om gevraagd, het komt. Dus het is niet aan ons hier, de wereld heeft te kampen met zulke dingen. Dus je kan niet zeggen... Je mag kwaad worden, maar het heeft geen nut! Je moet leren leven met wat je gegeven wordt.”*

Toekomst

Van hun eigen kinderen verwachten ze niet dat zij (intensief) voor hen zorgen op het moment dat de zorgbehoefte groter wordt. De tijden zijn veranderd, de kinderen wonen niet meer in de buurt, hebben nu banen en eigen gezinnen. Wel mist het echtpaar een Surinaamse gemeenschap om zich heen; ze hebben weinig contact met buurtgenoten. Mogelijk verhuizen ze binnenkort naar een groepswoning in de wijk, waar ze een voorsprong nemen op extra ondersteuning voor straks – ook in het geval dat een van hen mocht wegvallen – en waar bovendien andere Surinaams-Hindoestaanse mensen wonen. De eigen cultuur en moedertaal blijven het belangrijkste.

“Maar nu heb je graag je eigen cultuur, dan kan je je beter uitdrukken, je beter verstaanbaar maken en al die dingen. En dan ga je een babbeltje houden en dan vergeet je heel wat slechte dingen. [...] Taal is prettig. Je eigen taal. Ja, dat is belangrijk. Je moet je vrij kunnen bewegen. Je eigen moedertaal is het belangrijkste. Dat is je... lichaam!”

Het echtpaar is nog erg zelfstandig, meneer doet veel thuis. Hulp in de huishouding werd in het verleden geprobeerd, maar is door miscommunicatie en ontevredenheid gestopt. Meneer werd er “kwaad en overspannen” van. Hij ziet het als zijn eigen taak om voor zijn vrouw te zorgen.

“Ja, voelen... ik zeg: het moest. Ik kan haar niet alleen laten. We moeten elkaar helpen, zo is het leven. We hebben goeie tijden gehad, nu ietsje minder, en we kunnen nóg mindere tijden krijgen. Dat weet je niet. Dus je bent goed begonnen en nu is het wat minder, en dan gaat het nog minder straks, je weet het niet. Dus... dat is het leven. [...] Wat het moeilijkste is? Ik denk dat alles oplosbaar is, dat denk ik wel. Je moet tevreden zijn met je lot. Zo moet je het doen. Meer kan je niet zeggen.”

die gebruikt kan worden bij vroegsignalering van dementie door zorgverleners en door mensen met dementie en hun mantelzorgers zelf. Deze korte filmpjes maken dat symptomen gemakkelijk te herkennen zijn voor mensen met (beginnende) dementie en hun mantelzorgers. Na het doorlopen van de test volgt bijvoorbeeld het advies om langs te gaan bij de huisarts.

Een ander hulpmiddel om migranten zelf alert te maken zodat zij eerder naar de huisarts gaan, is de [wachtkameranimatie¹⁴](#) of *narrowcasting* die ontwikkeld is binnen het landelijk praktijkverbeterprogramma Dementiezorg voor Elkaar, met steun van het Achterstands Ondersteunings Fonds. De animatievideo vertelt het verhaal van Emina (75). Het gaat niet zo goed met haar, ze doet weinig en vergeet veel. En in en om het huis gaan veel dingen verkeerd. Emina gaat naar de huisarts, die bij haar dementie vaststelt. De wachtkamervideo is beschikbaar in 4 talen: Nederlands, Engels, Turks en Arabisch. Het filmpje vergroot de bewustwording over dementie en vertelt patiënten waar zij terecht kunnen met vragen. De narrowcasting wordt ook getoond in ziekenhuizen en bij apotheken.

Behoeftte aan cultuurspecifieke zorg en eigen taal

De behoefte die meneer Ramcharan schetst om eigen taal en cultuur in de zorg te ervaren, wordt ook genoemd door verpleeghuisarts Bert Keizer. In zijn 34 werkzame jaren heeft hij gezien dat het verlies van de Nederlandse taal lastig is: *“Dat is een dubbel isolement, want zo raak je ook de communicatie met je kinderen en kleinkinderen kwijt.”* Niet dezelfde taal spreken als medebewoners in het verpleeghuis brengt ook problemen met zich mee. Hij ziet de oplossing in een Marokkaanse unit: *“Het is*

ook voor familieleden prettiger, je ontmoet anderen met een Marokkaanse achtergrond die ook met een dementie worstelen. Dat is allemaal tegen het multiculturele model, dat zal best wezen, maar het is gewoon prettiger. Volledige integratie, daar zijn we tenslotte nu al 40 jaar te laat mee, dat moet je voor deze generatie niet meer willen.”

Yvonne Witter, destijds adviseur bij het voormalig Aedes-Actiz Kenniscentrum Wonen-Zorg¹⁵, geeft aan dat er behoefte is aan cultuurspecifiek én cultuursensitief aanbod en zelfs aan regulier aanbod. Mensen verschillen en hebben verschillende behoeften. Cultuurspecifiek aanbod is niet voor iedere migrant de beste oplossing. *“Ouderen met een migratieachtergrond zijn erg divers. Het is onmogelijk om over de groep van oudere migranten te spreken omdat hun geschiedenis en achtergrond verschillend zijn. De redenen waarom mensen migreren zijn per persoon verschillend, net als de wijze waarop mensen zich aanpassen,”* schrijft zij in een van haar vele [blogs¹⁶](#) over migranten en wonen.

Onderzoekers Saloua Berdai Chanoui, Ann Claeys en Liesbeth De Donder van de Erasmushogeschool Brussel zien die diverse behoeften ook terug in hun onderzoek onder migranten met dementie in België. In een achtergrondartikel op sociaal.net schrijven zij¹⁷: *“Ons onderzoek toont aan dat bij personen met een gelovige achtergrond religie een belangrijke factor is in hun beleving van dementie of zorg voor personen met dementie.”* Wanneer binnen een cultuur religie een prominente plaats inneemt, helpt het bieden van ruimte voor religie in de zorg. *“Je kan religieuze praktijken positief inzetten in de zorg. Het verhoogt de levenskwaliteit, vertraagt de cognitieve achteruitgang en is een copingmechanisme.”*

14. <https://www.pharos.nl/kennisbank/wachtkameranimaties-over-dementie/>

15. Het KCWZ was het informatiepunt voor professionals op het terrein van wonen, welzijn en zorg. Van 2002 tot eind 2018 ondersteunde het KCWZ professionals bij zorgorganisaties en woningcorporaties in de ontwikkeling van nieuwe woonzorgconcepten.

16. <https://www.zorgsaamwonen.nl/expert/yvonne-witter>

17. <https://sociaal.net/achtergrond/geloof-beinvloedt-hoe-iemand-dementie-beleeft/>

Verschillende ideeën over dementie-zorg in Nederland en in andere landen

“Het zou geen kwaad kunnen als ze wat thuiszorg zouden krijgen, maar dat gaat niet. Dat gaat nu niet, niet op deze manier zo in één keer, dat is moeilijk. Tenminste, het lijkt me moeilijk met mijn vader. Omdat dat niet gewoon is. Dat hoort eigenlijk niet.”

Gabir Ahmadi

Op een donderdagochtend op de poli van de afdeling geriatrie vindt een gesprek plaats met Gabir Agmadi. Hij is een lange, wat timide en rustig ogende man van middelbare leeftijd. Het gesprek gaat over zijn 79-jarige vader. Vader woont samen met Gabirs moeder en jongste broertje in Amsterdam-West. Zijn moeder heeft MS, dus is in toenemende mate zorgbehoevend. Ze heeft een groter netwerk dan zijn vader, die volgens Gabir geïsoleerd leeft. Omdat steeds meer van vaders vrienden overlijden en hij minder mobiel is, ziet hij buiten zijn familie om weinig mensen. Vader zat in Marokko in het leger en kwam na omzwervingen in België en Algerije in Nederland terecht. Zijn moeder was al met hem getrouwd en kwam in 1971 met hem mee naar Nederland. Zij heeft nog lange tijd gewerkt, tot de MS dat uiteindelijk onmogelijk maakte. Hoewel moeder dus ook minder mobiel is en met een rollator loopt, woont het echtpaar nog volledig zelfstandig.

Dementie accepteren is moeilijk voor vader

Gabir vertelt dat zijn vader in 2006 een auto-ongeluk kreeg en dat hij sindsdien veranderingen bemerkt. *“Vergeetachtiger, ongeduldiger, opgefokter,”* zo omschrijft hij de geleidelijke gedragsverandering. Na een incident waarbij moeder is gevallen, is Gabir naar de huisarts gegaan om een verwijzing te vragen. Voor hem is het bijwonen van medische afspraken niet altijd gemakkelijk, omdat hij de Arabische taal niet goed machtig is. Daarnaast blijkt dat het lastig blijft om vader uit te leggen wat dementie betekent. *“Ja kijk, in de gesprekken met de doktoren en tijdens de onderzoeken leek het wel alsof hij zich er wel degelijk bewust van was dat je ouder wordt, dat dit en dit gebeurt. Toen was hij denk ik wat spraakzamer naar de dokter toe. Maar voor hem blijft het ook nog moeilijk, denk ik, om te beseffen van hé, het gaat nu echt slecht en het houdt dit in. Dat is denk ik nog steeds moeilijk.”*

Sociale kring en geen professionele zorg

Familieleden zoals broers, zussen en nichtjes en Gabir zelf gaan regelmatig langs en springen bij met boodschappen of schoonmaken, maar bijvoorbeeld persoonlijke verzorging gebeurt nog zonder hulp. Gabir vindt het aan de ene kant fijn dat ze het zo redden: *“Het houdt ze ook in beweging.”* Aan de andere kant zou wat extra hulp via de thuiszorg ook geen overbodige luxe zijn: *“Omdat hij zo gecontroleerd is, weet je, en met buitenstaanders heeft hij toch wel moeite. Als er mensen over de vloer komen. Dat is het meer. Ze zouden het wel kunnen gebruiken. Voor het huis schoonmaken, boodschappen dat soort dingen, de standaarddingen. Het is wel goed hoor, dat zij dat zelf doen, dat is ook goed, want dat houdt ze in beweging. Maar het zou geen kwaad kunnen als ze wat thuiszorg zouden krijgen, maar dat gaat niet. Dat gaat nu niet, niet op deze manier zo in één keer, dat is moeilijk. Tenminste, het lijkt me moeilijk met mijn vader. Omdat dat niet gewoon is. Dat hoort eigenlijk niet. Het is gewoon dat je voor je ouders gaat zorgen. Het zou misschien met mijn generatie kunnen veranderen, ja, maar niet met de generatie van mijn ouders. Die krijg je echt niet in een verpleeghuis of verzorgingshuis. Dan gaan ze nog liever naar Marokko, dat ze iemand inhuren daar, dan dat ze hier naar een verzorgingshuis gaan.”*

Trots

Waar zijn vader volgens Gabir nog het meest mee worstelt, is zijn afhankelijkheid. Het frustrleert hem, de trotse man die hij ooit was. Gabir denkt dat dit ook de reden is waarom hij moeilijk kan accepteren dat hij dementie heeft, omdat dit hem boven op alles nog eens zou versterken in zijn afhankelijkheid. Ook op het gebied van taal, waarin hij de laatste jaren achteruit is gegaan, en wat financiën betreft.

Hij is noodgedwongen vroeg gestopt met werken toen hij na zijn tijd in het leger in een fabriek ging werken. *“In die periode rond 1989, 1990 gingen heel veel grote fabrieken failliet. Wat hebben ze toen gedaan: voornamelijk allochtone mensen hebben ze in de ziektewet gegooid. Want voor die bedrijven was dat handig, voordeliger. En die allochtone bevolking is autoritair opgevoed, die luisterden gewoon naar hun baas, weet je wel, die gingen daar niet tegenin. Dus alles waarvoor ze gewerkt hebben en wat ze opgebouwd hebben, ging in één keer teniet. Waardoor je eigenlijk ook qua inkomen gewoon hartstikke achteruitgaat. Dus dat speelt wel een hele grote rol in die onafhankelijkheidssituatie. [...] En ze hebben geen normaal pensioen kunnen opbouwen. De laatste jaren dat je werkt, bouw je het meeste op. En dat is dan gewoon in één keer weg. Als jij op je 55e eruit moet, eruit gewerkt wordt, niet officieel... ja, daar hebben werkgevers gewoon misbruik van gemaakt. Maar dat geldt denk ik wel voor 70% van de allochtonen. Ja hoor, ze gingen allemaal de ziektewet in. En voor hen was dat oké, de ziektewet was goed, je kreeg in ieder geval nog je geld, dus er was niks mis mee.”*

Benadering

Er bestaat volgens Gabir een groot verschil tussen Nederland en Marokko als het gaat om de benadering van ziekten in het algemeen en dementie in het bijzonder. Waar de wetenschap in Nederland vooral de westerse ontwikkelingen en onderzoeken uit bijvoorbeeld het Verenigd Koninkrijk en de VS volgt, wordt in Marokko ook gebruikgemaakt van niet-westerse theorieën uit het Midden-Oosten. Volgens Gabir is het westerse beeld te beperkt, omdat het enkel oog heeft voor de disfunctie van de hersenen, maar sociale en culturele factoren achterwege laat. *“Ja, cultuur speelt een hele grote rol. In die sociale kant... hoe je sociaal doet. Hier kan iets als een stoornis beschreven worden, terwijl het in een andere cultuur een normaal sociaal iets is.”*

Naar de dokter

Ook de gezondheidszorg is onderwerp van gesprek. Ten eerste gaan mensen niet snel met hun klachten naar de dokter, legt Gabir uit: *“O nee, dat gaat hier niet, dat is moeilijk. Sowieso hebben we hier een andere denkwijze, wij geven niet zo snel medicijnen. En als je je moeilijk kan uitdrukken, hoe ga je dan uitleggen dat je er al heel lang last van hebt? Ze gaan vaak pas op het laatste moment naar de dokter. Niet meteen zodra ze ergens last van hebben. In het algemeen blijven ze lang rondlopen.”* Ten tweede mogen artsen volgens Gabir meer gebruikmaken van het aanzien dat ze genieten. *“De doktoren beseffen niet dat ze voor mensen van niet-Nederlandse komaf echt een voorbeeldfunctie hebben en ook heel wat kunnen zeggen. En de dokter hier houdt zich op de achtergrond, is terughoudend daarin. Is heel voorzichtig. En dat begrijp ik ook, vanuit die gedachte. Vanuit de andere gedachte is een andere instelling.... Tot iemand die niet goed ontwikkeld is, analfabeet is, is het soms moeilijk om door te dringen. Ja, dan moet je misschien terugvallen op dat autoritaire. [...] En doorvragen. Dat moet je ook kunnen, want binnen die cultuur ben je niet zo open voor alles, dus je moet kunnen doorvragen. Als je niet kan doorvragen, als je daarmee ophoudt, dan houdt het eigenlijk op. Dat gebeurt best wel vaak, hoor. Dat gebeurt hier, dat ze wel wat vragen stellen en ze daar gewoon antwoord op krijgen. Maar daar houden ze het dan ook bij. Terwijl het antwoord heel beperkt is eigenlijk. Dus als je die denkwijze niet begrijpt, kom je ook nooit tot de kern.”*

Zo vertelde een huisarts eens dat een patiënt die onrustig gedrag vertoonde rustiger werd toen hij een *tasbih*, een rozenkrans of gebedssnoer, in handen kreeg. De dochter had dit niet verwacht, omdat haar vader al jaren niets meer met religie deed.

