

# ***Bunamak: oud of ziek?***

Dementie en zorg bij oudere Turkse migranten in Nederland

Irene de Vries  
Augustus 2007

Masterscriptie Medische Antropologie en Sociologie

Universiteit van Amsterdam  
Begeleider: prof. dr. J.D.M. van der Geest

Pharos; kenniscentrum voor vluchtelingen, migranten en gezondheid  
Begeleider: drs. David Engelhard



‘Different perceptions of old age and different styles of coping with it are illuminating and help people to look critically at their own traditions of dealing with ageing. Such openness to alternatives is the fruit of *cultural relativism and respect for other cultures*, the cornerstone of cultural and medical anthropology.’

(Hardon et al. 2001: 110)



## Voorwoord

Anderhalf jaar geleden besloot ik mijn geneeskunde studie (tijdelijk) te onderbreken voor een uitstap naar de master Medische Antropologie en Sociologie (MAS). De interesse voor verschillende culturen, de sociale kant van geneeskunde, de wetenschap, het kwalitatieve onderzoek, het schrijven, kortom ‘dat andere’ waar ik naar op zoek was en bij geneeskunde niet kon vinden, dreven mij tot deze keuze.

Nu, slechts anderhalf jaar later ligt hier een scriptie, mijn eigen handwerk! Mijn rugzak zit vol met kennis, ervaring en informatie waar ik slechts van durfde te dromen toen ik aan de MAS begon. Wat een leerzaam jaar en wat een goede keuze! Ik kijk met andere ogen naar de wereld en naar de geneeskunde, waar ik het iedereen zou willen aanraden een uitstap als deze te maken.

Het kiezen van mijn onderzoeksonderwerp verliep niet zo soepel. Alles was in mijn ogen interessant en ik had de hele wereld wel willen afreizen. Tot ik tot het besef kwam dat er ook zoveel in Nederland is dat ik nog niet gezien heb, nog niet ken, maar waar ik zo ontzettend benieuwd naar ben. Ik heb heel veel landgenoten waar ik eigenlijk zo weinig van weet. En wat is er dan mooier dan op deze manier met hen in contact te komen? Daarnaast heb ik mede door werk, studie, opa en oma altijd een bijzondere interesse in oudere mensen en de geriatrie gehad. De combinatie dementie en Turken in Nederland was daarom ideaal.

Tijdens mijn onderzoek heb ik mensen gesproken die ik anders nooit te spreken zou krijgen en ben ik op plekken geweest waar ik anders nooit zou komen. Overal ben ik ontzettend gastvrij ontvangen en ik ben onder de indruk van het contact dat ik met mensen gehad heb. Overigens maakt mij dat ook weer verdrietig, omdat ik besef dat in Nederland steeds minder mensen op zoek gaan naar dat contact. De verharding in de samenleving naar migranten toe voelt voor mij als bedreigend. Integratie komt van twee kanten en meer dan eens zag ik tijdens het onderzoek weer dat openheid een wisselwerking is. Gelukkig heb ik getuige mogen zijn van de openheid die vanuit de Turks-Nederlandse gemeenschap komt. Dank voor alle mooie verhalen, alle bijzondere bezoeken, alle lekkere hapjes en de leerzame ervaring!

In de eerste plaats wil ik dan ook alle mensen bedanken die ik heb mogen interviewen. Zonder jullie bereidheid om met mij over dit intieme onderwerp te praten en zonder jullie gastvrijheid en open houding, was ik nooit zover gekomen. Daarnaast bedank ik alle begeleiders van projecten die ik heb mogen bezoeken: Muslum Polat, Azad Anik, Sevim Saruhan, Berin, Neviye, Çiğdem, Nurdan, Bert, Papatja, Ahmet, Nerimen, Fatima, alle medewerkers van het MOC en de medewerkers van de Alzheimercafés. Bedankt dat ik altijd met open armen werd ontvangen en mij overal welkom voelde. Ook wil ik natuurlijk de bezoekers van de projecten bedanken en alle andere mensen met wie ik per telefoon, mail of *live* over dit onderwerp gesproken heb en die mij van informatie hebben voorzien, onder wie Cor Hoffer en Miriam Goudsmit. Ilgin, dank voor je korte les over de Turkse taal. Sjaak van der Geest en David Engelhard: dank voor alle tips, opmerkingen en het vertrouwen dat jullie in mij hadden. Ik heb jullie begeleiding als zeer prettig ervaren. Dank aan de stagiaires en collega's bij Pharos voor het goede contact en omdat ik een kijkje mocht komen nemen in jullie bijzondere organisatie. Dank aan de docenten van de MAS voor het leerzame jaar. Aan papa en mama omdat jullie mij in staat stelden deze master te doen en omdat jullie altijd achter

me staan. Lief zusje, lieve vrienden: omdat jullie er altijd zijn, mij inspireren en stimuleren. Renske, omdat je zo lief bent geweest mijn scriptie na te kijken. Klaartje voor je support, enthousiasme, de eeuwige interesse en reflectie op al mijn verhalen van de afgelopen tijd. Y gracias a mi amor Eduardo, por tu apoyo permanente y sobre todo porque me enseñas apreciar mejor la riqueza y valores de las distintas culturas de nuestro mundo multiétnico.

Irene de Vries

September 2007

## Samenvatting

Deze scriptie is het resultaat van een kwalitatief antropologisch onderzoek naar dementie en zorg bij oudere Turkse migranten in Nederland, met als hoofdvraag: hoe ervaren Turkse Nederlanders de dementieklachten van hun familieleden en hoe passen zij de zorg voor hen hierop aan? Tijdens het onderzoek stonden vier deelvragen centraal: hoe worden dementieklachten van ouderen door Turkse Nederlanders onder woorden gebracht/benoemd? Hoe kijken familieleden aan tegen de zorg voor ouderen met dementieklachten? Welke behoeften hebben Turkse Nederlanders met betrekking tot de professionele zorg voor hun ouderen? En wat maakt projecten, georganiseerd voor Turkse ouderen, acceptabel voor deze ouderen en hun familieleden? Deze vragen zijn bestudeerd vanuit een interpretatief en ecologisch perspectief.

Voor het onderzoek zijn semigestructureerde interviews gehouden met familieleden van Turkse ouderen, met name familieleden van dementerende Turken. Daarnaast is gesproken met Turkse sleutelinformanten en zijn observaties uitgevoerd bij projecten voor Turkse ouderen, al dan niet dementerend.

In hoofdstuk 3, voortgekomen uit de eerste deelvraag, wordt het *illness* aspect van Turkse Nederlanders met betrekking tot dementie besproken. Hoewel dementie als ziekte een nieuw fenomeen voor de Turkse Nederlanders lijkt te zijn, is een deel van de klachten al langer bij hen bekend, onder een andere naam: *bunamak* (het dementeren). *Bunamak* wordt echter niet als ziekte gezien, maar als iets dat hoort bij het ouder worden. Alzheimer wordt wél als ziekte gezien en is voor de Turken een relatief nieuw begrip. Dat de ziekte van Alzheimer een vorm van dementie is, is vaak niet bekend. In het hoofdstuk wordt een uitgebreide beschrijving gegeven van de dementieklachten die de respondenten noemen. De klachten die door familieleden van Turkse dementerenden worden benoemd wijken niet veel af van de klachten die we bij Nederlandse dementerenden zien.

In hoofdstuk 4 komt de familiezorg aan bod. Traditioneel gezien speelt bij Turken het familienetwerk de belangrijkste rol in zorg. Ook veel Turkse Nederlanders van de tweede of tussengeneratie, voelen nog een zorgplicht naar hun ouders toe. Maar de zware mantelzorg voor een dementerende valt niet altijd te combineren met het eigen leven in de Nederlandse samenleving. Naarmate de situatie ernstiger wordt, lijken familieleden beter te accepteren dat zij niet altijd aan de zorgverwachtingen zullen kunnen voldoen. Traditionele ideeën over familiezorg zijn aan verandering onderhevig. Zo spelen reciprociteit en het geloof lang niet altijd meer dezelfde rol als voorheen. Bovendien zijn de oudste zoon en schoondochter niet meer de belangrijkste verleners van familiezorg. Na de vrouwelijke partner is de eigen dochter vaak de eerste zorgverlener. Opvallend is dat Turkse Nederlanders van de tussengeneratie, die graag voor hun eigen ouders willen zorgen, zelf weinig verwachtingen van hun kinderen hebben. Zij zouden later liever naar een bejaardentehuis gaan.

Hoofdstuk 5 draait om het gebruik van en de behoefte aan professionele zorg. Turkse ouderen maken minder gebruik van thuiszorg, verpleeg- en verzorgingstehuizen dan Nederlandse ouderen. Relatief veel ouderen binnen dit onderzoek gaan naar de dagopvang. Over het algemeen lijkt het erop dat hoe intensiever familieleden geconfronteerd worden met de zwaarte van de zorgvraag, hoe meer open ze staan voor professionele zorg of zorgsteun. In de professionele zorg voor ouderen, hebben Turkse

Nederlanders vooral behoefte aan het samenzijn met taal- en cultuurgenoten en Turks of Islamitisch geslacht eten.

Hoofdstuk 6 geeft een beschrijving van verschillende projecten voor Turkse ouderen. Er zijn nog maar weinig projecten specifiek voor Turkse dementerenden. Waarschijnlijk is het daar te vroeg voor, omdat er nog relatief weinig dementerenden zijn. De behoeften van de respondenten blijken voor een groot deel overeen te komen met de kenmerken van de projecten die voor hen georganiseerd worden. Het is vooral van belang dat ontmoeting plaatsvindt tussen ouderen met dezelfde culturele achtergrond. Daarnaast worden andere kenmerken besproken die een rol spelen in het succes van dit soort projecten.

De scriptie eindigt met een conclusie waarin de resultaten uit de verschillende hoofdstukken worden geïntegreerd en in het theoretisch kader worden geplaatst. De nieuwe situatie die zich in Nederland voordoet, vraagt om aanpassing vanuit verschillende hoeken. Voor het eerst krijgen migrantenfamilies te maken met de zorg voor dementerende familieleden en krijgt de zorg te maken met ouderen met een andere cultureel etnische achtergrond. Om (dementerende) migranten de goede oude dag te bezorgen waar zij na een lang en dynamisch leven recht op hebben, is het dus niet alleen van belang dat migrantenfamilies zich weten aan te passen aan hun nieuwe situatie met een dementerende, maar ook dat de Nederlandse gezondheidszorg actie onderneemt op dit gebied.

### ***Abstract***

This thesis is the result of qualitative anthropological research into dementia and care of elderly Turkish migrants in the Netherlands. The focal question was: How do Turkish Dutch people experience dementia of family members and how do they adjust their caring to that? During the research the following four sub questions were addressed: How are complaints of dementia in the elderly put into words by Turkish-Dutch people? How is the care of elderly people with dementia complaints regarded by family members? Which needs do Turkish Dutch people have with regard to professional care for their elderly? And to what extent are projects, organized for Turkish elderly, acceptable for these elderly and their family members? These questions are studied from an interpretative and ecological perspective.

For the research, semi-structured interviews are carried out on family members of the Turkish elderly, predominantly those with symptoms of dementia. In addition, conversations were held with Turkish key informants and observations were made in projects which included Turkish elderly people, with or without dementia.

In chapter 3 – that deals with the first sub question - the illness aspect of Turkish Dutch people with respect to dementia is described. Although dementia as a disease seems to be a new phenomenon for Turkish Dutch people, part of the complaints were already known by them for a long while but under another name: *bunamak* (growing demented). *Bunamak* is not seen as a disease, but as something that is part of becoming old. Alzheimer though, is seen as a disease and is a relatively new concept for many Turks. That Alzheimer's disease is part of dementia is not commonly known. In the chapter, a detailed description of the dementia complaints mentioned by the respondents



is given. The complaints named by family members of Turks with dementia do not deviate significantly from complaints we see with Dutch dementia cases.

Chapter 4 is about family care. Traditionally, with Turks the family network plays the most important role in care. Also many Turkish Dutch people from the second generation feel a care duty to their parents. But giving this demanding voluntary aid is not always possible to combine with one's own life in Dutch society. With the situation getting worse, the family members seem to accept more that they cannot always comply with the care expectations. Traditional ideas about family care are subject to change. For example, reciprocity and religion often do not play the same role as before. Besides that, the oldest son and daughter in law are not the most important givers of care anymore. After the female partner, the own daughter is the primary caregiver. Striking is that the second generation of Turks in the Netherlands who would like to care for their own parents, do not have many expectations of their own children. They prefer going to an elderly home when they get old.

Chapter 5 is about the use and needs of professional care. Turkish elderly make relatively little use of the Dutch home care system and elderly homes. Relatively many elderly in this research make use of daycare. In general it seems that the more burdened a family is with the weight of care, the more open they are to professional care or help. In professional care for elderly, the Turkish Dutch people express mostly the need of being among compatriots with the same language and cultural background.

Chapter 6 gives a description of several projects organized for Turkish elderly. There are still only a few projects specifically designed for Turkish people with dementia. It is probably too early for this because there are a relatively few of them. The needs of interview respondents correspond mainly with the characteristics of the projects organized for them. Of primary importance is the meeting between elderly with the same cultural background. Besides this, characteristics that play a role in the success of these kinds of projects are described.

The thesis ends with a conclusion wherein the results of the separate chapters are integrated and placed into the theoretical framework. The new situation that is appearing in the Netherlands, requires adaptation from different areas. For the first time migrant families have to cope with the care for family members with dementia, while professional health care has to deal with elderly people with a different cultural/ethnic background. To give migrants the good last days of their lives they deserve after a long and dynamical life, it is not only important that migrant families know how to adapt to their new situation with dementia, but also that the Dutch health care system takes action in this area.



# Inhoudsopgave

<b>Voorwoord</b>	<b>5</b>
<b>Samenvatting</b>	<b>7</b>
<i>Abstract</i>	<b>8</b>
<b>1. Inleiding</b>	<b>15</b>
1.1 Probleemstelling	15
1.2 Context	16
<i>Turkse ouderen in Nederland</i>	16
<i>Psychogeriatric van het biomedische systeem</i>	17
<i>Dementie onder Turkse Nederlanders</i>	18
1.3 Antropologisch perspectief	19
<b>2. Methodologie</b>	<b>23</b>
2.1 Studytype	23
2.2 Onderzoekstechnieken	23
<i>Literatuurstudie</i>	23
<i>Alzheimercafés</i>	23
<i>Gesprekken met sleutelinformanten</i>	23
<i>Observaties in buurthuizen en dagopvang</i>	24
<i>Semi-gestructureerde interviews</i>	25
2.3 Onderzoekspopulatie	25
<i>Beschrijving van de respondenten</i>	26
2.4 Analyse	29
<b>3. Dementieklachten bij oudere Turkse migranten; antwoorden op deelvraag 1</b>	<b>31</b>
3.1 Bunamak en alzheimer	31
3.2 Bekendheid met de ziekte onder de respondenten	33
<i>Angst voor de ziekte</i>	35
<i>Interesse voor het onderwerp</i>	36
3.3 Klachtenbenoeming	37
<i>Vergeetachtigheid en herhalen</i>	37
<i>Spullen kwijtraken en wantrouwen</i>	38
<i>Oriëntatieproblemen</i>	39
<i>Karakterveranderingen: agressie</i>	40
<i>Terug naar de kindfase</i>	41
<i>Angst</i>	42
<i>Onrust</i>	42
<i>Herkennen van personen in de omgeving</i>	43
<i>Incontinentie en decorumverlies</i>	43
<i>Slaapproblemen</i>	44
<i>Geld</i>	44
<i>Overige klachten</i>	45

3.4 Taboe?	46
3.5 Samenvatting en conclusie	50
<b>4. Informele zorg; antwoorden op deelvraag 2</b>	<b>51</b>
4.1 Familiezorg onder de respondenten	52
<i>Familie zonder dementie</i>	52
<i>Familie met dementie in Turkije</i>	54
<i>Familie met dementie in Nederland</i>	55
4.2 Ideeën over de traditionele familiezorg	58
<i>Familie zonder dementie</i>	58
<i>Familie met dementie in Turkije</i>	60
<i>Familie met dementie in Nederland</i>	60
<i>Generatieverschil</i>	62
4.3 Zorg voor de dementerende	64
4.4 Turkije	67
4.5 Samenvatting en conclusie	69
<b>5. Professionele zorg; antwoorden op deelvraag 3</b>	<b>71</b>
5.1 Ervaringen en ideeën van de respondenten met betrekking tot professionele zorg	71
<i>De huisarts</i>	71
<i>Thuiszorg</i>	72
<i>Dagopvang</i>	73
<i>Verpleeg- of verzorgingstehuis</i>	76
5.2 Verwachtingen van de professionele gezondheidszorg	79
<i>Huisarts en thuiszorg</i>	79
<i>Dagopvang</i>	79
<i>Verpleeg- of verzorgingstehuis</i>	80
5.3 Samenvatting en conclusie	82
<b>6. Projecten voor Turkse ouderen; antwoorden op deelvraag 4</b>	<b>83</b>
6.1 Buurthuizen	84
<i>Inloopmiddag in Rotterdam</i>	84
<i>Informatiaal en buurthuis de Waterval</i>	85
<i>Multifunctioneel Ouderen Centrum (MOC)</i>	86
<i>De Ontmoeting</i>	86
6.2 Voorlichtingsbijeenkomsten	86
<i>Voorlichting op de Ontmoeting</i>	86
<i>Alzheimercafés</i>	87
6.3 Dagopvang	88
<i>Misafirhane in de Hudsonhof</i>	88
<i>De Krakeling in de Drie Hoven</i>	91
<i>Misafirhane in het Evean Korthagenhuis</i>	92
<i>De Salon</i>	94

6.4 Verpleegtehuizen	95
<i>De Schildershoek</i>	95
<i>Rustenburg</i>	96
6.5 Kenmerken	97
<i>Voor wie?</i>	97
<i>Indicaties</i>	98
<i>Toegankelijkheid</i>	99
<i>Taal en cultuur</i>	101
<i>Activiteiten</i>	102
<i>Eten</i>	102
<i>Religie</i>	102
<i>Mannen en vrouwen</i>	103
<i>Personeel</i>	104
6.6 Samenvatting en conclusie	104
<b>7. Conclusie</b>	<b>107</b>
<i>Bijlage 1: Topiclijst interviews</i>	
<i>Bijlage 2: Interviewoverzicht</i>	



## Inleiding

Voor u ligt een scriptie over dementie en zorg bij Turkse ouderen in Nederland; het resultaat van een leeronderzoek in het kader van de opleiding Medische Antropologie en Sociologie aan de UVA. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht en onder begeleiding van Pharos. Pharos is het landelijke kenniscentrum op het gebied van de gezondheid van vluchtelingen en migranten.

### 1.1 Probleemstelling

Een syndroom dat relatief vaak voorkomt bij ouderen is dementie. Onder de totale Nederlandse bevolking wordt de prevalentie van dementie geschat op 6,5%, met een variatie van 0,4% bij 55-59 jarigen tot 43,2% bij 85 plussers (Commissie Aanvullende Diagnostiek 2003). Volgens de Alzheimerstichting (Alzheimer Nederland 2000) lijden naar schatting ongeveer 255.000 (195.000 gediagnosticeerd, 60.000 ongediagnosticeerd) mensen in Nederland aan dementie. Over dementie bij oudere Turkse en andere niet-westerse migranten in Nederland zijn (nog) geen eenduidige cijfers bekend. Ook in de sociaal wetenschappelijke en medische literatuur is weinig terug te vinden over dementie bij Turkse ouderen. Uit cijfers van het CBS blijkt echter dat het aantal Turkse ouderen de laatste jaren sterk is gegroeid en de komende jaren alleen maar sneller zal toenemen (CBS/Statline 2007). Te verwachten is dus dat we in toenemende mate geconfronteerd zullen worden met dementie bij deze groep en de daarmee samenhangende zorg.

Een belangrijk punt in de medische antropologie en sociologie is dat binnen verschillende culturen andere ziektecategorieën en *distress*-idiomen van toepassing kunnen zijn. Ziekte en gezondheid, evenals het ouder worden, zijn naast natuurlijke, biologische processen, ook culturele en sociale gebeurtenissen: dat mensen ziek worden, hoe ze ziek worden, hoe mensen hun ziekte ervaren, verklaren en communiceren en de keuze voor bepaalde behandelingen worden cultureel en sociaal bepaald. Belangrijk is dus het perspectief dat mensen hebben op hun eigen 'ziekte' en de betekenis die ze daar aan geven (Hardon, et al. 2001; Helman 2001). Dementie is een westerse ziektenaam waarvan de symptomen door allochtone ouderen en familieleden soms niet als ziektebeeld worden gezien, maar als behorend bij het ouder worden. Voor depressie zou dat overigens ook gelden (Baas 2004; Hoffer 2005).<sup>1</sup> Vaak heerst een taboe op een onderwerp als dementie. Liever wordt gesproken over vergeetachtigheid behorend bij de ouderdom (Baas 2004; Goudsmit 2005).

Ouderen die hulpbehoevend zijn of verschijnselen vertonen van dementie, hebben zorg nodig. Bij Turkse families speelt traditioneel gezien de informele familie­zorg een belangrijke rol (Schellingerhout 2004; Yerden 2000). Echter, deze zorgverhoudingen zijn aan verandering onderhevig en binnen de Nederlandse samenleving lijkt familie­zorg niet altijd meer de ideale zorgvorm te zijn. Familieleden worden vaak overbelast (Van Grondelle, et al. 2006; Yerden 2000). Daarnaast wordt door deze families minder gebruik gemaakt van professionele zorg en zorgsteun.

---

<sup>1</sup> Bij 10-40% van de patiënten met dementie komen depressieve verschijnselen voor, terwijl omgekeerd verschijnselen van dementie kunnen voorkomen bij een depressie.

Omdat weinig bekend is over dementie bij oudere Turkse migranten is het moeilijk om de gezondheidszorg op deze doelgroep aan te passen. Die aanpassing is vanwege het groeiende aantal oudere migranten en de veranderingen in zorgverhoudingen binnen families wel nodig. Kennis over de ideeën en verklaringen van dementie bij Turkse families en de manier waarop deze de zorg voor hun dementerende familieleden organiseren is daarom van belang.

Dit is een deels explorerend, deels beschrijvend onderzoek naar hoe mensen met een Turks culturele achtergrond in Nederland omgaan met dementie en de zorg daar omheen. Het onderzoek focust op de familieleden van Turkse dementerenden. Het doel is het krijgen van inzicht in en begrip voor de groep van oudere Turkse migranten die te maken hebben met problemen van dementie. Daarnaast en met behulp van de verkregen informatie, kan gekeken worden naar de manier waarop de gezondheidszorg op deze groep zou moeten worden aangepast.

De onderzoeksvraag luidt:

*Hoe ervaren Turkse Nederlanders de dementieklachten van hun familieleden en hoe passen zij de zorg voor hen hierop aan?*

In navolging op de onderzoeksvraag zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

- 1. Hoe worden dementieklachten van ouderen door Turkse Nederlanders onder woorden gebracht/benoemd?*
- 2. Hoe kijken familieleden aan tegen de zorg voor ouderen met dementieklachten?*
- 3. Welke behoeften hebben Turkse Nederlanders met betrekking tot de professionele zorg voor hun ouderen?*
- 4. Wat maakt projecten, georganiseerd voor Turkse ouderen, acceptabel voor deze ouderen en hun familieleden?*

## **1.2 Context**

### *Turkse ouderen in Nederland*

De Turkse groep is één van de grootste migrantengroepen die we in Nederland hebben. Zij kwamen voornamelijk in de jaren zestig en zeventig voor gastarbeid naar Nederland. Aanvankelijk bestond bij veel van hen het idee om na verloop van tijd terug te keren naar het land van herkomst. Die terugkeer bleef voor een groot deel uit; gezinshereniging en gezinsvorming vonden wel plaats. Kinderen van Turkse migranten groeiden op in Nederland en raakten gewend aan de Nederlandse samenleving. Ouders willen vaak bij hun kinderen blijven. Bovendien zijn zij gewend geraakt aan de goede Nederlandse voorzieningen en soms afhankelijk van de Nederlandse medische zorg (Engelhard 2006; Schellingerhout 2004; Yerden 2000).

Inmiddels heeft een deel van de eerste generatie migranten in Nederland de pensioengerechtigde leeftijd bereikt. Het aantal oudere Turkse migranten is de afgelopen jaren sterk gegroeid en zal de komende jaren alleen maar sneller toenemen. Begin 2007



woonden er volgens het CBS 13.091 Turkse 65-plussers in Nederland. In 2050 zullen dat er naar verwachting 107.212 zijn (CBS/Statline 2007).

Hoewel natuurlijk variëteit bestaat binnen de Turks etnische groep, kan een aantal algemene kenmerken worden genoemd, die deze ouderen tot een specifieke doelgroep maken. In de meeste gevallen kwamen Turken naar Nederland in verband met arbeid. In combinatie daarmee zijn zij veelal laag opgeleid en hebben een slechte beheersing van de Nederlandse taal. Arbeiders kwamen namelijk meestal van het platteland en hadden vaak alleen lagere school gedaan. Nederlandse taalcursussen voor gastarbeiders zijn er nooit geweest; zij moesten enkel hard werken en zouden na verloop van tijd weer terug keren naar het land van herkomst. Turkse ouderen verkeren vaak in een lage sociaaleconomische positie<sup>2</sup>, wonen in relatief kleine en slechte woningen en hebben lage inkomens. Omdat zij pas op relatief late leeftijd naar Nederland zijn gekomen, hebben de vele ouderen bovendien, na een leven lang hard werken, geen volledige AOW-uitkering opgebouwd. Een laatste kenmerk is dat het overgrote deel van de Turkse ouderen moslim is (Boom 2006; Hoffer 2005; Yerden 2000).

### *Psychogeriatric van het biomedische systeem*

Binnen het biomedische discours valt dementie onder de term psychogeriatric (psycho = psychische klachten, geriatric = geneeskunde bij ouderen). Dementie wordt binnen dit discours omschreven als een verworven aandoening met een organische oorzaak waarbij meervoudige cognitieve functiestoornissen centraal staan. Het gaat daarbij om geheugenstoornissen, afasie (taalstoornis), apraxie (psychomotorische stoornis), agnosie (het niet herkennen of waarnemen van objecten) en stoornissen in de executieve functies (het plannen en uitvoeren van ingewikkelde handelingen). Andere mogelijke kenmerken zijn persoonlijkheidsveranderingen en gedragsstoornissen, stemmingsstoornissen (depressiviteit, angst), apathie, prikkelbaarheid, wanen en visuele hallucinaties, gestoorde oriëntatie, verminderd abstractievermogen en stoornissen in het slaap-waakritme. Bij 10-40% van de patiënten met dementie komen depressieve verschijnselen voor, terwijl omgekeerd verschijnselen van dementie kunnen voorkomen bij een depressie. De diagnose wordt meestal gesteld op basis van de anamnese, een cognitieve functietest (Mini Mental State Examination – MMSE) en neuropsychologisch onderzoek.

Volgens de biomedische wetenschap kan dementie op verschillende manieren worden ingedeeld. Symptomen bij dementie zijn afhankelijk van de locatie in de hersenen. Er zijn drie prototypen symptomencomplexen: corticale, frontotemporale en subcorticale dementie. Een andere indeling is op basis van oorzaak of neuropathologische afwijking. De meest voorkomende vormen van dementie zijn de ziekte van Alzheimer (72%), vasculaire dementie (16%) en dementie als gevolg van de ziekte van Parkinson (6%). Risicofactoren voor alzheimer zijn hoge leeftijd, downsyndroom, hoofdtrauma, depressie of hypothyroïdie in de voorgeschiedenis en alzheimer in de familie. Voor vasculaire dementie zijn hoge leeftijd, hypertensie, atriumfibrilleren en atherosclerose belangrijke risicofactoren.

---

<sup>2</sup> Indicatoren voor sociaal-economische positie zijn o.a. werk, opleiding en inkomen (Schellingerhout 2005). Veel voormalige arbeidsmigranten zijn door o.a. lage opleiding, aard van het werk, economische veranderingen en taalproblemen op den duur werkloos of arbeidsongeschikt geworden (Hoffer 2005).

In de meeste gevallen is dementie een irreversibele aandoening waar binnen de biomedische geneeskunde geen oorzakelijke therapieën beschikbaar zijn voor het tegengaan of vertragen van het primaire ziekteproces. In slechts 5% van de gevallen kan de onderliggende oorzaak van het syndroom worden opgespoord en behandeld (bijvoorbeeld bij metabole en endocriene stoornissen of infectie). Bij vasculaire dementie kunnen secundaire preventieve maatregelen, zoals de behandeling van cardiovasculaire aandoeningen, worden genomen om verergering te voorkomen. Andere belangrijke maatregelen die in de psychogeriatric worden genomen zijn het optimaliseren van de lichamelijke conditie, het behandelen van de psychiatrische complicaties, het benutten van de intacte functies en de behandeling en begeleiding van gedragsstoornissen. Vanwege onder andere de extra grote kans op bijwerkingen, moet worden opgepast met farmacologische behandelingen (Commissie Aanvullende Diagnostiek 2003; Eulderink, et al. 1995; Hengeveld and Balkom 2005).

### *Dementie onder Turkse Nederlanders*

In 2004 schreef het Brabants Ondersteuningsinstituut Zorg (BOZ) dat geen nauwkeurige cijfers bekend zijn over het aantal dementerende patiënten met een allochtone afkomst (Baas 2004). Anno 2007 lijken deze cijfers nog steeds te ontbreken. Wel zijn schattingen gedaan over het aantal Turkse ouderen met dementie. In de schatting van Goudsmit (2005) is gebruik gemaakt van een prevalentiecijfer van 6,3%. Toegepast op de Turkse groep kwam de berekening in eerste instantie uit op 1648 Turkse dementerenden in Nederland. Echter, het prevalentiecijfer van 6,3% is gebaseerd op een groep met een oudere leeftijdsopbouw dan de Turkse groep. Nadat schattingen per leeftijdsgroep waren gedaan, bleek dat slechts ongeveer 320 Nederlands Turkse 55-plussers aan dementie lijden. In Amsterdam zouden dat er 31 zijn.

Het is echter ook mogelijk dat voor Turken een ander prevalentiecijfer geldt dan voor Nederlanders. Uit sommige onderzoeken blijkt namelijk dat dementie niet binnen alle etnische groepen in de zelfde mate voorkomt. In Engelse en Amerikaanse studies komt bijvoorbeeld naar voren dat de prevalentie van dementie onder Afro-Amerikanen en de Afrikaans -Caribische populatie in Engeland significant hoger ligt dan onder respectievelijk blanke Amerikanen en blanke Engelsen (Livingston, et al. 2001; Richards and Abas 1999). Die verschillen in prevalentie zouden aanleiding kunnen zijn voor onderzoek naar risicofactoren. Door groepen met dezelfde etnische achtergrond, maar in verschillende levensomstandigheden met elkaar te vergelijken, kan bovendien onderscheid worden gemaakt tussen genetische en omgevingsfactoren (Richards and Abas 1999).

In bovenstaande studies werd geconcludeerd dat waarschijnlijk de verhoogde prevalentie van cardiovasculaire aandoeningen onder 'de negroïde bevolking' bijdraagt aan het verschil in de prevalentie van dementie. Vasculaire dementie zou bij deze bevolking dan ook de meest voorkomende vorm van dementie zijn (Livingston, et al. 2001; Richards and Abas 1999). Uit onderzoek in Nederland blijkt dat diabetes mellitus<sup>3</sup>, ernstige hartaandoeningen en een hoge bloeddruk ook onder Turkse ouderen vaker voorkomen (Schellingerhout 2004). Verwacht zou dus kunnen worden dat ook in

---

<sup>3</sup> Diabetes mellitus = suikerziekte, geeft een verhoogd risico op hart- en vaatziekten waaronder atherosclerose en daarmee op dementie.

Nederland vasculaire dementie vaker voorkomt onder Turkse dan onder autochtone ouderen. Daarnaast zouden factoren als geslacht, opleiding, sociaaleconomische status, leefstijl en erfelijke factoren een rol kunnen spelen (Goudsmit 2005).

### 1.3 Antropologisch perspectief

Wat is beschreven in de twee bovenstaande paragrafen is een biomedische en westerse benadering van dementie, waarin vanuit wordt gegaan dat dementie ook onder de Turkse bevolking in Nederland voorkomt. Het begrip ‘dementie’ wordt gehanteerd als bekend en universeel. Cohen (1995) omschrijft dit als ‘*the normative content of Alzheimer’s discourse*’ (p. 315). Maar dementie is een westerse ziektenaam en het is de vraag of die binnen andere culturen ook voorkomt en/of gebruikt wordt.

Een relatief nieuwe tak binnen de medische antropologie is de crossculturele gerontologie, oftewel de studie van het ouder worden (*study of aging*) en de sociale aspecten hieromtrent: de beoordeling, ervaring en manier van het ouder worden (Hardon, et al. 2001; Helman 2001). *Biological aging* valt niet noodzakelijkerwijs samen met *social aging*: het perspectief op en de beleving van ‘oud zijn’ worden cultureel bepaald (Helman 2001).

Leeftijdsgrenzen zijn sociale grenzen. In Nederland nemen we vaak de door Bismarck ingestelde, pensioengerechtigde leeftijd als indicatie voor ‘oud’ (Eulderink, et al. 1995). Veel publicaties schrijven over *allochtone* ouderen vanaf 55 (GGZ Nederland 2003; Schellingerhout 2004); vaak wordt gezegd dat allochtonen eerder ‘oud’ zijn dan autochtonen, dat zij een slechtere gezondheid hebben en een lagere levensverwachting (Schellingerhout 2004; Yerden 2000). Bovendien weten veel Turkse ouderen niet precies hoe oud zij zijn en zijn zij waarschijnlijk ouder dan in hun paspoort staat, bijvoorbeeld doordat zij pas een aantal jaren na hun geboorte geregistreerd zijn.

‘Oud zijn’ wordt niet alleen bepaald door aantal in jaren, maar ook door iemands situatie en status (Eulderink, et al. 1995; Van der Geest 2002). Status en positie die ouderen ontleen zijn erg divers. In de westerse wereld staat ‘jong zijn’ vaak centraal en wordt ‘oud zijn’ gerelateerd aan verlies (verlies van fysieke, sociale en cognitieve mogelijkheden; van productiviteit etc.), resulterend in een vrij intolerante houding ten opzichte van ouderen. In veel andere samenlevingen hangt ‘oud zijn’ vaak juist samen met een hogere status en respect (Hardon, et al. 2001; Helman 2001). Alhoewel ook dat aan verandering onderhevig is.

De centrale rol die het brein speelt in de westerse informatie- en computersamenleving en de grote waarde die wordt gelegd bij de cognitieve functies, hebben als gevolg dat cognitieve achteruitgang snel een beperking of handicap oplevert (Helman 2001; Richards and Abas 1999). Een mogelijk gevolg hiervan is niet alleen de medicalisering en pathologisering van cognitieve achteruitgang in de vorm van dementie, maar ook de pathologisering van ouder worden in het algemeen; van de normale tekenen van het ouder worden (Helman 2001).

Vanuit het etnomedische of interpretatieve perspectief is het interessant om te kijken naar de ‘*emic*’ definitie van dementie en de opvattingen en handelingen die daaruit voortvloeien. Met de *emic* benadering probeert de antropoloog cultuur in context te

bestuderen en beschrijven, te ontdekken hoe mensen tegen hun eigen situatie aankijken en hoe zij hun problemen oplossen (Hardon, et al. 2001).

Binnen het interpretatieve perspectief, geïntroduceerd door Arthur Kleinman, gaat het niet om ziekte als entiteit, maar om ziekte als onderdeel van cultuur; geconstrueerd vanuit verschillende interpretaties (Baer, et al. 2003). Er moet onderscheid gemaakt worden tussen *'disease'* en *'illness'*. *Disease* is de ziekte, in dit geval dementie, die 'objectief' gediagnosticeerd wordt door de gezondheidszorg. *Illness* is de subjectieve ervaring van het gezondheidsprobleem door de patiënt zelf. Kennis over dit laatste concept is onder andere nodig voor het achterhalen van de ervaringen en denkbeelden van dementie binnen andere culturen. Het door Kleinman ingevoerde concept *'explanatory model'* kan helpen inzicht te krijgen in het *illness* aspect van een patiënt, maar ook in dat van de gezondheidswerker (Hardon, et al. 2001). De verklaringen die gevonden worden moeten worden opgevat als een constructie gemaakt door de buitenstaander (Cohen 1995).

*'Explanatory models offer explanations of sickness and treatment to guide choices among available therapies and therapists and to cast personal and social meaning on the experience of sickness'* (Kleinman in Helman 2001, p.85).

Het interpretatieve perspectief is voor dit onderzoek relevant, omdat het bijdraagt aan inzicht in en begrip voor de situatie van Turkse ouderen. Het perspectief speelt zich vooral af op microniveau; het niveau van de patiënt. Echter, om met dit onderzoek een bijdrage te kunnen leveren aan de gezondheidszorg, moet ook een link gelegd worden met die gezondheidszorg, het mesoniveau. Met kennis over *distress*-idiomen en *explanatory models* van Turkse Nederlanders wordt het mogelijk de psychogeriatrische diagnostiek en hulp op deze mensen aan te passen. Wanneer bekend is hoe oudere migranten en hun families over zorg denken, welke keuzes zij waarom maken, kan de gezondheidszorg beter op hen worden aangepast. Verklaringen kunnen worden gevonden voor (communicatie)problemen en voor de ontoegankelijkheid van zorg voor migranten.

Bij het ecologische perspectief staat het concept 'adaptatie' centraal: biologie en/of gedrag van een individu of groep veranderen om te kunnen overleven in een bepaalde omgeving. Die veranderingen vinden plaats door middel van interactie met de omgeving. Als adaptatie niet slaagt worden mensen ziek. Gezondheid is dus een maat voor adaptatie (Baer, et al. 2003). Vanuit het ecologische perspectief kan goed naar het fenomeen/concept 'migratie' worden gekeken. Het concept adaptatie loopt in dat geval parallel aan 'sociaal-culturele integratie'.

Migratie heeft positieve effecten: het kan kracht, flexibiliteit en ervaring opleveren. Maar migratie betekent ook het vertrek uit eigen moederland, naar een land met andere taal, cultuur en betekenissen. Veranderingen dus van omgeving en van de sociale, politieke en economische situatie. Stressvolle veranderingen kunnen ziekte veroorzaken en maken migranten tot een risicogroep. Bovendien brengt het beperkingen met zich mee in het omgaan met problemen en verlies (Borra 1997; Van Dijk 1998; Van Dijk and Dongen 2000; Van Dongen and Tankink 2000).

Een nieuwe context vraagt om adaptatie. Een migrantenleven veroorzaakt dan ook veranderingen in opvattingen, levensstijl, gedrag en gewoontes, ziektebeleving en ziektegedrag. In de gezondheidszorg wordt vaak geen rekening gehouden met deze

culturele veranderingen. Er is sprake van ‘culturalisatie’: ideeën over het gedrag van de migrant worden afgeschreven op diens traditionele cultuur. Dat cultuur verandert onder invloed van migratie wordt nauwelijks erkend. Cultuur wordt gehanteerd als een statisch concept, terwijl het dynamisch is. Taboes en culturele regels zijn vaak veel flexibeler dan men denkt. Wanneer mensen uit verschillende culturen over en weer verkeerde beelden van elkaar construeren, leidt dat tot misverstanden en communicatieproblemen (Borra 1997; Van Dijk 1998; Van Dongen and Tankink 2000).

Aanpassingen komen tot stand door interactie met de omgeving. Omdat sommige migranten lang gefocust zijn geweest op terugkeer naar het land van herkomst, werd de interactie met de Nederlandse samenleving geblokkeerd. Dat maakt deze groepen migranten extra kwetsbaar. Een lage mate van sociaal-culturele integratie leidt tot gezondheidsproblemen. Gezondheid is een maat voor de sociaal-culturele integratie van migranten in de samenleving (Van Dijk and Dongen 2000; Van Dongen and Tankink 2000).

Wanneer aanpassing, oftewel de sociaal-culturele integratie, niet slaagt lopen mensen risico om ziek te worden. Ook terugkeer naar het land van herkomst zou gezien kunnen worden als een uitdrukking van mislukte migratie. Terugkeer is echter een complex besluitvormingsproces waarin dynamische en conflicterende belangen een rol spelen. ‘Pendelen’ tussen Nederland en het land van herkomst is een keuze die vaker wordt gemaakt (Engelhard 2006).



## **Methodologie**

### **2.1 Studytype**

Vanwege de beperkte algemene kennis over dementie bij migranten en vanwege de korte tijd, is het onderzoek naast descriptief vooral explorerend van aard. Daarnaast betreft het een kwalitatief leeronderzoek, waarbij de focus vooral ligt op het microniveau, namelijk het niveau van de patiënt en zijn/haar familie. Het onderzoek betreft voor een deel ook het mesoniveau, namelijk het niveau van de gezondheidszorg en de verhouding tussen gezondheidszorg en patiënt.

### **2.2 Onderzoekstechnieken**

Tijdens het onderzoek is gebruik gemaakt van triangulatie; de complementaire resultaten, verkregen met verschillende onderzoekstechnieken, zijn samengevoegd.

#### *Literatuurstudie*

Ter voorbereiding op het onderzoek heb ik een literatuurstudie gedaan. De literatuur betrof voornamelijk de (gezondheids)situatie van migranten in Nederland, de zorg voor (oudere) migranten binnen het Nederlandse zorgsysteem en crossculturele gerontologie.

#### *Alzheimercafés*

Aan het begin van mijn onderzoek, nog tijdens het schrijven van mijn voorstel, heb ik ter oriëntatie een viertal Alzheimercafés bezocht. Dat zijn bijeenkomsten, georganiseerd door Alzheimer Nederland, open voor iedereen met interesse voor het onderwerp: mensen met dementie, hun partners, familieleden, vrienden, hulpverleners en andere geïnteresseerden. Er staan steeds verschillende thema's centraal en mensen kunnen daarover met elkaar praten en discussiëren. Ik bezocht deze bijeenkomsten om eens te kijken welke mensen er op af komen, hoe mensen met elkaar over het onderwerp praten en natuurlijk om contacten op te doen. Dat deed ik op vier verschillende plaatsen in Amsterdam: een woonzorgcentrum op de Nieuwmarkt, een woon- & dienstencentrum in Osdorp, een verpleeghuis in Noord en een woonzorgcentrum in Oost. Op deze locaties organiseert Alzheimer Nederland maandelijks een Alzheimercafé.

#### *Gesprekken met sleutelinformanten*

Aan het begin van het onderzoek heb ik ter oriëntatie en voor het vinden van respondenten gesprekken gehad de volgende sleutelinformanten:

- *Muslum Polat* is de Turkse consulente van CABO-Amsterdam. CABO is het Centrum Advies en Beleid Oudere Migranten. Met Muslum Polat heb ik gesproken over het onderwerp dementie, hij heeft mij een aantal adviezen

gegeven en de naam van een mevrouw die ik later heb weten te interviewen en die op haar beurt weer een ander interview voor mij heeft geregeld.

- Informatiepunt is het informatiepunt van Mentrum (GGZ instelling in Amsterdam) voor geestelijke gezondheid. Op woensdagmiddag is daar een Turks en Arabisch spreekuur, genaamd ‘pijn aan het gevoel’. Ik ben naar dat spreekuur geweest en heb gesproken met de Turkse consulente, *Sevim Saruhan*. Zij is welzijnswerker en sinds kort ook gezondheidswerker. Ik sprak met haar over het onderwerp en zij nodigde mij uit om langs te komen in buurthuis de Waterval (zie observaties). Sevim heeft bovendien vijf interviews voor mij geregeld.
- In Rotterdam wordt wekelijks een inloopmiddag voor Turkse ouderen georganiseerd door *Azad Anik*, maatschappelijk werker bij de Stroom, zorgaanbieder in Rotterdam. Alvorens een observatie bij de inloopmiddag heb ik een uitgebreid gesprek met hem gehad.

### *Observaties in buurthuizen en dagopvang*

Ter verdieping in mijn onderzoeksgroep en voor de beantwoording van deelvraag vier, heb ik observaties uitgevoerd bij verschillende projecten voor Turkse ouderen:

- *Inloopmiddag in Rotterdam* georganiseerd door Azad Anik. Een maand later nam Azad mij een middag mee op huisbezoek. Daarbij bezochten we drie huishoudens; twee maal een alleenstaande oudere vrouw en eenmaal een echtpaar waarvan de man dementerend is. Dit laatste echtpaar wordt in deze scriptie de familie Sirin genoemd, dit is een fictieve naam.
- Op uitnodiging van Sevim Saruhan ben ik een middag aanwezig geweest in buurthuis de Waterval in de Amsterdamse Westerparkbuurt, waar wekelijks een themamiddag voor Turkse vrouwen wordt georganiseerd.
- In Amsterdam Zeeburg ligt het *Multifunctioneel Ouderen Centrum* (MOC). Daar komen 55plussers uit de buurt en vanuit allerlei verschillende nationaliteiten samen.
- In de Amsterdamse Pijp ligt multicultureel ouderencentrum *de Ontmoeting*, waar allochtone ouderen op verschillende dagen terecht kunnen. De maandagochtend is gereserveerd voor Turkse vrouwen. Ik ben een aantal keer bij hen aanwezig geweest. Bovendien heb ik de vrouwen zelf een ochtend voorlichting gegeven over dementie. Daarbij heb ik gebruik gemaakt van een multiculturele voorlichtingsfilm over dementie (APCP and Alzheimer Nederland 2005). In die film komt onder andere een Turkse vrouw aan het woord over de zorg voor haar dementerende man die inmiddels is overleden. Het gaat om mevrouw Urmay.
- De *Hudsonhof* is een multicultureel ontmoetingscentrum in de Baarsjes – Amsterdam. Eén van de voorzieningen is een dagopvang voor Turkse ouderen, *Misafirhane* (‘gastenhuis’), opgezet door Cordaan, een grote welzijnsorganisatie in Amsterdam. Eerst ben ik bij Misafirhane geweest voor een gesprek met de activiteitenbegeleiders. Later ben ik twee volledige dagen aanwezig geweest; een dag bij de vrouwengroep en een dag bij de mannengroep. Alleen bij de mannengroep waren dementerende ouderen aanwezig. Verder heb ik een teamvergadering bijgewoond en mocht ik mee met een personeelsuitje.



- Sinds enkele maanden functioneert op woensdag een wekelijkse ‘dagopvang’ voor Turkse 50-plussers in verpleegtehuis De Drie Hoven in Nieuw West. Tijdens het onderzoek ben ik daar een woensdagmiddag aanwezig geweest, voor observatie en gesprek met de Turkse consulente en vrijwilliger van het project. Er nemen geen psychogeriatrische patiënten deel aan de opvang.
- In Amsterdam bestaat nog een *Misafirhane*. Deze bevindt zich in het *Evean Korthagenhuis* in Noord. De dagopvang draait vier dagen voor verschillende groepen vrouwen. Geen van hen heeft last van dementie.
- Tijdens mijn onderzoek startte in woonzorgcentrum ‘de Kastanjehof’ in Amsterdam-Oost *de Salon*, een soort interculturele dagopvang voor niet-westerse oudere vrouwen. Tegen het eind van mijn onderzoek probeer ik daar nog eens mee in contact te komen om te horen hoe het gaat. Aan de telefoon spreek ik de Marokkaanse projectmedewerkster. Zij vertelt mij over de opening van de Salon en nodigt mij uit op een middag langs te komen om thee te drinken.

### *Semi-gestructureerde interviews*

In totaal heb ik vijftien interviews gedaan, waarvan twaalf letterlijk in de scriptie worden gebruikt. De interviews waren semi-gestructureerd van aard. Dat betekent dat ik gewerkt heb aan de hand van topiclijsten (zie bijlage 1) en de interviews verder heb open gelaten, waarbij ik de respondent zoveel mogelijk liet leiden. Gemiddeld kwamen daar goede gesprekken van ongeveer een uur per respondent uit. Niet alle respondenten wilden dat ik het interview opnam op band. Die keuze heb ik steeds gerespecteerd. De opgenomen interviews heb ik allemaal volledig getranscribeerd. Van de overige interviews heb ik veel aantekeningen gemaakt en die zo snel mogelijk na het interview verwerkt in een uitgebreid verslag. Over de respondenten staat meer in de volgende paragraaf.

### **2.3 Onderzoekspopulatie**

Om pragmatische redenen heeft het onderzoek zich gefocust op de familieleden van Turkse ouderen. In eerste plaats omdat de verwachting is dat die familieleden, met name kinderen, beter bereikbaar zijn en omdat het makkelijker was om met hen te communiceren. Niet alleen vanwege de taal, maar ook omdat het interviewen van een dementerende oudere bijzonder moeilijk zal zijn. Een andere reden om de kinderen te interviewen is omdat zij eerder veranderingen bij hun ouders zullen opmerken dan de ouderen zelf. ‘*Senility is usually attributed to the old person by another*’ (Cohen 1995: 317). Hierbij moet worden bedacht dat het perspectief van de oudere zelf onderbelicht blijft. ‘*Knowledge of the aging body, in short, is constituted in terms of a relation of desire between a speaker and a body, whether that body be the speaker’s own or that of a specific Other.*’ (Cohen 1995: 319). Die *Other* wordt door Cohen aangeduid als *second-person*, terwijl de ouder zelf de *first-person* is en de algemene en hegemone opvattingen over het lichaam de *third-person* (Cohen 1995).

In het onderzoek werd geen strikte leeftijdsgrens aangehouden. De diagnose dementie was ook geen vereiste voor deelname. Wanneer mensen klachten van dementie niet herkennen of erkennen kunnen zij namelijk te makkelijk buiten de onderzoeksgroep vallen, terwijl hun informatie wel degelijk relevant is. Uiteindelijk gaven de meeste

respondenten toch zelf aan dat hun familielid te maken heeft met dementie. Daarbij is het alsnog mogelijk en zelfs waarschijnlijk dat mensen die de ziekte niet (h)erkennen buiten de onderzoeksgroep zijn gevallen. Andersom gebeurde ook: respondenten die ik via een sleutelinformant had benaderd en vervolgens niets met dementie te maken bleken te hebben. Toch waren deze interviews zeer nuttig. Ik kon met de vrouwen praten over de zorg voor hun ouders, maar ook over hun kennis wat betreft dementie. Deze interviews verbreedden mijn beeld.

De geïnterviewden vormen een zeer gevarieerde groep, met verschillende dementerende familieleden (ouders, schoonouders en een partner) en verschillend contact met die familieleden; een aantal waren al overleden, anderen woonden in Turkije en sommigen in Nederland. Men zou zich kunnen afvragen of zo'n gevarieerde groep wel valide is voor een onderzoek. Echter, volgens berekeningen zouden op dit moment slechts 31 Turkse dementerenden in Amsterdam wonen (Goudsmit 2005). Die zullen niet makkelijk te vinden zijn. Wat dat betreft valt moeilijk te ontkomen aan wat improvisatie, met een zeer gevarieerde groep als resultaat. Een gevarieerde groep levert overigens een gevarieerd beeld op. Iets wat ook waardevol kan zijn.

Ook wat de projecten betreft is een *multisite approach* toegepast, met als resultaat een scala van uiteenlopende en zeer diverse observaties. Projecten voor Turkse ouderen bleken nog maar weinig gebruikt te worden door Turkse dementerenden. De observaties en beschrijvingen daarvan hebben dus vooral te maken met zorg voor Turkse ouderen in het algemeen.

Het onderzoek vond vooral plaats in Amsterdam. Slechts voor één project ben ik naar Rotterdam gereisd. Dat was in het begin van mijn onderzoeksfase, toen ik nog zoveel mogelijk projecten wilde bezoeken, onafhankelijk van de plaats. Later bleek dat ik genoeg had aan Amsterdam alleen. Naar mijn idee deed zich in Rotterdam een andere situatie voor dan in Amsterdam. Maar veel kan ik daar niet over zeggen. Ik heb daar immers niet genoeg gegevens voor uit Rotterdam. Toch heb ik de resultaten uit Rotterdam in de scriptie verwerkt, omdat ik ze wel degelijk waardevol vond.

Tijdens het onderzoek is vooral gebruik gemaakt van *snowball sampling* (Hardon, et al. 2001). Via projecten en sleutelinformanten kwam ik in contact met andere projecten en sleutelinformanten en vervolgens met respondenten voor de interviews.

### *Beschrijving van de respondenten*

Van de twaalf interviews waren uiteindelijk tien met vrouwen en twee met mannen. Allemaal tussen de 30 en de 60 jaar oud, met een gemiddelde leeftijd van 42. Van de twaalf hebben negen respondenten volgens eigen zeggen te maken met een familielid met (beginnende) dementie: driemaal een vader, tweemaal een moeder, eenmaal een echtgenoot, tweemaal een schoonmoeder en eenmaal een schoonvader. De betreffende schoonvader en één schoonmoeder zijn al overleden en woonden daarvoor bovendien in Turkije. Ook de andere schoonmoeder en de vader van één van de respondenten wonen in Turkije. Slechts vijf respondenten worden op dit moment dus direct geconfronteerd met de zorg voor hun dementerend familielid in Nederland. De andere vier respondenten zijn of waren slechts deels betrokken bij de zorg voor hun familielid. Zij konden echter wel veel informatie geven over het verloop van het ziekteproces en hun eigen ideeën over zorg. Tweemaal had ik een interview met vrouwen die, zo bleek tijdens het interview,

helemaal geen familielid met dementie hebben of hebben gehad. De laatste van de twaalf relevante interviews was met een Turkse voorlichtster van de GGD. Zij heeft veel ervaring met het geven van voorlichting over o.a. dementie voor Turkse groepen.

Nu volgt een onafhankelijke beschrijving van de verschillende respondenten. In de bijlage staat ook een overzicht van de interviews. Dit overzicht heb ik gemaakt om op een bondige manier zoveel mogelijk contextuele informatie over mijn respondenten te kunnen geven. Het overzicht geeft informatie over de persoonlijke kenmerken van de informanten, hun migratiegeschiedenis, de huidige situatie waarin zij verkeren, hun relatie met dementie, informatie over hun familie en de zorg vóór hun familie en ten slotte het materiaal dat met het interview is verkregen. Ik heb de namen van bijna al mijn respondenten gefingeerd.

- 1 Serkan is een man van 42 jaar oud. Hij is geboren in Turkije en op vijftienjarige leeftijd met zijn moeder, broer en zus naar Nederland gekomen. Zijn vader woonde toen al tien jaar hier. In Nederland is Serkan maar twee jaar naar school geweest; eerst om Nederlands te leren, daarna één jaar LTS. Vanaf zijn zeventiende is hij afgekeurd vanwege epilepsie. Toch spreekt Serkan redelijk goed Nederlands. Hij woont bij zijn ouders en heeft geen eigen gezin. Serkan weet sinds drie of vier maanden dat zijn vader de ziekte van Alzheimer heeft. De zorg voor hem komt vooral op de moeder van Serkan neer. Daarnaast gaat vader twee dagen per week naar de (Turkse) dagopvang.
- 2 Mevrouw Özal is rond de 60 (geboren: 1946). Zij is in Turkije geboren en in 1970 naar Nederland gekomen, vijf jaar later dan haar man. Haar kinderen zijn hier geboren en ze heeft gewerkt als naaister en schoonmaakster. Zij woont samen met haar man die, volgens eigen zeggen, 'bijna dement' is. Haar kinderen wonen niet in de buurt, maar hebben wel goed contact. Haar dochter helpt met de zorg voor haar man, die daarnaast vier dagen per week naar een (Nederlandse) dagopvang gaat. Mevrouw Özal is een openhartige, gezellige en moderne dame. Ondanks haar leeftijd vind ik haar niet heel oud overkomen. Ze draagt geen hoofddoek en spreekt redelijk goed Nederlands. Ze doet af en toe pittige uitspraken over haar man.
- 3 Elif is een vrouw van 45 jaar oud. Zij is op veertienjarige leeftijd naar Nederland gekomen, op haar zestiende getrouwd en een jaar later moeder geworden. Ze vindt het erg dom van zichzelf dat ze in Nederland nooit naar school is geweest. Het interview vindt bij haar thuis plaats. Ze woont in haar eentje in een mooi en ruim appartement. Haar man is overleden en haar twee kinderen zijn het huis uit. Als ik binnenkom moet ik mijn schoenen uit doen en krijg ik slippers aan. De dochter van Elif is er ook bij om, indien nodig, te vertalen. Elif spreekt prima Nederlands, ze is er alleen erg onzeker over. Maar het gesprek verloopt goed en haar dochter hoeft slechts twee keer bij te springen. Voor de rest zit deze op de achtergrond tv te kijken. Elif praat niet veel uit zichzelf, ze wacht steeds op vragen van mij. Ze is goed gekleed uit en draagt geen hoofddoek. Haar dochter is jong (18) en draagt ook geen hoofddoek, ze kijkt een Turkse serie. Ik krijg thee en koekjes en heb zelf ook chocolaatjes meegebracht. Elif blijkt geen direct relatie met dementie te hebben. Haar moeder is nog redelijk gezond en woont bij haar in de buurt. De ouders van Elif zijn gescheiden.
- 4 Mine is een vrouw van 52, geboren in Turkije en in 1973 naar Nederland gekomen om bij haar oom en tante te gaan wonen en op hun kind te gaan passen. Later is ze

gaan werken als inpakster en schoonmaakster; nu zit ze bij de sociale dienst, evenals haar man. Mine is een kleine, vriendelijke vrouw. Ze draagt een lange rok, blouse en een hoofddoek. Als het interview begint is ze net klaar met ‘bewegen voor ouderen’ in het buurthuis. Ze is erg onzeker over haar Nederlands, dat ze ook niet vloeiend spreekt, maar haar Nederlands is voldoende voor een goed gesprek. Ze zit ook nog op Nederlandse les. Haar man niet, vertelt ze later, hij heeft te veel aan zijn hoofd. Het blijkt dat Mine geen ouders of schoonouders in Nederland heeft wonen. Wel heeft ze een schoonmoeder met de ziekte van Alzheimer in Turkije.

- 5 Azize is een goed uitziende moderne vrouw van 40 jaar. Ze spreekt goed Nederlands met een licht Rotterdams accent. Zij is geboren in Turkije, op elfjarige leeftijd naar Rotterdam gekomen en na haar trouwen naar Amsterdam verhuisd. Volgens Azize was haar schoonmoeder, die drie jaar geleden is overleden, dement. Verder vertelt Azize veel over haar eigen moeder die in Rotterdam woont. Moeder is nog gezond en Azize heeft veel contact met haar.
- 6 Filiz is een vrouw van 47 jaar. Zij is in Turkije geboren en in 1979 naar Nederland te komen om te trouwen. Haar Nederlands is matig tot redelijk. Daarom heeft ze haar zus Yazgül (40 jaar) ook uitgenodigd. Voor het interview heeft Filiz mij bij haar thuis uitgenodigd. Ze heeft speciaal taart gehaald. Filiz woont met haar man en twee zonen in een mooi, ruim appartement. Ik doe mijn eigen slippers uit en krijg Turkse (binnenhuis)slippers daarvoor in de plaats. Filiz en Yazgül hebben geen ervaring met dementie; hun ouders zijn nog redelijk gezond. Ondanks het taalprobleem, praat Filiz graag en bepaalt zij behoorlijk zelf de koers van het gesprek. Ze is enthousiast en praat met veel gebaren en voordoen. Tijdens het hele gesprek praat zij vol liefde over haar ouders en ik krijg de indruk dat de familie erg hecht is.
- 7 Argün is een jonge man van 30, breed gespierd, goed gekleed en hij praat met een Amsterdams accent. Van te voren had hij aangegeven niet veel tijd te hebben, maar het was een leuk gesprek wat uiteindelijk wel vijf kwartier duurde. Argün is in Turkije geboren en op zevenjarige leeftijd naar Nederland gekomen. Hij werkt bij een technische dienst en volgt daarnaast nog een avondopleiding aan de HTS. De vader van Argün heeft vasculaire dementie en mede om die reden is Argün tijdelijk terug in getrokken bij zijn ouders. Eerder zat vader zes maanden in een verpleegtehuis, nu gaat hij twee dagen per week naar een (Turkse dagopvang).
- 8 Nebiye is een vrouw van 45 jaar, geboren in Turkije en op elfjarige leeftijd naar Nederland gekomen. Haar moeder heeft alzheimer in een vergevorderd stadium en woont in een verpleegtehuis. Nebiye is ouderenwerker in de Baarsjes en regelt voor mij een interview met Zeynep. Als ik Nebiye zelf een keer aan de telefoon heb, zegt zij dat ze zelf ook wel had willen meewerken, maar dat zij heel weinig tijd heeft. Als ik haar vervolgens een vraag stel, leidt dat tot een gesprek waarin Nebiye een half uur lang openhartig over de situatie met haar moeder vertelt. Met haar toestemming werk ik dat gesprek uit tot een interview. Nebiye is ook een keer geïnterviewd door Trimbos. Haar verhaal is vervolgens gebruikt voor een artikel in het Alzheimer-magazine (Alzheimer Nederland 2007b).
- 9 Zeynep is 41 jaar en is op zesjarige leeftijd naar Nederland gekomen. Ze heeft hier alleen de basisschool gedaan, omdat haar moeder verlamd raakte toen Zeynep dertien was en ze vanaf toen voor haar moeder gezorgd heeft. Ze geeft aan dat haar moeder nu ook ‘een beetje dementerig’ aan het worden is. Gedurende het hele gesprek valt op

hoe zwaar Zeynep het heeft. Zij is extreem vermoeid en vertelt ook over haar depressiviteit. Van te voren had zij aangegeven niet te lang kunnen praten. Toch praten we ruim een uur met elkaar. Zeynep is heel open en ondanks haar problemen is het toch gezellig. Zij spreekt goed Nederlands.

- 10 Bikem is een 52 jarige vrouw en op haar negentiende getrouwd met een Turkse man in Nederland. Bikem nodigt mij na de voorlichting die ik aan haar ontmoetingsgroepje heb gegeven uit om de volgende dag koffie bij haar te komen drinken. Haar vader heeft alzheimer, maar woont in Turkije. Als ik de volgende dag bij Bikem aankom, zit zij al achter het internet en probeert contact te leggen met haar zus in Turkije. Ze heeft heerlijke koekjes gebakken en zet koffie voor mij. Bikem vertelt mij veel over haar vader en via de *webcam* praten we met haar zus. Bikem treedt daarbij op als tolk.
- 11 Nuray is 48 jaar oud. Zij is geboren in Turkije en op veertienjarige leeftijd naar Nederland gekomen. Haar ouders wonen in Nederland; haar schoonmoeder in Turkije. De schoonvader van Nuray is twee jaar geleden in Turkije overleden aan de ziekte van Alzheimer. Haar eigen ouders zijn nog gezond.
- 12 Ferah is een vrouw van in de 40 en werkt als gezondheidsvoorlichtster bij de GGD. Zij is in Turkije geboren en heeft daar ook gestudeerd. Op 21 jarige leeftijd is zij naar Nederland gekomen om te trouwen. Zij geeft regelmatig voorlichting over dementie aan Turkse groepen en werkt daarnaast bij een gezondheidscentrum en een huisartsenpraktijk.

## 2.4 Analyse

De combinatie van verschillende onderzoeksmethoden leverde een hoeveelheid en diversiteit aan informatie op. Bij het analyseren van deze gegevens is zowel gebruik gemaakt van inductief (open) coderen, ook wel *coding up* genoemd, als van deductief (gesloten) coderen, ofwel *coding down* (Green and Thorogood 2005). Tijdens het herlezen van de interviews, observatie- en gesprekverslagen zijn de documenten voorzien van codes. Uiteindelijk leverde dat een lange lijst met codes op, die een aantal keren is herschikt en veranderd. Vervolgens ben ik nog een keer alle informatie doorgegaan en heb door middel van de *copy-paste* methode alle stukken tekst die onder een bepaalde code vielen samengevoegd. Daarna is nog een aantal codewoorden komen te vervallen, omdat de informatie die daar onder viel te veel overlapte met informatie behorende bij andere codes, of omdat de informatie niet relevant genoeg was. Vanuit de overgebleven codewoorden zijn de verschillende paragrafen ontstaan.



## Dementieklachten bij oudere Turkse migranten

Antwoorden op deelvraag 1: Hoe worden dementieklachten van ouderen door Turkse Nederlanders onder woorden gebracht/benoemd?