Tegelijk wijzen de onderzoekers erop, net als Yvonne Witter dat doet, dat niet iedereen over één kam te scheren is: *“Onze resultaten geven ook aan dat religieuze sensitiviteit niet altijd een meerwaarde biedt. Ze heeft enkel een positief effect bij personen die praktiserend gelovig waren voor ze dementie kregen en waarbij de praktijken op een positieve en ondersteunende manier werden verdergezet door de omgeving. Dring religieuze praktijken, zoals levenseinderituelen niet op aan een niet-religieuze of niet-praktiserende oudere. Want dat is voor de mantelzorgers en deze ouderen een bron van stress.”*

Maak gebruik van je positie als arts

Gabir geeft aan dat artsen meer gebruik zouden mogen maken van hun aanzien. Dit is ook wat trainer Kaveh Bouteh van Pharos professionals aanraadt: *“Benut machtsongelijkheid.”* In veel landen hebben artsen een hoog aanzien. Wanneer patiënten dat gewend zijn, dan vinden zij het een geruststelling als professionals uitleggen dat zij veel ervaring en veel kennis hebben en hun patiënten dus goede zorg zullen ontvangen. Vragen als ‘Wat denkt u zelf?’, die huisartsen in Nederland wel stellen, worden soms opgevat als onwetendheid van de huisarts en dat maakt een patiënt bezorgd. Weet de arts wel voldoende?

Verschil in ideeën over dementie

Fahima Ettaher is huisarts in Den Haag en kaderarts ouderengeneeskunde en heeft een Marokkaanse achtergrond. Daarnaast is ze mantelzorger van haar moeder, die dementie heeft. Ook zij benoemt de andere benadering van dementie, zoals Gabir die omschrijft. Ook het pas laat in het traject hulp invoeren komt zij veel tegen: *“Wat ze heel veel doen vanuit een Marokkaanse, islamitische achtergrond is een imam opzoeken, omdat ze denken dat iemand is bezeten. Wij geloven vanuit de islam dat er meer is tussen hemel en aarde, dat wij niet de enige wezens zijn. Djinns zijn bovennatuurlijke wezens die volgens de Koran*

bezit kunnen nemen van iemand. En sommigen geloven – dat is echt bijgeloof, zoals mijn moeder er ook van overtuigd is dat ze bezeten is door een of andere geest – dat het zo gestart is. En dan gaan mensen naar een alternatieve genezer, een imam, gebedsverzen opzoeken of met kruiden aan de slag. Wat je vaak ook ziet: als ze niet weten wat dementie is, ervaren ze het alsof degene gewoon gek wordt, het verliest, of gewoon oud wordt. Dan gaan ze naar een imam en die gaat dan de Koran lezen, want dat is natuurlijk bekend. Wat ook wordt gedaan is rokia, het voorlezen van Koranverzen door een gelovige persoon, voor genezing of bescherming van een zieke. Dat is zelfs onder jongeren populair. Je moet het zien als een alternatieve geneeswijze, op basis van de islam. Dus er worden heel veel geboden opgenoemd, doe dit en doe dat, drink dat, zus en zo. Rokia is met name een gebed door de imam, als een soort behandeling of therapie. Dit hebben zelfs mijn zussen voorgesteld toen mijn moeder die gedragsverandering kreeg. En in dat opzicht ben ik verkeerd opgeleid als arts [lacht], maar ik dacht: baat het niet schaadt niet, we gaan het zien. En uiteindelijk was het geen kwakzalver, daar ben ik alert op. Daar kunnen soms hele rare dingen gebeuren. Sommigen slaan dan de patiënt om de geesten eruit te halen. Dat vind ik dan weer te ver gaan. Maar ik denk dat dit veel gedaan wordt, en dat daardoor mensen buiten het ziekenhuis worden gehouden.”

Voor artsen en andere professionals die niet gewend zijn dat er heel andere ideeën kunnen zijn over dementie, kan het best lastig zijn om daarmee om te gaan. Wat kun je doen als de mantelzorger iets voorstelt wat je niet kent, zoals *rokia*? Uit het project *‘Zorgen doe je samen’* van Pharos kwam naar voren dat het helpt als professionals zich realiseren dat er in de wereld verschillende ideeën zijn over wat je wel en niet moet doen bij dementie. Voor veel mantelzorgers is het prettig als ze hun ideeën en gevoelens kunnen delen met een zorgprofessional. Als mantelzorgers bijvoorbeeld vertellen dat ze geloven dat djinns of zwarte magie de ziekte hebben veroorzaakt, kunnen professionals best uitleggen dat ze hun idee respecteren, maar dat ze alleen kunnen doen waarvoor ze zijn opgeleid en waar ze ervaring mee hebben. Ze kunnen mantelzorgers bijvoorbeeld aanraden om ook met een geestelijk verzorger of imam te praten.

Het zwijgen over dementie doorbreken

“Want oma denkt van: ja hallo, ik kan me zo meteen nergens meer vertonen! Het gaat rond in een gemeenschap.”

Laleih en Mahin

Laleih is 31 en vertelt over haar grootvader die dementie heeft en haar grootmoeder die veel mantelzorg biedt. 5 maanden na het gesprek met Laleih is er een gesprek met Mahin, de tante van Laleih, die op dat moment veel zorg voor haar moeder uit handen heeft genomen. Over Mahins ervaringen later meer.

Eerst vertelt Laleih dat ouderen in Iran een rijkdom zijn: hoe meer ouderen, hoe meer geluk. *“Die stop je niet in een tehuis, je ouders komen bij jou wonen.”* De ouderen blijven volgens haar scherper doordat ze veel met jonge kinderen omgaan, er is altijd een oppas, en ouderen houden een doel in hun leven: *“Mijn overgrootmoeder heeft altijd bij mijn moeder gewoond. En zij heeft mij zeg maar leren spreken toen ik klein was, en dat is echt een rijkdom. Best raar: opa en oma hebben altijd voor hun ouders gezorgd, en hier in het individualistische Nederland, waar wij als kinderen ons eigen leven leiden, zijn ze daar eigenlijk de dupe van. Hier tellen ze niet echt meer mee. Met religie heeft dat trouwens niets te maken. Wij zijn niet religieus.”*

Diagnose dementie

“Opa verstopte zijn geld en pinpassen, en kon die vervolgens niet terugvinden. Vond mijn oma later geld terug op de gekste plekken, zoals in een sok achter in de kast. Hij betaalde de huur niet meer. Zo belandden ze in een onderzoekstraject. De diagnose alzheimer werd ruim 2 jaar geleden gesteld.” Laleih deelt met haar oma de mantelzorg voor haar opa. Hij was al 70 jaar toen hij vanuit Iran naar Nederland kwam, omdat de meeste familie hier inmiddels woonde. Nu is hij in de 90 en heeft alzheimer. Oma kan de zorg niet meer alleen aan. Bovendien blijken taal en cultuur regelmatig een barrière in het hulpverleningstraject. De oma van Laleih doet de echte mantelzorg, haar tante regelt de financiën, en Laleih helpt bij alle afspraken met bijvoorbeeld artsen. *“Als zelfstandige kan ik zelf mijn tijd indelen, ik versta zowel mijn oma en opa als de artsen, ik woon dichtbij en ik heb een auto. Dus hebben we afgesproken dat ik ze help waar ik kan. Probleem is dat oma nu snel achteruitgaat, omdat ze zichzelf onmogelijk hoge standaarden oplegt. Als zij wegvalt, hebben we echt een probleem. Laatst was ze vergeten een toaster uit te zetten. En op de meest onhandige momenten is ze medicijnen kwijt. Kan ik op zaterdagavond de apotheek bellen, daar kennen ze me zo onderhand. Het geeft veel stress.”*

Grootouders bij elkaar houden

Oma's drukke sociale leven is voorbij sinds opa ziek is. Opa kan niet alleen zijn; oma is zijn enige stabiele factor. Maar op je 80e hoor je geen mantelzorg meer te bieden aan iemand van 90, vindt Laleih. Eigenlijk zou er iemand bij hen moeten wonen zodat zij de deur eens uit kan: *“Ik denk dat je oma echt alleen kunt ontlasten door gewoon taken van haar weg te nemen. Maar hij wordt boos op mensen die hij niet kent, en voor de familie is het te intensief. Mijn grootouders zijn getrouwd toen oma 15 was, en langer dan een week kunnen ze niet zonder elkaar. Opa naar een verpleeghuis is dus geen optie. Daarom proberen we zelf zo veel mogelijk te doen, zodat ze samen thuis kunnen blijven. Maar het is emotioneel heel zwaar. Oma gaat niet altijd even tactisch met opa's gedrag om. Ik merk dat het belangrijk is om hem serieus te nemen. Hij vertelt mij dingen, bijvoorbeeld over vroeger, die hij niet aan anderen vertelt.”*

Perfecte buitenkant

Laleih vertelt dat ze aanvankelijk lange tijd niet door hadden hoe slecht de mantelzorgsituatie eigenlijk was. In de Iraanse cultuur hang je de vuile was niet buiten, legt Laleih uit. Naar buiten toe hou je het perfecte plaatje levend. Je vraagt niet om hulp, zegt niet dat het niet goed gaat. En dat is precies het probleem van haar oma. In Iran behoorden ze tot de upper class. Haar oma heeft altijd gewerkt als kapster en schoonheidsspecialiste. Ze ziet er nog altijd perfect verzorgd uit, met gekapte haren, sieraden en make-up. Juist door die gecultiveerde buitenkant zie je niet hoe het echt gaat. Daardoor krijgt ze minder snel hulp: *“Dat is heel Iraans. We hebben er zelfs een gezegde voor: ‘Jezelf in je gezicht slaan om een blokje te creëren op je wangen.’ Dat betekent dat je, zelfs al heb je geen eten, je jezelf slaat, zodat je er gezond uitziet. [...] Ze heeft altijd haar juwelen om, ze heeft altijd haar make-up op, ze heeft altijd haar haar netjes. Maar dat wil niet zeggen dat ze niet aan het instorten is! Maar dat plaatje is zo perfect... Het is meerdere keren gebeurd dat we naar de huisarts gingen en dat ze zeiden: ze ziet er perfect en keurig uit, ze ziet er beter uit dan de huisarts zelf. En ze denken van: o, daar is niks mis mee. [...] De buitenkant is zo perfect dat zelfs ik – ik ben haar kleindochter – niet doorhad hoe erg het was met opa. Maar dat is ook de reden dat zij geen hulp krijgt. En ik heb ook meerdere keren tegen oma gezegd: luister, als je niet laat zien dat je het moeilijk hebt, dat je het zwaar hebt, dan kunnen mensen je niet helpen, dan krijg je geen hulp. Dan zegt ze: nou dan niet. Dat is haar trots!”*

Ook thuiszorg gaat hierdoor moeizaam. Opa zou een indicatie kunnen krijgen voor bijvoorbeeld hulp bij het douchen, maar dat laten ze geen van beiden toe. *“Het moet per se een Iranees zijn, en het moet per se iemand zijn die ze al een paar keer hebben gezien. De eerste keer zou er ook niet gewassen worden hoor, de eerste keer is het alleen kennismaken. Thee drinken, praten: wie is je vader, wie is je moeder, dat soort dingen. We moeten elkaar echt goed kennen voordat ik in mijn nakie onder de douche ga staan.”*

Opa ging een tijdje naar een Iraanse dagbesteding, waar mensen van Iraanse of Afghaanse afkomst kwamen en dezelfde taal spraken. Dat was aan de ene kant fijn, maar aan de andere kant: als het niet goed gaat met opa, dan gaat hij praten en vertelt hij dingen die eigenlijk niet waar zijn. Dat mensen hem proberen te bestellen en dat ze hem dood willen hebben, bijvoorbeeld. In de Iraanse community wil je dat niet hebben, legt Laleih uit. *“Want oma denkt van: ja hallo, ik kan me zo meteen nergens meer vertonen! Het gaat rond in een gemeenschap, iedereen heeft zoiets van: o, een arme man. Ik kan natuurlijk niet voor alle Iraanse mensen spreken, maar ik weet wel: van familie naar familie, daar zit echt een hele dikke scheidingslijn en barrière. Het is echt taboe. Daar wordt niet over gesproken. Het is echt een egokwestie, want je wil niet dat mensen met medelijden naar je kijken. En dat is nu het probleem van oma, want zij heeft zoiets van: mensen kijken dan naar me met medelijden in hun ogen, en ik hoef hun sympathie niet. Je zwakte laten zien kan echt niet. En dat is eigenlijk heel jammer, want daardoor... Dat zie je in bijvoorbeeld de Turkse of Marokkaanse gemeenschap veel meer: die helpen elkaar.”*

Zesduizend doekjes

Het is volgens Laleih lastig om door die cultuur heen te prikken. Ze ervaart haar eigen oma als koppig om niet te laten zien dat hulp nodig is. Een arts gaf enige tijd geleden aan dat ze 77 is, maar dat ze haar lichaam gebruikt alsof ze 40 is. Dat was een grote belediging voor oma. Dit cultuurverschil werkt volgens Laleih door in hoe een arts zijn of haar patiënt benadert. *“Een Nederlandse arts is direct en zegt: mevrouw u bent oud en u moet en kunt dat soort dingen niet meer doen. U moet accepteren dat u oud bent.”* En een Iraanse arts? *“Een Iraanse arts zegt van: jaaaa, maar deze generatie... Die windt er zesduizend doekjes omheen. Hij zal nooit, nóóit zeggen: je moet het niet meer doen. Hij zal er altijd omheen draaien, anders is het veel te direct. Hij zal altijd zeggen van: goh, is het misschien mogelijk om de kinderen wat meer te laten ondersteunen?”*

Ook een angstige relatie met de dood komt hieruit voort. *“Bijvoorbeeld: stel, iemand heeft een terminale ziekte. Dan zullen ze dat nooit aan degene zelf zeggen, maar aan haar man of aan zijn vrouw. Een tante van mij kreeg niet te horen dat ze kanker had. Ze was terminaal en ze had nog maar 3 weken te leven. En ze zeiden tegen haar: het gaat goed komen hoor... En tegen haar man zeggen ze: over 3 weken is ze weg. Maar waarom zo'n panische relatie met de dood? Want als mensen niet overlijden, wat is het nut dan van het leven? Juist dat alles vergankelijk is, maakt het mooi. Als iets oneindig is, wat is dan de betekenis? En dan denk ik: juist omdat de dag nacht wordt, wil je lekker in het zonnetje gaan zitten. Waarom zou je dat gaan doen als de zon er altijd is?”*

5 maanden later – tweede gesprek

Het tweede gesprek is met Mahin, de tante van Laleih. Ze woont in Amsterdam-Noord. Het interview vindt plaats in de galerijflat van haar ouders (de grootouders van Laleih). Moeder zit tijdens het gesprek op de bank te breien en vader schuifelt wat door het huis. Laleih is inmiddels verhuisd richting Alkmaar, waar ze met haar gezin in een groter huis is gaan wonen. Ze is nog wel betrokken. Zeker als haar zoontje wat ouder is, kunnen ze vaker een beroep op haar doen.