Zoals beschreven in hoofdstuk 1, verschilt de manier waarop tegen klachten van dementie wordt aangekeken per cultuur; het wordt bepaald door de betekenisgeving van het individu, van diens omgeving en van de samenleving (Richards and Abas 1999). In het westen wordt dementie vaak omschreven als een pathologische ziekte, in andere samenlevingen dikwijls als behorend bij het ouder worden (Helman 2001; Hoffer 2005). Eén van de bekendste<sup>4</sup> antropologische studies over dementie is die van Cohen (1995) in India. In India wordt ‘seniliteit’ omschreven als ‘*weak brain*’ en gekoppeld aan ‘*the Bad Family*’. Cohen schrijft dat in de door hem bestudeerde populaties andere klachten centraal staan dan in het westen. Ligt in het westen de nadruk vooral op cognitieve symptomen, in India staan meer de affectieve veranderingen op de voorgrond. Doel van dit hoofdstuk is te kijken hoe ‘dementie’ door Turken in Nederland wordt ervaren en benoemd; het *illness* aspect. Is er überhaupt sprake van klachten? Welke klachten worden als lastig ervaren? En hoe worden de klachten benoemd? De deelvraag die aanleiding heeft gegeven tot dit hoofdstuk is: *Hoe worden dementieklachten van ouderen door Turkse Nederlanders onder woorden gebracht/benoemd?*

### 3.1 Bunamak en alzheimer

Tijdens het onderzoek kwam een Turkse term naar voren, die min of meer overeenkomt met het Nederlandse woord dementie: *bunaklık* (spreek uit bunakluk; wordt in het woordenboek letterlijk vertaald als dementie) of *bunamak* (het dementerende). *Bunamak* is niet echt een ziekte, maar hoort bij het ouder worden. Het gaat vooral gepaard met vergeetachtigheid (*unutkanlık* in het Turks) en ‘niet weten’. De ouderen vallen in herhaling, ze vragen steeds hetzelfde en zeggen ‘rare dingen’. Ferah van de GGD zegt:

‘*Bunamak* is normaal. Niet echt vergeetachtigheid, maar “mijn vader gaat sommige dingen vergeten. Hij praat over het verleden veel, maar niet over de toekomst. Hij vergeet ’s avonds wat hij heeft gegeten, maar hij weet nog steeds wel een maand geleden.” Dan zeggen ze “mijn vader is een beetje *bunamış*” of “kijk maar niet mijn vader, hij is beetje *bunadı*”.’

Net als veel autochtone Nederlanders zien Turkse Nederlanders het gedrag van de dementerende als een beetje vreemd of gek: ‘raar praten’, ‘rare dingen doen’. Volgens de Turkse consulente van Informentaal wordt ‘*deli*’ (gek) vaak gebruikt om ouderen met dementie te omschrijven. Ook de Turkse consulente van CABO vertelt dat zo wel een beetje over dementerenden gedacht wordt. En Ferah van de GGD zegt:

‘Maar in Turkije, onder de Turkse mensen, als het echt laatste fase van dementie is. Ze zeggen altijd, o ja, hij is gek geworden, of hij is helemaal weg. Dat is niet meer bij het ouder worden. Dementie hoort bij het ouder worden, maar laatste fase van de dementie is gewoon gek worden (...)

---

<sup>4</sup> Volgens professor Sjaak van der Geest.

Dan zeggen ze eerst *bunadı* en daarna is echt helemaal gek geworden. Nu, hij is echt weg van de hoofd. Daarna is beetje moeilijker.'

Toch heeft, op Bikem na, geen enkele andere respondent het woord 'gek' in de mond genomen. Niet bij het uitleggen van het woord *bunamak* en ook niet met betrekking tot hun dementerende familieleden. Hoogstens gebruikten zij het woord om aan te geven dat zij zelf 'gek' werden van de situatie. Ilgin, een half Turks half Nederlandse vriendin, merkt terecht op:

'Een beetje gek? Ja misschien, maar zo zien we in Nederland dementerenden toch ook een beetje gek, raar of vreemd.'

*Bunamak* is een gangbaar woord dat regelmatig gebruikt wordt. Niet iedereen die oud is, krijgt er mee te maken, maar volgens Ilgin is een oudje al snel *bunadı*. En Azize zegt lachend: 'dat zeggen we altijd als oude mensen wat zeggen: "*bunaklık, bunaklık*".' Het woord komt ook op de televisie voorbij en er worden grapjes mee gemaakt:

'Ja, *bunamak* gebruiken wij veel. Ook als grapje. Als iemand jonge leeftijd... in het Nederlands je zegt niet "jij wordt dementerende", dat gebruiken jullie niet veel toch? Maar van onze Turkse groep, als jonge mensen iets vergeet, ze gebruiken gemakkelijk "o ja, jij wordt *bunamak*". Niet echt zo, taboe eigenlijk. Het woord is niet taboe.' (Ferah)

Volgens Ilgin kan het wel een grapje zijn, maar is dat niet echt gebruikelijk onder jongeren. Ilgin is 28, Ferah is in de 40. Ilgin en Ferah vinden *bunamak* geen negatief woord. Elif vindt dat wel, het klinkt raar volgens haar. Zeynep zegt:

'Nou, het is geen leuk woord hoor. Als ik tegen mijn moeder zeg, "jij bent *bunamak*"... nee, vindt ze vast niet leuk. Of een ander iemand: "je bent *bunak*"... zou ze niet leuk vinden.'

Zeynep wist overigens niet dat *bunaklık* de vertaling voor dementie is. Ze kende het woord wel, maar wist niet dat het dementie betekent. Zij gebruikt gewoon 'dement', ook als ze in het Turks praat. Dat hoor je vaker bij Turkse Nederlanders: Nederlandse woorden worden door de Turkse taal heen gebruikt. Ook mevrouw Özal gebruikt het woord 'dement' als zij het over haar man heeft. Maar Elif, Mine en Filiz kenden allemaal het woord 'dementie' niet, zij gebruikten '*bunamak*'.

'Alzheimer', in Nederland de meest voorkomende vorm van dementie, is ook een woord dat bekend is bij veel Turkse Nederlanders. Alzheimer wordt, in tegenstelling tot *bunamak*, vaak wél als een hersenziekte gezien. De verdere kennis over alzheimer is echter gering. Vaak wordt gedacht dat iedereen de ziekte kan treffen, ook jonge mensen. En hoewel de klachten van alzheimer en *bunamak*/dementie veelal overeenkomen en vergeetachtigheid ook bij alzheimer de meest genoemde klacht is, weten veel Turkse Nederlanders niet dat de ziekte van Alzheimer onderdeel is van dementie.

Ferah: 'Term is ook hetzelfde in Turkije hè, alzheimer. Dat is bekend alzheimer. Ze weten wel het is gewoon hersenziekte. Iets gebeurt in de hersenen, de hersencellen gaat geleidelijk dood. Ze weten wel dit, maar ze kennen niet dit is onderdeel van de dementie.'

(...) (over een voorlichting over alzheimer:)

'En die vrouw vroeg aan mij, "ik heb tienjarige dochter en die vergeet ook vaak. Is zij ook aan het dementeren?" Nou, dat is duidelijk eigenlijk hè. Dementerende weten ze wel, maar over



alzheimerziekte ze denken, iedereen kan die ziekte treffen: jong, oud, maakt niet uit. Maar de voorlichting helpt wel eigenlijk. Op de Turkse tv hebben ze veel gehoord over de alzheimerziekte; of misschien niet opgelet, of misschien alleen maar duidelijk 'hersenen gaat dood'. Ze horen misschien niet dat hoort bij het ouder worden, of onderdeel van de dementie. Ze horen alleen maar alzheimerziekte komt vaak voor en hersenen gaat geleidelijk dood, dan kan jij niet meer beter worden, jij gaat steeds maar slechter worden. Zij denken bij iedereen die vergeet, meteen alzheimer ziekte heeft. Heel grote angst.'

Een aantal respondenten dacht inderdaad dat de ziekte ook bij jonge mensen voorkomt en wist niet dat alzheimer een vorm van dementie is. Wel wordt soms een relatie aangegeven tussen alzheimer en *bunamak*/dementie. Volgens Bikem en haar zus was hun vader eerst dement en kreeg hij daarna alzheimer. Alzheimer is volgens hen erger dan dementie:

Onderzoekster: 'wat is volgens jullie het verschil tussen dementie en alzheimer. Want je zei: eerst was hij dement en toen had hij Alzheimer.'

Bikem: 'Anders. Toen hij dement heeft, kan hij nog werken. Mijn vader is huisbouwer. Toen hij dement was kan hij nog werken.'

O: 'Maar hoe kwam dat dan volgens jullie, dat hij dement was?'

B: 'Denken wij de genen.'

O: 'Heeft het wel met elkaar te maken alzheimer en dementie?'

B: 'Dement is het eerste, daarna komt alzheimer. Denken wij, hè. (...)'

(Via de webcam vraagt Bikem aan haar zus naar het verschil tussen *bunaklık* en alzheimer):

'Zij zegt dement is vergeten dingen. Je wordt er lui van, ook alles vergeten, de dingen die je moet doen. Maar alzheimer is heel anders. Maar alzheimer begint met dement, daarna wordt steeds erger en gaat daarna alzheimer. Iedere dement wordt niet alzheimer. Maar mijn vader heeft eerst dement, daarna alzheimer.'

Volgens Elif en Mine is alzheimer de moderne term voor *bunamak*: vroeger werd gesproken over *bunamak*, nu over alzheimer, ook in Turkije. Elif zegt dat alzheimer en *bunamak* hetzelfde zijn, Mine denkt dat alzheimer misschien iets erger is.

### 3.2 Bekendheid met de ziekte onder de respondenten

Turkse Nederlanders hebben meestal nog weinig ervaring met dementie binnen hun familie, omdat de ziekte vanwege de lagere levensverwachting, voorheen nog beperkt vóórkam in Turkije (Kloosterboer and Damra 1994). Overigens is die ook in Turkije stijgende en dit kan een verklaring zijn waarom mensen daar nu ook vaker over dementie, met name Alzheimer, praten.

Als Ferah van de GGD in groepen voorlichting komt geven over dementie en vergeetachtigheid, zijn die begrippen meestal wel bekend. Volgens haar heeft bijna iedereen wel een voorbeeld.

'Dementie is eigenlijk wel bekend, hoort bij het ouder worden hè. Zo denken ze ook. Dementie is gewoon vergeetachtigheid. Ze begrijpen het wel.'

Ook de term alzheimer is volgens haar bekend bij velen, hoewel de mensen er niet veel van weten.

Onder de sleutelinformanten was dementie vrijwel altijd bekend. Zij konden mij daardoor in de meeste gevallen wel aan interviews helpen. Slechts eenmaal had ik het

gevoel dat het anders was. Ik was op bezoek bij TYDM, een Turkse ouderenorganisatie in Amsterdam Oost. De mensen van TYDM waren erg aardig en behulpzaam, maar het was moeilijk om hen duidelijk te maken wat ik graag wilde. Ik had het idee dat dementie en Alzheimer niet echt bekende termen waren. Ik heb het toen op de psychische klachten gegooid, maar ook dat schepte niet veel duidelijkheid. Ze brachten mij in contact met mensen met allerlei problemen, maar niet met dementie.

Onder de geïnterviewden waren vijf respondenten die volgens eigen zeggen te maken hadden (gehad) met een familielid met de ziekte van Alzheimer, vier met een familielid met dementie en twee die geen directe relatie hadden met dementie.

De vader van Serkan, de schoonmoeder van Mine, de moeder van Nebiye, de vader van Bikem en de schoonvader (†) van Nuray hebben te maken (gehad) met *alzheimer*. Serkan, Mine en Nebiye waren alledrie niet eerder met de ziekte bekend. Serkan zegt dat hij dacht dat de klachten kwamen door de zenuwachtigheid of verdrietigheid, of omdat vader oud was. Hij heeft van zijn moeder gehoord over de alzheimer. Moeder had dat van Serkans zus gehoord, die het weer van de dokter had gehoord. Mine vertelt over het begin van de ziekte: ze was met haar familie op vakantie was in Turkije. Schoonmoeder dacht toen dat mensen haar kleren hadden gepikt. De familie werd boos dat schoonmoeder anderen beschuldigde, zij wisten toen nog niet van de alzheimer. Toen kwam er nog wel eens ruzie. Nu weet de familie van de ziekte, dus ze worden niet meer boos. Ook bij de familie van Nebiye was de ziekte eerder niet bekend. Zij heeft destijds informatie gezocht op het internet. Door haar vader er veel over te vertellen en doordat deze steeds dokters en ziekenhuizen zag, ging hij het uiteindelijk wel accepteren. Maar dat heeft een tijd geduurd, zegt ze. Pas het laatste jaar begreep hij dat het om een ziekte ging. Daarvoor zei hij meer: ‘moeder doet vreemd, ze klaagt veel, ze doet raar’. Nu weet hij dat zij er niets aan kan doen. Volgens Nebiye zijn er veel mensen die de ziekte niet herkennen en er daardoor pas laat achterkomen wat er aan de hand is. De problemen blijven dan lang binnen de familie.

Bikem kende de ziekte al omdat haar oma (de moeder van haar vader) en de zus van haar oma beiden de ziekte van alzheimer hebben gehad. Bikem is nu bang dat zij het ook krijgt. Zij is daarom naar de huisarts geweest en naar de VU voor een onderzoek. Toen bleek dat bij haar nog niets aan de hand is, werd de angst minder. Van Nuray weet ik niet of de ziekte eerder bij haar bekend was.

Vier andere respondenten geven aan een familielid met *dementie* te hebben (gehad). De man van mevrouw Özal is volgens eigen zeggen ‘bijna dement’. Het woord Alzheimer is bij haar niet voorbij gekomen, maar ze kwam wel uit zich zelf met de term ‘dementie’. Azize zegt dat haar schoonmoeder (†) dement was. Zij kent ook de term Alzheimer en weet daar klachten van te benoemen. Argün vertelt over de dementie van zijn vader. Hij is de naam van de dementie even kwijt, maar bij navraag van de klachten blijkt dat het gaat om vasculaire dementie. Eerder had Argün ook over dementie gehoord. Sinds zijn vader ziek is heeft hij veel informatie van het internet gehaald. Zeynep geeft aan dat haar moeder ‘een beetje dementerig’ is. Zij is ook bekend met de term ‘Alzheimer’. Ze kijkt veel ziekenhuisprogramma’s en documentaires, daar haalt ze haar informatie vandaan. Ook is ze met dementerende ouderen in aanraking geweest toen zij in het bejaardentehuis werkte.

Twee respondenten hebben geen directe relatie met dementie. Elif kent de term dementie niet, maar *bunamak* en alzheimer wel. Volgens haar is dat hetzelfde. Ze kent

voorbeelden van alzheimer uit de buurt. Aan Filiz en haar zus Yazgül heb ik gevraagd of ze de term dementie kennen. Dat was niet zo. ‘Alzheimer?’ Vroeg ik vervolgens. Ze leken het niet te kennen, dachten na en toen zei Yazgül ‘aaah, *bunamak!*’ Fatma begon meteen te vertellen dat ze altijd bang is voor *bunamak* omdat ze zoveel vergeet. Ze vergeet vaak afspraken, met de loodgieter bijvoorbeeld. Verder zijn ze niet bekend met *bunamak* of alzheimer.

Over het algemeen lijkt een relatie te bestaan tussen bekendheid/ervaring met de ziekte en kennis over de ziekte, zoals dat waarschijnlijk ook het geval zal zijn bij Nederlanders. Er is een verschil in kennis waar te nemen tussen mensen die nauw betrokken zijn bij een familielid met dementie en de mensen die minder of niet betrokken zijn bij een dergelijk familielid. De respondenten die een ouder of partner hebben met dementie (Serkan, mevrouw Özal, Argün, Nebiye, Zeynep en Bikem) zien de klachten vaker als een ziekte en weten vaak meer te vertellen over die ziekte, dan de respondenten die geen familielid met dementie hebben (Elif en Filiz) of bij wie het gaat om een schoonouder die in Turkije woont (Mine, Nuray en Azize). Van de nauw bij dementie betrokken respondenten is een verschil in kennis en klachtenbenoeming waar te nemen tussen respondenten die een ouder met alzheimer (Serkan, Nebiye, Bikem) of vasculaire dementie (Argün) hebben en respondenten die aangeven dat hun familielid ‘bijna dement’ of ‘een beetje dementerig’ is (mevrouw Özal en Zeynep).

### *Angst voor de ziekte*

Ferah van de GGD merkt tijdens haar voorlichtingen dat er veel angst bestaat voor alzheimer. Zij zegt dat meerdere keren tijdens het interview:

‘Maar tussen de mensen, probleem is eigenlijk, ze zijn bang van de alzheimer ziekte, niet gewoon van vergeetachtigheid of dementie, maar meer alzheimer. (...) Zij denken bij iedereen die vergeet, meteen Alzheimer ziekte heeft. Heel grote angst. Door de voorlichting jij merkt gewoon, ik wist ook niet zo dat mensen zoveel angst hadden voor alzheimer.’

Ook tijdens mijn eigen voorlichting over dementie merkte ik dat mensen zich zorgen maakten met betrekking tot onderwerp. Ik kreeg veel vragen over vergeetachtigheid en of hun eigen vergeetachtigheid reden is om naar de dokter te gaan. Alle vrouwen zeggen dat ze vaak dingen vergeten. Eentje is die morgen nog naar haar huis terug gekeerd omdat ze bang was dat ze de stekker van de strijkbout niet uit het stopcontact had gehaald. Een ander zegt dat ze wel eens voor de koelkast staat en daarna bij de tafel beseft dat ze niets uit de koelkast heeft meegenomen. Alle vrouwen beamen dat ze dat soort dingen vergeten, maar ze lachen er ook om. Ik leg uit dat het inderdaad absoluut geen redenen zijn om je zorgen te maken en dat zelfs ik, met mijn 23 jaar, dat wel eens heb. Ik geef voorbeelden van vergeetachtigheid die meer tekenend zijn voor dementie. Daarnaast kreeg ik vragen over wat je moet doen als je iets van de ziekte merkt en wanneer je naar de dokter moet gaan. Het gevaar bestaat dat mensen zich door een voorlichting te snel zorgen gaan maken. Daar moet goed aandacht aan besteed worden met duidelijke uitleg en ook geruststelling.

Al tijdens de voorlichtingsochtend vertelde Bikem dat zij naar het ziekenhuis is geweest voor onderzoek, omdat zij bang was dat ze alzheimer had. Tijdens het interview zegt ze dat nog eens:

‘Ja, daarna ben ik ook bang geweest. Twee jaar terug, na meteen mijn vader, denk ik. Toen ik terug kwam van Turkije hier, ben ik drie weken thuis, ik denk “nou, ik ben kind, dochter, krijg ik het ook misschien.” Die dingen, iedereen vergeet wel eens wat, maar... Voorbeeld: ben ik vergeten vandaag om in het ziekenhuis te zijn. Dat soort dingen ben ik gauw vergeten. Dus ik naar huisarts. En huisarts heb ik niet alles verteld. Ik zeg: “mijn oma was dement, overleden. Oudere zus van mijn oma dement, alzheimer, overleden. En mijn vader heeft al gehad dement, nu alzheimer begint. Ik ben bang.” En hij heeft meteen gestuurd naar VU hoor. Ben ik wel dankbaar. Ik was heel erg bang hè. Ik durfde niet alleen op straat te gaan, ik was zo bang. Maar, na de uitslag... alles over hoor. Het is nog niet eens begonnen. Nog niet eens klein streepje (...) Mijn vader heeft twee zoons en twee dochters. Ik ben de oudste en de anderen maken zich ook zorgen. Mijn zus ook. Ik ben de enige, omdat ik de oudste ben, voor onderzoek geweest.’

### *Interesse voor het onderwerp*

Volgens Ferah is niet alleen de angst voor alzheimer groot, maar ook de interesse in het onderwerp. Zij merkt dat tijdens haar voorlichtingen. Tijdens mijn eigen voorlichting werd ik bestookt met vragen en het onderwerp gaf aanleiding tot een hoop verhalen. Mijn mooi voorbereide voorlichtingspraatje liep daardoor niet helemaal zoals gepland, maar ik was erg blij dat veel mensen affiniteit met het onderwerp leken te hebben en enthousiast vertelden. Ook al was het jammer dat ik daar vanwege de taal niet altijd goed op in kon springen. De voorlichtingsfilm werd met interesse bekeken en af en toe zag ik vrouwen knikken, zorgelijk of met ongeloof hun hoofd schudden of iets zeggen als ‘heel moeilijk.’ Bij het afsluiten van de voorlichting zeiden de meeste vrouwen dat ze het een heel interessant en belangrijk onderwerp vonden. ‘Heel goed’, zegt de groepsleidster, ‘goede keuze’ en ik krijg een doos bonbons mee. Als ik twee weken later opnieuw bij deze groep aanwezig ben hebben ze voorlichting over de thuiszorg. Ook dit wordt heel interessant gevonden. ‘Wij hebben opgeleide huisverzorgenden,’ zegt de voorlichtster, ‘die bijvoorbeeld ook even in de koelkast kijken en die, als ze dan bedorven eten zien staan, bedenken dat de patiënt misschien niet goed meer eet en dan de wijkverpleging inschakelen.’ De groepsleidster begrijpt de situatie en trots hoor ik hoe zij zegt ‘misschien is diegene dement.’

Een vrijwilliger bij de Turkse dagopvang in de Drie Hoven vertelt dat ook bij hen de voorlichtingen over alzheimer en dementie heel enthousiast werden ontvangen. Volgens hem vinden mensen het heel interessant. Toch is dat niet overal het geval. Bij Misafirhane-Evean krijgen de groepen elke week voorlichting, maar niet over dementie en/of alzheimer. Het stond wel bij de lijst van te kiezen onderwerpen, maar volgens de activiteitenbegeleidster was geen enkele vrouw in dat onderwerp geïnteresseerd. Ze denkt dat dat zo is omdat de ziekte weinig voorkomt onder Turken. In Turkije komt het ook niet veel voor, zegt ze. Sommige vrouwen van de groep vragen zich af of dat inderdaad zo is. Een van de vrouwen zegt dat het wel populair is nu in Turkije, dat ze het heel veel hoort. Ook de Turkse maatschappelijk werker uit Rotterdam zegt dat er geen interesse voor het onderwerp is. Hij vertelt dat hij mensen uitnodigt om naar het Alzheimercafé te komen, maar dat mensen dat niet doen omdat ze geen tijd hebben. Volgens hem is er helemaal geen beweging onder de mensen om bewust te worden over ziektes.

### 3.3 Klachtenbenoeming

In hoofdstuk 1 is een beschrijving gegeven van klachten die bij dementie horen, volgens het biomedische systeem; klachten die we bij Nederlandse dementerenden zien. In deze paragraaf komen de klachten aan de orde die door de Turkse respondenten genoemd zijn met betrekking tot dementie. Opvallend is dat de klachten die door familieleden van Turkse dementerenden worden benoemd niet veel af wijken van de klachten die we bij Nederlandse dementerenden zien.

De interviews die zijn gehouden waren semi-gestructureerde interviews. Dat betekent dat de klachten die door de respondenten zelf genoemd zijn, de enige klachten zijn die ik van hen gehoord heb; ik heb geen klachtenlijstjes uitgevraagd. Het kan dus zo zijn dat bepaalde klachten uit de klachtenlijst die hieronder volgt, zoals oriëntatieproblemen of incontinentie, door sommige respondenten niet genoemd zijn, terwijl hun familielid daar wel mee te maken heeft. Redenen daarvoor kunnen zijn dat de klacht niet op de voorgrond treedt, niet belangrijk wordt geacht, niet gezien wordt als onderdeel van de dementie of dat er schaamte over bestaat, waardoor men de klacht liever niet noemt. Om echt te weten hoe vaak bepaalde klachten voorkomen, zouden in een volgend onderzoek de klachten bij elke respondent stuk voor stuk moeten worden uitgevraagd. De namen die ik hieronder aan de klachten heb gegeven zijn niet altijd zo door de respondenten genoemd. Het zijn overkoepelende namen die naar mijn idee het best beschrijven om welke klachten het gaat.

#### *Vergeetachtigheid en herhalen*

Vergeetachtigheid is de meest genoemde dementieklacht onder de respondenten. Serkan, mevrouw Özal ('Over een half uurtje, nou hij niet weten'), Mine, Azize, Zeynep, Bikem, Nuray en mevrouw Sirin noemen het allemaal en voor de meesten is het één van de grootste problemen van de dementie. Meestal gaat het om problemen met het korte termijn geheugen: de dementerenden vergeten wat ze vandaag of gisteren gedaan hebben, ze vergeten om te bidden en vallen in herhaling. Bikem zegt over haar vader:

'Hij weet precies wat er 50 jaar geleden is gebeurd, punten en vraagtekens nog. Hij weet alles precies, maar latere tijd is niet zo goed meer. (...) Hij weet wel vroeger wat hij deed, maar niet precies nu. (...) begint het weer met mijn moeder "ja, je hebt dat gedaan van 30 jaar geleden, 35 jaar geleden." Bijvoorbeeld "je bent naar de bakker gegaan 35, 40 jaar geleden. Ben je bakker gegaan, kom je niet meteen terug. En je bent naar je vriendin geweest en daarna thuis." Kijk, zijn zo heel kleine dingen die je nooit meer herinneren, normale mensen herinneren dat niet. Dus dat denken wij, zo gaat de dement beginnen.'

Ook Nuray zegt dat haar overleden schoonvader veel vergat. Hij vergat om te bidden. Maar hij wist nog wel veel uit het verleden, wanneer hij getrouwd was bijvoorbeeld. Vaak liep hij weg, terug naar het dorp waar hij geboren was. 'Ze willen doen wat ze 50 jaar geleden gedaan hebben', zegt Nuray. Azize zegt over haar schoonmoeder:

'Nou, zij was de laatste tijd echt vervelend. Ze deed wat, ze zegt ja dat heb ik niet gedaan. Ze ging ook heel veel vergeten. Ze moet vijf keer per dag bidden en dat deed ze zes of zeven keer. Ze wist het niet meer, en wat ze zegt dat herhaalt ze. Elke keer herhalen.'

Opvallend is dat ook de respondenten zonder familieleden met dementie vergeetachtigheid als één van de weinige klachten noemen als zij *bunamak* of alzheimer omschrijven:

‘Alleen veel vergeten, maar tegelijkertijd alles weten. Van vroeger. Nu niet weten, maar vroeger alles weten,’

zegt Elif. Dat is voor haar alzheimer. Bij haar buurman, die is overleden aan alzheimer, heeft zij ook nog een aantal andere klachten gezien, zoals weglopen en het niet herkennen van de kinderen, maar de vergeetachtigheid staat centraal. Filiz en haar zus noemen enkel vergeten en ‘niet weten’ als zij het over *bunamak* hebben.

Ook in de groep waar ik voorlichting heb gegeven associeerden veel vrouwen dementie met vergeetachtigheid: ‘Mensen met dementie vergeten’, ‘ze kunnen de straat niet meer vinden’, ‘niet denken’ en iemand vertelt over haar vader in Turkije die veel te dicht bij de kachel ging zitten om te bidden. Een andere vrouw vertelt over haar moeder van 86 die soms vijf keer hetzelfde verhaal ophangt.

Argün is de enige die expliciet laat weten dat zijn vader niet veel problemen heeft met het geheugen:

‘Ja, hij kan wel onthouden enzo. Hij heeft ook allemaal testen gedaan in het ziekenhuis en dat kwam ook allemaal goed uit. Weet je wel, over zinnen afmaken, vragen beantwoorden, geheugenspelletjes inderdaad. Het ging allemaal wel redelijk goed.’

De vader van Argün heb ik ook meegemaakt op de Turkse dagopvang. Daar bleek inderdaad dat deze vrij goed raad wist met een *memory* spel. Als enige van alle respondenten is bij de vader van Argün vasculaire dementie vastgesteld. Volgens de biomedische omschrijving van dit ziektebeeld zijn geheugenproblemen niet de meest op de voorgrond tredende verschijnselen; de recognitie is in verhouding tot patiënten met de ziekte van Alzheimer nog relatief goed (Hengeveld and Balkom 2005). Dit kan verklaren waarom Argün de enige is die vergeetachtigheid niet als klacht noemt.

### *Spullen kwijtraken en wantrouwen*

Naast problemen met het korte termijn geheugen en herhaling wordt met de vergeetachtigheid ook vaak het niet terug kunnen vinden van spullen genoemd. Azize:

‘Ze heb gewoon dit tasje weg gezet, dan zeg ik “waar is mijn tas?” dan zegt ze “weet ik niet”. Ik heb zelf gezien dat ze dat weg heb gezet. Nou, ik zeg “daar is mijn tas, dat heb jij daar gezet.” Ze zegt “nee hoor, dat heb ik niet gedaan”. Dat heb ik zelf gezien. Eerst dacht ik, ze liegt, ze doet het expres. Maar later, dacht ik, deze vrouw was niet zo.’

Zeynep zegt over haar moeder, die volgens haar ‘een beetje dementerig is’:

‘Wat ze vraagt, vraagt ze nog een keer. Dat zei mijn nicht ook tegen mij. Wanneer ze naar Turkije gaat, welke datum, dat heeft ze een paar keer steeds gevraagd. Zulke dingen, dat merk je op. En dingen... dit zet ze ergens neer en dan zegt ze, ik kan het niet vinden, het is kwijt. Laatst ook... ik zeg “hoe kan het kwijt raken, je hebt het vast ergens gezet, dat vind je wel terug, als je iets anders zoekt.” (...) Ze zet dingen ergens, ze vergeet het en dan zegt ze dat het kwijt is of dat het gepikt is.

Dat soort dingen. Het kan misschien kloppen dat ze dingen kwijt raakt. Maar soms zet ze het ergens zelf neer en dan kan je nooit het verschil zien of dat zo is, of zo.'

Zoals in bovenstaand voorbeeld, komt met het kwijtraken van spullen regelmatig wantrouwen om de hoek kijken: spullen worden in de ogen van de dementerende gepikt. Mine vertelt dat haar schoonmoeder dacht dat mensen haar kleren hadden gepikt. Bikem zegt:

'Als iets kwijt is, bijvoorbeeld... hij heeft zakhorloge, kwijt is "hebben jullie gepakt". Of ... "is kwijt, jullie hebben het gepikt". Ja, niet meegenomen, meteen iedereen krijgt de schuld dat gepikt heeft.'

Bij de vader van Bikem komen ook andere vormen van wantrouwen aan de orde; hij is heel erg jaloers:

'Mijn moeder is 75, mijn vader is 80. Maar hij is zo jaloers, een 75 jarige vrouw. Mogen ze niet mijn moeder voor de trap gaan zitten, mogen ze niet bij de deur gaan staan. Als iemand langs loopt, als het een jonge jongen is... (ze moet lachen). Mijn moeder is zo belangrijk. Hij is zo jaloers, hij is weer verliefd op haar. Denken wij zo, maar misschien komt het van de ziekte. (...) Nu denkt hij dat mijn moeder met andere mannen naar bed. Als mijn moeder tien minuten weg is, wij hebben een eengezinswoning, hij gaat meteen naar boven, kijkt in de slaapkamer en wc en douche of iemand met haar is samen geweest. (...) Hij denkt dat mijn moeder met mannen naar boven loopt. "Waar is mijn moeder?" "Zij is met andere man, boven." Verleden jaar heb ik een pyjama meegenomen voor hem. Later zag hij de pyjama en hij dacht iemand is weggelopen en heeft de pyjama achtergelaten. Hij wordt boos, hij wordt kwaad. Een man heeft zijn pyjama achtergelaten, toen hij met mijn moeder samen was. Hij neemt zijn pyjama ook mee (Lacht) Ja, lachen wij nu, maar voor mijn moeder is het heel erg. Mijn moeder is nu mager (...) de dingen wat hij pijn doet in het hart van mijn moeder: vreemd gaan en zij is 75. Hij zegt "we zijn toen naar de bioscoop geweest en jij hebt achterom gekeken, omdat er iemand achter je zit." Het is voor mij ook pijnlijk. Maar ik word kwaad hoor, als ik daar ben en hij begint te zeuren aan mijn moeder. Ik zeg "vader, ik ben het zat." Maar eigenlijk moet ik een beetje rustiger voor hem doen hè?'

Ook Ferah komt in haar voorlichtingen verhalen tegen over jaloezie:

'En de man was vroeger heel jaloers op zijn vrouw. Zijn vrouw was ook een mooie vrouw en altijd mag niet alleen buitengaan. Hij is altijd jaloers geweest, als iemand kijkt naar haar. En toen, dementeren en er waren ook 2 zonen. 1 is zeg maar 30 jaar en ander 25 jaar. En de man is 's nachts opgestaan, naar de wc gaan en hij ziet die jongen thuis en hij denkt die mannen, eigen zonen, die komt voor zijn vrouw. En met pyjama heeft hij ze buiten de deur gezet. Echt iedere avond is dat gebeurd.'

En de vaders van Serkan en Argün wantrouwen soms hun eigen familie.

### *Oriëntatieproblemen*

In het onderzoek geven zes respondenten aan dat dementie gepaard kan gaan met de weg kwijt raken of weg lopen. Mevrouw Özal geeft aan dat zij de deur op slot moet doen als zij weg gaat voor boodschappen en dat haar man het huis van hun zoon niet meer herkent, terwijl hij vroeger overal de weg wist. Ook Ferah van de GGD noemt zwerven in combinatie met dementie.

Serkan zegt dat zijn vader soms de weg kwijt raakt en het huis niet meer terug kan vinden. Hij is daarom bang om hem alleen te laten. Serkan vertelt het verhaal dat zijn

vader eens de hele stad doorging, op zoek naar huis. Na dat verhaal verbaasde ik mij erover dat de vader van Serkan aan het einde van de dag alleen naar huis ging toen ik op bezoek was bij de dagopvang waar hij twee keer per week naar toe gaat. Eén van de activiteitenbegeleidsters zei dat hij wel thuis zou komen, 'het duurt misschien een uur, maar hij komt er wel'.

Ook Bikem vertelt over een keer dat haar vader de weg kwijt was en de hele stad doorreisde. Tijdens de voorlichting die ik gaf deed zij de suggestie dat mensen met dementie een soort naambordje moeten dragen of een speldje, zodat je weet dat diegene misschien geholpen moet worden. Een andere vrouw zei vervolgens dat er heel veel oudere mensen vermist worden in Turkije, ze dacht dat dat misschien ook door de dementie komt. Iemand anders leek dat niet het geval.

### *Karakterveranderingen: agressie*

Veel respondenten geven aan dat het karakter van hun familielid veranderd is. In de meeste gevallen betekent dit dat de betreffende persoon agressiever is geworden, of vaker boos. Dit is onder andere het geval bij de vader van Serkan. Bovendien zegt Serkan dat zijn vader zich tegenwoordig overal mee bemoeit. Mevrouw Sirin uit Rotterdam heeft alle messen in huis verstopt, omdat haar man soms zo boos en agressief kan worden. Ook Mine geeft aan dat haar schoonmoeder veel ruzie maakt met diens kleindochter en:

'Soms praat zij goed, soms slecht. Soms geeft ze ook een klap. Vroeger was zij heel aardig, een hele leuke vrouw, iedereen kwam bij haar. Dat is nog steeds wel zo, maar ze is wel veranderd, vaker boos.'

Bikem zegt dat haar vader een heel ander karakter heeft gekregen. Vroeger was hij heel lief, nu maakt hij de hele dag door ruzie met zijn vrouw. En met anderen: 'hij maakt met iedereen ruzie voor één druppel water.' Volgens Bikem is hij net als een leeuw; hij is agressief en wil alles stuk maken.

'Hij laat niet zien dat hij lief is. Hij wil altijd streng blijven, maar voor die tijd niet, hij is altijd lief geweest. Vergelijken met god, hij zei dat altijd zo. Wij zijn gelovig hè. Maar wij, kinderen voor hem, eerste plaats. Komt alles daarna. Maar toen hij beginnen die ziekte zijn, wordt andersom. Toen hij lag in het ziekenhuis, net of voor herseninfarct... en mijn broer was... ik denk die avond na, ik weet ook niet hoor. Hij heeft nek van mijn broer gepakt en in de muur pijn gedaan. Waarom, dat weten we nog niet. En hij is lieveling.'

Onderzoekster: 'Dus je vader werd agressief eigenlijk, boos. Zijn karakter veranderde een beetje?'

Bikem: 'Nou beetje... 99%. Helemaal veranderd. En vroeger hij is heel lief met kleinkinderen, hij wil nu niet met kleinkinderen thuis.' (...)

'Mijn zus zegt ook een paar keer "vader, je bent alzheimerziekte". Dan wordt hij heel erg kwaad. Dus hij wordt nog gekker. Hij gaat mijn moeder een klap geven. Hij heeft zo'n loopstok, hij heeft altijd naast. Als iemand wat zegt, wat hij denkt is negatief, hij pakt de stok en iedereen weg.'

O: 'Hij is snel boos. Een beetje agressief.'

B: 'Héél erg agressief. Niet een beetje.'

Ook Ferah van de GGD noemt een aantal voorbeelden van agressiviteit.

Bij Argün is het niet alleen agressiviteit, maar vooral koppigheid wat het karakter van zijn vader kenmerkt:



‘Wij merkten het vooral aan zijn koppigheid. Niks drong tot hem door. Want hij ging naar de suikerarts. Hij ging voor zijn voeten, die raakten iedere keer open, hij kon nauwelijks lopen, hij moest speciale schoenen hebben. En als nog nam hij gewoon die medicijnen niet. Hij beweerde dat die medicijnen juist de oorzaak waren weet je wel. Ja, op een gegeven moment naar de suikerarts. Het zicht werd steeds minder. Dat zag ie zelf ook. Hij liep bij een oogarts, constant gelaserd, jarenlang. En nog nam ie die medicijnen niet.’

Onderzoekster: ‘Hij kon dus eigenlijk zijn eigen situatie niet goed inschatten.’

A: ‘Nee. Hij maakte mij vaak ook helemaal gek. En we hebben hem foto’s laten zien, we hebben films laten zien, wat er allemaal gebeurt als je daar niet op let.... We hebben met tolken allerlei zaken met hem laten bespreken. Maar het ging ff goed en daarna gaat het niet meer. Doet ie gewoon waar hij zin in heeft. En dan werd ie ook agressief weet je. Probeerde je hem iets uit te leggen en dan loopt ie op je af enzo. Ja, wat moet je dan doen? Zo zijn we jaar in jaar uit met hem... en dat heeft toch gewoon met die dementie te maken.’

I: ‘Dus zijn karakter veranderde ook... hij werd koppiger...’

A: Ja, hij was altijd wel koppig, maar het werd erger. Echt erger. En ook gewoon met specifieke typische dementiekenmerken: koppigheid, niet vertrouwen... mensen die je helpen als de vijand zien, allemaal dat soort zaken. Puur dementieel (...) kan gewoon bijna niet anders.

(...)

En toch wel ook veel karakteristiek. Ik zie ook heel veel dingen van hoe je bent in je jeugd en hoe dat evolueert, zelfde karakter tot je ouderdom. Het zijn gewoon doorgetrokken dingen die eigenlijk typisch van jou zijn, maar dan op een gegeven moment raak je hopeloos. Je wordt verward, je wordt angstig, je kan dingen niet meer en dat accepteert je maar niet. En dan ga je gewoon alles om je heen slaan en doen en proberen om dat zelfde weer te kunnen. En laten zien dat je nodig bent en dat je nuttig bent. Ja, heel veel dingen zitten wel typische ouderdomsdingen in.

Ook mevrouw Özal, Azize en Zeynep noemen karakterverandering. Bij mevrouw Özal en Azize wordt niet precies duidelijk wat die veranderingen inhouden. Zeynep zegt:

‘Ja, ze is net een kind geworden. Ze wordt net een kind, angstig zoals een kind. Dingen steeds vertellen, dezelfde dingen zeggen. Dat soort dingen.’

### *Terug naar kindfase*

Zeynep is niet de enige die zegt dat haar moeder weer kind wordt. Ook Mine zegt dat haar schoonmoeder net als een kind is. Volgens haar worden oude mensen steeds meer kind, later wordt haar schoonmoeder misschien zoals een baby die ook niet meer kan praten. Dat kan nu nog wel. Ook Nuray vertelt dat haar schoonvader ‘echt als een baby’ was; op een gegeven moment kon hij alleen nog maar liggen en ‘mama’ zeggen. Hij had zijn mond de hele tijd open.

Maar gedrag als dat van een kind valt niet per definitie samen met dementie. Ook respondenten wier ouders geen dementie hebben, noemen hun ouders kinderlijk. Elif:

‘Oude mensen altijd zo z’n klachten. Net als baby. Mijn moeder nu 70. Ben ik één dag niet zien of twee dagen niet bellen. “Waarom is zij niet gebeld? Waarom zou ze niet komen?”’

Onderzoekster: ‘maakt u zich dan zorgen?’

E: ‘Nee niet zorgen, maar altijd zoals kinderachtig. Oude mensen is altijd zoals kinderachtig. Maar hele goed zorgen. “Ja mama, ik kom zo. Ik later kom, nu ben ik moe.” Of nu komt. Ik ga niet boos praten.’

Ook Filiz zegt dat oude mensen net als kinderen worden. En Azize over haar eigen moeder (dus niet over haar schoonmoeder die wel dementie had):

‘Ja, ja, ze vergeet veel, veel aanstellen de laatste tijd. Ze wil gewoon aandacht. Denk ik, ze worden ouder, ze worden net een kind.’

Onderzoekster: ‘Waaraan merk je dat, dat ze een kind wordt?’

Azize: ‘Dat merk ik van... als ze wat zegt en ik zeg dat is niet zo, dan is ze gelijk weer stil, net een kind en dan na vijf minuten zeg ik iets en dan lacht ze weer. Dus, ik kan er gewoon makkelijk mee leren omgaan. (...) Ja, als je gewoon aandacht geeft, dan zijn ze heel goed hoor, jaaa, ze wil gewoon aandacht. Net een kind zeg ik altijd.’

### *Angst*

Angst is een regelmatig genoemde klacht. Mevrouw Özal zegt dat haar man niet alleen thuis durft te blijven, omdat hij bang is, vooral ’s avonds. Hij is bang dat er iemand komt of dat hij ziek wordt. Hetzelfde was het geval met de schoonvader van Nuray. Als diens vrouw even de deur uit was riep hij steeds naar ‘mama’. De schoonmoeder van Mine kan niet alleen wonen, omdat zij bang is. Zij woont bij haar zoon in Turkije. En Azize vertelt over de schoonmoeder van een kennis:

‘Zij was bang van alles. Als er aan werd gebeld was ze al bang, van de bel. Zo is het bij haar begonnen. Ze durfde niet alleen thuis te zijn... zo is het begonnen bij haar.’

Zeynep vertelt:

‘Ze is ook angstig, mijn moeder. Daarom slaapt mijn kleine dochter bij haar. We laten haar niet helemaal alleen. (...) Nou gisteravond heeft ze alleen geslapen, maar ze is bang. Ze zegt dat er op de deur wordt geklopt en dat er aangebeld wordt. Ik weet niet hoever het waar is, of ze hallucineert, ik weet het niet. Ze is ook een beetje dementerig. Dat ook. (...) Die angst, dat is afgelopen jaar verergerd. Want achter in de tuin zijn ook politiemensen geweest, met lichten en honden, met schijnwerpers. Want ze zochten naar, ik denk dieven, achter in de tuin. Daar was ze echt angstig voor laatste keren. Maar het is niet zoals wij zien “oh, het is politie, er is vast iets”. Dus ze was heel erg bang dat de dieven bij haar zouden komen. (...) Ik heb ook mensen ingeschakeld voor schoonmaken, ook van thuiszorg. Nou, was ze ook angstig over. Om vreemden binnen te halen.’

### *Onrust*

Drie respondenten beschrijven onrust bij hun familieleden. Mine vertelt dat haar zoon ging wandelen en dat schoonmoeder de hele tijd bij het raam ging staan, omdat ze bang was dat hij niet terug zou komen. Ze dacht de haar kleinzoon nog te klein was voor van alles, terwijl hij toen al vijftien jaar oud was.

Naast dat de vader Bikem zich druk maakt over het zogenaamde overspelige gedrag van zijn vrouw, heeft hij volgens Bikem nog heel veel andere zorgen. Bijvoorbeeld over dat hij zonder geld zit en geen eten meer kan kopen. Hij krijgt pillen van de dokter om rustiger te worden:

‘Als dat niet is, hij slaapt niet 24 uur. Hij hoort zelf de dingen in zijn hoofd. Hij hoort alles terug, wat hij gedaan heeft, wat er gemaakt is. Hij praat de hele dag door, hele dag ruzie met mijn moeder. Hij wordt niet stil.’

Nebiye vond de onrust het meest vervelende wat haar moeder trof. Moeder is een tijdje naar een dagopvang geweest, maar was daar erg onrustig. Ze begreep niet waar ze was; ze kon toen nog lopen en liep de hele tijd rond, alsof ze iets zocht. Op den duur lukte het

niet, ze was te druk voor de groep. Er moest eigenlijk voortdurend iemand bij haar zijn die haar rustig kon houden. Thuis was dat ook zo. Moeder houdt er van als mensen bezig zijn met haar. Als dat minder gebeurt, valt ze vaker in valkuilen. Ze heeft aandacht nodig; dan krijgt ze energie van die persoon en wordt ze actiever. Als je haar alleen liet, ging ze vreemde dingen doen. Ik vraag naar voorbeelden. Nebiye noemt ‘in een hoekje’ en ‘dingen pakken, daar iets in gooien, eten pakken, in een glas doen, water erbij’. Vader kon die aandacht niet altijd geven, die was ook met zijn eigen dingen bezig. ‘Dat maakte het zo moeilijk’, zegt Nebiye, ‘om constant met haar bezig te zijn. Ze was niet rustig en daar wordt je zelf ook heel zenuwachtig van.’ Voor vader was dat nog erger, want het werd de laatste maanden alleen maar onrustiger.

### *Herkennen van personen in de omgeving*

Het niet meer herkennen van personen in de omgeving is een klacht die een aantal keer genoemd is. Het is echter een klacht die bij de laatste fase van de ziekte lijkt te horen. Mevrouw Urmay uit de voorlichtingsfilm van Alzheimer Nederland zegt dat zij in de vijf jaar durende ziekte van haar man alleen de laatste zes maanden voor zijn dood niet meer herkenbaar was voor hem. Ook de schoonvader van Nuray herkende zijn kinderen op het laatst niet meer. De moeder van Nebiye, die in een vergevorderd stadium van alzheimer zit, lijkt haar kinderen soms nog een beetje te herkennen, maar communicatie is niet meer mogelijk en volgens Nebiye begrijpt zij niets meer.

Mevrouw Özal zegt dat haar man mensen nog wel herkent, ‘maar heel soms, hij misschien twee maanden iemand niet gezien. Hij herkent niet.’ Het vermogen tot herkennen is bij de vader van Argün nog goed, maar Argün beseft dat er een moment zal komen dat zijn vader diens vrouw en kinderen niet meer zal herkennen.

### *Incontinentie en decorumverlies*

Incontinentie ben ik een aantal keer tegengekomen tijdens het onderzoek. Nuray gaf aan dat haar schoonvader luiers moest dragen. Omdat hij ook nog dag en nacht moest liggen raakte zijn stuit helemaal open. Ik weet niet meer of het ook Nuray was die tijdens de voorlichting die ik eerder had gegeven, vertelde dat haar schoonvader de pampers ’s nachts uitdeed omdat het hem irriteerde en dat daardoor alles onder de poep zat. Ook de man van mevrouw Sirin heeft te maken met incontinentieproblemen. Tijdens het huisbezoek liet zij mij het incontinentiemateriaal zien dat ze voor haar man moet gebruiken.

Incontinentie gaat soms samen met decorumverlies. Zo weet de man van mevrouw Özal niet hoe hij op de wc moet plassen en daarom plast hij regelmatig op de grond. Mevrouw vindt dat ze haar man streng moet aanpakken:

‘Daarom zo beetje streng praten. Ik zeg: “waarom jij op de grond plassen. Jij hebt zo’n grote wc niet gezien”?’

En Bikem:

‘Wij hebben een bed gekocht, opklapbaar en hij ligt in de huiskamer. En mijn zus zegt dat hij wordt ’s nachts wakker en hij wil plassen. Heeft hij wel een paar keer gedaan, om de hoek van de huiskamer plassen. Daarna mijn zus heeft beide benen, enkels met sjaal verbonden met het bed.’

Bikem noemt ook een ander voorbeeld van decorumverlies. Een voorbeeld over haar oma:

‘Zij zit de laatste tijd voor zij overleden helemaal naakt in dorp gelopen. Kan niemand vasthouden. Ik krijg kippenvel. Wij woonden ook toen in andere steden, kunnen wij niet haar even vasthouden of liefde. Dat is het enige wat je kan geven.’

Ook Ferah heeft een voorbeeld van een cliënt in de huisartsenpraktijk. Deze man had gezegd:

‘En ik weet niet, maar ik merkte daarna, omdat mijn vrouw mij vertelde, ik heb mijn broek en mijn onderbroek naast mijn kinderen alles uit gedaan, maar dat wilde ik niet, ik wilde alleen maar mijn broek uit trekken, maar ik heb de onderbroek ook gedaan. En ik schaam niet meer.’

### *Slaapproblemen*

De vader van Serkan, de schoonmoeder van Mine en de vader van Bikem hebben allemaal slaapproblemen. De vader van Serkan heeft slaapmiddelen die hij elke nacht gebruikt, maar dat helpt niet. Vanaf drie uur zit hij gewoon in de kamer en daarbij maakt hij Serkan en diens moeder ook wakker. Over het nachtelijke gedrag van vader wordt verder niets duidelijk. Doordat hij ’s nachts niet slaapt, slaapt hij veel overdag. De schoonmoeder van Mine is ’s nachts met haar dekens in de weer. Volgens Mine slaapt zij soms twee dagen niet en dan weer wel. Bikem zegt dat haar vader zonder zijn medicijnen 24 uur niet slaapt (zie ook *onrust*).

### *Geld*

Bikem en Nuray zeggen dat hun familielid niet met geld om kan/kon gaan. De schoonvader van Nuray kende het geld niet meer en kon daarom geen boodschappen doen. Voor Bikem en haar zus is het niet met geld om kunnen gaan, naast de jaloezie en agressie, één van de belangrijkste problemen van de dementie:

‘Zij (zus) zegt dat ze heeft gemerkt met alzheimerziekte zijn twee dingen in zijn hersens, in zijn ogen, in zijn hele lichaam. Eerste is geld, omgaat. Met geld omgaan is moeilijk. Bijvoorbeeld hij gaat boodschappen met mijn moeder of met mijn zus. Bijvoorbeeld 50 euro is weg van boodschappen, maar komt terug ‘waar is mijn 50?’ Dus geld is heel belangrijk, hij is bang dat zonder geld kunnen ze niet leven. Hij ligt ook in het ziekenhuis, heeft al verzekerd, maar hij is bang, zonder geld. Tweede is met partner vreemd omgaan. Dus twee dingen geld en partner. Geld is belangrijk om te leven en partner ook om te leven. (...) derde ding is voor hem belangrijk, hij wordt... hoe kan ik het uitleggen... net als leeuw. Hij is altijd zo agressief, hij wil alles stuk maken.’

Ferah vertelt over haar cliënt in de huisartsenpraktijk:

‘De vrouw van hem zei dan “nu is het erger, steeds maar erger. Hij kan nu niet meer met geld en hij is iets gekocht en hij neemt niet meer het wisselgeld. En hij geeft gewoon zeg maar 50 euro en hij loopt weg. En hij kan niet meer pas gebruiken. Hij gaat pas in doen en intypen, dan pas terugnemen, maar het geld blijft daar in de automaat.” En ik heb haar geadviseerd, niet alles over te nemen, maar sommige dingen niet alleen te laten doen. “Jullie kunnen samen gaan naar de bank.” Ook heel veel advies geven.’

### *Overige klachten*

Mensen met dementie verliezen vaak hun tweede taal (APCP and Alzheimer Nederland 2005). De familieleden van de meeste respondenten uit het onderzoek hebben de Nederlandse taal nooit goed gesproken, dus wat taal betreft is er niet veel veranderd. Alleen Argün zegt over zijn vader:

‘Hij kwam dus inderdaad ook in instellingen waar alleen maar Nederlandse mensen zaten. Vroeger heeft ie vloeiend Nederlands kunnen spreken, maar nu niet meer. Dus hij heeft er moeite mee en dan wordt het een beetje een eenzaam bestaan.’

Met de moeder van Nebiye kan, onafhankelijk van taal, niet meer worden gecommuniceerd. Nebiye heeft het daar erg moeilijk mee. Al twee jaar is er geen goede communicatie meer mogelijk. Moeder zei destijds nog wel dingen, maar ‘die sloegen nergens op’. Later is het praten helemaal verdwenen.

Argün en Bikem geven als probleem aan dat hun vaders de ziekte niet erkennen. Beide vaders willen daarom ook hun medicijnen niet nemen; de vader van Argün zijn diabetesmedicijnen (zie ook *karakterveranderingen*) en de vader van Bikem zijn alzheimertabletten. Bikem over haar vader:

Maar Alzheimer ziekte... hij wil niet die tabletten gebruiken. Want hij geeft niet toe dat hij Alzheimer ziekte is. Hij gebruikt ook diabetes 2 tabletten. Alles, maar behalve de Alzheimer tabletten.

Argün is de enige die zegt dat zijn vader last heeft van depressieve verschijnselen en lusteloosheid:

‘Nadat hij terug van vakantie komt, hoop ik dat hij weer wat levendiger is. Op een gegeven moment at hij helemaal niks meer, hij was helemaal vermagerd en hij sliep de hele dag door. Niks anders dan gewoon opstaan, wat eten, slapen. En dat gaat nu iets beter. Want hij werd een beetje schichtig ook, van de maatschappij van buiten enzo. En dat gaat allemaal langzamerhand iets beter. (...) Ja, dat is ook psychisch natuurlijk. Maar hij zegt ook, kijk nu is het wat warmer, maar hij had het constant koud ook. Dus waarschijnlijk door bepaalde bloedstromingen ofzo, dat ie in een roes zat ofzo, maar gewoon koud. Dus gewoon keihard de verwarming aan, maar nog heeft die man het gewoon koud. Het gaat nu gelukkig iets beter.’

Volgens de biomedische wetenschap komen bij vasculaire dementie, de ziekte waar de vader van Argün mee te maken heeft, vaker motivatie- en stemmingsstoornissen voor (Hengeveld and Balkom 2005). Opmerkelijk is echter dat volgens diezelfde wetenschap depressies voorkomen bij 30% van de patiënten met de ziekte van Alzheimer. Tijdens het onderzoek heeft geen van de respondenten met een familielid met de ziekte van

Alzheimer, depressie of somberheid als klacht genoemd. Alleen Zeynep zegt over haar moeder:

‘Ze ligt ook vaker in bed, omdat ze moe is. Ik denk door haar hartproblemen en de sigaretten die ze rookt. Ze heb het heel vaak koud, haar verwarming staat hoog aan. Dus dat wordt allemaal meer. Ze wordt ook heel suf, ook door de medicijnen denk ik.’

Maar de moeder van Zeynep is al 30 jaar verlamd, dus dat kan ook aanleiding zijn voor wat depressieve gevoelens. Zeynep zegt dat haar moeder erg geïsoleerd is; ‘ze is niet echt een sociaal iemand.’

Een fluctuerend klinisch beloop, van acute episodes naar perioden met enige verbetering, is volgens de biomedische wetenschap ook kenmerkend voor vasculaire dementie (Hengeveld and Balkom 2005). De vader van Argün heeft hier, als enige, inderdaad mee te maken:

‘Wat wij ook vaak merken, en dat zeggen we ook tegen die artsen, hij heeft zijn golven. Zijn ups en downs. Hij heeft gewoon momenten dat hij heel vaag was, van nou is ie even helemaal de kluts kwijt. Alsof er even iets gebeurt in zijn hersenen en hij wordt even gek en dan komt ie weer tot besef.’

Dementerenden kunnen problemen hebben met de zelfverzorging. De familie zal die zorg dan soms deels over moeten nemen. De familieleden van sommige respondenten hebben problemen met de zelfverzorging. Zoals de schoonmoeder van Mine, die geholpen moet worden met eten en drinken, omdat ze zelf niet zegt dat ze honger of dorst heeft. Als de familie niets geeft, dan eet en drinkt schoonmoeder dus helemaal niet. Ook de moeder van Nebiye is na 3 jaar met haar ziekte thuis te hebben gewoond wegens uitdroging opgenomen in het ziekenhuis. Nu woont moeder in een verpleegtehuis en daar krijgt ze sondevoeding d.m.v. een PEG-sonde (naar de maag). Zij is bedlegerig en dus ook verdere zorg volledig afhankelijk. Er zijn meer dementerende familieleden die niet in hun eigen medische verzorging of verzorging wat betreft wassen en aankleden kunnen voldoen. Ook daar moet de familie bijspringen. Het volgende hoofdstuk gaat hier dieper op in.

### **3.4 Taboe?**

Regelmatig wordt de suggestie gewekt dat onderwerpen als dementie en alzheimer taboe zijn onder allochtonen. Of dementie taboe is onder Turkse Nederlanders is volgens mij moeilijk te zeggen. Taboe is een complex begrip. Sommige respondenten gaven aan dat er inderdaad sprake kan zijn van een taboe. Maar ik heb tijdens dit onderzoek ook meer dan eens grote vraagtekens gehad bij het taboeconcept.

De Turkse consulent van CABO zegt inderdaad dat er een groot taboe hangt om dementie en dat mensen daar niet graag over praten. Hij zegt dat er veel geroddeld wordt. In vertrouwde kring praten mensen nog wel over psychische klachten of dementie, met een vreemde is dat moeilijk. De activiteitenbegeleidsters van Misafirhane-Hudsonhof zeggen iets soortgelijks. Volgens hen komen de psychische klachten van hun deelnemers vooral in persoonlijke gesprekken naar voren. Er zijn ook groepsgesprekken en daar wordt ook wel verteld, maar mensen zijn voorzichtig, omdat het tegen hen kan worden gebruikt. Daarom hebben een aantal vrouwen in de groep ruzie.

Volgens Ferah van de GGD is het juist andersom. Zij zegt over de voorlichtingen die ze geeft:

‘Tijdens de groep ze worden open, ze praten wel. (...) Ja, ze praten wel. Eerste instantie, ze zijn niet echt taboe eigenlijk, maar dat hangt af per persoon ook hoor. Eerst schaamte komt voor eigenlijk, als iemand dementerende is of echt zwaar ziek. Maar, net als jij zegt, ze praten makkelijk op de andere plek. Ze zijn bang eigenlijk van de eigen kring, van de eigen omgeving voor het roddelen over dit.’

Onderzoekster: ‘Maar als ze op een andere plek zijn en het onderwerp wordt misschien wel aangedragen...’

Ferah: ‘ja, dan willen ze graag vertellen over wat ze meegemaakt hebben. Dat is grappig, tijdens de groepsvoorlichting praten ze ook zo gemakkelijk eigenlijk.’

Ook bij mijn eigen voorlichting leek het geen probleem om met elkaar over dementie te praten; er was veel openheid.

Volgens Ferah is er geen taboe rondom om het woord *bunamak*, ‘maar over praten, over de dementerende vader, moeder... dat is nog steeds taboe hoor. Nog steeds zijn mensen schaamte.’ Schaamte is volgens haar ook één van de redenen dat mensen pas laat hulp inschakelen. Bovendien zegt ook zij dat mensen bang zijn voor roddel. Taboe en schaamte hangen met elkaar samen, maar zijn niet hetzelfde. Ferah vindt het logisch dat er soms schaamte bestaat voor het gedrag van de dementerende:

‘En de vrouw zei: “ik weet niet wat moet ik doen, ik kan niet alleen blijven met hem, ik kan niet alles doen en de kinderen helpen mij en de kinderen wonen ook hier, maar iedere nacht wij zijn zo bang geworden en iedere nacht hij gaat de deuren open doen en als hij de kinderen ziet en hen buitenzetten.” Anders schreeuwen ze hard en dan praten ze en slaan. Dan trekken ze niet de mensen, omdat iedereen dat hoort, dan beginnen ze schaamte natuurlijk. Als de burens horen, middernacht iemand schreeuwen of iets klappen, dan beginnen ze schaamte. Voor het gedrag van de dementerende. En zij heeft echt moeilijke tijden gehad. (...) En toen hebben ze niet echt oplossing gevonden.’

Andere respondenten hebben het niet over schaamte voor hun familieleden gehad.

Een vrijwilliger van de Drie Hoven denkt dat er niet echt een taboe rust op dementie. Het probleem is meer dat mensen niet weten, dat ze niet genoeg informatie hebben. Hij zegt dat hij zelf wel veel mensen met psychische problemen in zijn omgeving ziet. Hij vindt het heel erg om te zien, mensen weten vaak niet op welke deur ze moeten kloppen. Volgens deze vrijwilliger zijn er veel problemen bij de eerste generatie. Hij vertelt vervolgens dat de vader van zijn schoondochter gaat overlijden aan alzheimer en hij zal voor mij vragen of zij bereid is een interview te geven. Als ik hem daar later over opbel zegt hij dat ze niet wilt meewerken. Ze heeft geen tijd, is zwanger, aan het verhuizen en ziek. Bovendien is het volgens de vrijwilliger misschien een probleem voor zijn schoondochter om over haar vader te praten achter zijn rug om. Toch een taboe?

Tijdens het onderzoek merkte ik vaker een drempel om te praten. Sevim Saruhan van Informentaal heeft heel wat interviews voor mij geregeld. Ik was erbij toen zij daar om vroeg bij enkele vrouwen in het buurthuis. De meeste vrouwen leken eerst een beetje te twijfelen en vroegen verlegen wat er met de gegevens gedaan wordt. Ik legde uit dat het voor mijn scriptie is en dat het belangrijk is voor de gezondheidszorg aan Turkse ouderen. Sevim bevestigde dat en vertelde erbij dat ik dokter word. Gelukkig haalde zij de vrouwen daarmee vrij makkelijk over.

Mensen hebben soms redenen om niet over een onderwerp te praten. Serkan heeft nog niet echt over de ziekte gepraat met zijn moeder of zus. Hij zegt dat hij zijn zus niet zoveel gezien heeft en dat hij haar daar niet mee lastig wil vallen. Bovendien praat hij er zelf liever niet over, want het maakt hem verdrietig. Het volgende heeft niet echt met dementie te maken, maar is wel een mooi voorbeeld van een reden om niet over een gevoelig onderwerp te willen praten. De zussen Filiz en Yazgül vertellen niet alles aan hun ouders, om hen te sparen. Hun andere zusje heeft een hersentumor gehad. Dat willen de zussen niet aan hun ouders vertellen, want het doet te veel pijn, ‘dan worden papa en mama heel verdrietig’ en ze waren er al zo kapot van toen hun oudste dochter overleed. Toen hun zusje vorige jaar geopereerd werd hebben ze tegen hun ouders gezegd dat het vanwege de ogen was. Hun zusje ziet ook minder nu.

Een andere reden om niet over een onderwerp te praten is omdat het intiem is; iets wat je liever voor je zelf houdt. Dit kan ook het geval zijn met dementie. Argün kent geen andere mensen met dementie en ik vraag of hij denkt dat het een taboe zou kunnen zijn onder Turkse mensen en dat hij het daarom weinig ziet. ‘Ja, dat zou eigenlijk best kunnen,’ zegt hij. ‘Wij zeggen het ook niet tegen anderen. Dat gaat ze niks aan.’ Volgens Argün zullen weinig Turkse mensen er begrip voor opbrengen. Hij zegt dat veel Turken kortzichtig zijn.

Overigens geldt soms ook voor Nederlanders dat zij liever niet over het onderwerpspreken. In de film van Alzheimer Nederland zegt een medewerkster en ervaringsdeskundige:

‘We zijn het niet gewend denk ik om te vragen met zijn allen. Of het nou Nederlandse mensen zijn of mensen die uit Marokko komen of uit welk land dan ook. We houden het heel erg bij ons zelf. Terwijl we mogen vragen denk ik.’

Ook tijdens de Alzheimercafé’s die ik bezocht, kwam ik in aanraking met ontkenning en familieconflicten met betrekking tot dementie.

Slechts eenmaal had ik het gevoel dat een interview niet liep, vanwege een taalprobleem en omdat sommige onderwerpen niet bespreekbaar waren. Het ging eigenlijk om twee familiebezoeken die ik met een medewerker van TYDM aflegde in Amsterdam Oost. De medewerker van TYDM zou voor mij vertalen tijdens het interview. Hij vertaalde echter niet alleen, maar vulde ook dingen aan en in naar zijn eigen wens. Het onderwerp vergeetachtigheid werd vrijwel genegeerd en als ik vraag of de Parkinsonpatiënt die we bezoeken ook wel eens sombere gevoelens heeft, trekt mijn tolk een moeilijk gezicht, maar stelt uiteindelijk toch de vraag. Ook mijn vragen over het verpleegtehuis worden niet serieus genomen.