Mahin neemt momenteel samen met haar zussen de zorg op zich, maar het wordt steeds zwaarder, ook voor haar moeder. Er wordt gezocht naar een vrijwilliger die af en toe thuis bij haar vader kan zijn, zodat haar moeder wat lucht heeft en met een van haar dochters even het huis uit kan. Mahin merkt dat de frustratie toeneemt. *“Daarom wil ik meer zorg voor hem, van buitenaf, zodat zij een beetje rust heeft. Hij is heel afhankelijk van haar. Als zij even boodschappen wil gaan doen, moet hij echt slapen en het niet doorhebben. Als hij het wel doorheeft, gaat hij voor de ramen staan schreeuwen. En als ze dan terugkomt, hebben ze ruzie: waarom was jij weg?! En dan zegt ze: ik moet boodschappen doen, sjouwen, en dan kom ik thuis en dan krijg je dit! Dan probeer ik duidelijk te maken: dat is de ziekte. Dat is niet omdat hij je wil pesten. Maar dat is moeilijk uit te leggen.”*

Mahin vertelt dat haar moeder elke dag bezig is met werken, van kinds af aan al. Het is daarom nog steeds lastig om hulp in te roepen, omdat ze erop staat zelf de dingen in huis te blijven doen. Volgens haar belast haar moeder zichzelf op deze manier te veel. *“Ik kan me herinneren: toen wij in Iran waren, hadden we 3 maanden zomervakantie. Dan gingen we 2 weken op vakantie, maar de rest van de tijd maakten we dingen voor het hele jaar. Bijvoorbeeld tomatensaus. Was dat klaar, dan maakten we voor het hele jaar citroensap, bergen citroen! En dan weer iets anders, dus we waren altijd bezig. Ze maakte zelf jam. Dat is ook gewoon lekker en goed, maar ik denk: nu mag je ook gewoon dingen kopen. Er zijn zo veel feestdagen. Ze heeft artrose, maar gaat voor de hele familie dingen breien. Heel lief aan de ene kant... Maar soms denk ik: je kan mensen niet veranderen op deze leeftijd, hoe graag je ook wil. Dus ik moet mijn manier veranderen.”*

Zelf regelen van zorg

In Iran wordt de zorg anders geregeld. Er is geen thuiszorg, kinderen blijven tot het einde vaak voor ouderen zorgen. Opname in een verpleeghuis is daarom voor de ouders van Mahin nog steeds geen optie. *“Mijn oma was vroeger 2 maanden bij ons, toen bij een andere zus, toen bij een andere broer. Dat had goede en slechte dingen; de geheimen van iedereen gaan overal heen! Door haar [lacht]. Bij ons is er gewoon geen andere keuze. Ze moeten het gewoon fijn hebben, en bij elkaar blijven, dat is het belangrijkste. Mijn vader begrijpt helemaal niks in een Nederlands tehuis. Mijn moeder een beetje, maar niet zo dat er echt goed contact is. Dit hoort niet bij onze cultuur. Als we bijvoorbeeld horen dat iemand zijn moeder of vader in dit soort huizen heeft gezet, dan zijn het hele slechte kinderen. Ze voelen echt: wat voor soort kinderen zijn dat? De ouders hebben voor jullie gezorgd, nu is het hun beurt, en jullie... Dat is echt onacceptabel.”*

Maar ook in de Iraanse cultuur is het zorgen voor je ouders aan het veranderen, merkt Mahin op. Bij de komende generaties werken vrouwen ook, dus is het lastiger te combineren. Wellicht dat het uitbesteden van zorg daarom steeds meer geaccepteerd wordt. *“Maar op dit moment nog niet. De kinderen worden nu nog raar aangekeken. [...] Vrouwen gingen net als mannen werken, dus zijn ook niet meer thuis. Dus toen werd het beter geregeld, werd gekeken naar: hoe kan je de balans vinden. Dat is beter. Ik vind het goed als iedereen betrokken is, maar je mag er best hulp bij vragen. [...] De overheid werkt en denkt ook mee met de familie.”*

Communicatiepatronen

Over de hele wereld geldt dat mensen in groepen vaak sociaal wenselijke antwoorden geven, legt adviseur en trainer Kaveh Bouteh van Pharos uit in het artikel *Je kunt niet niet communiceren*¹⁸. *“In één-op-één gesprekken is het makkelijker om een mening van een ander te achterhalen. Wil je duidelijkheid creëren, dan is directe communicatie dé vorm. Directe communicatie kan ook beleefd en fatsoenlijk plaatsvinden; directheid en fatsoen spreken elkaar niet tegen. Naast iets wat je duidelijk wilt maken, kun je de communicatie verbreden door bijvoorbeeld te vragen hoe het met iemands familie gaat. Professionals moeten weten dat er andere communicatiepatronen bestaan dan die van henzelf. Ze moeten veel meer rekening houden met deze communicatiepatronen wanneer ze zoeken naar datgene wat de migrantencliënt nu eigenlijk bedoelt.”*

Hoe het zwijgen doorbroken kan worden

In deze Iraanse familie wordt tegenover anderen gezwegen over hoe moeilijk het thuis is met een echtgenoot, vader of opa met dementie. Maar Rinie Schmidt ziet dit ook bij Turks- en Marokkaans-Nederlandse families. Ze is sociaal cultureel werker en medeoprichter van Kraaipan, een dagbestedingscentrum voor groepen die Surinaams-Nederlands, Turks en Marokkaans spreken. Bij nieuwe aanmeldingen (doorverwijzing door een casemanager) gaat ze eerst bij mensen op huisbezoek: *“Het lukt meestal wel ze voor je te winnen als je eenmaal bij ze thuis*

bent geweest.” Ze ziet een gesloten manier van omgaan met ziekte: *“Dat heeft toch te maken met je vuile was niet buiten willen hangen.”* Dit is volgens haar te doorbreken. Dat bleek toen ze een bijeenkomst organiseerde voor kinderen die voor hun ouders zorgen: *“Ze kwamen dan anderen tegen die precies dezelfde dingen meemaakten met hun vader of moeder. Een soort verbijstering. Ik denk ook doordat het dezelfde cultuur was. Het ging heel erg over problemen met ouders: hoe pak ik dat aan? Het is moeilijk, maar met andere mensen delen, dat deden ze echt makkelijk. Het waren ook wel jonge vrouwen, die toch iets meer gewend waren dan de oudere generatie om dingen met elkaar te delen.”*

In gesprek over leven en dood

Het voorbeeld dat Laleih noemt over haar tante die niet te horen krijgt dat ze nog 3 maanden te leven heeft, speelt vaker. Eigenlijk is de directe manier waarop in Nederland diagnoses en prognoses worden gedeeld met de patiënt vrij uitzonderlijk als je bedenkt dat het vlak over de grens in België al veel minder vaak wordt gedeeld, en zuidelijker in Italië nog weer minder vaak. In 2018 won het project 'In gesprek over leven en dood' de ZonMw Parel. Het project draait om passende zorg in de laatste levensfase van migranten. Het aantal mensen met een migratieachtergrond dat zorg nodig heeft in de laatste levensfase groeit. Toch maken niet-westerse migranten minder gebruik van palliatieve zorg. De zorg is onbekend en sluit vaak niet aan bij hun wensen en verwachtingen. In

18. <https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2018/08/je-kunt-niet-niet-communiceren-pharos.pdf>

Onbegrip binnen de familie

“En af en toe wordt hij gewoon heel erg boos op haar, en dan zeg ik: zij kan er ook niks aan doen!”

Farizah

Farizah is in de 30, is getrouwd en heeft 4 thuiswonende kinderen. Al ruim 6 jaar zorgt Farizah als mantelzorgster samen met haar zus voor hun moeder, die nu 74 jaar is. Farizah heeft naast haar zus ook 3 broers. Vader vertrok 8 jaar eerder terug naar Marokko, hij miste zijn thuisland, en 2 broers gingen mee. Uiteindelijk besloot moeder om te blijven voor de kinderen, met name voor de 2 dochters die toen nog jong waren. Farizah omschrijft dit als een liefdevolle en dappere daad. Vader is inmiddels overleden. Sinds 2 jaar gaat moeder sneller achteruit. Moeder heeft medische aandoeningen zoals diabetes en gewrichtsslijtage, en de ziekte van Alzheimer.

Moeder woont nog in haar eigen huis

Farizah neemt samen met een andere zus de zorg op zich en gaat elke dag langs. Helpen bij het douchen, aankleden, de medicatie, boodschappen en de financiën: de dochters nemen inmiddels alles over. Moeder woont een paar straten verderop en loopt nog zelfstandig naar de woning van Farizah toe, maar het is inmiddels al 2 keer voorgevallen dat ze onderweg haar oriëntatie verloor en opbelde dat ze verdwaald was.

Momenteel werkt Farizah er niet bij. Ze zegt dat een baan ook niet te combineren zou zijn met de huidige zorg voor haar moeder en gezin. *“Ik moet haar in de gaten houden. Ik wou haar het liefst bij mij nemen, zeg maar, bij mij thuis. Maar ik heb een driekamerwoning en ik heb 4 kinderen, dus dat kan sowieso niet. Dus ik heb via de huisarts gevraagd of ik een andere woning kan krijgen – ik ben nog steeds sinds 1999 aan het reageren op Woningnet, maar ik krijg maar geen woning. Ja, dus dat. En het is gewoon heel moeilijk om haar toch elke keer... Je zit toch met die gedachten. Je kan niet 24 uur daar zijn, want je hebt ook je eigen dingen, je eigen leven, je eigen kinderen, wat je ook allemaal moet doen.”*

Voor Farizah is een mogelijke opname in een instelling geen optie. *“Nee, nee. Dat is iets wat... het zit sowieso niet in onze cultuur, in onze omgeving, en dat zou ik mijn moeder ook nooit aan willen doen. Zij heeft altijd voor ons gezorgd, en nu het erop aankomt, dan... Ik ga haar niet wegsturen. Dat zal niet gebeuren [lacht]. Nu is het onze taak weer om voor je ouders te zorgen. Tenminste, dat vind ik. En als het toch slechter gaat? Ja, dan zal ik toch moeten kijken hoe en wat. Maar echt, in een bejaardentehuis of zo, nee, dat is niet bespreekbaar. Dat zal nooit gebeuren. Desnoods neem ik haar zoals ik zei... Ja, dan gaat ze maar op de bank slapen of zo. Maar nee, in een bejaardentehuis niet. Absoluut niet.”*

Acceptatie verschillend binnen de familie

De broer van Farizah die bij hun moeder in Nederland bleef, ontfermde zich in de tijd na het vertrek van vader over hen als een soort tweede vader, naar wie zowel beide dochters als moeder zelf toe gingen om advies of hulp te vragen. Maar sinds de achteruitgang is ook de relatie tussen moeder en zoon veranderd. *“Hij zegt ook steeds: ja, het heeft geen zin om toch te communiceren, om dingen te vertellen... En nog steeds heeft hij het er heel moeilijk mee. Af en toe wordt hij gewoon heel erg boos op haar, en dan zeg ik: zij kan er ook niks aan doen! Dus nu is het net of hij een beetje afstand van haar neemt. Hij is wel nog steeds betrokken bij alles, maar toch net of hij een beetje afstand neemt. En om dingen te vertellen, zegt hij, dat heeft toch geen zin. Maar ik heb zoiets van: je moet toch blijven praten, praten, praten...”*

veel culturen is het spreken over diagnose en prognose een taboe. De directe manier van spreken daarover in Nederland stuit dan op onbegrip.

Zorgverleners zelf vinden bovendien dat zij niet altijd goed zijn toegerust om mensen met een migratieachtergrond passende zorg te geven. Hoe ondersteun je als zorgverlener in de palliatieve zorg mensen met een andere culturele achtergrond? Hoe ga je het gesprek aan? En hoe geef je goede voorlichting aan je cliënt en zijn of haar familie? [De voorlichtingsfilms van 'In gesprek over leven en dood'](#)¹⁹ kunnen professionals helpen. De films zijn gemaakt samen met mensen met een migratieachtergrond en zijn beschikbaar in vier talen: Papiaments, Kantonees (met ondertitels in het Mandarijn), Turks en Marokkaans-Arabisch. De films geven antwoorden op vragen als: Hoe vertel je het? Wat als de situatie verslechtert? Wat is palliatieve sedatie?