Gelukkig ging het in heel veel gevallen anders. Veel respondenten sneden tijdens het interview zelf het onderwerp dementie of alzheimer aan, zonder dat ik daar specifiek naar vroeg. Vooral mevrouw Özal deed mij versteld staan. Toen ik op een ochtend aanwezig was bij ‘de Ontmoeting’ werd ik in de gelegenheid gesteld om voor de aanwezige groep vrouwen te vragen wie een interview met mij zouden willen doen. Ik begon voorzichtig mijn verhaal uit te leggen en mevrouw Özal riep direct dat haar man invalide is en dat zij of haar dochter wel konden worden geïnterviewd. Ik legde uit dat het ook om de mentale, psychische problemen ging. En vervolgens riep ze door de ruimte heen dat hij een beetje dement aan het worden is. Er leek geen schaamte voor te zijn. Ook



bij de voorlichting die ik later in deze zelfde groep gaf leek het geen probleem om met elkaar over dementie te praten.

Tijdens de interviews spraken respondenten meestal heel open en werd bij mij niet het idee gewekt dat het bij hen om een taboe ging. Een aantal respondenten gaf aan dat ze het goed vonden dat ik dit doe, omdat het een heel belangrijk onderwerp is. Overigens kwam ik tijdens het onderzoek ook vaak mensen tegen die, niet alleen specifiek over dementie, maar ook over psychische klachten of andere problemen heel open praatten.

Twee respondenten geven op een mooie manier aan hoe zij er over denken. De zus van Bikem antwoordt op de vraag of zij zich wel eens schamen voor het gedrag van hun vader, kort maar krachtig:

‘Waarom schamen wij? Hij is ziek, hij moet respect hebben.’ (vertaald door Bikem)

Zeynep praat heel open over haar eigen depressie en haar contact met de psycholoog. Ik laat merken dat me opvalt hoe open ze is over haar psychische problemen. Ze antwoordt:

‘Oh, ik vertel het, iedereen weet het. Ik heb niks te verbergen.’

Onderzoekster: ‘Jij zegt dat dat niet hoeft. Ik hoor ook heel vaak dat het voor Turkse mensen moeilijk is om er over te praten, dat ze niet willen dat iedereen dat weet....’

Zeynep: ‘Je hebt zulke mensen ja. Ik haat dat.’

O: ‘Zie je dat veel in je omgeving of juist niet?’

Z: ‘Ik zie het wel hoor. Zelfs mijn beste vriendin die vertelt nooit alles. Ik hou daar niet van, dat stiekeme gedoe. Kijk ze zijn ziek en dat verbergen ze. Maar waarom? Je hebt die ziekte. Je hebt iets, waarom moet je het dan verbergen?’

O: ‘Misschien omdat mensen bang zijn dat er over hen geroddeld wordt?’

Z: ‘Nou dan... En? Dan gaan ze maar roddelen.’

O: ‘Dat maakt jou niet uit?’

Z: ‘Neeeee, dat maakt me echt niet. Dan gaan ze maar roddelen. Wie roddelt krijgt het ook, zeg ik. Wat moet je roddelen over een ziekte, toch? Vandaag heb ik het, morgen heb jij het. Ziekte komt zonder aan te kondigen. Mijn moeder ook. Mijn moeder had ook niks. Ze kon alles zelf, ze werkte. En op een dag was ze pffff, plotseling.’

O: ‘Jij staat sterk in je schoenen hè, wat dat betreft. Je zegt het maakt mij niet uit als ze over me praten.’

Z: ‘Nee, het maakt mij niet uit. Nee maar dat heb ik ook met al die therapieën....’

O: ‘Ken je meer mensen of hoor je vaker in je omgeving over mensen met dementie?’

Z: ‘Nee, niet vaak. Ik hoor het niet veel, of ze zeggen het niet, ik weet het niet.’

O: ‘Je weet niet waardoor dat komt?’

Z: ‘Ja, vergeetachtigheid, ze klagen er wel over, maar of het echt dementie is.... Ik vertel het er wel bij hoor, van als ze zeggen “ik vergeet dit en dat”, ik zeg “dit zijn dan symptomen van dementie”, maar verder... maar mijn omgeving, mensen met wie ik praat, die verbergen hun ziekte niet. Hele enkele mensen.’

Het lijkt er op dat ‘het taboe’ meer doorbroken wordt, wanneer het bewustzijn bestaat dat het om een ziekte gaat.

Het is te makkelijk om te zeggen dat dementie een taboe is onder Turkse Nederlanders; de situatie ligt veel complexer. Mogelijk is natuurlijk dat ik als onderzoeker juist de mensen te spreken krijg voor wie het onderwerp geen taboe is en dat er veel meer mensen zijn waarvoor dat wel het geval is, maar dat die ‘onzichtbaar’ blijven. Een andere mogelijkheid is dat mensen makkelijker over een taboe onderwerp praten met een buitenstaander, iemand die hen niet zal veroordelen en hun verhaal niet

verder zal vertellen binnen de gemeenschap. Een laatste mogelijkheid is dat het onderwerp gewoon helemaal niet zo taboe is. Zoals Van Dijk (1998) ook beschrijft: '*Taboos [and cultural rules] seem to have more flexibility than the literature allows them*' (p. 247).

Samenhangend met de speculaties over 'het taboe', ben ik aanvankelijk heel voorzichtig geweest in het benaderen van mogelijke respondenten. Ik probeerde woorden als 'dementie', 'alzheimer' en 'psychisch' zoveel mogelijk te vermijden om mensen niet af te schrikken. Dit had soms echter tot gevolg dat mensen niet begrepen wat ik nou eigenlijk van hen vroeg. Op die manier kan het voorkomen dat je als onderzoeker een interview hebt met iemand die helemaal niet tot jouw doelgroep behoort. Onderzoekers moeten niet te veel terugschrikken voor 'een taboe'. En een onderwerp dat (nu nog) weinig zichtbaar is bij een bepaalde groep moet niet te snel worden afgeschreven als taboe. Dat het onderwerp niet zichtbaar is, kan ook samenhangen met een gebrek aan kennis of onbekendheid met de ziekte.

### **3.5 Samenvatting en conclusie**

In dit hoofdstuk is het *illness* aspect van Turkse Nederlanders met betrekking tot dementie bestudeerd. Dementie wordt naar het Turks vertaald als *bunaklık* of *bunamak* (het dementeren). *Bunamak* is niet echt een ziekte, maar hoort bij het ouder worden. Het gaat vooral gepaard met vergeetachtigheid en 'niet weten'. 'Alzheimer' is ook een bekende term voor veel Turkse Nederlanders en wordt, in tegenstelling tot *bunamak*, vaak wél als hersenziekte gezien. Meestal weten de mensen echter niet dat de ziekte van Alzheimer onderdeel is van dementie en wordt gedacht dat de ziekte ook jonge mensen kan treffen. Dementie en alzheimer zijn nog weinig bekend bij de Turkse Nederlanders, omdat zij hier zowel in Nederland als in Turkije nog niet veel mee te maken hebben gehad. Hoe meer ervaring mensen met dementie hebben, hoe vaker zij de klachten als een ziekte zien en hoe meer kennis zij over deze ziekte hebben. Er bestaat dus een verband tussen bekendheid met de ziekte en kennis over de ziekte. Dit klinkt logisch, ook autochtone Nederlanders met een dementerende in hun directe omgeving zullen meer van de ziekte afweten dan Nederlanders die daar niet of nauwelijks mee bekend zijn. Onder Turkse Nederlanders bestaat soms een grote angst voor de ziekte. Maar er is ook veel interesse, bijvoorbeeld tijdens voorlichtingen. Dat dementie een taboe is onder Turkse Nederlanders, zoals vaak wordt gesuggereerd, is niet zonder meer te zeggen.

Vergeetachtigheid is de meest genoemde klacht, en dan vooral wat betreft het korte termijn geheugen. Het lange termijn geheugen is wel intact; de dementerenden weten vaak nog veel uit het verleden. Andere veelgenoemde klachten zijn in herhaling vallen, spullen kwijtraken, wantrouwen (waaronder jaloezie) en oriëntatieproblemen. Veel respondenten geven aan dat het karakter van hun dementerende familielid is veranderd en dan vooral wat betreft toegenomen agressiviteit en boosheid. Sommigen vergelijken het gedrag van hun familielid met dat van een baby of kind. Overige genoemde klachten zijn angst, onrust, problemen met het herkennen van personen, incontinentie al dan niet in combinatie met decorumverlies, slaapproblemen en niet met geld kunnen omgaan. De klachten die door familieleden van Turkse demeterenden worden benoemd wijken niet veel af van de klachten die we bij Nederlandse demeterenden zien.

## **Familiezorg**

Antwoorden op deelvraag 2: Hoe kijken familieleden aan tegen de zorg voor ouderen met dementieklachten?

De invulling van het concept ‘zorg’ wordt net als de betekenis van ‘oud zijn’ cultureel bepaald (Hardon, et al. 2001; Helman 2001). De definities van het concept zijn veelvuldig en de betekenis ervan binnen een antropologische studie hangt af van de context waarin een conversatie plaatsvindt en de stemming van de betrokkenen. Zodoende is de enige manier om te bepalen wat zorg is in een bepaalde culturele setting, het luisteren en kijken (observeren) naar diegenen die direct bij de zorg betrokken zijn (Van der Geest 2002).

Ibrahim Yerden publiceerde in 2000 de resultaten van een onderzoek over traditie, verwantschapsrelaties, migratie en verzorging van Turkse ouderen in Nederland. Traditioneel gezien speelt bij hen het familienetwerk de belangrijkste rol in zorg. Ouderen genieten binnen de familie respect en gezag. De (oudste) zoon en zijn vrouw zijn in eerste plaats verantwoordelijk voor de zorg voor (zijn) ouders, die voor een groot deel gebaseerd is op reciprociteit. De keuze voor een echtgenote ligt voornamelijk bij de ouders van de man en wordt gemaakt op basis van verwachtingen over de schoondochter (Yerden 2000).

Onder invloed van migratie veranderen de omstandigheden waaronder ouders en kinderen met elkaar omgaan en de manier waarop kinderen voor hun ouders zorgen. Onderlinge relaties worden opnieuw bepaald, wat leidt tot een ‘zorgplichtdilemma’ (Hoffer 2005; Yerden 2000). In Nederland nemen vrouwen vaker deel aan het arbeidsproces, huwelijksrelaties zijn egalier, kinderen zijn in vergelijking tot hun ouders meer geëmancipeerd en leren voor hun eigen gevoelens en rechten opkomen. Voor ouderen is het vaak moeilijker om met zulke veranderingen om te gaan. Bij de kinderen ontstaan nieuwe oplossingsmodellen, maar voor ouders zijn alternatieve zorgmodellen vaak onbespreekbaar (Yerden 2000). Dit leidt mogelijk tot een ‘generatieconflict’ (Hardon, et al. 2001). Toch hebben veel ouders ook wel begrip voor de situatie van hun kinderen. Het blijkt dat verwachtingen over verzorging niet alleen bepaald worden door de traditionele rolverdeling en migratiegeschiedenis, maar ook door de mate van inburgering. Afhankelijk van de mate van zorg die ouderen nodig hebben, vindt een verschuiving plaats van verwachtingen gebaseerd op ideaalbeelden over zorg, tot (confrontatie met) de praktijk (Yerden 2000).

Het doel van dit hoofdstuk is de kennis over zorg binnen de Turkse migrantengroep uit te breiden met kennis over zorg voor ouderen met dementieklachten: hoe is de familiezorg voor hen geregeld? Welke ideeën over de traditionele familiezorg zijn overgebleven? En hoe wordt de zorg voor een dementerende ervaren door de mantelzorgers? Respondenten uit drie categorieën worden met elkaar vergeleken, namelijk respondenten met: familie zonder dementie, familie met dementie in Turkije en familie met dementie in Nederland. De deelvraag waar dit hoofdstuk zich op richt, luidt: *Hoe kijken familieleden aan tegen de zorg voor ouderen met dementieklachten?*

## 4.1 Familiezorg onder de respondenten

### *Familie zonder dementie*

De moeder van Azize woont in Rotterdam. Broers en zussen van Azize wonen bij hun moeder in de buurt. De band tussen Azize en haar moeder is heel goed; zij bellen elkaar dagelijks.

‘Ik ben de jongste thuis. Wat ze niet met de andere kinderen kan vertellen, vertelt ze aan mij. Als iemand wat met haar gedaan heeft, mijn broer of mijn zus, als ze een beetje kattig voor haar geweest zijn. En dan belt ze op en dan vertelt ze dat en dan lucht dat een beetje op. Maar ik ben heel lief met mijn moeder hoor.’

Azize bezoekt haar moeder ongeveer elke twee weken. Haar vader is al tien jaar geleden overleden en moeder woont dus alleen. Ik vraag of haar moeder liever bij één van haar kinderen in huis zou willen wonen.

‘Dat wil ze graag. Ja, soms zegt ze van “ja, ik ben wel blij dat ik alleen woon”. Ik zeg “je wou toch bij je kinderen wonen?” Ze zegt “nee, mijn eigen huis is beter, ik doe wat ik wil en niemand die tegen mij zegt je moet dat doen, je moet dit doen. Wanneer ik wil slapen, ga ik slapen, wanneer ik wil, ga ik eten”. Ik zeg “ja, dat is ook beter voor jou”. Als ze bij haar kinderen gaat wonen en haar zoon en schoondochter ruzie hebben, dan zit zij er mee. Dus ik zeg, ‘je moet beter alleen gaan wonen, zolang je kan.’ Dat zegt zij ook hoor, af en toe zegt ze “ja ik voel me alleen” enzo, maar.... Ik ben wel blij dat ze nog alleen woont hoor. Ja, als ze bij de kinderen woont, is niet leuk voor haar. Stel, ik ga haar meenemen en ze woont bij mij en ik heb af en toe ruzie met mijn man. Dat is niet leuk voor haar, dan voel je ook niet lekker.’

Maar als er een moment zou komen dat moeder niet meer voor zich zelf kan zorgen, dan zou Azize haar zeker weten in huis nemen. De kinderen van Azize zouden dat wel leuk vinden. Haar man misschien niet, maar dat kan Azize niets schelen. Een verzorgingstehuis wordt een schande genoemd. Het is ook een optie om de zorg elke maand af te wisselen met broers en zussen: ‘maandje bij haar, maandje bij de ander. Iedereen elke maand voor haar zorgen.’

De moeder van Filiz en Yazgül is nog redelijk goed gezond en doet nog alles in huis. Hun vader heeft meer gezondheidsproblemen. Het is een heel hechte familie en de zussen praten vol liefde over hun ouders. Zij bezoeken hen elk weekend in Zaandam en soms ook doordeweeks. Een andere zus en een broer wonen dicht bij hun ouders in de buurt. Maar die kunnen daar ook niet altijd heen, want die hebben ook hun eigen huis en gezin. Ik vraag wat er met de ouders moet gebeuren als die niet meer alleen kunnen wonen. De zussen zeggen, net als Azize, dat ze de ouders mee zullen nemen naar huis en omstebeurt voor hen zorgen. De ouders zouden dan kunnen wisselen van huis. Onder geen beding sturen ze hun ouders naar een bejaardentehuis, welke situatie ik ook voorstel.

Elif ziet haar moeder elke dag en anders bellen zij met elkaar. Ook zij heeft een heel goede band met haar moeder. De ouders van Elif zijn vijf jaar geleden gescheiden. Met haar vader heeft Elif een minder goede band:

‘Wij hebben niet veel contact hoor. Waarom zo scheiden na 65? Eerste paar maanden, ben ik echt boos, niet praten. Nu is beter, telefoon. Wanneer ik ben met vakantie niet haar huis gaan. Ik bellen, komt op straat, gewoon dag zeggen. Nee, ik heb één moeder, verder niks.’

Elif woont in tegenstelling tot haar broers en zus dicht bij haar moeder en is daarom degene die haar moeder het meest helpt: ‘soms boodschappen doen, soms dokter, soms huis schoonmaken, soms wandelen, soms visite’. Maar Elif hoeft niet veel voor haar moeder te doen, want deze kan nog veel zelf; ze kookt zelf, strijkt zelf, wast zelf en doet haar eigen boodschappen: ‘tegenover Dirk van de Broek, onder Zeeman, naast groenteman, tegenover slagerij. Zij doet zelf boodschappen. Zware dingen, ik altijd mee.’ Eenmaal per maand komt iemand helpen met schoonmaken. Elif haar jongere zusje gaat meestal mee naar de dokter, omdat zij beter Nederlands spreekt. Elif verwacht, wanneer dat nodig is, in de toekomst voor haar moeder te blijven zorgen (‘Ja túurlijk, mijn moeder!’), ook als deze Alzheimer zou krijgen. Maar ze beseft ook dat ze niet in de toekomst kan kijken:

‘Tien jaar later ben ik nog gezond, ik altijd zorgen mijn moeder; mijn moeder! Maar ben ik niet gezond, kan niet. Niet gezond, moet voor de bejaardentehuis.’

Onderzoekster: ‘Zou u ook met haar in huis gaan wonen?’

Elif: ‘Weet ik niet. Nu, weet ik niet. Later, ben ik ook trouwen. Nu, weet ik niet. Ben ik alleen? Ja, dan kan ik zorgen. Maar gaat mijn dochter trouwen, ik ook leuke vriend zoeken. Kan niet alleen. Alleen is echt niet leuk voor thuis hoor, is niet gezellig.’

De moeder van Zeynep wordt volgens eigen zeggen ‘een beetje dementerig’. Toch hebben de grootste problemen met moeder niet met de dementie te maken, maar met haar invaliditeit. Om deze reden vallen Zeynep en haar moeder in dit hoofdstuk onder de categorie ‘familie zonder dementie.’ Zeynep heeft een heel goede band met haar moeder. Sinds zij dertien was heeft ze voor haar moeder moeten zorgen, nadat deze invalide raakte. Inmiddels kan moeder weer meer zelf, zoals douchen en naar de wc gaan. Zeynep zorgt voor de boodschappen, het schoonmaken en eten koken en krijgt daarbij hulp van haar kinderen. Het achttienjarige nichtje van Zeynep woont bij haar oma en de dochters van Zeynep slapen daar soms. Als ik vraag hoe Zeynep de toekomst van haar moeder voor zich ziet, zegt ze:

‘Ik hoop dat ze niet bedlegerig wordt. Ja, de toekomst, niet zo rooskleurig denk ik.’

Onderzoekster: ‘Je hoopt dat ze niet bedlegerig wordt. Verwacht je dat ze thuis kan blijven wonen, dat jij al die tijd voor haar kan blijven zorgen?’

Zeynep: ‘Oh, het zou een ramp zijn als ze weg moest. Zo zielig. Als ze weg moest. Nee, ik moet nog wennen aan dat idee, als dat zou komen. Ik heb er niet bij stil gestaan, dat ze in een verzorgingshuis zou komen. Nee, echt niet. Nu, je het zegt....’

Zeynep woont bij haar moeder in de buurt, één straat verder. Ze wilde eigenlijk weg uit Amsterdam en rond Osdorp gaan wonen, maar vanwege haar moeder is ze in de buurt gebleven. Als ze een groter huis had gehad, had ze haar moeder al in huis genomen. Maar eigenlijk is er iets wat ze nog liever zou willen:

‘Als ik een extra kamer zou hebben, had ik haar nu al in huis genomen. Dan is al dat heen en weer gedoe niet nodig. Dan is ze thuis, dan eet ze met je mee. Weet je, zoiets. Maar het is eigenlijk beter, om zo’n woning te hebben, misschien is dat voor Nederlandse mensen ook handig, die hun ouders toch bij hun willen hebben. Misschien een benedenhuis met zo’n tuinhuis achter, voor de moeder. Echt goed gemaakt voor haar, zo één kamer. Als ze wil kan ze daar gewoon wegtrekken, met eten komen en bij elkaar zitten en dan toch weer een eigen plekje. Dat is gewoon echt mijn droom ook. Maar hoe moet je dat waar maken? Dat is moeilijk. Ik wil eigenlijk zo iets, het is eigenlijk beter

dan mensen in een tehuis stoppen. Dat lijkt met toch beter. (...) Tot ze echt niet meer kan. (...) Een aanleunwoning, ik dacht een aanleunwoning is zo iets. Ik heb gebeld en geïnformeerd, maar dat is het niet. Een aanleunwoning is een woning net als een bejaardentehuis.'

Een woning zoals Zeynep die beschrijft wordt ook wel een kangoeroe- of tandemwoning genoemd. Ook Schellingerhout (2004) ziet dit als een mogelijke oplossing voor allochtone ouderen die graag dicht bij hun kinderen willen wonen. In Den Haag wordt op dit moment gewerkt aan een woonexperiment voor Surinaamse Hindoestanen met het *joint family*-systeem; 'meergeneratiewoningen' zijn in aanbouw (Ramesar 2007).

Nuray vertelt niet alleen over haar schoonvader met dementie, maar ook over haar eigen ouders, die nog gezond zijn. Haar vader heeft een eigen huis gekocht in Oud-Zuid, een heel pand. Nuray haar zoon en schoondochter wonen daar ook. De ouders hebben nog geen hulp nodig. Ik praat met Nuray over de zorg die haar ouders eventueel in de toekomst nodig zullen hebben. Zij vertelt dat die zorg dan vooral op haar zal neerkomen. Met één zus heeft de familie namelijk geen contact meer. Een andere zus is psychiater en heeft het dus heel druk. Zolang Nuray zelf gezond blijft wil ze zelf voor haar ouders zorgen. Maar zij heeft borstkanker gehad en geeft aan dat zij ook niet weet hoe de toekomst loopt. Als ze zelf niet meer kan zorgen, dan moet ze wel hulp inschakelen, zoals van de thuiszorg. Nuray vertelt over haar buurvrouw, een Nederlandse vrouw van 96 jaar. Ze woont alleen, maar haar zoon komt elke ochtend ontbijt brengen en met haar eten. Nuray vindt dat een hele goede zoon. Eén keer per week komt de thuiszorg bij de buurvrouw. De dame woont in een mooi huis met een mooie tuin. Nuray ziet het wel zitten om zo oud te worden.

### *Familie met dementie in Turkije*

De schoonmoeder van Mine woont bij haar zoon (de zwager van Mine) in huis, die voor haar zorgt. Schoonmoeder kan niet alleen wonen, omdat zij bang is. Zij heeft overigens altijd bij haar zoon gewoond. Er woont ook een schoonzus van Mine in Nederland. Die gaat ongeveer zes maanden per jaar naar Turkije. Mine wil ook wel helpen, maar kan niet. Vanwege de sociale dienst mag zij maximaal 28 dagen per jaar het land uit. Het is zwaar voor Mine haar zwager om altijd voor zijn moeder te moeten zorgen. Hij is buschauffeur. Maar hij zorgt goed voor haar, zegt Mine. Er moet ook geholpen worden met eten en drinken, want schoonmoeder zegt niet dat ze honger of dorst heeft. 'Hier is het makkelijker,' zegt Mine. 'Hier kunnen mensen naar een bejaardentehuis.' Ik vraag of dat in Turkije niet kan. 'Ook wel,' zegt ze, 'maar niet zoveel mensen gaan.' Ze vertelt dat het hoort om bij de kinderen in huis te gaan wonen.

De vader van Bikem woont met zijn vrouw, dochter (de zus van Bikem) en kleinzoon in Turkije. Moeder zorgt grotendeels voor de vader van Bikem:

'Eten kan hijzelf en wassen mijn moeder helpt altijd. Vroeger ook toen dement was. Maar voor die tijd niet. Wanneer hij dement wordt hij vraagt aan mijn moeder wil je mijn rug wassen, wil je onder mijn oksel, haren wassen. Maar nu is het nog erger, hij kan zelf niet wassen. Alleen toilet gaat, handen wassen soms. Kleren helpt mijn moeder ook, aankleden en uitkleden. (...) Mijn moeder zegt (tegen de zus van Bikem) 'ik leef nog, spaar voor jezelf later.' Maar mijn moeder is veel jonger dan mijn vader. (...) Mijn vader vraagt nooit van zijn dochter. Altijd bij zijn eigen vrouw. Maar, mijn moeder ook laat niet haar. Als zij terugtrekt mijn moeder wordt zieker. Zij is ziek, zij heeft diabetes II. Maar toch zij staat altijd klaar voor hem. Zij staat altijd eerste. Dus zij

zorgt dat alles, eten klaarmaken, bed opmaken, boodschappen doen, alles... maar niet voor hem in zijn mond eten stoppen. Maar mijn moeder doet ook niet. Hij eet zelf.'

Bikem ziet haar ouders gemiddeld één keer in de twee jaar. Verleden jaar is zij toevallig twee keer geweest. Dit jaar blijft ze twee maanden.

'Ik neem plaats van mijn zus en zij gaat met haar zoon even wat rust.'

Onderzoekster: 'Dus als je daar bent zorg jij voor je vader?'

Bikem: 'Nee dat hoeft niet. Mijn moeder. Eten klaarmaken en wij zorgen met mijn man boodschappen doen. Wat hij nodig is, als hij naar arts is. Wij hoeven nog niet eens naar ziekenhuis met hun mee, omdat mijn moeder... (...) Mijn moeder zegt altijd "ik ben er, als ik ben er niet of ben ik heel erg ziek, mag jij zorgen voor je vader". Moeder is ook heel erg lief hoor.'

Bikem zegt dat als haar ouders in Nederland zouden wonen dat ze dan graag bij haar ouders in huis zou wonen. Zij praat heel liefdevol over haar ouders en in het bijzonder over haar vader:

'Hij is een sterke man geweest altijd. Hij heeft altijd ons verzorgd, alles... ja vader is... ja hier precies hetzelfde. Vader is in hele wereld hetzelfde... vader is heel heilig voor de meisjes. Ik hou van mijn moeder heel veel, maar vader is anders, snap je? (...) Nee, mijn vader was niet streng hoor. Mijn man wel, voor mijn zoons. Maar van mijn vader hebben wij geen tikken gehad. Streng ook niet. Hij was nooit kwaad, nooit, hij is heel erg lief geweest.'

Nuray heeft niet veel verteld over de zorg voor haar overleden demente schoonvader. De broer van haar man (de zwager van Nuray) woonde bij zijn ouders in een kleine stad vlakbij Ankara. Maar die broer en zijn vrouw werken ook, dus veel zorg van hun kant werd niet verwacht.

### *Familie met dementie in Nederland*

In de film van Alzheimer-Nederland zegt mevrouw Urmay dat ze achteraf blij is dat ze zo lang en goed voor haar man heeft kunnen zorgen:

'En als hij zou doorleven zou ik ook graag blijven zorgen. Als iemand van de Turkse gemeenschap, stel dat ze straks ook zo'n ziekte meemaken met familie, dat ze liever zelf willen zorgen.'

Tijdens de voorlichting die ik zelf gaf op 'de Ontmoeting' vroeg ik aan de vrouwen wat ze van deze mevrouw Urmay en haar verhaal vonden. 'Heel moeilijk en zwaar' zeggen de meeste vrouwen. Opvallend is dat ze zeggen het een onrealistische gedachte van de vrouw te vinden dat deze altijd voor haar man had kunnen blijven zorgen. De meeste vrouwen denken dat het niet altijd mogelijk zal zijn. Dit terwijl ze mij eerder in het gesprek wel zeiden dat zij, als Turkse vrouwen, vrijwel altijd voor hun ouders zorgen; dat het hun plicht is.

Serkan woont bij zijn ouders en geeft hulp waar zij dat nodig hebben en in hoeverre hij daartoe in staat is. Hij rijdt, in verband met zijn epilepsie, bijvoorbeeld geen auto. Daarmee kan hij zijn ouders dus nergens naar toe brengen. Dat moet de zus van Serkan doen. Deze zus gaat ook met vader naar de dokter. Serkan brengt zijn vader wel eens met de bus naar de dagopvang waar vader twee keer per week naar toe gaat. Moeder zorgt het meest voor vader. Zij kookt en doet het huishouden. Serkan zegt hoe lief en goed zijn moeder is en dat hij een heel goede band heeft met zijn ouders. Vader hoeft niet

geholpen te worden met wassen en aankleden. Serkan zegt dat als zij in de toekomst niet meer voor vader zouden kunnen zorgen, dat deze dan misschien naar een ‘invalidenhuis’ moet. ‘Als de dokter dat zegt.’

Mevrouw Özal zorgt voor haar man. Zij kookt (‘Ja, iedere dag. Ja moet toch. Wij trouwen bijna 42 jaar.’), geeft hem zijn medicijnen en insuline en brengt hem rond negen uur naar bed, want hij is om zeven uur ’s ochtends ook weer wakker. Vier dagen per week gaat hij naar een dagopvang. Mevrouw Özal heeft een neef in de buurt wonen. De kinderen van mevrouw Özal wonen geen van allen in de buurt. Toch komt haar dochter om te helpen met wassen en aankleden. Drie keer per week stoppen ze meneer Özal samen onder de douche. Mevrouw Özal vindt het niet nodig om dichterbij haar kinderen te gaan wonen:

‘Ja, mijn zoon nu zeggen. “Ma, kom bij ons daar (in Assendelft) wonen.” Ik zeg “nou niet meer, nou niet.” Daar is geen winkelen. Dorp hè. Ik wil winkelen, ik woon centrum hier. Als je wat wilt, overkant. Dan kopen. Maar daar niet, daar moet auto nodig. Maar hier is niet auto nodig.’

Zij verwacht dat haar man in de toekomst thuis blijft wonen, omdat hij dat wil.

Na zes maanden in een verpleegtehuis te hebben gezeten woont de vader van Argün nu weer thuis. Argün heeft een aangepaste woning en verschillende indicaties geregeld en is zelf ook terug ingetrokken bij zijn ouders. Hij deed dat toen zijn vader in het verpleegtehuis zat en zijn moeder geopereerd moest worden en daardoor niet kon lopen:

‘Dus toen besloot ik op dat moment gewoon even terug in te trekken, omdat ik toch geen vaste relatie had ofzo, dus dat kon gewoon. Dus toen heb ik iemand in mijn eigen huis gezet en zelf bij mijn moeder ingetrokken. Maar toen, nadat heb we echt het hele gedonder over ons heen gekregen. Dus een zieke moeder en een zieke vader die steeds maar zieker werd en toen ben ik maar gebleven.’

Vader kan zich zelf wassen en aankleden. Hij moet alleen soms een beetje gestimuleerd worden. De moeder van Argün zorgt voor de rest; de medische verzorging met betrekking tot de suikerziekte en het eten:

‘ja, en ze doet het goed. Ze moest gewoon wat technische dingen leren en het opschrijven. Dat hebben we geleerd: medicijnen geven, insulinestanden, verwisselen, weggooien, opschrijven van suikerspiegel, meten, dat soort dingen. (...) Ja, qua eten wordt perfect gezorgd. Proberen ook aan dieet te houden en ook essentieel dat hij op bepaalde tijdstippen van de dag eet, anders gaat die spiegel weer omhoog of laag. Mijn moeder is zelf suikerpatiënt, dus.....’

Van de kinderen komt de zorg vooral op Argün neer, omdat hij het meest er toe in staat is zijn ouders te helpen. Hoe zwaar dat soms ook is:

‘Het afgelopen jaar ben ik wel de gene ben geweest die het meest mee gemoeid is geweest. Ook de meeste tijd heeft vrijgemaakt, doordat ik zelf geen kinderen heb, en geen vrouw. En ook, m’n grootste broer zat in een scheiding en m’n grootste broer heeft een kind en een beetje een lastig huwelijk en ‘mn zus heeft ook een kind ... ja, ik had toch de meeste vrije tijd... dat slokte voor mij alles op.’

Onderzoekster: ‘maar wordt dat op een gegeven moment ook te veel?’

Argün: ‘Ik heb een heel sterk karakter, dus ik kan dat allemaal wel aan. Ik werd er ook wel eens moe van zeg maar, maar dan delegerde ik wat werk weg. Op dit moment ben ik ook degene die door iedereen wordt gebeld, die ook bijna alle afspraken met hem volgt en gaat. Nou, ik heb het



zelf geaccepteerd. Het is nu even zo. (...) Kijk, als ik wegval dan merken zij dat ze echt veel meer moeten doen, willen ze deze situatie handhaven. Zij weten ook... omdat ik gewoon even begrip heb voor de situatie laat ik hen even met rust, maar zij zouden er gewoon veel meer hoofdpijn aan hebben en veel meer moeten inzetten om dit te laten werken. Maar op dit moment hebben zij gewoon geluk dat ik even het touw trek, dan hebben zij gewoon wat meer rust. En dan vind ik persoonlijk dat er inderdaad niet genoeg instanties zijn die je kunnen helpen hierop.'

Argün wil zijn vader zo lang mogelijk thuis houden, maar beseft 'ook heel goed dat het moment moet komen, zal komen, dat hij gewoon echt wordt opgenomen.' Ook noemt hij een privé-kliniek in Turkije als optie.

'Ja, natuurlijk wil ik hem dicht bij hebben. Maar als ik weet dat hij meer service kan krijgen... omdat ik ook heb gezien van instellingen in Nederland, van sommigen, hoe belabberd ze zijn. En minimale aandacht. Nou, het is gewoon een feit, er valt echt een hoop te verbeteren aan de zorg in Nederland. Dan kies ik niet voor mezelf, dan kies ik voor die man. Maar dan zoek ik hem vier keer per jaar op. Dat is wel iets wat ik gewoon zal blijven doen, tot zijn dood.'

Toch doet Argün dit niet allemaal, omdat hij zo een goede band heeft met zijn vader:

'En we hebben toch wel echt veel gedaan voor die man. Echt heel veel gedaan voor die man. Terwijl we toch nooit echt een enorme band met hem hebben gehad. In zijn leven heeft ie altijd voor zich zelf gekozen. Altijd. Hij heeft zich nooit echt om ons bekommerd of druk gemaakt. In onze familie heeft mijn moeder ons opgegroeid. En hij heeft hele gekke dingen gedaan in zijn leven. Hij heeft nooit rekening gehouden met zijn familie of zijn kinderen. Maar toch ergens is er, ja ik weet niet, ik denk door mijn moeder, een soort familieband gecreëerd en dan ga je ervoor. En we laten die man niet stikken gewoon. Het is in de aard.'

Onderzoekster: 'En met je moeder heb je een betere band?'

Agün: 'Ja, tuurlijk. Mijn moeder heeft ons opgegroeid.'

Gelukkig is de communicatie binnen de familie goed:

'Tuurlijk. Moet wel hè.... Ja, iedereen wordt er wel een moedeloos van. Het afgelopen jaar, veel problemen die we hebben gehad zijn toch met vader gerelateerd geweest. Ook vrij ernstige familie zaken. Die man heeft echt in zijn eentje er veelvuldig voor gezorgd dat bijna de familie uit elkaar viel. Ook wel blijvende letsels in de familie. Kan je niks aan doen... daar moet je wel constant over praten en communiceren. Maar ik merk wel, ja op een gegeven moment ga je wel je eigen leven leiden, dat is wel een feit.'

De familie van Nebiye heeft drie jaar lang thuis voor haar moeder kunnen zorgen. Daarna is moeder wegens uitdroging opgenomen in het ziekenhuis en nu zit zij sinds drie maanden in een Nederlands verpleegtehuis in Amsterdam. Nebiye had haar moeder natuurlijk liever thuis gehouden, maar dat was echt niet meer mogelijk. Ze viel veel, het werd gevaarlijk. Het gezin heeft vier kinderen, waaronder Neviye. Onderling maakten zij destijds goede afspraken over wie wat deed. De vrouwen kookten bijvoorbeeld. De onderlinge communicatie verliep goed. De ouders woonden alleen, maar wel in de buurt van de kinderen. Voor vader was het heel zwaar, om alleen met moeder te wonen. Hij ging echt de wacht houden. Nu heeft vader weer meer vrijheid. Hij gaat elke dag op bezoek bij zijn vrouw. En de kinderen komen ook elke dag, omstebeurt. Zo heeft moeder twee keer per dag bezoek. Bovendien gaat moeder, naast dat ze elke dag gewassen wordt, één keer per week onder de douche. Nebiye of haar zus is daar dan bij. Er bestaat een

goede communicatie met het verplegende personeel. ‘Maar voor hen is het ook nieuw’, zegt Nebiye ‘een familie die zo veel op bezoek komt en veel helpt bij de verpleging.’

## 4.2 Ideeën over de traditionele familie zorg

Tijdens één van mijn huisbezoeken in Amsterdam Oost vroeg ik naar de zorg voor een man met Parkinson. De betreffende man vertelde dat zijn vrouw voor hem zorgt en hem ook helpt met wassen en aankleden. Mijn tolk onderbrak, zoals vaker, het gesprek om te vertellen hoe het volgens hem werkt in de Turkse cultuur. Als je trouwt, zegt hij, dan ben je samen en dan zorg je dus voor elkaar. Altijd. Je moet samen de problemen oplossen. Niet elke Nederlandse Turk zal het met deze opvatting eens zijn. Sommigen zullen het misschien logisch vinden, anderen een ouderwetse gedachte.

Traditionele ideeën over familie zorg zijn aan verandering onderhevig. Zoals in de inleiding van dit hoofdstuk beschreven, is de huidige situatie in Nederland anders dan die in Turkije vijftig jaar geleden. Sommige respondenten deden uitspraken over hoe zij die traditionele familie zorg nu zien. Soms speelt reciprociteit nog een rol en soms het geloof. Maar niet altijd. Bovendien zijn de oudste zoon en schoondochter niet meer de belangrijkste verleners van familie zorg. Na de vrouwelijke partner is de eigen dochter vaak de eerste zorgverlener.

Een Turks maatschappelijk werker uit Rotterdam vertelde dat veel ouderen niet goed door hun kinderen worden geholpen. Volgens hem worden ouderen zelfs vaak misbruikt, bijvoorbeeld financieel. Deze mening ben ik verder in mijn onderzoek niet tegengekomen en hij zal dus ook niet verder worden uitgediept. Mijn ervaring met Nederlandse ouderen leert echter dat ouderen inderdaad kwetsbaar zijn en dat kinderen daar soms misbruik van maken. Ook binnen de Turkse gemeenschap zou dit dus een reëel probleem kunnen zijn.

### *Familie zonder dementie*

Elif vertelt dat de zorg voor ouders afhangt van wat haar partner (dus de schoonzoon of schoondochter van de ouders) wilt. Zij is zelf weduwe, maar weet niet of ze veel voor haar moeder had kunnen doen als haar man nog geleefd had. Dat zou afhangen van wat haar man zegt. Over haar eigen verzorging in de toekomst, als zij oud is, is ze nog niet zeker:

‘Mijn zoon, voorbeeld, voor mij zorgen, maar zijn vrouw niet voor mij zorgen. Later, mijn dochter verzorgen, haar man geeft problemen. Snap je? Ik heb nu geen man. Ik ben zelfstandig, alles zelf weten, ik kan zeggen voor mijn moeder zorgen. Maar heb ik mijn man niet overleden, mee samenwonen. Weet ik niet, mijn man zegt “ja oké, die vrouw is jouw moeder, moet zorgen.” Dat kan. Zegt hij “nee, mag niet, kan niet zorgen”, dan kan niet. (...) Turkse mensen helemaal veranderd. Voorbeeld ben ik getrouwd. Mijn man zegt: “niet zorgen uw moeder.” Ik kan niet zorgen. Absoluut niet, ik kan niet zorgen. Mijn man wanneer zegt: “ja, haar is jouw moeder, moet zorgen.” Ik ook zorgen. Anders kan niet hoor, voor Turkse mensen. Snap je dat?

Nederlandse mensen helemaal veranderd. Cultuur is helemaal veranderd. Vrouw ook zelf baas. Maar Turkse mensen helemaal veranderd. (...) Vroeger nog erger, nu moderner. Vroeger 20/30 jaar geleden, zoon trouwen, mag niet apart huis, moet samen vader en moeder wonen. (...) Maar nu is alles moderner, iedereen meteen trouwen eigen huis. Mijn zoon vorig jaar getrouwd, hij eigen huis. Vijf broers mijn moeder, allemaal in één huis.’

(Ik denk zelf dat Elif met ‘veranderd’ eigenlijk ‘anders’ bedoeld.)

Azize wil graag in de toekomst voor haar moeder blijven zorgen en noemt het verzorgingstehuis een schande: ‘Je hebt vijf kinderen en niemand wil voor haar zorgen en ze zit in het bejaardentehuis...’ Liever nemen zij en haar broers hun moeder in huis en zorgen omstebeurt voor haar. Volgens Azize heeft de zorg voor haar moeder te maken met verwachtingen; de generatie van haar moeder heeft altijd gedacht dat de kinderen later voor hen zouden zorgen. Als dat niet gebeurt, zou dat heel erg zijn voor haar moeder.

Ook Filiz en Yazgöl zeggen dat veel zorgen voor elkaar bij hun cultuur hoort. Ook al zijn de kinderen volwassen, de ouders willen nog steeds graag voor hen zorgen. Ze willen bijvoorbeeld altijd de benzine betalen als de kinderen komen, maar de kinderen willen dat niet. Ze zeggen dat ouders altijd voor hen hebben gezorgd, nu moeten ze wisselen en moeten de kinderen voor de ouders zorgen. In de toekomst willen de zussen hun ouders in huis nemen, als dat nodig mocht zijn.

Zeynep zorgt al heel lang voor haar moeder. Vanaf het moment dat deze invalide werd is Zeynep van school gegaan om voor haar te zorgen. Zij was toen dertien. Ik vraag aan Zeynep wat ze daar van vond.

‘Ik wou mijn moeder verzorgen, ik wou thuis blijven, ik kon haar niet achterlaten. Het was net een kind van mij. Op dat moment. Toen al, ja. Ik vond het heel erg zielig dat ze van het ene op het andere moment verlamd raakte. Ik wou alles doen, ik wou niet naar school.’

Nu zorgt Zeynep nog steeds voor haar moeder. Terwijl het volgens de traditionele familie­zorg zo zou zijn dat een zoon en schoondochter voor de ouders zorgen, is dat bij Zeynep niet het geval:

‘Ja, ze had ons... Ja, ons... ik dan hè. Mijn broertje die draait niet voor dingen op. Nee, die heeft zijn eigen gangetje, terwijl hij naast haar woont. (...) Nou ja, het hangt van de vrouw af en die wil het niet. Nee, ze heeft ook niet zo goed contact met mijn moeder. Het is echt schoonmoeder-schoondochter contact. Het is niet echt... ze zijn allebei koppig zeg maar (lacht). Dan werkt het niet.’

Onderzoekster: ‘Maar dat is wel lastig voor jou...’

Zeynep: ‘Het is heel lastig. Ja, of je het wilt doen of niet, het is mijn moeder. Ik kan haar niet laten stikken.’

Onderzoekster: ‘Maar het is ook de moeder van je broer toch?’

Zeynep: ‘Tja... Hij komt wel bij haar, iedere dag, maar ja, wat kan een man doen... hij zegt wel “ga maar boven eten en ze heb gekookt dit en dat.” Maar het moet van de vrouw afkomen. Zij moet ook zeggen “roep je oma, we gaan eten” of een bord eten sturen, dat kan ze doen. Maar als dat niet wordt gedaan, ga je niet om eten vragen. Dat lukt niet.’

Zeynep voelt de zorg voor haar moeder als een plicht:

‘Ja als een plicht voor mijzelf. Ja, ik moet dat gewoon doen. Wie moet het doen? Ze heeft geen andere dochter. Als ik nog een andere zus had, zou ik zeggen ‘jij doet dit en ik doe dat’. Zouden we het om en om doen. Maar tegen een schoonzuster doe ik dat niet, zij is niet verplicht, het is niet haar moeder.’

Onderzoekster: ‘En ook niet tegen je broer?’

Zeynep: ‘Nee, maar mannen doen... ja, wat moeten mannen doen? Koken?’

De ouders van Ferah van de GGD wonen in Turkije, dus Ferah hoeft niet voor haar ouders te zorgen. Zij vertelt dat ook in Turkije de familie­zorg lang niet meer de belangrijkste vorm van zorg is:

‘Nee. Maar ik zei ook, als ik in Turkije woon, dan ik ga ook niet iemand in mijn huis halen. Omdat daar is een grote stad. Ik werkte ook daar. Nederlandse mensen doen ook veel mantelzorg van ouders, maar één dag ga jij, andere dag broers, maar die wonen eigen huis. Jij kan alleen maar zo’n manier doorgaan. Jij kan ook niet in Turkije verwachten dat werkende mensen samen woont met een ouder, die heeft ook geen tijd. (...)’

Onderzoekster: ‘Maar gaan mensen in de grote steden dan soms ook naar het bejaardentehuis?’  
Ferah: ‘Ja, gaan ook naar bejaardentehuis. Dat hangt af natuurlijk van meestal de schoondochter, als ze niet werkt, dan blijven ze thuis. Maar als iemand werkt, dan wordt probleem. Of om de beurt iemand gaat zorgen, of naar de bejaardentehuis, of iemand huren, dat is gemakkelijker in Turkije. Iemand huren en iedereen betaalt mee salaris van de persoon die gaat helpen. Maar ook zelfde probleem als hier. Maar hier is gemakkelijker: thuiszorg, mantelzorgers, maar in Turkije die heb je eigenlijk niet. Je kan naar bejaardentehuis, ziekenhuis, maar meestal als iemand helpt thuis, de familieleden gaan haar betalen. Jij gaat zelf iemand huren.’

### *Familie met dementie in Turkije*

Bikem zegt dat als haar ouders in Nederland zouden wonen, dat ze dan bij hen zou gaan wonen. Nu woont haar zus bij hen in Turkije en komt de zorg voor vader vooral op haar moeder neer. Ook zij zelf voelt, gebaseerd op haar geloof, een plicht om voor haar vader te zorgen:

‘Mijn moeder zegt altijd “ik ben er, als ik ben er niet of ben ik heel erg ziek, mag jij zorgen voor je vader”. Moeder is ook heel erg lief hoor. Maar in de koran zegt, jullie moeten altijd zorgen bij jullie ouders. Hebben wij, dat is een woord in de koran, zegt als jullie ouders bij jou thuis wonen, mag jij niet zeggen “och, ik ben zat,” dat mogen wij niet zeggen. Kijk ik krijg kippenvel. Altijd lief. Net als kinderen ter wereld komt, ouders zorgen altijd kinderen (...). Maar als ouders worden ouder en de kinderen moeten hun zorgen, net een klein kind. Je mag niet zeggen “ik heb hoofdpijn”.’

In nachtreis 23 en 24 van de Koran staat over respect voor de ouders:

‘Jouw Heer heeft bepaald (...) dat men goed moet zijn voor zijn ouders of nu één van tweeën of allebei bij jou de ouderdom bereiken, zeg dan niet: “Foei” tegen hen, bejegen hen niet onheus en spreek op een hoffelijke manier tot hen. Wees uit barmhartigheid voor hen nederig en ontvankelijk en zeg: “Mijn Heen, erbarm U over hen, zoals zij mij grootbrachten toen ik klein was”.’ (De Vries and Smits 2003)

### *Familie met dementie in Nederland*

Argün wil zijn vader zo lang mogelijk thuis houden en staat vrij negatief tegenover het verzorgingstehuis (zie ook het volgende hoofdstuk). Toch beseft hij dat een tehuis in de toekomst misschien de enige optie is:

Onderzoekster: ‘Je hoort vaak bij Turkse mensen dat ze liever zelf zorgen voor hun familie...’  
Argün: ‘Ja, maar dat kan je niet doen. Het is zo makkelijk gezegd van “ik zorg er wel effe voor”. Kijk naar onze situatie. Nou geloof me, wij hebben echt alles uit de kast getrokken. Zoveel geduld gehad met die man. Als het iemand anders was hadden ze misschien al tien keer gedumpt die man. Je kunt het tot een bepaalde mate doen, op een gegeven moet je kiezen voor hem. Wil jij je vader bij je hebben of wil je dat je vader nog iets langer leeft. Op een gegeven moment moet je toch niet te egocentrisch zijn voor jezelf. Want na een bepaalde punt... op dit moment is het ook met name omdat m’n moeder nog vrij fit is...’

Zoals eerder beschreven heeft Argün niet zo een goede band met zijn vader. Met zijn moeder is dat anders en Argün zegt dat als zij dement zou worden dat hij dat erger zou vinden dan bij zijn vader. Toch heeft hij ‘echt niets minder gedaan voor mijn vader als ik voor mijn moeder zou doen.’ Hoe werkt het dan met die reciprociteit vraag ik mij af? Want Argün zegt dat zijn vader nooit veel voor zijn familie heeft gedaan.

‘Ja, het is denk ik gewoon een stukje opvoeding. Dat denk ik wel ja. Want zolang ik me kan herinneren heeft hij ons het leven heel lastig gemaakt. We hebben wel iedere keer er door heen geslagen, maar hij heeft het ons echt.... Hij was ook een man niet zo nuchter in die dingen, hij deed echt constant uitspraken van “dan ga je toch in een fabriek werken” weet je wel, “je hoeft niet naar school.” Zo’n man was het gewoon, heel vreemd. Mensen staan ook versteld dat hij gewoon kinderen heeft gekregen die allemaal universiteit hebben afgerond enzo. Juist omdat die man zo was waarschijnlijk. Omdat die man zo... “je doet maar wat met je leven.” Hij leefde altijd in een soort ballonnetje, hij had nooit ergens een besef van. Het boeide hem ook allemaal niet zo, een beetje een vreemde man. (...)

Maar, we zijn die man toch ook wel veel schuldig hoor. Niet in de directe, maar in indirecte zin, is die man gewoon wel als enige van ons hele gebied waar wij woonden, is hij het avontuur aangegaan, is hij in zijn eentje naar een vreemd land gekomen, hij heeft het in zijn eentje geroid... hij is niet altijd zo geweest. En op de een of andere manier heeft ie het hier een beetje weten te redden. En we zijn wel vaak heen en weer gestuurd. Met name mijn moeder. Maar toch zien wij heel diep in ons, als hij dat niet had gedaan... want zelfs mijn broer die in Turkije studeerde, die zou niet kunnen studeren als wij hier niet een bepaalde bron hadden. Uiteindelijk stuurde mijn moeder, niet mijn vader, maar wel mijn moeder altijd geld naar mijn broer. En hebben ze toch een huisje daar weten te creëren en dat soort zaken. Ja, anders hadden we helemaal niks. In Turkije hadden we helemaal niks, we hebben absoluut geen rijke familie daar. De familie die we daar hebben, dat is echt ieder voor zich. Want ik ben met zeven jaar hier gekomen. Maar ik heb in die zeven jaar zoveel meegemaakt dat ik het onvoorstelbaar vind dat je in zeven jaar zoveel kan herinneren, in jonge jaren en dat is gewoon omdat er heel veel is gebeurd in die jaren. We hebben het gewoon heel slecht gehad, met vier kinderen en een alleenstaande moeder en niemand die je helpt. Dus in ‘84, ik persoonlijk, nadat hij ons hier naar Nederland heeft gebracht, zie ik zelf als een soort staatsloterij wat je wint. (...) want in Turkije heb je geen studiefinancieringen. Waarschijnlijk waren wij gewoon arbeiders geworden ofzo. We zouden echt een heel ander leven hebben geleid als die man niet het lef had gehad om gewoon het avontuur op te zoeken en naar Nederland te komen, werken. Met name dat zijn we hem het meest verschuldigd, dat beseffen we gewoon heel goed.’

Nebiye haar moeder woont al in een verpleegtehuis. In een interview met Trimbos zegt zij:

‘We hebben bij de zorg voor mijn moeder veel steun aan ons geloof. We zien het als een beproeving van God. We proberen haar zo goed mogelijk te helpen en het haar gemakkelijker te maken. Dat gebeurt echt vanuit ons hart.’ (Alzheimer Nederland 2007b)

Ten tijde van dat interview woonde de moeder van Nebiye nog thuis. Nebiye had niet gedacht dat haar moeder naar een verpleegtehuis zou moeten, maar dat is uiteindelijk toch gebeurd. Toch proberen Nebiye en haar familie ook nu nog veel bij te springen in de zorg.

## *Generatieverschil*

Opvallend is het grote verschil tussen de verwachtingen over zorg van de eerste generatie en de verwachtingen van diens kinderen; de tweede of tussengeneratie. Oftewel, het verschil tussen wat de tussengeneratie geeft aan haar ouders en wat deze generatie verwacht van haar eigen kinderen. Veel respondenten voelen nog een zorgplicht naar hun ouders toe en zouden hen het liefst nooit naar een verzorgingstehuis laten gaan. Van hun eigen kinderen, die zijn opgegroeid in de Nederlandse samenleving, hebben zij echter weinig verwachtingen. Sterker nog, vrijwel alle respondenten geven aan later graag naar het bejaardentehuis te gaan, ze kijken er naar zelfs uit.

Ferah van de GGD hoort in haar voorlichtingen vaak dat mensen in de toekomst naar een bejaardentehuis willen:

‘Omdat ouderen vragen ook. Ik heb een groep, die groep heel veel vraagt dit, een paar ouderen, 50 plussers. Ze zijn dus tweede generatie. Ze zeggen ook altijd, “wij willen graag informatie, wij willen graag bejaardentehuis wonen als wij ouder worden.” En zeggen ze ook, “ik ga niet bij mijn kinderen wonen en ik ga ook niet naar Turkije, omdat ik heb niemand in Turkije. Mijn kinderen zijn allemaal hier, maar ik woon nu zelfstandig en ik ga niet straks... ik hoor niet meer bij hun, omdat ze werken, ze hebben eigen leven.” Je woont hier, het cultuuraspect is anders dan in Turkije. Maar ook in grote steden in Turkije is anders. (...) Ik kom ook uit de grote stad en ook zelfde probleem van hier. En mijn moeder woont ook niet bij mijn broers of zus, zij woont ook zelfstandig daar. Maar hier, mensen zijn bang... wij willen graag, wij gaan ook zelf naar het bejaardentehuis als wij niet meer zelfstandig kan.’

Elif zegt over het generatieverschil:

‘Islamitische mensen vader en moeder meestal echt zorgen. Maar nu is een generatie veranderd. Mijn moeder eerste generatie, ik tweede, mijn dochter derde. Later, nog erg. Ben ik nu nog veel hou van mijn moeder. Maar mijn dochter weet ik niet, hou veel van mij. Weet ik niet.’

Elif weet niet wat ze in de toekomst van haar kinderen kan verwachten (zie ook pagina 42). Hetzelfde geldt voor Mine en Azize. Azize zegt:

‘Nou, als ik van me eigen denk, als ik ouder word, ik zou nooit bij mijn kinderen willen wonen. Ik ga gewoon naar het bejaardentehuis. Ik verwacht niks van mijn kinderen... Ja, je moet ook niks verwachten, zo moet je niet denken. Als je later niet krijgt, wat je verwacht, dat is dan pas erg. Nu denk ik bij mezelf, ze moeten maar gewoon goed voor zichzelf zorgen en een goed gezin hebben, dan zorg ik wel voor mezelf. Ja, dat denken nu mensen. Maar vroeger, zoals mijn moeder, die hebben altijd gedacht, als we oud zijn gaan de kinderen voor ons zorgen. Dat hebben ze altijd in hun hoofd gehad. En als dat niet gebeurt, dan is dat pas erg voor hun.’

Haar man is het daarmee eens, zegt ze:

‘Hij zegt “zo lang als we voor elkaar kunnen zorgen doen we dat. En als het niet meer gaat, gaan we naar een bejaardentehuis.” Zo praten wij erover.’  
Onderzoekster: ‘Merk je dat bij veel mensen van jouw generatie?’  
Azize: ‘Ja.... Weet je waarom? Als ik nu tegen mijn kinderen zeg, als ze van school komen, kan je voor mij alsjeblieft een brood halen, zeggen ze “ja, ik ben al moe.” Ik zeg (cynisch) “o ja? Nou dan hoeft het niet, dan doe ik het wel zelf.” Dan weet ik al, als ik straks ouder word, wil ik niet verzorgd worden door hun. Dus daarom verwacht ik niks. Vroeger als wij van school kwamen ging ik het hele huis schoonmaken. Dan zeg ik nooit “dat doe ik niet”, dat durfde ik niet. Maar nu

tegenwoordig kinderen durven alles tegen de ouders te zeggen.’

O: ‘Vind je dat vervelend?’

A: ‘Nou, ik vind het wel vervelend, maar dan denk ik (...) niet alleen bij mij, bij iedereen hetzelfde. Dan geeft het opluchting.’

O: ‘Tja, de wereld verandert ook een beetje hè.’

A: ‘Ja, echt heel veel. Vroeger hadden wij geen computers, vroeger hadden wij geen mobiels. Dus nu is alles, daarom zijn ze verwend, ze zijn nooit tevreden met iets kleins. Wij waren tevreden met alleen een klein cadeautje. Nu tegenwoordig niet.’

Ook Filiz zegt dat zij later naar het bejaardentehuis wil en ze wijst in de richting van het tehuis in de buurt, ook al zeggen haar zonen nu nog dat ze haar niet laten gaan. Filiz haar moeder wil niet naar een bejaardentehuis. De ouders willen in hun eigen huis blijven. ‘Misschien vanwege de taal’ zegt Yazgül. De ouders wisten altijd dat kinderen voor hen zouden zorgen, dat was de verwachting. Die kinderen (Filiz en Yazgül) weten hoe dat zit, want die zijn ook in Turkije opgegroeid. Maar die verwachtingen hebben Filiz en Yazgül niet van hun eigen kinderen die in Nederland zijn opgegroeid. Yazgül wil ook naar het bejaardentehuis. Ze zegt dat ze graag wil zijn met mensen van haar eigen leeftijd. De kinderen zullen hen tegen die tijd niet begrijpen. Volgens de zussen is er een cultuurverschil tussen hun generatie en die van hun kinderen. Ze lijken hier overigens niet veel problemen mee te hebben; ze begrijpen het wel.

Zeynep heeft altijd voor haar moeder gezorgd en wilde dat ook graag. Maar achteraf begrijpt ze niet helemaal hoe haar moeder zoveel van haar heeft kunnen verwachten. Ze vertelt over de tijd dat haar moeder in het revalidatiecentrum zat:

‘Heel moeilijk. Als er vertaald moest worden gingen we er heen. Als de artsen kwamen gingen we er heen. In het ziekenhuis ook. Ze kon niet goed praten, ze kon ook niet eten met die ene hand. Dus ik ging altijd tussen de middag van school uit, direct naar het ziekenhuis. Ik was nog dertien. Ik had geen middageten. Toen ging ik daar, om haar te laten eten. Want ze wou ook geen zusters laten eten, ik moest komen om haar te laten eten. Ik snap het niet, ik snap nu weer niet van waarom deed ze zo. Ik kan zo denken van “ze is nog een kind van dertien, kom maar niet, ga maar thuis eten met je broertje”, maar zo’n zorgelijk denken heb ik niet gehad toen van haar. Op dat moment denk je er niet aan, maar nu je ouder wordt... nu ik zelf kinderen heb en nu zo denk van als ik zoiets zou hebben zou ik eerder zeggen “lieverd blijf maar thuis, ga maar eten, ik word hier wel verzorgd”. Maar ik snap niet waarom zij dat niet heeft gezegd toen.’

Ook van haar nichtje, die bij haar moeder woont, verwacht Zeynep niet veel in de hulp:

‘Nee, het is niet voor altijd. Ze is getrouwd, ze is zwanger. Als haar man komt, dan heeft ze ondertussen misschien haar eigen huis wel. Ze blijft niet altijd, het is tijdelijk. Het is ook niet dat ze hulp van haar krijgt hoor, daar niet van. Ze woont er wel, maar ze is ook achttien. Ze heeft ook haar dingen, ze moet weg en je kan haar ook niet opscheppen met dingen, ze is ook niet verplicht. Nee, dat verwacht ik ook niet. Die meid, ze is achttien en ze is zwanger. Dus wat verwacht je van zo’n kind? (...) als mijn nicht van zelf iets doet vind ik het al goed. Ik wil niet commanderen van “jij moet dit en dat doen”. Zo werkt het ook niet. Dus we laten haar gang maar gaan. Wat ze wil doen.’

En ook Zeynep ziet zichzelf in de toekomst richting een bejaardentehuis gaan:

‘Ik, voor mijzelf, denk er wel over na hoor. Kijk voor mijn moeder niet, heb ik nooit over nagedacht. Maar voor mijn eigen, ik zeg toch tegen mijn kinderen, ik wil niet bij kinderen wonen. Zoals ik bij mijn schoonzus zie, dat werkt niet. Iedereen heeft zijn eigen leven, iedereen heeft zijn eigen doel. Kijk, ik stel mezelf ‘het móet’, omdat het mijn moeder is. Maar ik wil niet dat mijn

kinderen dit meemaken. Ik heb liever een bejaardenhuis, misschien omdat ik hier opgegroeid ben hoor. Ik weet het niet. Dat is anders.'

Het lijkt erop dat de verschuiving van ideeën over zorg, die enkele decennia geleden onder de Nederlanders plaatsvond, nu de Turkse Nederlanders overkomt. In Nederland is het immers ook nog maar één generatie geleden dat kinderen voor hun ouders zorgden en op het platteland gebeurt dat vaak nog steeds (Kloosterboer and Damra 1994; Loog 2007).

### 4.3 Zorg voor de dementerende

Alle respondenten geven aan dat het zwaar is om met een dementerende te leven. Serkan zegt een aantal keer tijdens het interview 'ik weet niet wat ik kan doen'. Hij lijkt zich machteloos te voelen over de situatie. 'Wat kunnen wij doen voor papa?', zegt hij. Op alles 'ja' zeggen lijkt hem het beste. Geen 'nee' zeggen, want dan wordt vader verdrietig.

De man van mevrouw Özal gaat viermaal per week naar de dagopvang en dat is maar goed ook:

'Ja, ja. Alleen één dag thuisblijven en ooooh, word ik gek. Jaaa, hij is dat maken, dit maken, zo praten, raar praten. (...) Alleen thuis naar de wc gaan, niet weten, dan zo plassen, op de grond plassen, niet in de wc. Dan ik word gek. Daarom, ik heb geen geduld.'

In tegenstelling tot Serkan, vindt zij juist dat ze haar man een beetje streng aan moet pakken:

'Ik een beetje streng voor hem zijn. Als ga je altijd zacht praten, méér maken. Als beetje streng, niet meer doen. Ja, zo is het, doet ie niet. Daarom ik zo niet altijd lachen (...) Twee dagen geleden thuis, ik beetje moe, op de bank, ogen dicht. Hij ziet mijn ogen dicht. Uit de deur, lopen naar daar, fotolijstje: Tsjak (ze doet voor dat iets op de grond valt). Ik zeg, "wat doe jij?" "Ik niet gedaan" zegt hij, "mijn hand." (Ze verheft haar stem:) "hoe komt dat dan jouw hand?" "Ja, ik niet gedaan mijn hand, sorry ik niet gedaan, mijn hand".'

Maar haar kinderen denken daar anders over:

'Ja, meestal zeggen ze, "dementie, niet zo streng." Ik zeg "als ik niet streng, meer maken (...)." Ik zeg tegen kinderen, "jullie zo zacht praten, hij is nog erger wordt." (...) Mijn zoon iedere week komen, en meenemen chocola, suikervrij. Zeggen ze, "ma, laat maar, eten, hoe lang leef je nog met hem?" Alles mag eten, zeggen ze.'

Bikem zegt dat het heel zwaar voor haar zus is om met hun vader te wonen. Ze maakt zich ook zorgen over haar neefje van 17, de zoon van haar zus: 'Hij maakt ook alles mee wat gebeurt, hij is zo jong, ik vind het echt erg hoor.' En over haar moeder, die zo mager is geworden:

'Kijk mijn moeder is nooit flink geweest, maar zij is altijd 60/65, nu nog niet eens 50, omdat altijd... het is heel zwaar, heel weinig eten door hem, de dingen wat hij pijn doet in het hart van mijn moeder: vreemd gaan en zij is 75!'

De zus van Bikem zegt: 'wat ik mee maak, wat hij mee maakt, kan ik niet in één uur vertellen'.

De schoonmoeder van Mine en de moeder van Nebiye moesten eigenlijk constant in gaten gehouden worden, zodat ze niet zouden vallen. En de moeder van Nebiye was



voorheen voortdurend onrustig en had altijd aandacht nodig. Haar man (de vader van Nebiye) kon die aandacht niet altijd geven, die was ook met zijn eigen dingen bezig. Hetzelfde gold voor de kinderen.