Spilzorgers

Er zijn mantelzorgers die als het ware de spil vormen in het leven van degene voor wie ze zorgen. Door de zorg die ze geven, zoals Farizah en haar zusje voor hun moeder zorgen, kan degene die de zorg ontvangt overeind blijven. Farizahs moeder kan door alle hulp nog in haar eigen huis wonen. Mantelzorgers als Farizah en haar zusje worden ook wel spilzorgers genoemd. Het woord mantelzorg is eigenlijk te licht voor hun rol. *“Een mantel kun je aan en uitdoen, het is iets extra's: prettig en warm maar het bestaan hangt er niet van af. Spilzorgers hebben een intensiever taak dan iemand een mantel te bieden: ze zijn het fundament van iemands bestaan, de kurk waarop het drijft, de spil waarom het draait”* (Tonkens et al., 2009).

Ideaal gezien zou Farizah familie zorg geven: de zorg delen met meerdere familieleden. Maar haar broer trekt zich steeds meer terug, waardoor er steeds meer op Farizahs schouders terechtkomt. In het onderzoeksrapport *Op*

zoek naar weerkaatst plezier beschrijven de onderzoekers 5 spilzorgnetwerken (Tonkens et al., 2006). Het zijn geïsoleerde netwerken: naast hulp van de spilzorgers is er weinig andere hulp en de spilzorgers hebben weinig contacten buitenshuis. Een van de redenen voor het geïsoleerd raken is het niet spreken over de ziekte. Dementie kan gedrag teweegbrengen bij patiënten dat voor de omgeving niet prettig is. De broer van Farizah wordt bijvoorbeeld af en toe heel boos om het gedrag van zijn moeder. Wanneer er onvoldoende bekend is dat gedragsveranderingen horen bij de ziekte, zie je dat er vaak buitenshuis niet over wordt gepraat. Het nadeel hiervan is dat er als het ware een taboe komt te hangen rondom de ziekte, waardoor het nog lastiger wordt de ziekte te begrijpen en met de mantelzorg te bespreken en er verdere isolatie kan ontstaan.

Onbekendheid met de ziekte maakt delen van zorg lastig binnen families

Voor haar vierjarig promotieonderzoek *Taking Care of Caregivers*²⁰ spreekt Menal Ahmad verschillende mantelzorgers van migranten met dementie. Het niet bespreken van de ziekte ziet Menal Ahmad ook terug. Van de 12 mantelzorgers die zij interviewde voor het artikel *'Persons with a migration background caring for a family member with dementia: challenges to shared care'* (The Gerontologist, 2020), kregen er 11 weinig of geen steun van hun familie bij het zorgen. Het delen van zorg bespraken de spilzorgers niet graag, onder andere omdat ze bang waren of hebben ervaren dat familieleden hen niet begrijpen. Door de tijd heen vordert de dementie en wordt het mantelzorgen zwaarder. Hoe zwaar de zorg precies wordt, onderschatten familieleden vaak, omdat ze degene die dementie heeft niet zo vaak zien als de spilzorg.

Spilzorgers geven het vaak op om familieleden uit te leggen hoe zwaar de zorg is. Ze stuiten te vaak op onbegrip of worden simpelweg niet geloofd. Als je dan al

19. <https://ingesprek.pharos.nl/>

20. <https://www.pharos.nl/nieuws/zorgen-voor-mantelzorgers/>

moe bent van het zorgen en je zorgen maken, dan laat je het zitten om ook nog energie te steken in uitleg geven aan onwillige familie.

Uitleg geven aan de bredere familie over dementie en over hoe dementie zich kan ontwikkelen is belangrijk voor de spilzorgers. Het kan helpen om te bereiken

dat de zorg beter gedeeld wordt. De informatie die op het internet geboden wordt, is voor veel families nog lastig te doorgronden en voor de eigen situatie moeilijk te interpreteren. De in Rotterdam gevestigde landelijke organisatie [Voorlichters Gezondheid](https://www.voorlichtersgezondheid.nl)²¹ biedt trainingen voor professionals in het op een begrijpelijke manier uitleg geven over dementie.

Schuldgevoel

“Want we hebben ook wel tijden gehad van, als hij zegt: val dood!, dat je dan ook naar hém schreeuwt. Zo liefhebbend was de situatie niet. Want je bent ook een mens.”

Ilayda en Senna Aktas

Meneer Aktas (76 jaar) heeft dementie. Hij kwam als jonge man in 1971 van het platteland in Turkije naar Nederland. Hij woont met zijn vrouw in een kleine woning in Amsterdam Nieuw-West. Het is een ongelukkig huwelijk met veel ruzie. Ze hebben 2 dochters, Ilayda en Senna, beiden eind 30, beiden ongehuwd.

Het interview vindt plaats in het ouderlijk huis. Aan de wanden hangen religieuze posters en prenten van Turkije. Op de bank zit hun moeder, een oudere vrouw, in roze joggingpak en met grijs haar. Ze rookt en eet boterhammen met een gekookte aardappel en tomaat. Zij verstaat het Nederlands slecht. Ze is zwaar hartpatiënt, heeft diabetes, en zowel haar bloeddruk als haar cholesterol is te hoog. Ze kan niet meer zonder begeleiding wonen en heeft hulp nodig bij de financiën, de administratie, het innemen van medicatie en haar persoonlijke verzorging. Haar netwerk is volgens beide dochters ook zeer klein. Hun vader was echter ooit een ‘sociaal dier’, was veel buitenshuis te vinden. Bovendien heeft hij door zijn tijd in het leger leren lezen en schrijven; hun moeder heeft deze kans nooit gekregen. Beide ouders werkten, hadden fysiek zware banen, maar vonden hun draai binnen de gemeenschap. Altijd bestond het idee terug te keren naar Turkije, maar door de kinderen in Nederland is hier nooit iets van terechtgekomen, ook niet toen dochter Ilayda naar Turkije verhuisde.

Teruggekeerd in het ouderlijk huis om zorg te geven

Na een aantal jaar van stemmingswisselingen en toenemende vergeetachtigheid kreeg meneer Aktas 3 jaar geleden de diagnose alzheimer. Toen is Ilayda uit Turkije teruggekomen en in het ouderlijk huis getrokken om voor vader en moeder te zorgen. Ze wisselt de zorg af met Senna, die in de buurt woont.

21. <https://www.voorlichtersgezondheid.nl>

Dat beide dochters ongehuwd zijn, maakt dat ze de druk voelen om de grootste zorg op zich te nemen. Er is een casemanager bij de familie gekomen. Die was van grote waarde in het begeleiden van de familie: met formulieren invullen, zoeken van dagbesteding en zorg. Thuiszorg is er niet geweest; vader was schuw naar mensen die hij niet kende. Niemand mocht hem aanraken, zelfs zijn dochters kostte het soms grote moeite hem onder de douche te krijgen om hem te wassen. Het bleef een continue, dagelijkse strijd, waarin een van de twee het uiteindelijk opgaf, en vader die dag dus al dan niet onder de douche ging.

Met name de momenten waarin vader erg onrustig of agressief was waren zwaar: *“Want we hebben ook wel tijden gehad van, als hij zegt: val dood!, dat je dan ook naar hém schreeuwt. Zo liefhebbend was de situatie niet. Want je bent ook een mens. Als hij je een paar keer in de nacht uit je bed haalt, omdat hij bijvoorbeeld 's ochtends vroeg naar DETA [uitzendbureau] moet om zich ziek te melden, of omdat hij naar de gemeente moet om een paspoort op te halen omdat hij geneutraliseerd is... ja, de eerste keer vind je het wel leuk, dan lach je erom. Maar na de 3e, 4e keer dat je moet opstaan, is de lol eraf.”*

Zwaar

Het zorgen voor vader heeft op de dochters een grote impact. Ilayda vertelt: *“Slopend. Slopend. Want wat is er gebeurd: ik ben zo met hem bezig dat ik naast hem helemaal geen bezigheid heb. Ik ben iemand die heel graag op zichzelf is. En wat je dan krijgt, is dat ik met haar [wijst naar moeder] op één kamer moet slapen. En zij is ook niet de makkelijkste.”*

Op het moment van dit eerste gesprek is er ruimte om terug te kijken op de afgelopen jaren. Vrij plotseling is vader opgenomen. Hij was van de ene op de andere dag enorm achteruitgegaan en kon niet meer lopen, waardoor opname onvermijdelijk was.

“Ik merk ook dat ik zelf niet goed uit die hele periode ben gekomen. [...] In die zin dat ik zelf ook fysiek qua gezondheidsconditie ben achteruitgegaan. Ik ben een stresser, dus ik ben in die periode weer flink wat aangekomen. En dat doet je mentaal ook geen goed. Dus ik heb voor mezelf ook al inmiddels hulp opgezocht. Ja... die hele periode is slopend geweest, voor bijna iedereen. Die alzheimer, dat is niet alleen mijn vader overgekomen, dat is het hele gezin overvallen. Zo voelt het voor mijn gevoel. [...] Nee, en ook voor zijn eigen veiligheid, het ging thuis niet meer. En het geschreeuw deed hem noch ons goed. Dat je tegen hem moet uitvallen, soms boos op hem moet zijn. Dat hij dan even schrikt en even wat rustiger wordt. Ja, dat vraagt zoveel energie... Continu ruzie, ruzie... Dat geschreeuw. Dat je helemaal uitgeput raakt. Dat is geen leven voor hem, maar ook niet voor ons.”

De plotselinge opname zorgt voor dubbele gevoelens. Enerzijds ervaren ze een zee van rust en zien ze de noodzaak om even op adem te komen. Maar er ontstaan ook schuldgevoelens omdat die rust door zijn vertrek tot stand is gekomen. Ze vertellen echter wel meer geduld te hebben wanneer ze op bezoek gaan bij hun vader. Ze hebben het geduld, de kalmte en de rust om hem op te vangen, omdat ze zelf een goede nachtrust hebben gehad. Ook op de momenten waarop hun vader hen niet meer herkent en steeds meer in zijn eigen wereld lijkt te leven.

Altijd onderweg

Ilayda beschrijft de dag dat ze na een bezoek vertrok en hem ter afscheid kuste. *“Ik heb hem gekust om afscheid te nemen, en hij begon opeens te huilen en terug te kussen, en zei: ik heb jullie heel erg gemist. Ik mis jullie heel erg. Nou, hij huilen, ik huilen. Ik stond op, en hij zei: zuster, zorg goed voor jezelf. Hij heeft me voor zijn zuster aangezien! De pijn komt omdat je*

het gevoel hebt dat hij daar eigenlijk gemis voelt. Zijn huis mist, zijn familie mist. Maar... dan komt het besef: zijn familie is weggefallen. Hij herinnert zich nog flarden van ons, bij vlagen. En ja, ook toen hij hier nog zat, vroeg hij steeds: wanneer gaan we naar huis? Dus ook al breng je hem weer terug, hij heeft geen huis meer. Hij komt nooit meer thuis. Voor zijn gevoel is hij altijd onderweg, waar je hem ook heen brengt. Al breng je hem terug naar zijn geboortedorp in Turkije, hij is altijd onderweg. Dat is misschien ook wat hem rusteloos maakt. [...] Ik weet niet wat er zich in z'n hersenen afspeelt. Het is niet mogelijk om poolshoogte te nemen. Hij leeft nu totaal in zijn eigen wereld. Hij ziet allemaal dingen. Hij zegt vaak: kijk eens naar die schapen, kijk eens naar die weiden... Dan zegt hij: mijn moeder staat daar en zwaait naar me... Daar gaan we niet meer op in, dan laten we hem gewoon in z'n eigen wereldje zitten. Behalve als hij 's nachts dat schaap naar de weide wil brengen."

Huwelijk vol ruzie

Het gesprek komt op het problematische huwelijk van de ouders. Moeder heeft vanuit dat verleden moeite met het accepteren van de dementie van haar man. "Ze hadden altijd een beetje een moeilijk huwelijk, continu ruzie. En zij had het gevoel alsof hij doorging met treiteren, dat het niet door de ziekte kwam, maar dat hij de ziekte als smoes gebruikte om haar verder te treiteren. Vooral dat hele beledigen. [...] Vloeken, schelden, beschuldigen. Hij beschuldigde haar altijd wel, maar nu was het heftiger, met scheldwoorden en al. Het leek wel alsof hij nu een dekmantel had voor zijn gedrag. Want al die agressie van hem, die was er altijd tegen haar. Maar nu was het alsof hij een jasje had om onder te schuilen. Want hij was dan niet aanspreekbaar vanwege zijn dementie. Daar had zij heel veel moeite mee. O, dus hij mag alles doen en zeggen, en ik moet het slikken omdat jij dement bent. Daar had zij heel erg moeite mee." Moeder is door de situatie ingestort en krijgt hulp via de ggz.

Platteland versus stad

Ook in dit gesprek praten we over de beeldvorming over dementie in de Turkse cultuur en over het grote verschil dat er bestaat tussen het leven op het Turkse platteland en in de drukke Nederlandse steden. "Ja, het heeft geen positieve associatie. Je zegt ook wel tegen iemand die dement is: bunamak, of bunak. Als je iemand in het Turks wilt uitschelden, zeg je bunak. Dement. Dus echt zo'n goede positieve associatie is er niet, er wordt geen goede link mee gelegd. Dement is iemand die eigenlijk zo is afgetakeld dat hij niet meer voor zichzelf kan zorgen. En in Turkije werden ze voorheen ook niet zo oud. Of ze werden misschien op het platteland wel oud, maar ze hadden al die extra stressfactoren niet die hier zijn, in de grote steden. Suikerziekte was bijna een onbekend fenomeen, omdat ze veel bewogen, en hartklachten hadden ze heel weinig. Want het was een en al fysiek werk, je bent in topconditie. En de stress: je bent seizoensgebonden, gewoon in de zomer heel hard werken en een hele strenge winter om weer op krachten te komen omdat je toch niks kan doen. Dus ja, ze hadden pieken en dalen, en in het stadsleven heb je dat gewoon continu, 12 maanden per jaar. [...] Ja, het stadsleven is toch wat anders. Als je iemand van het platteland in het stadsleven stopt, is dat totaal anders. Economisch is het anders, sociaal is het anders. Want ze moeten een heel nieuw netwerk neerzetten. En het bestaat uit zo veel culturen, met ieder zijn eigen gewoontes... daar moet je je helemaal weer in schikken. Veel meer tolerantie tonen waarschijnlijk, want ze zijn niet allemaal eensgezind."