Dit is een voorbeeld van het ‘zorgplichtdilemma’ wat zich binnen veel families afspeelt: al zouden mensen misschien het liefst zelf de zorg voor een dierbare op zich nemen, verzorging voor een ouder die zeer hulpbehoevend is valt moeilijk te combineren met een baan, gezin en bepaalde leefwijzen binnen de Nederlandse samenleving (Booij 2006; Yerden 2000). Ook in andere interviews en gesprekken komt naar voren dat kinderen nu hun eigen leven hebben en dat daarom niet altijd meer evenveel aandacht aan de ouders gegeven kan worden. Toch blijkt het in de praktijk soms zo te zijn dat het eigen leven even opzij geschoven wordt bij de zorg voor een dementerende. Argün:

‘Nou, weet je hoeveel afspraken dat zijn, die telkens weer terugkomen. En ik heb zelf ook bepaalde klachtjes. En dan moet ik zelf mijn eigen afspraken opzij leggen. En vaak moet ik ook gewoon dingen verzinnen op mijn werk. Ik heb het geluk dat ik dicht bij woon, want soms met pauze, dan haal ik hem op en breng hem naar het ziekenhuis en dan ben ik misschien iets later... maar ik heb gelukkig hier niet iemand die constant op mij let. Maar als je totaal optelt wat je nodig hebt om iemand thuis te houden en een beetje redelijke staat alle afspraken na te komen.... Een allochtoon persoon... nee je hebt het gewoon niet.’

Uit onderzoek blijkt dat allochtone mantelzorgers groter risico lopen om overbelast te raken dan autochtone mantelzorgers (Van Grondelle, et al. 2006). Het leven mét en de zorg vóór een dementerende wordt soms dus letterlijk te zwaar, met zowel fysieke als psychische gevolgen voor de mantelzorger. Ferah over zorg:

‘Maar eerst alleen maar binnen de familiekring. Maar dit wordt ook echt zwaar voor de persoon. En uiteindelijk de meesten worden depressief of lichamelijke klachten. Ik heb in de groep ook een paar vrouwen die mantelzorg hebben gedaan, of man gezorgd die ziek is, niet alleen maar dementerenden.... Maar één vrouw had voor dementerende moeder gezorgd en uiteindelijk hebben ze allebei depressie gekregen. Omdat ze wachten heel lang om hulp te vragen, ze doen alles om te helpen... maar je bent ook mens, je moet ook ontspanning hebben, je moet ook iets leuks doen. (...) Dat is van ons meer het probleem eigenlijk. De dementerende wordt goed gezorgd eigenlijk, door de familiekring. Maar eigenlijk probleem is de mantelzorgers.’

Nebiye zegt over de onrust van haar moeder: ‘Dat maakte het zo moeilijk, om constant met haar bezig te zijn. Ze was niet rustig en daar wordt je zelf ook heel zenuwachtig van.’ Voor vader was dat nog erger, want het werd de laatste maanden alleen maar onrustiger. De hele familie vond het vooral erg voor hem. Hij was gewend dat zijn vrouw voor hem zorgde. Alles deden ze altijd samen. En toen moest hij zien dat dat niet meer ging. Hij kon niet meer met haar communiceren. Ineens voelde hij zich niet meer samen, maar alleen. De vader van Nebiye begon lichamelijke klachten te krijgen vanwege alle stress. ‘Iedereen had die tijd last van klachten. Er heeft veel gespeeld in de familie,’ zegt Nebiye, maar gelukkig zijn ze er allemaal goed van af gekomen.

De moeder van Zeynep begint pas te dementeren, maar alles wat in het verleden gebeurd is heeft al grote consequenties gehad voor Zeynep:

‘Ja, ik zit al jaren in deze situatie, ik heb jaren meegemaakt dat ze steeds ruziede... met mijn vader, ik heb ruzies meegemaakt, ik heb echt meegemaakt dat mijn vader mijn moeder sloeg. Allerlei dingen, allerlei problemen, hij dronk ook... dus al die dingen hebben zich opgestapeld. Ik zit nu al vijf jaar in een situatie van depressie. Het is gewoon chronisch geworden. Ik ben nu gewoon ook

duizelig, hoofdpijn, nu ook met mijn eigen praten. Als ik zelf te veel praat word ik duizelig, het wordt gewoon te veel. (...) Met tussenpozen ben ik ziek geworden. Ik ben nu ook al een jaar in de ziekte, ik kan niet werken. Ik heb aanvallen, die vijf jaar geleden begonnen. Ik heb zelf aanvallen gehad van zenuwzinking; lachen, huilen en flauwvallen. Niet gewoon lachen en huilen, maar uitbundig, tot je niet meer kon. Die aanvallen zijn verminderd, gaat wel beter, maar ik heb ook vorig jaar burn-out gehad. Ben ik weer de ziekte ingegaan, nu probeer ik weer terug te krabbelen. Maar het lukt me niet. (...) Ik heb nu ook cognitieve therapie. Ik loop nu al meer dan een jaar bij de psycholoog.'

Onderzoekster: 'En heb je het gevoel dat je vooruit gaat? Of dat dat je helpt?'

Zeynep: 'Ik leer wel dingen. Ik leer dingen, meer om aan mezelf te denken. Ik heb heel veel 'móet' gedaan hè; móet gebeuren, móet erheen, móet dit doen, móet dat, dat doe ik nu niet meer. Dat is nu minder geworden door de therapie. Ik kan ook meer opkomen voor mezelf, meer dingen zeggen. Ik ben opgegroeid, altijd met onderdrukking.'

O: 'Ja, je hebt altijd voor je moeder moeten zorgen, altijd in het teken van anderen gestaan.'

Z: 'Ja altijd, altijd moederlijk type. Als je trouwt is het ook hetzelfde. Je gaat zo door.'

Door deze situatie is de draagkracht van Zeynep erg verzwakt en het is de vraag hoe het gaat lopen als haar moeder in de toekomst verder achteruit gaat.

Wanneer is de grens bereikt? Wanneer gaat het echt niet meer? De meeste respondenten willen nog niet aan dat moment denken. Maar vooral degenen met dementie in hun directe omgeving zijn daar al een beetje toe gedwongen. Ik vraag aan Serkan wat te doen als de familie zelf niet meer voor vader kan zorgen. Serkan antwoordt dat vader dan misschien naar een 'invalidenhuis' moet. Als de dokter dat zegt. Bovendien heeft hij al hulp gezocht door zijn vader naar een dagopvang te laten gaan.

Ook de man van mevrouw Özal gaat naar een dagopvang, want 'alleen één dag thuisblijven en ooooh, word ik gek'. Zeynep heeft na een lange strijd haar moeder eindelijk zo ver gekregen dat een ouderenwerker hen komt helpen met wat zaken:

'Want ze had wat problemen met haar brieven, met incasso's enzo. Toen zei ik "ja ze moet helpen, want ik kan het niet". Ik heb zelf al zoveel problemen en ik heb ook medicijnen, ik ben ook onder behandeling bij een psycholoog, dus ik zeg "ik kan het niet meer aan, dus die vrouw moet komen om je te helpen". Toen heb ze het geaccepteerd, achteraf vond ze het ook goed hoor.'

Nebiye en Argün zijn al een stap verder moeten gaan. De vader van Argün gaat niet alleen naar de dagopvang, maar is ook tijdelijk opgenomen geweest in een verpleegtehuis. Argün beseft dat je de zorg uiteindelijk niet helemaal alleen op je kunt nemen en dat zijn vader in de toekomst misschien definitief opgenomen zal worden. Maar hij zegt ook:

'Nee, maar kijk, het is een feit, zolang die man geen gevaar over zich heen vormt, dan blijft die man gewoon bij ons in de familie. We gaan hem niet voor een habbekrab gewoon de deur uit wijzen of ergens bij een instelling.'

De grens voor Argün is kennelijk het gevaar dat zijn vader voor zichzelf en zijn omgeving vormt; veiligheid dus. Dit was ook voor Nebiye, waarvan de moeder al in een verpleegtehuis woont, een criterium. Zij had haar moeder natuurlijk ook liever thuis gehouden, maar dat was echt niet meer mogelijk. Moeder viel veel, het werd gevaarlijk. Vorig jaar zomer is zij op haar hoofd gevallen en ze had toen een aantal hechtingen nodig. Tot dan toe dachten de kinderen: zolang moeder thuis is, is ze vrij. Ze woonde samen met haar man, de vader van Nebiye. Het ging wel goed, maar werd steeds zwaarder.

#### 4.4 Turkije

Turkse ouderen hebben vaak nog een hechte band met het land waar ze vandaan komen. Sommige ouderen ‘pendelen’ heen en weer tussen Nederland en Turkije. Een deel daarvan maakt dan ook gebruik van geneeskundige hulp aldaar. Voor pendelen wordt gekozen, omdat ouderen graag bij familie en in eigen land en cultuur willen zijn, vanwege het klimaat en de meer vanzelfsprekende mantelzorg in het herkomstland. Veel ouderen voelen zich daar beter. Maar voor volledige terugkeer wordt niet gekozen, omdat ze ook bij de kinderen in Nederland willen zijn. Bovendien zijn zij gewend geraakt aan de goede Nederlandse voorzieningen en soms afhankelijk van de Nederlandse medische zorg (Engelhard 2006; Schellingerhout 2004; Yerden 2000).

De meesten respondenten waarvan de ouders in Nederland wonen vertelden dat hun ouders inderdaad elk jaar naar Turkije gaan. Opvallend is de goede uitwerking die daarvan gezien en/of verwacht wordt, ook op de dementie. Serkan gaat dit jaar zeven maanden met zijn ouders naar Turkije, van mei tot december. Hij hoopt dat vader dan wat tot rust komt. Hij denkt dat het in Turkije wel fijner is voor zijn vader, want dat is eigen land en eigen taal. Ook Argün heeft positieve verwachtingen:

‘We gaan nu toch proberen om even een vakantie aan te bieden. Ze gaan de 20<sup>e</sup> van mei naar Turkije en we gaan kijken hoe het daar is. Kijken ook of die suikerspiegel... of het allemaal haalbaar is. Als het niet gaat, komt ie weer terug. Want hij wil zelf graag effe weg hier. Ik denk dat het ook even psychisch goed zal zijn dat ie weer terug gaat naar zijn geboorteplek.’

De moeder van Nebiye kan niet meer naar Turkije, maar Nebiye heeft al ervaren wat het land met haar moeder doet. Tot vorig jaar heeft de familie geprobeerd met moeder naar Turkije te gaan. Daar hadden ze ook een oppas gezocht. Ik vraag of ze merkte dat er iets veranderde met haar moeder toen deze ziek was en naar Turkije ging. Nebiye zegt van wel. ‘Ja, dat zal je misschien raar vinden’, zegt ze. In 2005 gingen ze voor het laatst met moeder naar Turkije. Moeder ging zich toen echt anders gedragen; ze was blij, herkende de burens en fleurde op. ‘Maar het bleef niet de hele tijd zo,’ zegt Nebiye. Moeder heeft aandacht nodig. Als je haar alleen/met zichzelf liet, ging ze vreemde dingen doen. Nebiye nam haar dan vaak mee naar de keuken. Dan kon ze met moeder kletsen, terwijl ze daar bezig was. Ze liet haar moeder dan aan tafel zitten en spelen met de groente. Nebiye lacht. ‘Ik zie het nog voor me’, zegt ze.

Zeynep zou haar moeder dit jaar wel naar Turkije willen sturen, maar wegens financiële problemen is dat niet mogelijk. Zeynep denkt dat het zowel haar zelf als haar moeder goed zou doen:

‘Nou, ze heeft een zus daar. En ze kan het ook goed vinden met de vrouw van mijn vader. Die is heel lief. Mijn vader heeft ook altijd gezegd, ook al hertrouw ik, als ze komt is ze altijd welkom, gewoon als gast. Ze heeft ook een goede band gecreëerd met die vrouw. Zij verzorgt net zoals ik mijn moeder, als ze daar komt. Zij zorgt voor het eten en zij doet boodschappen voor haar.’

Ook respondenten van ouderen die minder zorg nodig hebben zien de positieve effecten van Turkije. Filiz en Yazgül zagen hun moeder tijdens haar laatste reis naar Turkije helemaal opleven. En Azize zegt:

‘Nou, als ze moeilijkheden heeft, met papieren, want ze krijgt heel veel papieren, of als ze naar de dokter moet enzo, zegt ze “ja ik zou liever in Turkije wonen, dat regel ik dan allemaal zelf”, omdat

ze de taal goed kent... Want hier is het moeilijk voor haar hè. Aan de ene kant zegt ze van “ja, mijn kinderen zijn hier, mijn kleinkinderen zijn hier, dan wil ik wel hier”. Nou, zij is half jaar hier, half jaar in Turkije. 's Winters is ze hier en nu is ze al in Turkije. Vorige week is ze gegaan.’

Volgens Schellingerhout (2004) willen mannen willen vaker (voorgoed) terug naar het land van herkomst dan vrouwen. Dat blijkt ook uit wat Nebiye zegt. Volgens haar worstelen mannen meer met zichzelf. Die willen graag terug naar Turkije. Door hun worsteling met buiten ontstaan er klachten als depressiviteit. Dan hebben ze ook nog een vrouw thuis die aan het hoofd zeurt en de kinderen wonen allemaal verspreid. Dat soort dingen hebben effect op het lichaam, zegt Nebiye. Daarom proberen ze het vader vaak naar zijn zin te maken door hem elk jaar naar Turkije te laten gaan, daar wordt hij gelukkig van. Over een paar weken zullen ze vader weer naar Turkije sturen, dan kan hij even bij komen. Hij wil graag een enkeltje, dan kan hij zelf weten wanneer hij terug komt. Maar Nebiye denkt dat hij zich na een tijdje wel zal gaan vervelen.

Van twee respondenten zijn de ouders gescheiden en is de vader teruggekeerd naar Turkije, terwijl de moeder in Nederland achterbleef. Maar een conflict over de terugkeer was niet de reden van beider scheidingen. Volgens Elif was haar vader te ouderwets voor haar moeder:

‘Mijn vader echt van de eerste generatie, heel ouderwets. Mijn moeder echt zo’n moderne vrouw. Samen vakantie gaan, samen wandelen, samen dit kopen, dat kopen. Mijn vader is niet, alles tweedehands kopen. Mijn moeder zegt “waarom tweede hands, ik heb één keer leven, ik heb geld, waarom sparen en niet nieuw kopen?” Echt zo ouderwets mijn vader, daarom niet samenwonen.’

En de ouders van Zeynep hebben nog een goede band met elkaar, maar zij hebben het in het verleden heel moeilijk gehad:

‘Maar als ik nu achteraf denk... ik ben er niet ervoor dat hij ook dronk en ging slaan enzo. Maar het komt van twee kanten. Kijk ruzie ontstaat niet door één persoon. Het komt van twee kanten. Ja, mijn vader denkt ik ben man en zij is koppig. En dan gaat het irriteren, zo moet je maar denken. En zo is het allemaal ontstaan. Ik keur het niet goed hoor wat mijn vader deed. Maar toch op de een of andere manier had ie soms gelijk. Als ze ruzie maakten, gaf ik hem soms gelijk.... Uiteindelijk waren we opgelucht dat ze waren gescheiden. Was de ruzie eindelijk opgehouden. Ja, het is nu rustig. Ze is wel alleen. Maar, ik zeg altijd tegen haar “je moet dankbaar zijn, hij is nu daar gelukkig, jij bent hier gelukkig, je hebt ons nog, je moet gewoon dankbaar zijn”.’

Ook onder de tussengeneratie willen mannen vaak nog wel terug naar Turkije. De mannen van Mine en Azize bijvoorbeeld. Maar de vrouwen gaan liever niet. Mine wil niet vanwege de kinderen. Bovendien hebben ze volgens haar niet voldoende geld om daar te leven. Azize zegt:

‘Nou, mijn man wil wel terug. Maar ik niet. Ja, ik zeg nu hoor, maar verder van het leven weet ik nog niet. Ja, nu zeg ik nee, want ik heb nog twee kinderen hier in huis wonen. Die hebben straks eigen gezin, eigen huis. Dan misschien ga ik wel met hem mee. Maar, niet voor goed hoor. Nee, voor goed zou ik nooit denken. Voor goed, ik wil echt niet.’

Onderzoekster: ‘Waarom niet?’

Azize: ‘Ja, ik ben vanaf mijn elfde hier en uh... als ik naar Turkije ga, ik voel me daar vreemd. Misschien voor zes weken, ben ik vreemd. Als ik langer woon is het misschien wel heel anders. Als ik zes weken daar ben, wil ik ook graag terug hier. Misschien als ik hier geen huis heb ofzo, als ik denk ik ga gewoon daar wonen. Misschien wen ik er dan aan. Maar voor goed, denk ik daar nog niet aan. Nee, zolang mijn kinderen hier zijn, ga ik nog niet weg.’

O: ‘En waarom wil je man wel graag naar Turkije?’

A: ‘Hij spreekt de taal niet zo goed. En, hij vindt het daar gewoon leuk, leuker dan hier, mooi klimaat, mooi weer, mooie lucht. Hij wil graag wel terug. Ik zeg “je mag wel terug, ik kom wel op vakantie daar”. Maar op dit moment doet hij dat nog niet.’

Ook Zeynep ziet zichzelf in de toekomst niet terugkeren naar Turkije:

‘We hebben het er wel over, maar het is moeilijk. Het is moeilijk om daar te wonen, het is anders. Ik ben Turks, maar het is anders Turks daar. Gedachtes zijn anders van die mensen. Handelen en gedachten, het is anders. Ik ben vrijer van gedachten, ik handel anders en daar kijken ze raar naar. Dus als je op vakantie bent, dan doe je een beetje mee, dan maakt het niet uit. Maar als ik daar zou wonen, zouden ze boos op mij worden, denk ik. Ik handel heel anders. Zoals kleding voor mijn dochter. We waren vorig jaar op vakantie, mijn vader vond het raar dat ze die dingen aanhad, strak en open en dat soort dingen. Maar ik zeg, “ja, ze is een grote meid, het is haar eigen wil.” En ze doet ook niet té overdreven. Ik zei tegen haar “ach, maling aan je opa, ga toch dragen”, als zij maar lekker erbij voelt. En de jongste die heeft nu een hoofddoek, uit haar eigen... ze heeft zich gewoon aangepast qua kleding, hoofddoek, ook prima. Zij wil graag een hoofddoek, uit haar eigen wil. Ze heeft prachtig haar, maar ze wil een hoofddoek. Die andere niet. Maar ze kijken heel raar op hoor, Turkse mensen “de kleine wel, de grote niet!”. Ik zeg “ja, zij is er nog niet aan toe, en zij wel”.’

Evenals Argün:

‘Nee joh, niet naar Turkije. Ik zou eerder naar Zuid-Amerika gaan ofzo (lacht). Nee, ik heb wel een band met Turkije, maar ik vind het geen land om te wonen. Waarom niet. Omdat het teveel is opgedeeld in rijk en arm. Of je hoort bij de armen of je hoort bij de rijken en als je bij de rijken hoort, moet je je als rijke gedragen en als je tussen de armen wilt zitten zullen zij dat nooit aan je gunnen, omdat je meer middelen hebt. En middenklasse, dat zijn de ergste, die weten niet welke kant ze op moeten gaan. Dus mensen in Turkije, zoals ik ze zie, vakantie is allemaal heel leuk, maar als je daar woont, ik zou me heel eenzaam voelen. Waarom, omdat ik gewoon nooit echte vrienden zou hebben. Ik zou me nergens kunnen aanpassen. (...) (vertelt over zijn moeilijke jeugd in Turkije, op de basisschool) (...) Daarom vind ik Nederland zo relaxed weet je. Want veel mensen zijn gewoon heel nuchter (...) Ik zou mijn kinderen ook absoluut niet daar willen laten opgroeien (...) ik wil niet die normen en waarden die in Turkije worden gehanteerd doorgeven aan mijn kinderen. (...) En dat is ook één van de redenen dat ouderen niet terug kunnen naar Turkije. Omdat zij daar worden gezien als Hollanders, ook al wonen ze daar, of komen ze daar vandaan. Mensen kijken jaloers naar ze (...) Dan zijn ze daar eenzaam. Daar ken ik ook voorbeelden van. Superrijk, zoveel geïnvesteerd, maar niemand mag ze. Als ze ouder zijn willen ze respect en een beetje liefde hebben, vooral liefde en dat komen ze daar gewoon enorm tekort. Dat krijgen ze niet. Je moet echt arm zijn of rijk zijn en tussen de rijken zitten. Maar de meeste mensen die kunnen niet eens meer rijk doen, omdat ze eigenlijk, iedereen die in Nederland woont, vanuit arme gezinnen komen, dus ze weten hun identiteit ook niet meer.’

Argün beschrijft hier goed de relatie tussen Turkse Nederlander en hun vroegere familie- en dorpsgenoten in Turkije. Yerden (2000) beschrijft dezelfde conflicten. In Turkije wordt vaak jaloers gekeken naar en geroddeld over de Turken die naar Nederland zijn vertrokken en nu relatief rijk zijn. Daardoor is soms een complexe verhouding ontstaan met de geboorteplek.

#### **4.5 Samenvatting en conclusie**

De meeste respondenten geven aan graag voor hun ouders te zorgen. Ze zeggen dat het iets is wat hun ouders altijd verwacht hebben en zij willen graag aan die verwachting voldoen; het is hun plicht. Ook geven de meeste respondenten aan een heel goede band

met hun ouders te hebben en daarom graag voor hen te willen zorgen. Echter, ook als geen goede band bestaat, zoals bij Argün, nemen kinderen de zorg op zich.

Familiezorg is echter niet binnen elke familie even goed mogelijk; hetzij omdat ouders in Turkije wonen, hetzij omdat één van de ouders in een dusver stadium van de dementie is dat enkel familiezorg niet meer voldoet. De zorg voor een dementerende kan erg zwaar zijn en lijdt soms tot een zorgplichtdilemma of overbelasting van de mantelzorger. Yerden (2000) beschrijft, afhankelijk van de mate van zorg die ouderen nodig hebben, een verschuiving die plaatsvindt van verwachtingen gebaseerd op ideaalbeelden over familiezorg, tot (confrontatie met) de praktijk. Uit dit onderzoek blijkt dat in de zorg voor ouderen met dementieklachten een zelfde verschuiving is waar te nemen: naarmate de situatie ernstiger wordt, lijken familieleden beter te accepteren dat zij niet altijd aan de zorgverwachtingen zullen kunnen voldoen.

Wanneer een man dementerend is of zorg nodig heeft, zorgt in de eerste plaats zijn vrouw voor hem. Als dat niet meer mogelijk is of de zorg te zwaar is voor de partner alleen, springen de kinderen bij. Wanneer een vrouw dementerend is of zorg nodig heeft komt de zorg ook op de kinderen neer. De meeste ouderen wonen in Nederland niet meer bij hun kinderen, zoals dat in Turkije vroeger het geval was. Wel wonen kinderen vaak in de buurt, maar ook dat is niet altijd zo. Vooral respondenten van wie de ouders nog geen last hebben van dementie, geven aan hun ouders in de toekomst wel in huis te willen nemen en de zorg te willen afwisselen met broers en zussen.

De belangrijkste zorg is het huishouden doen, boodschappen en eten koken. In sommige gevallen is de dementerende niet meer in staat zichzelf te wassen, aan te kleden of te voeden. In die gevallen helpt het familielid ook daarbij. Daarnaast komt de medische verzorging soms op de familieleden neer. Overige vormen van zorg, die bij de families in Nederland zowel mét als zonder dementerende worden gezien, zijn elkaar bezoeken, telefoneren en doktersbezoek. Veel dochters van wie de ouders in Nederland wonen, bellen of zien hun moeder dagelijks en gaan regelmatig langs. Vaak gaat één van de kinderen consequent mee naar de dokter; degene die het best de Nederlandse taal spreekt. Sommige respondenten vertellen over de bijzondere werking die een bezoek aan Turkije op hun ouders heeft.

Traditionele ideeën over familiezorg zijn aan verandering onderhevig. Zo spelen reciprociteit en het geloof lang niet altijd meer dezelfde rol als voorheen. Bovendien zijn de oudste zoon en schoondochter niet meer de belangrijkste verleners van familiezorg. Na de vrouwelijke partner is de eigen dochter vaak de eerste zorgverlener. Opvallend is dat Turkse Nederlanders van de tussengeneratie, die graag voor hun eigen ouders willen zorgen, zelf weinig verwachtingen van hun kinderen hebben. Zij zouden later liever naar een bejaardentehuis gaan.

## **Professionele zorg**

Antwoorden op deelvraag 3: Welke behoeften hebben Turkse Nederlanders met betrekking tot de professionele zorg voor hun ouderen?

Het formele zorggebruik tussen verschillende groepen ouderen verschilt sterk. Zo maken Turkse ouderen vaker gebruik van de huisarts dan autochtone ouderen. Ook het gebruik van typische ouderenvoorzieningen, zoals de thuiszorg en het verzorgingstehuis, is verschillend. Hier wordt door Turkse ouderen minder gebruik van gemaakt. Turkse ouderen zijn meer tevreden over de Nederlandse gezondheidszorg dan Nederlandse ouderen. Maar het vertrouwen dat zij hebben in de gezondheidszorg in het land van herkomst ligt niet veel lager (Schellingerhout 2004). Over het algemeen zijn zorginstellingen nog weinig aangepast op allochtonen (Booij 2006; Van Dijk and Dongen 2000; Van Dongen and Tankink 2000). Daarnaast zijn allochtonen vaak niet goed op de hoogte van de inhoud en mogelijkheden van beschikbare formele zorg (Baas 2004; Booij 2006; Van Dijk and Dongen 2000; Van Dongen and Tankink 2000).

In dit hoofdstuk wordt de volgende deelvraag beantwoord: *Welke behoeften hebben Turkse Nederlanders met betrekking tot de professionele zorg voor hun ouderen?* Er wordt onderscheid gemaakt tussen de huisarts, de thuiszorg, de dagopvang en het verpleeg- of verzorgingstehuis.

### **5.1 Ervaringen en ideeën van de respondenten met betrekking tot professionele zorg**

#### *De huisarts*

Volgens Schellingerhout (2004) bezoeken Turkse ouderen de huisarts vaker dan autochtone ouderen. Dit komt overeen met de lager ervaren gezondheid van Turkse ouderen. Over het algemeen zijn zij tevreden met hun huisarts, maar wel iets minder tevreden dan Nederlandse ouderen. Taal is het grootste probleem bij het bezoek.

Tijdens de interviews werd niet veel over de huisarts gesproken. Wel kwam ik soms een bepaalde bewondering voor 'de dokter' tegen. Het feit dat ik (ook) geneeskunde studeer, hielp soms in het leggen van contacten en het vinden van respondenten. De Turkse consulente van Informentaal haalde met dat feit mensen vrij makkelijk over een interview te doen. Toen ik bij haar op bezoek was bij de theemiddag in het buurthuis, legde zij aan de aanwezige vrouwen in het Turks uit wat ik kwam doen. Toen ik het woordje 'dokter' hoorde vallen, hoorde ik meteen een 'aaaah' van de andere kant van de tafel en ik zag een aantal oudere vrouwen met hoofddoek enthousiast naar mij knikken.

Ook Serkan lijkt veel vertrouwen te hebben in de dokter en volgt diens adviezen graag op. Hij zegt dat als de dokter zegt dat zijn vader naar een 'invalidenhuis' moet, dan moet dat. En als de dokter zou zeggen dat hij met vader moet gaan wandelen, dan zou hij dat doen. Bovendien legt de dokter alzheimer uit als vergeetachtigheid en voor Serkan is dat ook de meest genoemde klacht. Na het interview met Serkan bedacht ik mij hoe belangrijk het is dat artsen zich bewust zijn van de invloed die ze op patiënten kunnen hebben. Zeker in de afgelopen jaren, met de toegenomen autonomie en mondigheid van patiënten in Nederland, zijn artsen steeds vaker geneigd beslissingen vooral aan de patiënt over te laten en deze veel keuzevrijheid te geven. Sommige patiënten hebben

echter meer behoefte aan sturing dan anderen. Zij zullen misschien vooral het advies van de dokter afwachten.

Maar de meeste respondenten hebben het helemaal niet over de huisarts gehad. En sommigen waren niet echt positief over de huisarts. Volgens Nebiye weet deze vaak ook niet meteen wat er aan de hand is. De arts denkt misschien eerst aan depressie en schrijft daar medicijnen voor uit, met alle gevolgen van dien. Zo ging het bij haar eigen moeder ook. Die kreeg medicijnen vanwege de depressiviteit, maar de gevolgen waren alleen de bijwerkingen; hallucinaties 's nachts, het zien van beestjes etc. Nebiye zegt dat het soms moeilijk is tot huisartsen door te laten dringen wat je zelf wel ziet. Twee à drie jaar nadat de klachten waren begonnen was er een tijdelijke vervanger voor de huisarts, een vrouw. Deze verwees de moeder van Nebiye door naar mentrum, die haar weer doorverwees naar de neuroloog. Daar werden scans gemaakt waarop te zien was dat de hersenen waren gekrompen en dat het dus Alzheimer was. Zelf had Nebiye al langer dat idee, maar de huisarts had kennelijk niet goed geluisterd. Als er eerder iets ontdekt was, zegt ze, was het misschien allemaal wat langzamer gegaan. Maar nu is het heel snel gegaan.

### *Thuiszorg*

Turkse ouderen maken duidelijk minder gebruik van de thuiszorg dan autochtone ouderen. Dit heeft te maken met de ruimere beschikbaarheid van informele familie­zorg, onbekendheid met het systeem, kosten en taalproblemen (Schellingerhout 2004). Bovendien lijkt er een taboe te rusten op het gebruik van thuiszorg, omdat het impliceert dat er iets mis is met de familierelaties (Yerden 2000). Volgens Schellingerhout (2004) zijn Turkse ouderen over het algemeen tevreden met de hulp van de thuiszorg. Wel is het percentage dat ontevreden is groter dan onder andere (allochtone en autochtone) ouderen.

Mevrouw Özal, Elif, Filiz, Argün en Zeynep hebben allemaal wel eens gebruik gemaakt van de thuiszorg voor hun al dan niet dementerende familieleden. Ook tijdens de huisbezoeken kwam ik een aantal families tegen die thuiszorg hadden. In de meeste gevallen ging het om huishoudelijke verzorging. Sommige mensen willen geen lichamelijke verzorging van een vreemde. Opvallend is dat op dit moment geen van de geïnterviewden nog gebruik maakt van thuiszorg, noch de families met dementie, noch de families zonder.

In sommige gevallen komt de thuiszorg niet meer omdat dat niet meer nodig is, zoals bij Filiz. De thuiszorg kwam toen vader was geopereerd. Zij en haar zus zien dit ook in de toekomst als een optie. Maar in de meeste gevallen komt de thuiszorg niet meer, omdat de respondenten niet tevreden waren. Volgens Elif geeft de thuiszorg veel problemen en komt deze onregelmatig. Bovendien vindt zij het heel onhandig elke keer te moeten aangeven wanneer haar moeder met vakantie is.

Argün vindt de thuiszorg ook 'een zootje':

'Dat is echt ongelooflijk wat voor mensen er allemaal bij ons over de vloer kwamen, werd er helemaal moe van om verhalen iedere keer opnieuw te vertellen. Er kwamen gewoon echt, wat zal ik zeggen.... Ik heb echt debielen meegemaakt. Echt vrouwen die gewoon puur voor het geld er komen en gewoon verward en dan zeg je: leg het vast, want dan hoef ik het aan de volgende niet uit te leggen. En de volgende komt en zegt, wat staat hier nou, ik begrijp het niet... (lacht). Gelukkig met mijn moeder erbij, ik heb mijn moeder gewoon getraind. Want dat kon ze allemaal eerst niet en nu kan ze het wel. En het was voor ons ook irritant dat iedere keer 's ochtends vroeg en 's avonds laat iemand over de vloer ging. En weer altijd... ik zei ook tegen de thuiszorg stuur



een bekend persoon, dan hebben we een beetje een *feeling* met die gene, maar nee, iedere keer kwam weer een andere... vaak kwamen allemaal Poolse mensen, slecht Nederlands sprekend.'

En ook bij de moeder van Zeynep werkte de thuiszorg niet. De maaltijden die kwamen waren Nederlands en niet lekker. En moeder was angstig om vreemden binnen te laten voor de schoonmaak. Ook bij haar was de komst van steeds verschillende personen een probleem. En de taal:

'Ja, heel lastig. Want wat ze zeiden begreep ze niet. Die vrouw kwam bij haar een paar keer, was ze wel gewend geraakt, maar die werd ziek en er kwam iedere keer weer een ander, dus daardoor werd ze ook bang. Als het nou constant één iemand is zou het misschien wel wennen. Maar dat kun je ook niet weten, want mensen kunnen ziek worden.'