Gesprek na 4 roerige maanden

Na 4 maanden vindt het volgende gesprek plaats, ditmaal bij Senna thuis. Ze heeft een klein huisje en 6 katten. In tegenstelling tot in het vorige gesprek worden beide zussen nu erg emotioneel als ze over vader praten.

Na de spoedopname volgde een rondgang met tijdelijke opvang in verschillende instellingen en een periode weer thuis, en nu woont vader sinds 6 weken in een kleinschalige woonvoorziening. Overdag verblijft hij op een niet-westerse afdeling, waar Arabisch wordt gesproken. Af en toe komt hij thuis op bezoek.

“Ons streven was om hem in een kleinschalige woonvoorziening te krijgen, omdat ze daar ook Turkssprekende groepen hebben, zodat hij ook wat gesprekspartners had. Want zijn onderscheid in taal vervaagt. Hij verstaat wel Nederlands, maar veronderstelt dat er Turks tegen hem wordt gesproken en dus spreekt hij Turks terug. En hij had ook last van waanideeën, dat hij in Turkije zat. En omdat hij elke keer in de veronderstelling was dat er Turks tegen hem gesproken werd, versterkte dat zijn idee. En in Turkije is hij in zijn eigen huis, en er waren indringers... En medewerkers, inclusief andere cliënten, moesten dus zijn huis uit! Dat zorgt nogal eens voor consternatie op de afdeling.”

Bij beide zussen is er in de afgelopen maanden wat frustratie ontstaan over de communicatie met de medewerkers van de afdeling waar hun vader verblijft. Ze verbazen zich over het geringe aantal medewerkers op de werkvloer, voortkomend uit bezuinigingen. Soms treffen ze hun vader vervuild aan. Ze werden door een van de instellingen waar vader tijdelijk verbleef gebeld met de vraag of ze de nacht naast hem wilden doorbrengen, omdat hij zo onrustig was. Het personeel weet niet altijd goed wat ze met zijn rusteloosheid en agressie aan moeten.

De zussen zijn er nog steeds van overtuigd dat de situatie thuis onhoudbaar was, maar de zorgen zijn niet veel minder geworden. Fysiek wel, maar de ‘hoofd-moeheid’ niet. Het continu erbovenop zitten, zichtbaar zijn en het idee dat mensen ‘in hun nek hijgen’ zorgt ervoor dat beiden het gevoel hebben nog steeds niet ‘ontzorgd’ te zijn.

Veel verdriet

Het lijkt alsof de nieuwe situatie, waarin hun vader fysiek niet meer 24 uur per dag om hen heen is, leidt tot een andere kijk op zijn leven. De beschrijvingen van het verdriet om hem zijn treffend. *“Ja, het voelt... het voelt net alsof hij in een open graf ligt. Je kan hem er niet uitvissen... maar zolang hij ademt, kun je hem ook niet toedekken en verder gaan. Je zit gevangen in een rouwproces dat al heel lang aan de gang is. Je verliest hem beetje bij beetje. En elke keer... Wat ik altijd aangeef: je hebt van die dagen dat hij heel erg rusteloos was. En heel erg begon te dwalen, en heel erg warrig werd... Dat kapotgaan van de hersenen, als je zo samen met iemand leeft, dan maak je dat echt mee. Van dichtbij. Het is ook zichtbaar, dat er dan een soort kortsluiting vormt. Dan valt hij stil... die rusteloosheid valt stil. En dan komt hij langzaam weer terug... maar met achteruitgang. Je ziet het gebeuren, het is waarneembaar. Het is waarneembaar van buitenaf. Je ziet van een afstand echt zijn hersenen kapotgaan. En je kan niks doen.”*

Met moeder is het intussen bergafwaarts gegaan: ze is volgens haar dochters enorm depressief. Ze heeft veel last van gezondheidsklachten en is thuis steeds vaker verward. Gesprekken bij de ggz halen weinig uit, omdat zij niet in staat zijn om er doorheen te prikken. Een zorg erbij dus. Bovendien merken de zussen tijdens de bezoeken van vader thuis dat hun moeder hem eigenlijk niet meer om zich heen wil hebben. *“Nee, ze hadden al geen goede basis, maar wat we nu steeds meer merken... [...] dat die emoties nu vrijkomen. En dan zit je met die woede die tegen hem is gericht. Dat hij haar leven heeft vergald. En als ze hem dan ook nog fysiek om zich heen ziet, dat trekt ze ook niet meer.”*

Schuldgevoel en ‘wederdienst’

Vanuit zowel de Turkse gemeenschap als de Nederlandse omgeving krijgen ze reacties van onbegrip en verwijten. Het zorgt bij beide dochters voor een schuldgevoel, ondanks de noodzaak om vader na jaren verzorging uiteindelijk toch te laten opnemen. Ze ondervinden dat de buitenwereld vaak geen inzage heeft in de problematiek binnenshuis, wanneer ze bijvoorbeeld een oude kennis tegenkomen als ze met vader over straat lopen. ‘Zo slecht is hij niet!’ wordt er dan gezegd. ‘Hij is nog prima aanspreekbaar!’

“Daar ga je niet meteen op in, dat vreet alleen maar energie. Dan heb je zoiets van: weet je wat, ik laat het wel. En dat ze dan ook zeggen: het is jullie vader, het is jullie ouder, verzorg hem zo veel mogelijk thuis als je kan! [...] Nee, en nu hoor je van mensen die zeggen: ik zou mijn eigen ouders nooit in een tehuis stoppen. Dan zeg je: ik hoop voor jou dat je het nooit gaat meemaken, zo’n ziekte.”

Het weerhoudt de zussen er niet van om open te zijn over de dementie. Ze zeggen: *“Schuldgevoel en onbegrip gaan door culturen heen. [...] Dus dan denk je: laat mensen maar zeuren. Ik zeg altijd: neem hem maar een week mee, maar dan wil ik tussendoor niet gebeld worden. En dan moeten ze hem ook niet eerder komen brengen!”*

Het blijft een interne worsteling tussen het willen zorgen voor je vader en het moeten opgeven. *“Ja, het is een plicht. Niet een plicht, maar een wederdienst. Wat ik nu bij mijn vader merk als ik hem naar een andere afdeling of naar huis of ergens anders breng, dan houdt hij mijn hand vast... op de manier waarop ik hem als kind vasthield [tranen in haar ogen]. Ja, dat moet je wel. Je kan je niet omkeren en zeggen: je bekijkt het maar. Want ze hebben altijd goed voor je gezorgd, voor je klaargestaan. Dan kan je niet zeggen: bekijk het maar. Het is je vlees en bloed. Dus je voelt je er wel verantwoordelijk voor... met dat gevoel van: ik wil later geen spijt krijgen. Het vraagt wel heel veel energie van je, maar voor je geweten... Toch heb ik af en toe het gevoel van: misschien had ik hem bij me moeten houden. Maar dan lijd ik eronder, mijn moeder lijdt eronder, mijn andere zus lijdt eronder... want alleen kun je het niet, je hebt mensen om je heen nodig voor steun. Moet je voor zo veel mensen het leven op z’n kop zetten... of je het wel goed hebt gedaan...? Je draagt het wel voor de rest van je leven mee.”* Beide zussen zijn nu in tranen.

Openheid over dementie voor vader zelf

Vinden de zussen dat zij uniek zijn in hun openheid over de ziekte? *“Weet ik niet goed. Wij zijn echt in een isolement terechtgekomen als gezin, maar wat wij wel hebben – misschien is dat een unicum, dat weet ik niet, ik heb geen vergelijkingsmateriaal – wij zijn altijd ook richting buurtgenoten, burens, instanties et cetera, ook naar kennissen, open geweest: ‘Er is alzheimer bij deze persoon geconstateerd. Hij is ziek, dus als hij ander gedrag gaat vertonen of als je hem buiten ziet – want hij was binnen niet te houden – en hij is gedesoriënteerd, kijkt warrig, of hij herkent je niet, dan kan het hierdoor komen. En om eventueel een confrontatie en probleem voor te zijn, maar ook, mochten ze hem onverhoopt ergens aantreffen, dat ze weten dat hij niet meer op eigen houtje thuis kan komen en dat ze hem meenemen. Dus wij zijn daar heel erg open en eerlijk in. Het is ook niet iets om je voor te schamen.”*

Intergenerationele reciprociteit

De gedachte ‘de ouders zorgen voor de kinderen, en vroeger of later betalen die dat terug door voor hun ouders te zorgen’ kwamen de onderzoekers ook tegen in de studie. Op zoek naar weerkaatst plezier (Tonkens et al., 2006). Ze stelden dat de zorg voor ouders boven zorg of aandacht voor de partner gaat. Daarbij is de gedachte dat je als familie het beste weet wat vader of moeder nodig heeft; je kent hem of haar immers veel beter dan een professional.

Vaak worden deze gedachten gedeeld binnen een gemeenschap. Ook spreken anderen uit de gemeenschap mantelzorgers hierop aan. Wanneer gedachten van wederdienst of intergenerationele reciprociteit sterk zijn, is het moeilijk om te moeten constateren dat het zorgen niet meer lukt. Het lastige is dat deze gedachten goed passen bij een oude dag van ouders die ‘normale’ verouderingsverschijnselen hebben. Als iemand ziek is, dan is de gedachte juist vaak dat er medisch gezien de

beste zorg gegeven moet worden. Het vervelende is dat dementie niet echt als ziekte wordt gezien. Senna en Ilayda geven ook aan dat 'de buitenwereld' niet goed ziet dat er meer aan de hand is met hun vader.

De worsteling die Senna en Ilayda doormaken, ziet Menal Ahmad ook bij de verschillende mantelzorgers die zij spreekt in haar promotieonderzoek. In een interview dat Ahmad aan HUMAN²² gaf zegt ze: *"Het wordt vaak als een vanzelfsprekendheid gezien dat de familie voor de ouderen zorgt. Daarom laten zij zich liever niet verzorgen door professionele 'buitenstaanders'. Zoals Karima, één van de mantelzorgers [zegt]: 'Stel je voor: een moeder of een vader wordt ziek en die gaat dan naar een verpleeghuis. Dan zeggen andere Marokkaanse mensen: ze hebben zoveel kinderen, maar de kinderen hebben hen weggegooid.'"*

Schuldgevoel tegengaan door openheid

De openheid van Senna en Ilayda kan hen helpen om meer begrip uit de omgeving te krijgen. Een jonge vrouw uit Noord-Holland die veel kritiek kreeg, merkte ook dat openheid helpt. Nadat de zorg die zij samen met haar moeder aan haar vader met dementie gaf echt onvoldoende voor hem was gebleken en te zwaar voor hen was geworden, had ze een plek geregeld in een verpleeghuis. De vrienden van haar vader uit de moskee werden boos op haar. Zij heeft hun toen gevraagd haar vader op te gaan zoeken in het verpleeghuis. De vrienden zagen zo met eigen ogen hoever de ziekte bij haar vader gevorderd was en welke zorg hij nodig had en in het verpleeghuis ontving. Daarna hebben de vrienden hun excuses gemaakt en de vrouw laten weten dat ze de juiste zorg voor haar vader geregeld had.

Oudere migranten bereiken voor het eerst in Nederland de leeftijd waarop dementie voorkomt. Er zijn weinig voorbeelden te zien hoe hiermee om te gaan. Meer openheid kan bijdragen tot meer begrip voor het feit dat

bij dementie de 'gewone' intergenerationele reciprociteit niet voldoet. Het is te zwaar om zonder professionele ondersteuning mantelzorg te bieden. En mantelzorg is voor mensen met dementie onvoldoende zorg.

Gözde Duran, onderzoeker die werkzaam is geweest bij Alzheimer Nederland en als praktijkondersteuner heeft gewerkt, zegt in de podcast *Saziye is vergeetachtig*²³ dat ze steeds vaker ziet dat 'zorgen dat er gezorgd wordt voor' als goede zorg wordt gezien.

Meryem Donks is persoonlijk begeleider bij de islamitische afdeling Al-Noor in een verpleeghuis van Cordaan in Amsterdam voor ouderen met een Marokkaanse, Turkse, Surinaamse of Afghaanse achtergrond. Schuldgevoel bij mantelzorgers komt vaak voor bij opname in het verpleeghuis. Meer bekendheid met wat er mogelijk is, helpt om ermee om te gaan. Ze ziet een toename in belangstelling voor de cultuurspecifieke zorg die zij bieden: *"Mensen weten ons steeds beter te vinden. Maar toen we net open waren, was het moeilijker, moesten we echt een beetje leuren. Niemand kent je, op internet is er vrij weinig over te vinden, je moet echt zoeken. Maar uiteindelijk lagen we vol, vooral door mond-tot-mondreclame. Instanties weten inmiddels wie we zijn en met het ziekenhuis hebben we een verbond. Daar heb ik foldertjes in het Turks, Arabisch en Nederlands naartoe gebracht, zodat zij mensen kunnen doorverwijzen."*

Druk op vrouwen om te zorgen

Wat Amaya beschrijft, dat er geen denken aan is dat haar broer zou zorgen, ziet ook onderzoeker Menal Ahmad veel terug in de interviews die zij heeft met mantelzorgers van oudere migranten met dementie. Het is een van de aspecten die het moeilijker maken om het delen van zorg bespreekbaar te maken. Dat vrouwen vaker mantelzorgtaken op zich nemen, zien we in Nederland breder terug. In haar onderzoek ziet Ahmad bevestigd wat ook in ander onderzoek is gevonden: bij vrouwen

22. <https://www.human.nl/de-publieke-tribune/lees/interview-menal.html>

23. <https://www.pharos.nl/nieuws/saziye-is-vergeetachtig-hoe-kun-jij-helpen-podcast-over-dementiezorg/>

Verantwoordelijkheid voor mantelzorg

"We keep our parents with us. In any situation they are ... if they are crazy or good ... we have to accept them, and protect them, and keep them with us."

Amaya Moussaoui

Amaya woonde in Brussel tot januari 2015. Ze had daar een eigen huis en een baan in de thuiszorg, en in haar vrije tijd en avonden sprak ze veel af met vrienden. Vanwege de achteruitgaande gezondheid van haar vader, die 80 jaar is, verhuisde ze naar Nederland. Amaya heeft zelf geen partner of kinderen. Ze spreekt geen Nederlands; het interview vindt plaats in het Engels.

Hartaanval en de ziekte van Parkinson

De vader van Amaya groeide op in Marokko en werkte op het platteland in het oosten van het land. In 1970 kwam hij naar Nederland vanwege de onzekerheid over een regelmatig inkomen. Hij kwam aanvankelijk alleen. Hij werkte in de schoonmaakbranche en stuurde geld naar zijn vrouw en kinderen die waren achtergebleven. Na een aantal jaar kwam het gezin weer bij elkaar, en werd onder anderen Amaya geboren in Nederland. Moeder overleed al in 2005. Verschillende broers en zussen wonen in het buitenland. Haar vader hertrouwde, maar dat huwelijk eindigde in een scheiding en een rechtszaak om verdeling van de goederen nadat was gebleken dat de nieuwe echtgenote geen zorgtaken op zich wilde nemen en de kinderen bewust van vader vandaan probeerde te houden. Na een hartaanval in 1993 lag meneer Moussaoui een maand in coma. De kinderen denken dat dit de eerste aanzet tot de achteruitgang gaf, zowel mentaal als fysiek. Uiteindelijk werd de ziekte van Parkinson geconstateerd, wat bij hem leidde tot een zeer beperkte mobiliteit en het geleidelijk ontstaan van dementie. De eerste symptomen van dementie waren vergeetachtigheid en het steeds herhalen van vragen. Later ging hij steeds minder en onsamenhangender praten, en ook werd hij steeds moeilijker te verstaan. Inmiddels is hij bijna onverstaanbaar.

Vrouwen zorgen

Amaya heeft nog meer broers en zussen, maar vanwege hun verblijf in het buitenland en ziekte komt de zorg op haar neer. Wel is er een broer in de buurt, maar hij geeft geen zorg. Ze legt uit dat dit is omdat hij een man is: *"I have to help him. My brother is working, he can't stay here with him day and night, because you know, a man is not like a woman. The difference? The difference is, he said: I have to go out, I have to meet friends. He has to work, to do... he has to live his own life. It's more my job to do. To take care."*

Geen hulp

Hulp van buitenaf aanvaarden is lastig. Vanwege de taalbarrière en het niet willen accepteren van vreemde mensen in huis, is thuiszorg geen optie, dus het huishouden komt op Amaya neer, naast de zware fysieke verzorging van vader. 's Nachts is hij vaak onrustig. Dan staat hij verward naast haar bed en probeert naar buiten te gaan. Elke vroege ochtend opnieuw moet Amaya haar vaders bed verschonen vanwege zijn incontinentie. Ze geeft hem zijn medicatie, wast en verschoont hem en kleedt hem aan.

Momenteel bekijkt Amaya de mogelijkheden voor dagopvang, speciaal voor mensen van Turkse en Marokkaanse afkomst. Ze hoopt dat dit de zorg voor haar vader wat zal verlichten. Maar hoewel de 24-uurszorg uitputtend is, is opname in een verpleeghuis onbespreekbaar. Ze vindt zorgplicht voor je ouders belangrijker en ze voelt druk om tot het einde toe voor haar vader te blijven zorgen. Deze druk komt voort uit een soort verplichting om de ziekte van haar vader te accepteren. Ouders zijn het belangrijkste bezit en als kind dien je voor hen te zorgen zoals zij voor jou hebben gezorgd, legt ze uit: *“Because in Morocco we haven’t... we keep our parents with us. We can’t let them go away, go to the... It’s my duty, and for him also. He will be lost then, one hundred percent, he will be lost. [...] We have to accept it, it’s not a shame, because it’s a disease. We are obliged to accept it. We don’t like it, but we are obliged to accept it. It happens, and they are parents. We keep our parents with us. In any situation they are... if they are crazy or good, we have to accept them, and protect them, and keep them with us.”*

met een migratieachtergrond is de norm ‘zorgen is een vrouwentaak’ sterker aanwezig en is het vaker één vrouw die in haar eentje zorgt.

Ahmad et al. (2020) benadrukken dat er in onderzoek naar mantelzorgers van oudere migranten vaak te veel nadruk wordt gelegd op etniciteit en veronderstelde culturele kenmerken. Dan wordt gemist dat het complexer ligt. Het speelt een belangrijke rol dat zorgen wordt gezien als een vrouwentaak. De norm is ook dat je je bij het zorgen goed voelt. Gevoelens van boosheid passen niet en mogen daarom niet worden uitgesproken. Vrouwen nemen de zorgtaak vaak op zich. Wanneer het zorgen zwaarder wordt, houden mantelzorgers als Amaya het vol met de gedachte dat zij in ieder geval wel een sterk gevoel van wederkerigheid, liefde of plichtsgetrouwheid hebben in vergelijking met de broer of zus die niet zorgt. Maar juist die gedachte kan het ook bemoeilijken om het delen van zorg bespreekbaar te maken. Het kan een gevoel van schaamte teweegbrengen dat het je niet lukt om de zorgtaak te volbrengen.

Druk wegnemen en zorg delen

Wanneer je als zorgprofessional betrokken wordt om de zorg te delen, zoals Amaya hoopt te kunnen doen met de dagopvang, dan is het volgens Ahmad et al. belangrijk om erkenning te geven voor de rol die vrouwen Amaya als hebben en de bijdrage die ze leveren in de zorg. Om de

zorg niet over te nemen, maar naast de mantelzorger te gaan staan en met haar mee te denken.

Ook geestelijk verzorger Ek Boudounti, sinds 2005 imam in het Jan Bongahuis in Amsterdam-West, probeert de druk op mantelzorgers weg te nemen en het delen van zorg mogelijk te maken. Hij is geboren in Marokko en is op zijn 25e naar Nederland gekomen. Hier heeft hij zijn master Islamitische geestelijke verzorging behaald. Bij het uitleggen waarom de norm om voor je ouders te zorgen zo sterk is, vergelijkt hij die norm met een andere norm die in Nederland wat uitgesprokener is: “Het is precies zoals de plicht dat u of ik onze kinderen moet opvoeden en verzorgen.” Hoewel hij de gendernorm niet zo specifiek benoemt, probeert hij ruimte te maken voor het delen van zorg. Hij onderscheidt daarom wat er in de Koran staat over zorgen voor je ouders en wat er in ‘cultuur’ speelt, waarbij er schaamte kan optreden als je niet zelf de zorg kunt geven. Het gaat er volgens hem namelijk om dát iemand goed verzorgd wordt, niet wáár dat is.

De gedachte dat een ziekte als dementie een straf van Allah is, is volgens dhr. Boudounti slechts een onderdeel van de interpretatie van ziekten; het geheel heeft veel uitgebreidere definities. *“Het geloof geeft betekenis aan een ziekte, Allah heeft het zo gewild.”* Een artikel dat hier dieper op in gaat is [‘Geloof beïnvloedt hoe iemand dementie beleeft’](#) door Berdai Chaoui et als. 2019.

Zoals bij Elifs familie zie je het ook bij autochtone families

“Op een gegeven moment zeiden we van: zullen we naar de huisarts gaan? Hij zei: nee, ik ben toch niet gek, we gaan niet naar de huisarts! Hij had er zelf heel veel moeite mee om naar de huisarts te gaan, om er wat aan te doen.”

Elif

Het gesprek met Elif, een jonge Turks-Nederlandse vrouw van 24 jaar, vindt plaats op de poli geriatrie. Ze is daar met haar grootvader die dementie heeft. Hij kwam rond zijn 6e jaar naar Nederland, nadat zijn beide ouders in Turkije waren overleden. Elif draagt een spijkerbroek en een hoofddoek. Haar grootouders wonen samen in de buurt van het ziekenhuis. Elif zorgt samen met haar oma en de rest van de familie voor haar grootvader.

Geen diagnose willen krijgen

Elif vertelt hoe uiteindelijk de diagnose dementie is gesteld. Wat als eerste opviel waren de boodschappen die haar opa uit de winkel begon te vergeten. Lange tijd werd gedacht dat hij het expres deed en haar oma ermee probeerde te treiteren. Opa had en heeft nog steeds moeite met het accepteren van het hebben van dementie. Hij weigerde lange tijd hulp te zoeken of zelfs mee te werken aan een doktersbezoek. *“Op een gegeven moment zeiden we: zullen we naar de huisarts gaan? Hij zei: nee, ik ben toch niet gek, we gaan niet naar de huisarts! Hij had er zelf heel veel moeite mee om naar de huisarts te gaan, om er wat aan te doen. Hij zei: ik ben niet dom. Ik ben niet vergeetachtig. Dat soort reacties gaf hij dan. Daardoor komt het een beetje. Omdat hij er zelf niet wat aan wil doen, omdat hij het zelf niet kon accepteren, is het zo uit de hand gelopen, zeg maar.”*

Met ‘uit de hand lopen’ bedoelt Elif dat ze er jarenlang niets mee gedaan hebben. Pas op het moment dat hij bijna niemand in zijn omgeving meer herkende, inclusief zijn kinderen, zijn ze toch naar de huisarts gestapt. *“Ja, met heel veel pijn en moeite hebben we hem meegenomen, we zijn er met hem geweest. Want hij is ook heel erg agressief, hij kan geen 5 minuten stilzitten, vooral niet naast onbekenden. Daar heeft hij erg veel moeite mee. En als we naar de huisarts gaan, dan zegt hij daar: ik heb niks hoor, ik voel me goed, ik ben oké. Ik weet niet waarom we hier zijn [lacht]. Op die manier gaat hij er dus op in. Zo ging het bij de arts de eerste paar keren.”*

Diagnose

Het blijkt lastig om haar opa te vertellen wat er met hem aan de hand is. *“Hij vergeet – hij weet zelf niet dat hij dementie heeft, hij denkt dat alles nog steeds normaal is. Hij is er zelf niet van op de hoogte. [...] Nee, we hebben het hem heel vaak verteld, heel vaak duidelijk proberen te maken, maar hij gelooft het niet. Hij accepteert het niet. Hij denkt dat we zomaar wat zeggen. Hij zegt: moet ik jullie geloven? Hij zegt: ik ben veel ouder dan jullie. Ik weet het allemaal veel beter. Hij is er zelf niet van op de hoogte. Nee.”*

Thuis bij haar opa en oma gaat het nog redelijk, maar dat is vooral te danken aan oma. Zij verkeert zowel fysiek als geestelijk in een goede gezondheid en vraagt de familie om hulp waar nodig. Maar ook oma heeft moeite om met de situatie en het gedrag van haar man om te gaan. *“Ze gaat er elke keer op in. En ze zit elke keer te zeuren van: waarom is dit hem overkomen, waarom moet ik ermee omgaan, en waarom is hij niet normaal net als andere mensen... Daar zit ze wel elke dag een beetje mee.”*

Dankbaar

De familieleden bezoeken daarom beurtelings de grootouders. Vader gaat elke dag langs, Elif om de paar dagen, en de rest wisselt elkaar af. Ze nemen opa even mee naar buiten, een wandeling in het park of een boodschap. Elif is ook degene die haar grootouders meestal begeleidt bij doktersafspraken. Ze zegt het soms lastig te vinden om altijd met deze bezoeken rekening te moeten houden, want ze zijn niet altijd makkelijk te plannen in combinatie met haar werk. Tegelijkertijd ziet ze het als haar taak als familielid. *“Zo besef ik ook... ja, dat ik toch dankbaar ben. Ik bedoel, mijn ouders ook, zij hebben altijd de luiers verschoond en voor mij gezorgd. Ik zou anders niet genieten van het leven. Als ik voor mijn ouders zorg, zou ik desnoods stoppen met mijn studie of met een opleiding. Ja. Ik heb nu gestudeerd, ik heb een baan, ik heb een auto. Dat is dankzij mijn ouders. En ik hoop dat mijn kinderen later ook zo denken. [...] Wij vinden het wel belangrijk dat we voor onze ouderen moeten zorgen, en dat we ze niet zomaar aan de kant moeten zetten.”*

Elif vindt het bewonderenswaardig dat haar opa, hoewel hij zelf vroeger niemand had, altijd goed heeft gezorgd voor zijn eigen familie. *“Uit ere daarvan”* zorgen ze nu voor hem. Opname is daarom onbespreekbaar, mede omdat opa niet zonder oma kan. Wanneer zij even uit zijn gezichtsveld is, wordt hij angstig en agressief en dreigt zelfs met zelfmoord. Dat hij dit meent, bleek toen Elif en haar familie oma een keer mee naar buiten hadden genomen en ze hem bij thuiskomst met een mes in zijn handen aantroffen.

‘Zo zijn ze nu eenmaal’

Elif vertelt dat zij en haar familie open met de dementie van opa omgaan. *“Er is niet veel schaamte, nee. We hebben er absoluut geen schaamte over in de Turkse cultuur. Althans wij niet, ik weet niet hoe andere Turkse families of gezinnen daarnaar kijken. Je hebt wel heel veel bevolkingsgroepen in Turkije die daar wel schaamte over hebben. En die als ze een beetje griep hebben, nog geeneens naar de huisarts gaan in Turkije, met hun schaamte. Maar zo zijn wij absoluut niet. En de broer van mijn opa heeft ook een soort dementie. Hij heeft ook suikerziekte, en kan absoluut niet meer lopen, hij moet ook echt lichamelijk verzorgd worden, verschoond worden. En daar gaan we gewoon heel open en eerlijk mee om. En daar hebben we het ook gewoon in het openbaar over als ernaar gevraagd wordt, we hebben er absoluut geen schaamte over. Want zo zijn ze nu eenmaal, en ze zijn uiteindelijk nu wel wat op leeftijd.”*

Onbekende mensen in huis

Hoe het moet als haar opa verder achteruitgaat, weet Elif niet goed. Oma wil niet dat de familie nog meer wordt belast door opa in huis te nemen, zij voelt zich bezwaard door de zorgen die ze nu al om hen hebben. Elif hoopt daarom haar grootouders nog lang te kunnen ondersteunen. Lichamelijke hulp heeft opa nog niet nodig; zichzelf verzorgen gaat – met af en toe de nodige aansporing – redelijk. Ook het huishouden en koken doet Elifs oma nog allemaal zelf; ze hecht veel waarde aan haar zelfstandigheid. Thuiszorg is een keer geprobeerd via een speciale thuiszorgorganisatie voor cliënten met verschillende culturele achtergronden. Dit bleek echter geen succes. *“Die heeft hij gewoon weggestuurd. Ja. Hij zei: ik wil absoluut geen onbekende mensen in mijn huis. Wie ben jij? Wat doe jij hier? En dan vertelden wij: ze komen om je te verzorgen. Ze komen je helpen, mee naar buiten brengen, leuke dingen doen samen! Nee, ik accepteer absoluut geen onbekenden in mijn huis! Ja, als hij zijn standpunt heeft, is het dat en niet anders.”*

Ook overeenkomsten met Nederlandse gewoonten

Zoals het bij de familie van Elif verloopt, verloopt het ook bij veel andere families in Nederland. Het is een grote stap om naar de huisarts te gaan en te laten onderzoeken of je dementie zou kunnen hebben. Veel mensen stellen dat liever nog even uit. Ook het in huis halen van ondersteuning is een grote stap. Mensen zorgen liever zelf voor elkaar zolang het nog gaat.

Hoe aansluiten met persoonsgerichte zorg

In de verschillende levensverhalen die besproken zijn, wijzen mensen op verschillen tussen Nederland en de landen waar de oudere migranten geboren zijn. Daarbij wordt ook het begrip 'cultuur' genoemd. Mensen zoeken naar omschrijvingen hoe zij het voor zich zien, het beleven. Maar evenmin als autochtone Nederlanders uitspraken kunnen doen over dé Nederlandse cultuur die voor alle autochtone Nederlanders zou gelden, kunnen mensen met een migratieachtergrond dat. Elif verwoordt het eigenlijk wel krachtig als ze zegt: *"Er is niet veel schaamte, nee. We hebben er absoluut geen schaamte over in de Turkse cultuur. Althans wij niet, ik weet niet hoe andere Turkse families of gezinnen daarnaar kijken."* En dat is waar het ook om draait: om hoe Elif en haar familie ermee omgaan. Persoonsgerichte zorg sluit als het goed is hierop aan.

In de Zorgstandaard Dementie 2020 staat persoonsgerichte zorg centraal. Ben je er dan? Of is het toch belangrijk om voor de opa van Elif cultuursensitieve of cultuurspecifieke zorg te bieden? Zou dit voor hem uitmaken? Zoveel mensen, zoveel wensen. Cultuurspecifieke zorg is meestal gericht op mensen uit één land of regio en biedt zorg met veel aandacht voor geschiedenis, cultuur, religie, waarden, gewoonten, keuken en taal. Cultuurspecifieke zorg wordt vaak tegenover persoonsgerichte zorg gesteld, maar dat is volgens onderzoeker Saloua Berdai-Chaouni niet

nodig: *"Inclusiviteit – rekening houden met de noden van minderheidsgroepen – kan leiden tot categoriaal (cultuurspecifiek) aanbod als (uiting van) zorg op maat"*. Het is belangrijk dat er in de samenleving een breed en divers aanbod is. In het [kennisdossier van Dementiezorg voor Elkaar](#)²⁴ is hier meer over te lezen.

Mocht de opa van Elif uiteindelijk professionele zorg krijgen, dan helpt het hem en zijn familie als de zorg aansluit bij zijn wensen en behoeften. Dat geldt voor iedereen, ongeacht of je een migratieachtergrond hebt of niet. Dat kan voor de opa van Elif bij een aanbieder zijn van cultuurspecifieke zorg, maar evengoed bij een aanbieder van reguliere zorg. In een artikel in *Zorgvisie* (Tulp, 2020) stelt Patricia Heijdenrijk, directeur van Pharos, dat in de aandacht in de zorg voor migrantenouderen te veel ligt op cultuursensitieve zorg: *"Het gaat om persoonsgerichte zorg. Dat betekent: kijk naar de persoon, wie hij is, wat hij wil, dan komen de cultuurgerelateerde onderwerpen vanzelf naar boven."*

Om naar de persoon te kunnen kijken, is bij professionals allereerst zelfreflectie nodig, stelt Kaveh Bouteh, trainer en adviseur bij Pharos. Pas dan kun je met zorg en ondersteuning echt aansluiten bij de wensen en behoeften van cliënten en hun mantelzorgers. *"Iedereen draagt een eigen 'culturele bril'. Niet alleen de oudere migrant en diens mantelzorger. De zorgprofessional draagt ook zijn eigen 'culture bril', met zijn/haar eigen normen en waarden, percepties et cetera. Het is van belang om je bewust te zijn van die eigen bril, want dat zorgt ervoor dat er weinig sprake zal zijn van vooroordelen naar de cliënt met een migratieachtergrond. Kennis opdoen van verschillende culturen en religies helpt hierbij. Maar wat nog belangrijker is, is het toetsen van die kennis. Dus niet alleen opereren op basis van die kennis, maar ook echt toetsen of dit het geval is bij de desbetreffende cliënt of mantelzorger,"* vertelt Kaveh.

24. <https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/wp-content/uploads/2020/12/Kennisdossier-migranten-met-dementie.pdf>

Hij noemt het volgende rijtje van belangrijke aspecten voor professionals en organisaties:

1. Bewustwording: ken jezelf.
2. Kennis: leer de ander kennen.
3. Gevoeligheid: verschil mag er zijn.
4. Helder doch sensitief communiceren.
5. Competente organisatie: maak het verschil.
6. Diversiteit in personeel.

Hij stelt: *“Zo kan de relatie met mantelzorg en cliënt versterkt en verbeterd worden. Hierdoor kunnen zorgprofessionals er ook achter komen wat de mantelzorg nodig heeft om de zorg voor de cliënt te kunnen optimaliseren. De kwaliteit van de zorg zal verbeteren, aangezien de geleverde zorg hierdoor beter zal aansluiten op de wensen van de cliënt en de mantelzorg.”*

Volgens imam Ek Boudounti kunnen kleine, dagelijkse aanpassingen het leven van een oudere migrant in een verpleeghuis al prettiger maken. *“Ik geef voorlichtingen over hoe verzorgend personeel een betere aansluiting kan maken richting degenen die ziek zijn. Met één woord kun je het vertrouwen van iemand winnen. Als je als Nederlander zijnde binnenkomt bij iemand die ziek is – ik snap het – is het eerste wat je doet gewoon zeggen: ‘Goedemorgen meneer, goedemorgen mevrouw!’ Maar als je bij een Marokkaan binnenkomt en zegt ‘Salam Aleikum’, dan heb je hem. Het is een algemene begroeting, zoiets als ‘vrede zij met u’. Of als er morgen een onderzoek plaatsvindt en je zegt ‘Inshallah’, ‘als God het wil’. Je biedt het eten aan en zegt ‘Eet smakelijk’, vanzelfsprekend. Maar als ik het aanbied, dan zeg ik ‘Bismillah’, ‘in de naam van Allah’. Voor u doet het geen kwaad, maar het eten smaakt meteen beter [lacht]. En zelfs als jij allang alweer weg bent, blijft die persoon de hele tijd hapjes nemen en daaraan denken. Het is maar een woord, maar je laat zien dat je iemand begrijpt,”* besluit hij met een glimlach.

Opvattingen over zorg en aannames

Wat Nadir aangeeft – dat hij later zelf wel gebruik wil maken van zorg in een verpleeghuis – hoor je vaker van mantelzorgers. Dat geldt ook voor de toelichting die hij geeft waarom zijn vader niet naar een verpleeghuis gaat. Culturele of religieuze normen worden vaker aangehaald als reden voor het bieden van mantelzorg. Wanneer je als zorgprofessional hoort dat het ‘in de cultuur’ zit en dat er daarom geen verpleeghuiszorg kan komen, dan kan het lastig zijn om een open gesprek over het delen van zorg te beginnen. *“Dat komt omdat in hun cultuur anders wordt omgesprongen met zorg voor ouderen,”* hoor je ook professionals soms als uitleg aandragen voor de vraag waarom er minder oudere migranten worden bereikt in de zorg, zegt onderzoeker Saloua Berdai Chaoui in een [interview op Sociaalnet.be](#).²⁵ *“Nochtans is er steeds meer bewijs dat dit veel te kort door de bocht is. Bovendien leg je zo eenzijdig de verantwoordelijkheid bij deze ouderen zelf, in plaats van bij het aanbod. Onderzoek na onderzoek bevestigt dat ouderen met migratieroots wel degelijk zorgnoden hebben en professionele zorg willen gebruiken maar dat het aanbod niet op die noden aansluit.”* Ze vertelt hierover in een [masterclass die terug te kijken is op YouTube](#).²⁶

In het boek *Wie zorgt voor oudere migranten*²⁷ laten de onderzoekers Essink-Bot et al. (Van Wieringen, 2014) zien dat er ook sprake kan zijn van aannames bij ouderen en hun kinderen. Kort door de bocht vonden de onderzoekers het volgende. De huisarts heeft aangenomen dat de kinderen zullen zorgen. De kinderen willen zorgen voor hun ouders uit wederkerigheid en omdat ze aannemen dat het zo hoort. En de ouders denken dat zij geen recht hebben op professionele zorg, omdat de huisarts het niet aankaart. Ze willen ook de kinderen niet afvallen, omdat die zo hun best doen.

25. <https://sociaal.net/opinie/ouderenzorg-moet-meer-aandacht-hebben-voor-uitsluitingsmechanismen/>

26. <https://www.youtube.com/watch?v=NEloCTrjQQg>

27. https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2018/10/Wie_zorgt_voor_oudere_migranten_boek_Pharos.pdf

Verandering in opvattingen: later zelf wel naar 'bejaardenhuis'

"Bij mijzelf? Nee, bij mijzelf niet. Als ik oud ben, ga ik naar een bejaardenhuis. Dan neem ik zelf die beslissing. Want dit moet je niet doen, dit kun je niet doen. Dit neemt zo veel tijd in beslag van... het leven van andere mensen. Maar goed, dat snappen zij natuurlijk niet, dat kunnen zij niet vatten."

Nadir Çiçek

Een opgewekt ogende man van 51 jaar, Nadir, vertelt op een maandagochtend in januari op de poli geriatrie over zijn 80-jarige vader. Zijn vader heeft diabetes. Sinds zijn vader een beroerte kreeg, nu zo'n 10 jaar geleden, begon het Nadir, zijn broer en moeder op te vallen dat hij stiller werd. Voorheen was hij een 'gezellige vent' die veel en vaak praatte, maar nu ging hij zich terugtrekken, reageerde steeds minder op zijn omgeving. Tot het bijna helemaal stil werd. Hoewel zijn vader daarnaast steeds immobieler en warriger is geworden, is de diagnose dementie nooit officieel gesteld.

Pendelen

De vader van Nadir kwam in 1964 naar Nederland. Hij was in Turkije eigenaar van een klein winkeltje in een middelgrote stad in het oosten van het land, maar koos ervoor om gebruik te maken van het toenmalige arbeidsbureau, dat regelde dat je als migrant kon gaan werken in Duitsland, België of Nederland. Tot zijn pensioen werkte hij bij de Ford-fabriek en bij staalbedrijven in Noord-Holland. Moeder bleef aanvankelijk achter in Turkije met de op dat moment 10 dagen oude Nadir, en volgde hem pas na bijna 10 jaar.

Net als vele andere migranten in Nederland pendelden Nadirs ouders tussen Turkije en Nederland. In de loop der jaren bleven zij daar steeds langer, tot wel 5 maanden. Veel mensen leven op deze manier 'in twee werelden'. Sinds vader de laatste keer ziek werd tijdens zijn verblijf in Turkije en zijn diabetes volledig ontregeld raakte, gaan Nadir of zijn broer mee tijdens deze reizen. Dit betekent dat zijn ouders nu korter in Turkije kunnen verblijven dan voorheen, omdat Nadir ze niet meer alleen wil laten.

Geluksmedicijntjes voor moeder

De dagelijkse zorg voor Nadirs vader wordt gegeven door zijn moeder. Nadir is ook zeer betrokken en voelt zich verantwoordelijk voor het monitoren van de diabetes. Omdat vader af en toe wat instabiel wordt, controleert Nadir geregeld zijn waarden. Extra hulp is er in de vorm van thuiszorg, die 3 keer per week langskomt om de suiker van vader te controleren. Zorg in de vorm van persoonlijke verzorging, zoals hulp bij het douchen en aankleden, is in het verleden geprobeerd. Maar omdat de vader van Nadir deze hulp niet prettig vond, is besloten dit op de lange baan te schuiven.

Nadirs moeder is wat jonger, en hoewel zij ook kampt met lichamelijke problemen, zoals een te hoge bloeddruk, kan zij momenteel nog voor hen beiden zorgen. Al zorgde het veranderende karakter van haar man aanvankelijk ook bij

haar voor stress. *“Maar ja, dat is eenrichtingsverkeer, mijn moeder praat alleen maar. Hij zegt wel af en toe wat, maar echt heel weinig. En dat was voor mijn moeder in het begin echt heel erg, zij heeft daar veel last van gehad. Ze werd helemaal gek. Omdat zij de enige was thuis die alleen aan het praten was, en geen reactie kreeg... dan is het gewoon heel erg klote natuurlijk. Dus ze was ziek, en toen hebben we haar ook behandeld, met psychische... althans, antidepressiva. Voor haar noemden we dat ‘gelukmakermedicijntjes’. Dat heeft haar wel geholpen. En ik heb heel veel met haar gepraat. Ze wilde dat hij weer veranderde in die vrolijke man. [...] Nou, dat hebben we wel honderden keren besproken met haar, dat zij dat moet accepteren, en dat hij niet meer kan veranderen. Maar dan komen we van de arts terug en dan zegt ze: ik heb gehoord dat er ergens een andere arts is... Ze zoekt altijd een reden om hem beter te krijgen.”*

Belastende mantelzorg

Nadir bezoekt zijn ouders 3 keer per week, houdt contact met de thuiszorg en is bij elk doktersbezoek aanwezig. Nadir is kritisch. Zo werd er onlangs een medicijn voorgesteld dat de arts wilde proberen bij zijn vader. Maar dat heeft Nadir afgehouden totdat hij met de huisarts kon overleggen over de mogelijke wisselwerking met de 13 andere dagelijkse pillen van zijn vader.

Ook heeft hij wisselende ervaringen met het inzetten van een tolk tijdens de afspraken in het ziekenhuis, zoals het niet goed beheersen van de Nederlandse taal of weinig kennis hebben van (gezondheids)zaken. Hij heeft hier andere ideeën over. *“De bedoeling is goed, de zorg is perfect, daar mankeert weinig aan als je het op de juiste manier doet. [...] Maar ik zou zeggen, eigenlijk zou mijn advies zou aan de Nederlandse zorginstanties zijn dat... Er zijn ook heel veel Turkse, Marokkaanse en Antilliaanse mensen die hier wonen, die in ziekenhuizen werken, als assistent, als dokter, als zuster, als broeder, weet ik veel. Kijk, aan die mensen heb je wat, maak daar gebruik van. En geef die mensen wat extra aandacht, en laat hen wat betekenen voor de zorg die wij hebben... om die goed te verlenen.”*

Hij ervaart het mantelzorgen als een belasting, maar heeft tegelijkertijd geen keus. *“Persoonlijk zie ik het als een belasting, natuurlijk is dat een belasting. Een belasting op je eigen leven, zal ik maar zeggen. Het is intensief, echt heel erg intensief werk. [...] Je kan het ook niet doen, dan weet je wat er gebeurt” [lacht een beetje]. “Je hebt niet zo veel keus, dat moet je wel doen.”*

Opname in een intramurale instelling is geen optie legt Nadir uit. *“Als hij een Nederlandse man was, dan was hij allang al in het bejaardentehuis beland. Ik denk vanwege de zorg die hij nodig heeft, en andere kinderen die zo’n beslissing sneller zouden nemen. Maar zijn toestand, zijn gezondheid, dat is afhankelijk van ons, zeg maar, van mij. Als ik er niet ben, is hij ongezond. Hoe dat voelt? Ja... nou ja, weet je, als je hem gezond ziet, dan voelt het goed, maar het is wel een hele zware plicht. Ik hoopte ook dat het niet zo was, maar je kan er niks aan doen. Dus hoe voelt dat, lastige vraag. Aan de ene kant heb ik natuurlijk zat aan mijn hoofd, aan de andere kant kun je dit niet laten. Zo zit het niet in elkaar. En nou ja, we hebben ook een bepaalde cultuur, want in de Turkse gemeenschap is het heel lastig om je ouders in een bejaardencentrum te plaatsen. Dat zit in de cultuur, als je dat doet dan ben je slecht. Althans, dat is in Turkije zo, maar dat is wel een bepaald iets wat je meeneemt, kennelijk. [...] Bij mijzelf? Nee, bij mijzelf niet. Als ik oud ben, ga ik naar een bejaardenhuis. Dan neem ik zelf die beslissing. Want dit moet je niet doen, dit kan je niet doen. Dit neemt zo veel tijd in beslag van... het leven van andere mensen. Maar goed, dat snappen zij natuurlijk niet, dat kunnen zij niet vatten. Als ik dat zeg... Dat zal ik nooit zeggen tegen hen. Maar stel dat ik dat zo voor zou stellen, van ja, weet je, jullie nemen heel veel tijd van mij in beslag... dan zullen ze dat nooit snappen.”*

Daar waar mantelzorgers wel op zoek gaan naar professionele ondersteuning, stuiten zij soms op *othering*, professionals die mensen met een migratieachtergrond zien als 'de ander'. Saloua Berdai Chaouni beschrijft dit mechanisme in het onderzoeksrapport *Is iedereen welkom?*²⁸ Ook cultureel antropoloog Menal Ahmad kwam dit tegen. In het [interview op de site van HUMAN](#)²⁹ staat hierover het volgende: *"Uit de verhalen van de mantelzorgers die Ahmad tot nu toe heeft gesproken kan ze bijvoorbeeld opmaken dat sommige zorgverleners bij voorbaat al denken dat ze geen goede zorg kunnen leveren aan mensen met een migratieachtergrond. 'Omdat ze die persoon dan als de ander zien.' Ze geeft een voorbeeld: 'Ik sprak onlangs een Turks-Nederlandse mantelzorger die aan het rondkijken was voor een geschikt verpleeghuis voor haar moeder. Waarop een medewerker van een verpleeghuis aan haar vroeg waarom ze niet naar een islamitisch verpleegtehuis was gegaan, omdat ze geen ervaring hadden met het geven van zorg aan moslims.' Ahmad vertelt verder: 'Los van het feit dat zij zichzelf niet eens als moslim ziet, kan je je misschien voorstellen dat je je dan niet meteen welkom voelt. Het zegt heel veel over wat professionals verstaan onder het geven van zorg aan mensen met een migratieachtergrond. Dat wordt vaak als heel moeilijk of een probleem gezien, terwijl dat niet zo hoeft te zijn. Als je maar in gesprek gaat met mensen."*

Veranderende ideeën over zorg

In *Op zoek naar weerkaatst plezier* laten Tonkens et al. (2009) zien hoe taakverdeling en afstemming bij zorgtaken en hoe mensen zich daarbij voelen, afhangen van voorbeelden waarmee mensen de zorg vergelijken of van ideeën die mensen hebben over 'hoe het hoort'. Zij gebruiken daarbij de begrippen *feeling rules* en *morele, historische en pragmatische framing rules* van Arlie Hochschild, en de vier logica's van Trudie Knijn: de familiale logica, de marktlogica, de bureaucratische logica en de professionele logica.

Iemand kan gaan zorgen voor haar moeder omdat haar moeder dat voor haar oma deed (historische framing rule). Iemand kan thuiszorg regelen omdat je 'daarvoor belastingen betaalt' (morele framing rule). Iemand kan een scooter nemen omdat 'iedereen er een heeft' (pragmatische framing rule). Welke framing rule voor iemand het meest voor de hand ligt, hangt voor een deel ook af van hoe de zorg geregeld is in een land. Bij een sterke verzorgingsstaat zoals Nederland lange tijd was, is de professional de centrale zorgverlener, vanuit een professionele logica. In bijvoorbeeld de kapitalistische VS moet zorgaanbod zich vaak vanuit marktlogica 'voegen naar de koopkrachtige vraag'. Bij bureaucratische logica gaat het om gelijke rechten van zorgontvangers. En in veel landen waar minder voorzieningen zijn, is de familie de centrale zorgverlener, vanuit de familiale logica. *"Verschillende logica's, afkomstig uit verschillende perioden, werken nog door in het hedendaagse denken over zorg,"* aldus Tonkens et al. In Nederland zien we een mengeling van verschillende logica's, ook door migratie. En we zien verschillende *framing rules*. De *feeling rules* gaan over de gevoelens die je hoort te hebben en die zijn passend bij de *framing rules*. 'Mijn moeder zorgde voor oma, ik zorg nu voor moeder, dus ik voel me daar goed bij, want het hoort zo te zijn.' Wanneer je te midden van verschillende *framing rules* en *feeling rules* en verschillende logica's leeft, zoals Nadir, dan kunnen je ideeën over zorg veranderen en ga je zoeken hoe je je daarbij moet voelen.

In aantallen zien we dat ideeën over 'hoe zorg hoort' onder oudere migranten en hun mantelzorgers aan het veranderen zijn. In 2014 maakte slechts 1% van de oudere migranten gebruik van verpleeghuiszorg tegenover 30% van de autochtone ouderen. Tegenwoordig maken verhoudingsgewijs evenveel mensen met een migratieachtergrond gebruik van verpleeghuiszorg als mensen met een Nederlandse achtergrond (De Boer et al., 2020). Naast Nadir, die op jonge leeftijd naar

28. https://www.kdgg.be/sites/default/files/rapport_cszinwzc-sep2020-scherm.pdf

29. <https://www.human.nl/de-publieke-tribune/lees/interview-menal.html>

Nederland is gekomen, denken veel oudere migranten zelf ook anders over verpleeghuiszorg. Op de vraag: "Wie van jullie wil straks naar het bejaardenhuis om daar verzorgd te worden?", die Danny Ghosen stelt voor het televisieprogramma *De Nieuwe Maan* antwoorden veel ouderen dat zij dat zullen gaan doen.

Diversiteit in aanbod om aan te sluiten bij behoeften van migranten met dementie

Beleid om goede dementiezorg te bieden verandert voortdurend, zowel in Nederland als in andere landen. Deze veranderingen komen deels door de grote toename van het aantal mensen met dementie doordat mensen zo veel ouder worden, en deels door veranderende uitdagingen waar samenlevingen voor komen te staan, zoals de vergrijzing. Maar ook nieuwe inzichten brengen veranderingen met zich mee. In Nederland komt steeds meer aandacht voor de bijdrage die mensen met dementie nog steeds leveren voor de samenleving met meer aandacht voor hun leefwereld. Dit zien we terug in de dementievriendelijke samenleving waar Alzheimer Nederland zich stevig voor inzet. Maar we zien het ook terug in de Nationale Dementiestrategie waarin de Sociale Benadering Dementie wordt genoemd.

Of Nadir inderdaad later naar een 'bejaardenhuis' gaat, zoals hij nu stelt, is moeilijk te zeggen.

Literatuur

- Ahmad, M., van den Broeke, J., Saharso, S., & Tonkens, E. (2020). Persons with a migration background caring for a family member with dementia: challenges to shared care. *The Gerontologist*, 60(2), 340-349.
- Alzheimer Nederland (2014) Cijfers en feiten over dementie en allochtonen. Geraadpleegd via <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/cijfers-feiten-dementie-allochtonen.pdf>
- Berdai-Chaouni, S., Claeys, A., & De Donder, L. (2019). Geloof beïnvloedt hoe iemand dementie beleeft. Geraadpleegd via <https://sociaal.net/achtergrond/geloof-beinvloedt-hoe-iemand-dementie-beleeft/>
- Berdai-Chaouni, S., Van Thiel, C., Vanmechelen, O. (2020) Is iedereen welkom? Onderzoeksrapport van het leertraject cultuursensitieve zorg in de residentiële ouderenzorg.
- Berdai-Chaouni, S., Claeys, A., Hoens, S., Pan, H. & Smetcoren, A. (2021). 'Een moeilijke toegang tot zorg bij ouderen met migratieachtergrond? Verder kijken dan de culturele achtergrond.' In: I. Adam, T. Adefioye, S. D'Agostino, N. Schuermans en F. Trauneret (red.), *Migratie, Gelijkheid & Racisme*. Brussel: VUBPress.
- Boer, A. de, M. de Klerk, D. Verbeek-Oudijk en I. Plaisier (2020). *Blijvende bron van zorg*. Den Haag: Sociaal-Cultureel Planbureau.
- Campen van, C. (2011). Kwetsbare Ouderen. Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).
- El Fakiri & Bouwman-Noteboom. GGD Amsterdam (2015). *De gezondheid van oudere migranten in de vier grote steden*. Geraadpleegd via https://www.volksgezondheidsmonitor.nl/upload/publicaties_pdf/169_100_De_gezondheid_van_oudere_migranten_in_de_vier_grote_steden_def-1.pdf
- Goudsmit, M., Parlevliet, J. L., van Campen, J. P. C. M., & Schmand, B. (2011). Dementiediagnostiek bij oudere migranten op de geheugenpolikliniek: obstakels en oplossingen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 42(5), 204-214.
- Ikram, S. D. MSc. Economics and Business Master Thesis Specialization Marketing Supervisor Dr. Vardan Avagyan Second Assessor: Dr. Nuno Camacho.
- OIS (2020). Bevolking naar stadsdelen en migratieachtergrond, 1 januari 2020.
- Parlevliet, J. L., Uysal-Bozkir, Ö., Goudsmit, M., Van Campen, J. P. C. M., Schmand, B., & de Rooij, S. E. (2014). The SYMBOL Study: A population-based study on health and cognition in immigrant older adults in the Netherlands. *J Gerontol Geriat Res*, 3(4).
- Parlevliet, J., Uysal-Bozkir, O., Goudsmit, M., van Campen, J. P., Kok, R. M., ter Riet, G., ... & de Rooij, S. E. (2015, November). Prevalence of mild cognitive impairment and dementia in older non-western immigrants in the Netherlands: a population-based study. In *Gerontologist* (Vol. 55, pp. 602-603). Journals dept, 2001 EVANS RD, CARY, NC 27513 USA: OXFORD UNIV PRESS INC.
- Selten, J. P., Termorshuizen, F., van Sonsbeek, M., Bogers, J., & Schmand, B. (2021). Migration and dementia: a meta-analysis of epidemiological studies in Europe. *Psychological medicine*, 51(11), 1838-1845.
- Suurmond J., D. Rosenmöller, H. El Mesbahi, M. Lamkaddem en M. Essink-Bot (2015). 'Barriers in access to home care services among ethnic minority and Dutch elderly – A qualitative study.' In: *International Journal Nursing Studies*, 25 februari 2015.
- Tonkens, E., J. van den Broeke en M. Hoijtink (2009). Op zoek naar weerkaatst plezier: *Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Torres, S. (2019). *Ethnicity and old age: Expanding our imagination*. London: Policy Press.

- Tulp, E. (2020). 'Aandacht moet van cultuursensitieve naar persoonsgerichte zorg.' In: *Zorgvisie*, 20 mei 2020. Geraadpleegd via <https://www.zorgvisie.nl/patricia-heijdenrijk-aandacht-moet-van-cultuursensitieve-naar-persoonsgerichte-zorg/>
- Voorhees, J., Rietjens, J., Onwuteaka-Philipsen, B., Deliens, L., Cartwright, C., Faisst, K., ... & Van Der Heide, A. (2009). Discussing prognosis with terminally ill cancer patients and relatives: a survey of physicians' intentions in seven countries. *Patient education and counseling*, 77(3), 430-436.
- Verbeek-Oudijk D. en I. Koper (2021). *Het leven in een verpleeghuis*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Van Wieringen, J. (red.) (2014). *Wie zorgt voor oudere migranten? De rol van mantelzorgers, sleutelfiguren, professionals, gemeenten en ouderen zelf*. Utrecht: Pharos