Taal en de organisatiestructuur van de thuiszorg lijken dus de grootste problemen te veroorzaken. Dat bevestigt ook Ferah van de GGD:

'Maar de thuiszorg is wel bekend. Maar ze zijn bang om taal niet te begrijpen en ook iedere keer iemand anders komt. Meestal jij hoort ook van de vrouwen, sommigen maken gebruik van huishoudelijke werk van de thuiszorg en soms klagen ze heel veel, de ouderen: iedere week komt ander gezicht. Dat vinden ze niet prettig, iedere keer uitleg geven. Maar voor de dementerende zorgen... ze zijn bang om taal niet te begrijpen. Dan zeggen ze, dan moet ik een tolk regelen, in plaats daarvan ik ga zelf zorgen. De mantelzorgers hebben ook verteld hoor. Soms werkt ook iemand Turks in de thuiszorg. Ze willen niet iemand die Turks is, omdat ze zijn bang voor de roddel: als Turkse mensen gaat iets in mijn huis en gaat buiten vertellen.'

Eenmaal kwam ik tijdens mijn huisbezoeken een vrouw tegen met een persoongebonden budget om haar kleinzoon van te betalen, die het huishouden kwam doen. En ik kwam eens de dochter van een oudere Turkse vrouw tegen die, in dienst van Cordaan, een grote zorgorganisatie in Amsterdam, de thuiszorg voor haar eigen moeder verzorgde. Voor sommige families kan het een uitkomst zijn de zorg binnen de familie te houden en toch een inkomen te hebben. Cordaan, de organisatie die ook de dagopvang 'Misafirhane-Hudsonhof' (zie volgende hoofdstuk) heeft opgezet, is op dit moment bezig haar thuiszorg meer aan te passen op Turkse en Marokkaanse ouderen en zo meer klanten binnen deze doelgroep te werven. Zij werken daartoe samen met een op dit gebied succesvol bedrijf op het gebied van transculturele zorg, van twee Marokkaanse broers uit Rotterdam. Bij hen staan begrip voor cultuur en religie centraal en wordt zorg verleend door mensen die dezelfde taal spreken (Pietersen 2007).

### *Dagopvang*

Volgens Schellingerhout (2004) bleek uit eigen onderzoek dat Turkse ouderen even vaak gebruik maken van dagopvang als autochtone ouderen, maar uit andere onderzoeken dat deze voorziening juist minder gebruikt wordt door allochtone ouderen. Het gebruik van dagopvang onder de respondenten in dit onderzoek is hoog; de meeste respondenten met een familielid met dementie in Nederland maken voor dat familielid gebruik van de dagopvang. De groep geïnterviewden is uiteraard selectief en niet representatief voor de gehele groep Turkse ouderen met dementie.

De vader van Serkan gaat sinds een tijdje tweemaal per week naar de een Turkse dagopvang. Serkan is daar heel blij mee. Tijdens het hele gesprek uit hij een aantal keer

zijn enthousiasme over de dagopvang. Zijn moeder krijgt wat rust en het is fijn voor zijn vader. Die krijgt daar eten en mensen praten in het Turks. ‘Het is daar zonder moeilijkheden.’ Dat is beter dan in het buurthuis waar vader niets zit te doen en het soms ‘benauwd’ krijgt omdat hij de taal niet begrijpt (vader heeft nooit goed de Nederlandse taal geleerd, omdat hij meteen moest werken). Ook moeder, broer en zus zijn het eens met vaders gang naar de dagopvang.

De vader van Argün gaat sinds ongeveer drie maanden naar dezelfde dagopvang. Argün heeft dat allemaal zelf uitgezocht en geregeld:

‘We wilden echt gewoon dat hij in een Turks clubje een beetje ging wandelen. Het liefst hadden we, hij houdt van tuinieren, dat we een tuinierclubje ofzo ergens... weet je wel. Maar die twee dagen is alsnog te weinig voor hem. Ik ben weer zelf aan het kijken voor iets erbij. Ik heb hem een beetje de tijd gegund, omdat hij ook net terug is uit het ziekenhuis, om langzaam te wennen weer. (...) en als hij zich gewoon weer een beetje redelijk goed voelt, ga ik er voor zorgen dat hij gewoon minimaal vijf dagen per week iets te doen heeft. Dat hij ergens mee bezig is, en dat hij ergens naar toe gaat. Dat is de enige manier om hem een beetje actief te houden. Dat is toch essentieel.’

In het begin moest Argün zijn vader dwingen naar de opvang toe te gaan. Deze wilde absoluut niet.

‘Hij had gewoon geen zin in niks eigenlijk. Maar nadat we hem de eerste dag hadden gebracht is hij toch de tweede dag vanzelf gegaan. En sindsdien gaat hij gewoon vanuit zichzelf. Hij is zelf niet helemaal tevreden erover. Omdat hij vindt dat hij toch wat snuchterder is dan bepaalde mensen die daar komen. En dan soms is ie dat zitten beu, dan moet ie liggen. Heel snel rugpijn en lichamelijke klachten, hij moet gewoon af en toe even liggen. Maar alsnog, merk ik dat hij dat gewoon toch doet, dat hij zelf aan het vechten is om gewoon terug te komen in de maatschappij. Want hiervoor heeft hij altijd zelf een tuintje gehad. Is ie altijd in die tuin bezig geweest. Kwam ook echt met allerlei producten naar huis enzo, ging ie salades van maken en noem maar op. Ik merk dat hij dat graag terug wil, hij wil weer zo fit zijn dat hij gewoon weer zijn eigen dingen kan doen. Ja, dus het gaat momenteel gewoon redelijk goed. Dus even op vakantie, terugkomen... ik moet trouwens even doorgeven dat hij op vakantie gaat.’

Inmiddels gaat vader tweemaal per week en loopt hij er zelf naar toe. Volgens Argün ziet zijn vader toch wel de toegevoegde waarde van het project. Argün is tevreden over de dagopvang, maar plaatst ook een aantal kanttekeningen:

‘Ja, en ik vind ook dat zij meer budget moeten krijgen. Zij hebben echt het minimale project. En zoals zij zeggen, het ligt in de vorm van dagopvang als een stichting of ander soort opzet van de organisatie ofzo. Maar wat ik jammer vind is dat zij minimale opzet hebben, omdat ik ook andere verenigingen ken en bejaardenhuizen etc. die gewoon zoveel meer te besteden hebben weet je wel. Die kunnen gewoon zowat gewoon een dagje efteling doen of whatever. En zij moeten met een heel klein budgetje moeten zij veel dingen met die mensen proberen te doen. Ik heb het zelf ook aangeboden, dat is ook iets wat ik zeker wil gaan doen, om een klachtenbrief te schrijven naar hun moederorganisatie dat er gewoon toch meer geld moet komen voor hun. Omdat als zij gewoon één uitstapje willen doen, dan moet je al eigen bijdrage komen, nou dat is allemaal onzin. Dat is niet waar je het voor doet. Want als mijn vader bijvoorbeeld dit niet meer zou hebben, dan heb ie gewoon helemaal niks meer. Dan heb je gewoon met een man te maken, die gewoon thuis zit en niks doet. En de overheid zegt alleen maar, enige optie nu is of je blijft thuis en je ziet het maar wel, of je gaat naar een inrichting en daar ga je een vervroegde dood aan.’

Onderzoekster: ‘Vind je dat er te weinig gebeurt voor Turkse mensen op dat gebied?’

Argün: ‘Nou, in het verleden wel, ik merk nu wel dat er steeds meer projecten komen. Maar het is zoals alles in Nederland, niks wordt je gegeven, je moet het opeisen. Je moet het onderbouwen, je

moet het opeisen, je moet de mensen vinden die bij elkaar komen. En ook zij zullen groter worden en meer budget krijgen als er mensen komen, dus ik heb ook tegen [naam activiteitenbegeleidster] gezegd van ga gewoon meer adverteren. Laat zien dat je er bent. Want ik moest ook via heel veel wegen achterhalen dat er zoiets bestond weet je. En als je het meer kenbaar laat maken in de buurt, zullen er meer mensen komen die daar gebruik van maken, want het is wel iets heel zinvol wat ze daar aan het doen zijn.'

O: 'En denk je dat het ook wel veel gebeurt onder Turkse mensen, dat mensen naar een dagopvang zouden gaan en eventueel zelfs naar een verpleegtehuis voor Turkse mensen?'

A: 'Tuurlijk, tuurlijk, het gebeurt nu al in mate. Via die grote moskee in Zaandam zijn er al afspraken met verpleeghuizen om via die moskee, mensen te plaatsen, bij Nederlandse verzorgingshuizen. En er worden nu al open dagen open gesteld voor mensen die zeer kort die behoefte nodig hebben, om ze alvast te wennen. Die komen daar één dag bij elkaar, dan gaan ze sjoelen en doen. Om ze ook alvast een beetje wegwijs te maken en om ze te laten wennen, aan het idee dat ze dus toch niet naar een eigen land gaan en hier blijven. Want het eigen land is voor velen ook geen optie, want ze hebben daar geen familie of iemand die ze zal verzorgen. Kleinkinderen hebben ze hier, kinderen hebben ze hier...'

Ook de man van mevrouw Özal gaat vier dagen per week naar een dagopvang en het lijkt er op dat mevrouw Özal haar man daar liever naar toe ziet gaan, dan dat zij hem thuis ziet komen:

Onderzoekster: 'En weet u wat ze allemaal ook doen bij de dagopvang?'

Mevrouw Özal: 'Nee. Ik zeg, wanneer ga je weg?' (zij lacht).

Onderzoekster: 'Wilt u niet een keertje gaan kijken?'

Mevrouw Özal: 'Nee, maar al mijn kinderen geweest. Ik niet, maar kinderen wel.'

Het is een Nederlandse dagopvang en de man van mevrouw Özal is de tweede Turkse man die daar komt. Het is voor hem geen probleem om tussen de Nederlanders te zitten. Hij heeft het daar naar zijn zin en wil graag blijven.

'Hij zegt, nee hoor, ik wil niet, ik blijf zitten in mijn eigen dagopvang.'

Onderzoekster: 'En is hij de enige Turkse man daar?'

Mevrouw Özal: 'Nee, de tweede. Er zit nog één Turkse man daar. Maar hij kon niet praten.'

O: 'Nee, dat lijkt me lastig. Spreekt uw man goed Nederlands?'

Ö: 'Wel een beetje praten, maar niet zo echt.'

O: 'En vindt hij het wel leuk om daar te zijn?'

Ö: 'Daar? (stellig.)Ja! Oh, hij leuk vinden. Hij wil donderdag ook gaan, maar donderdag kan niet.'

O: 'Donderdag wilt u hem nog thuis houden?'

Ö: 'Nee, ik wil niet thuishouden. Maar is gesloten op donderdag.'

O: 'En wat vindt hij zo leuk aan de dagopvang?'

Ö: 'Praten, van mensen. En bingo maken. Ooh, hij is gek op bingo. (...) Ja hij vindt het heel leuk daar.'

O: 'En vindt u het ook fijn dat hij daar heen kan?'

Ö: 'Ja, ja. Alleen één dag thuisblijven en ooooh, word ik gek.'

De moeder van Nebiye is ook een tijdje naar de dagopvang gegaan. De familie wilde in elk geval tegen zichzelf kunnen zeggen dat ze dat hadden geprobeerd. Eerst ging vader nog mee daar naar toe. Twee maanden werden ze met zijn tweeën met een busje opgehaald en naar de Nederlandse dagopvang gebracht. Na een tijdje, toen moeder wat meer gewend was, liet vader haar voor een uurtje of langer alleen achter. Maar moeder was erg onrustig. Mevrouw wist niet waar ze was. Op den duur lukte het niet, ze was te druk voor de groep. Er moest eigenlijk voortdurend iemand bij haar zijn die haar rustig kon houden. Ze kon ook niet goed communiceren met de rest van de groep. Die taal, dat

maakt het moeilijker voor Turkse ouderen. Als er ergens een Turkse afdeling zou zijn, zou Nebiye haar moeder natuurlijk liever daar naar toe sturen. ‘Al zou ze maar één woordje meekrijgen.’

Alleen de moeder van Zeynep gaat niet naar een dagopvang, ondanks dat zij in de buurt woont van een Turkse dagopvang. Ik vraag of Zeynep dagopvang kent:

‘Ik ken het wel, maar ze wil het niet.’

Onderzoekster: ‘Heb je ook met haar besproken.’

Zeynep: ‘Ja. Ze ziet ook, burens gaan. Maar het is toch ook meer Nederlandse mensen en dan, wat moet ze daar dan? Ze kan geen woord uitwisselen met elkaar. En ze is ook niet echt een sociaal iemand. Nee, mijn tante is heel anders, haar zus, die is heel sociaal, maar mijn moeder niet. Als het mijn tante was, was ze altijd hier en daar meegegaan. Maar mijn moeder niet. Ze is anders.’

O: ‘Er is hier in de buurt een Turkse dagopvang, wist je dat?’ (...)

Z: ‘Oh, dat heb ik gehoord. Ja, mijn buurvrouw zei dat. Dat zei mijn buurvrouw. Ze zegt, “Breng je moeder erheen, dan kan ze de hele dag eten daar, praten met vrouwen, beetje leuke dingen doen, iedereen handwerkt soms daar.” “Maar wat moet ik daar,” zegt ze dan. Ze is heel geïsoleerd, koppig. Het is geen makkelijk vrouwtje.’

O: ‘En in principe, accepteer je gewoon haar keuze?’

Z: ‘Haar keuze is heel belangrijk voor mij. Ik zie wel in mijn omgeving hoor, dat mensen hun ouders dingen laten doen of sturen, brengen. Ik wil dat niet, zij heb haar eigen wil, zij mag zelf beslissen. Of ze... dit jaar, wilde ik wel naar Turkije gaan, ze wou niet. Ik zeg “ok, is goed”, ondanks dat ik geen rust kreeg. Maar nu wil ze weer wil, maar ze heeft geen ticketgeld.’

O: ‘Dus je probeert haar niet over te halen.’

Z: ‘Jawel, ik probeer haar wel over te halen, maar niet te dwingen. Nee, dat wil ik niet. Dat doe ik met mijn kinderen ook niet. Nee, wat ik meegemaakt heb, laat ik niemand toe. Ze mag zelf beslissen. Misschien als ze op een dag zelf niet kan beslissen, als ze het aan mij overlaat dat ik wel beslis. Verder niet. Zelfs eten, met toetjes, ik koop van alles en wat zij lekker vindt, neem ik gewoon mee.’

### *Verpleeg- of verzorgingstehuis*

In verpleeg- en verzorgingstehuizen zijn weinig Turkse ouderen te vinden. Redenen daarvoor zijn gebrek aan kennis en een negatief beeld omtrent deze voorzieningen, die niet stroken met hun opvattingen over zorg. Bovendien voldoen huizen vaak niet aan de wensen van de Turkse ouderen (Schellingerhout 2004). Daar de respondenten geen onderscheid maken tussen beide soorten tehuizen, is dat in de tekst ook niet gedaan.

Nebiye is de enige binnen het onderzoek die op dit moment dagelijks ervaring heeft met het verpleegtehuis; haar moeder woont daar sinds drie maanden. De hele familie was het eens met moeders verhuizing naar het verpleegtehuis. Nebiye vertelt dat iedereen beseftte dat het beter voor haar was, dat de zorg daar beter voor haar zou zijn. Maar emotioneel was het anders. Ze vonden het natuurlijk allemaal niet leuk. Ook zelf heeft Nebiye er nog steeds moeite mee. Soms komt ze daar en dan vraagt ze zich af wat ze daar doet. Ik vraag of ze zich dan schuldig voelt. Soms is dat zo en soms niet, dan weet ze dat haar moeder goed verzorgd wordt. Stemmingen wisselen bij mensen, zegt ze. Vooral de jongste broer heeft er nog moeite mee. Hij zegt dat hij er nooit aan zal kunnen wennen.

Ook Argün is in aanraking geweest met het verpleegtehuis; zijn vader heeft daar zes maanden gezeten en is nu weer thuis. Argün heeft geen positief beeld van de Nederlandse verpleegtehuizen. Volgens hem ging zijn vader daar alleen maar verder achteruit:

‘Nadat hij echt een terugval had gehad heeft hij zes maanden in een ziekenhuis gezeten en vervolgens in een psychiatrische instelling. Toen is hij behandeld zeg maar en toen is er toch uitgekomen dat hij uuuuh, in feite gewoon permanent verzorgd moet worden. Dus hij moest eigenlijk naar een instelling. Wij hebben dus afgesproken... want daar was ik het zelf niet mee eens, want hij is in die zes maanden gewoon enorm terug gegaan, hij viel gewoon terug. Zijn gezondheid en psychische toestand, ik zag wel dat hij daar niet beter van werd. Hij kwam dus inderdaad ook in instellingen waar alleen maar Nederlandse mensen zaten. Vroeger heeft ie vloeiend Nederlands kunnen spreken, maar nu niet meer. Dus hij heeft er moeite mee en dan wordt het een beetje een eenzaam bestaan. Buiten alle bezoeken van ons zeg maar. Dus als we hem in een instelling zetten dan weet ik zeker dat ie binnen een paar jaar dood is. Heb ik ook wel eerder gezien bij anderen. Instellingen, heb ik me laten vertellen zeg maar...’

Later in het gesprek wordt zijn relaas over het verpleegtehuis heftiger:

‘Maar dat is slecht hoor... toen hij in een psychiatrische instelling ging, hij kreeg constant hyperventilaties. Dus dat het suiker dan te laag ging, dan werd ie een soort dronken weet je wel. Zij hebben er niet voor kunnen zorgen om dat te stabiliseren. Met al die artsen die ze hadden, al die dieetkundigen die ze hadden, er werd gewoon met de pet naar gegooid. Die man heeft daar tot zes/zeven keer toe is ie in die toestanden geweest. En vanuit zo’n toestand kan je blijven hangen, je kan in een coma raken. Zij hebben gewoon die suiker niet stabiel kunnen krijgen.... Ik begreep er gewoon helemaal niks van. Uiteindelijk heb ik ook gezegd, ik regel dat huis en die man kan met spoed hier weg, want ze bakten er gewoon helemaal niks van. En ook de psychiater waar hij aan gekoppeld werd. Het was een of andere net afgestudeerde persoon. Ik heb heel veel onderzoek gedaan zelf, op internet, sommige dingen moest ik hem gewoon tegen spreken, want hij zei dat hij allerlei bepaalde syndromen had gezien en ik sprak hem tegen omdat dat syndromen waren gerelateerd aan karakter en ouderdom. Dus niet alles was te wijten aan dementie en dat probeerde hij heel leuk. En hij heeft zelfs op een paar punten zijn excuses aangeboden en achteraf gezegd je hebt gelijk, de dementie is helemaal nog niet zo erg. Dat soort rare toestanden, dat je denkt van ja ik vertrouw je eigenlijk niet meer. Wat voor toegevoegde waarde heb je eigenlijk, je kan zijn suiker niet in bedwang houden, je lult maar wat uit je nek over bepaalde termen... nou die termen zoek ik op en ik vergelijk ze met scans van zijn hersenen en ik heb gesprekken met echte artsen, zeg maar die scankundigen, kijken bij hoeveel ouderen komt dit voor... nou bij 80%. Ga mij niet vertellen dat mijn vader opeens zo ziek is met dementie, terwijl precies dat gedeelte bij 80 voorkomt... dus die psychiater ging opeens een heel drastisch beeld vormen en zeggen hij mag hier eigenlijk niet meer weg. Nou, waar praten we over? Hij is weg, zit in betere omstandigheden, hij wordt verzorgd. En het gaat nu ook een stuk beter met hem. En als ik wel naar hem had geluisterd en ik was niet mijn eigen weg opgegaan, dan was mijn vader nu waarschijnlijk half dood, bijna overleden. Alleen aan de conclusies van die man... Want uiteindelijk kwam ik in een situatie dat ik gewoon meer tijd moest besteden om die conclusies van die psychiater om te buigen. Omdat het heel schadelijk voor mijn vader was, die conclusies die hij trok, en zo snel wat hij trok. Hij heeft echt uiteindelijk zijn excuses aangeboden en gezegd ik steun je in alles zoals jij dat wilt. Doe maar. En hij heeft me ook geholpen, want ik moest bepaalde indicaties krijgen voor subsidies enzo en daar heeft ie gewoon uiteindelijk mee toegestemd. Maar op een gegeven moment raak je het vertrouwen kwijt hè. Denk je in welke instelling moet ik mijn vader nu weer zetten. Als ze gewoon in zo’n instelling een suikerpatiënt niet stabiel kunnen krijgen... ik stuur hem de dood in.’

Toch weet Argün dat waarschijnlijk ooit het moment zal komen dat zijn vader naar een, zoals hij zelf zegt, ‘inrichting’ gaat. Daar bereidt hij zich goed op voor:

‘Dat ik tegen die tijd, dat het zover is, dat hij komt in een clubje van Turkse mensen. Waar dan ook. Ik laat me wel informeren. Er worden toch al heel veel van dat soort projecten opgestart. Waar gewoon Nederlandse en Turkse mensen of Marokkaanse mensen bij elkaar kunnen komen. (...) Ja, dat moet wel joh. Anders gaat ie dood. Als je bij het opstaan niks kan zeggen, slapen gaan niks kan zeggen.... Hoe lang wil je nog leven weet je wel. Zo werkt het gewoon. En dat is ook wel

bewezen. Ik ken ook mensen die in dit soort klinieken werken, die zeggen ook: mensen komen binnen en een paar maanden later zijn ze dood. Ze hebben geen zin meer om te leven, ze laten alles hangen. Je leeft nergens voor, het is elke dag het zelfde. (...) Ik denk dat de mensen in Nederland dat moeilijk begrijpen. Als een allochtoon zeg maar, een tehuis wordt toegewezen, dan betekent dat gewoon dat je naar een vervroegde dood gaat. Niks meer, niks minder. En als je dat wilt bewijzen, dan moet je gewoon eens een keer iemand volgen in een tehuis die alleen daar in zijn uppie tussen Hollanders gewoon zit, en niks kan praten. (...)

Ideeën over het verpleeg- en/of verzorgingstehuis van andere respondenten zijn niet op eigen ervaringen gebaseerd. Maar Argün is niet de enige die denkt dat zijn vader eerder dood zal gaan in een verpleegtehuis. Azize zegt:

‘Bij ons, is heel anders hè. Een verzorgingshuis dat vind ik gewoon schande tegenover de andere mensen. Je hebt vijf kinderen en niemand wil voor haar zorgen en ze zit in het bejaardentehuis. Dan zal ze zich heel erg rot voelen. Dan zou ze misschien eerder dood gaan. Dat zou ze echt heel erg vinden. (...) Als ik in een bejaardentehuis terecht kom later, als ik ouder word, ja dan heb je ook andere gesprekken met andere mensen daar, met oudere mensen. Dan verveel je je ook niet. Ja, moeder moet straks naar het bejaardenhuis, spreekt geen woord bijna, ja daar heb je niks aan. Dan is ze misschien al een beetje dement, dan wordt het misschien erger.’

Zeynep heeft nog niet stilgestaan bij het idee dat haar moeder naar een verpleegtehuis zou kunnen (zie ook pagina 44). Ze zou het heel erg vinden en weet nog niet of ze het haar zozeer praktisch lijkt:

‘Het is echt erg. Ja, ik heb een Marokkaanse vriendin hier in de buurt. Haar moeder is opgenomen. Ze is niet meer thuis gekomen, omdat het slecht ging. Maar ja, ze hebben het geaccepteerd. Maar ze zegt, het is ook een hoop werk om heen en weer te gaan. Het is ver, het is moeilijk zegt ze. Als je dit erg vindt is dat erger denk ik. Moeilijker. Misschien dat eten van je schouders afgaat, koken en schoonmaken en boodschappen, dat wel. Ik weet niet wat erger is. De toekomst, biedt dat.’

Onderzoekster: ‘Je hebt zelf ook ervaring met Nederlandse verzorgingshuizen, je hebt daar gewerkt. Wat vindt je daarvan?’

Zeynep: ‘Nou, ik heb in een bejaardenhuis gewerkt. Een bejaardenhuis, ze hebben hun eigen kamer met hun eigen spullen en dingen, dus ik vind het goed. Het is allemaal goed, netjes, de zusters lopen rond als je ze nodig hebt. Dus ik vind, ik heb op (...) gewerkt, vind het goed.’

O: ‘Dus wat dat betreft zou je je moeder wel toevertrouwen...’

Z: ‘Nee, het is gerust. Ik vertrouw het wel toe, maar of zij daar kan blijven. Snap je. Van ja, ze kloppen op de deur en ze doen dit, ze doen dat. Die angstgevoel, die een beetje demente gevoel, daar ben ik wel bang voor. Dat ze allemaal dingen te voorschijn gaat halen. En dan laat je haar zo achter met dat gevoel.’

O: ‘Kun je je voorstellen, stel er zal een verzorgingstehuis zijn waar een Turkse afdeling is...’

Z: ‘Ik zou het prachtig vinden.’

O: ‘... dus Turkse verplegers, Turkse medebewoners, zou dat het makkelijker maken?’

Z: ‘Voor veel mensen wel. Voor mijn moeder weet ik het niet, ze is zo geïsoleerd, maar het went wel.’

De ideeën over het verpleeg- en verzorgingstehuis lopen sterk uiteen. Eén van de activiteitenbegeleidsters van Misafirhane-Hudsonhof vertelt mij dat ze met de gemeente gaat praten over de opening van een afdeling in een verzorgingstehuis voor Turkse ouderen. Volgens haar is daar is heel veel behoefte aan in de toekomst. ‘Ja?’ vraag ik. ‘Natuurlijk’ zegt ze. Mensen worden dement, als ze echt dement zijn kunnen ze niet meer thuis blijven. Er kan soms een gevaarlijke situatie ontstaan. Ik vertel dat ik vaak hoor en lees dat mensen het moeilijk vinden om de zorg uit handen te geven. Ze zegt dat dat wel zo is, maar ze denkt dat het anders is als er afdelingen speciaal voor Turkse mensen zijn.

En ze denkt dat als je mensen goed uitlegt wat het inhoudt en laat zien dat het hen helpt, dat ze er best voor open staan. Mond of mond reclame is daarbij belangrijk, zo zijn ook bijna alle vrouwen bij Misafirhane gekomen.

## 5.2 Verwachtingen van de professionele gezondheidszorg

Op basis van ervaringen en ideeën hebben de respondenten bepaalde verwachtingen van de professionele zorg gecreëerd.

### *Huisarts en thuiszorg*

Over de huisarts zijn met betrekking tot de dementie niet veel verwachtingen geuit. Serkan lijkt van de huisarts te verwachten dat deze zegt wat hij met zijn vader moet doen. Nebiye heeft de dementieklachten van haar moeder nog niet met de huisarts besproken, maar verwacht ook niet veel van deze:

‘Nee, het is niet echt zo dat we de dokter erbij halen. Want ik merk het wel, het is nu al een jaar dat ze zo achteruit is gegaan. Dus als het erger wordt dan trek ik wel aan de bel. Maar ja, ze kunnen er ook niks aan doen. Wat doet de dokter eraan? Niet veel, in de gaten houden en dat doe ik al. Daar zijn we al mee bezig.’

Ook over de thuiszorg zijn geen verwachtingen geuit. Gebaseerd op de negatieve ervaringen die respondenten hebben gehad, valt te verwachten dat zij vooral behoefte hebben aan de consequente zorg door één persoon, het liefst iemand die dezelfde taal spreekt.

### *Dagopvang*

Vooraf de verwachtingen van Argün met betrekking tot de dagopvang komen niet helemaal overeen met zijn ervaringen. Hij vindt niet alleen dat de dagopvang meer budget zou moeten krijgen, hij zou ook graag wat meer ondersteuning zien:

‘En dan vind ik persoonlijk dat er inderdaad niet genoeg instanties zijn die je kunnen helpen hierop. Want ik heb ook tegen [naam van de activiteitenbegeleidster] gezegd van af en toe red ik het ook niet, kunnen jullie misschien een keer een afspraakje gaan. Dan bel ik daarna de rapporten door ofzo, van wat er besproken is. Maar dat konden zij ook weer niet. Maar daar is wel een behoefte aan. Er is een enorme behoefte aan dat er echt een tolk met hem meegaat, dat er een vervoer is naar het ziekenhuis. Want die man die heeft echt, nou suikerziekte, diabetes, voor zijn voeten, hij is kankerpatiënt, voor zijn ogen. Nou, weet je hoeveel afspraken dat zijn, die telkens weer terugkomen. En ik heb zelf ook bepaalde klachtjes. En dan moet ik zelf mijn eigen afspraken opzij leggen. En vaak moet ik ook gewoon dingen verzinnen op mijn werk. (...) Het enige wat instanties nu wel bezig zijn is van dump hem maar ergens... dan zorgen wij wel dat hij nog één of twee Turkse mensen erbij krijgt. Maar dat is niet wat wij willen. Wij willen dit verder doortrekken, want dat is ook het meest goedkope voor de overheid. Kijk wat het zou kosten als hij in een inrichting zou zitten.’

Onderzoekster: ‘En wat bedoel je met doortrekken? Dat hij overdag ergens naar toe kan en...’

Argün: ‘Nee, ik heb het over puur medische zorg. Die man loopt bij zes artsen rond en hij woont thuis en hij moet iedere keer zes artsen, moet hij die afspraken nakomen. Vanuit die indicaties is er bijna niks, die hem daarbij kan helpen. Dat is er gewoon bijna niet. Dat is wel jammer. Ik vind bijvoorbeeld dat die organisatie van [naam van de activiteitenbegeleidster], dat zij meer geld

moeten krijgen en dat zij daar ook mee gemoeid gaan. Dat het niet alleen dagverzorging wordt, maar dat ze ook een beetje de medische kant, de tolkkant, de ondersteuning, de gesprekken ook af en toe daar kunnen voeren met psychiaters en dat soort zaken. Dat zij een soort expertisecentrum worden voor het thuis behouden van die mensen, het volgen van die mensen. (...) Precies, ik denk dat dat ook het meeste werkt. Dat zou mijn conclusie zijn in het geheel, in de situatie van mijn vader. Tot de haalbaarheid, zoveel mogelijk thuiszorg, zoveel mogelijk toch een plek waar hij met andere ouderen samen kan zijn, Turks sprekend, eigen moedertaal sprekend... en toch in een veilige omgeving waar hij zich thuis voelt. En ik denk dat dat niet alleen voor allochtone mensen geldt, maar ook voor Nederlanders, dat zij het liefst in die omstandigheden oud willen worden. Toch zo lang mogelijk de zelfstandigheid en toch de nodige zorg. Dat is gewoon de enige oplossing.'

Over de dagopvang zijn verder geen specifieke verwachtingen geuit, maar het is waarschijnlijk dat de verwachtingen van een dagopvang in de lijn liggen met verwachtingen over het verpleegtehuis.

### *Verpleeg- of verzorgingstehuis*

Over het verpleeg- en verzorgingstehuis zijn de meeste verwachtingen en behoeftes geuit. Voorop staat het samenzijn met andere Turkse ouderen; vanwege de cultuur, maar vooral vanwege de taal. Veel Turkse ouderen spreken de Nederlandse taal niet goed. Bovendien is het verlies van de tweede taal een kenmerk van dementie. De (dementerende) familieleden van de respondenten spreken allemaal vrijwel geen Nederlands en de respondenten vinden het noodzakelijk dat de ouderen met hun omgeving kunnen communiceren. Turks personeel kan daarbij ook van belang zijn. Dat mensen graag onder elkaar zijn betekent overigens niet dat er geen uitwisseling plaats kan vinden met andere culturen, vaak wordt dat juist ontzettend leuk gevonden.

De moeder van Nebiye zit als enige Turkse in een Nederlands verpleegtehuis. Echter, zij begrijpt niets meer, ook geen Turks. Toch heeft Nebiye een lijst met korte zinnen in het Turks gemaakt voor de verpleging; 'we gaan u nu omdraaien', 'we gaan u nu wassen' en 'wat een mooi weer vandaag'. 'Als is het maar één woordje dat ze begrijpt,' zegt Nebiye.

De familie van Nebiye komt veel op bezoek; twee keer per dag. Bovendien gaat moeder, naast dat ze elke dag gewassen wordt, eenmaal per week onder de douche. Nebiye of haar zus is daar dan bij. Er bestaat een goede communicatie met het verplegend personeel. Maar voor hen is het ook nieuw, zegt Nebiye; een familie die zo veel op bezoek komt en veel helpt bij de verpleging. Omdat familie en familie zorg vaak heel belangrijk zijn voor Turkse Nederlanders, is het van belang dat daar ruimte voor is binnen het verpleegtehuis.

Een ander aspect dat veel wordt genoemd door de respondenten is Turks en Islamitisch geslacht eten. Turkse ouderen zijn vaak niet anders gewend en kennen het Nederlandse eten helemaal niet. Ook het geloof wordt veel genoemd. De meeste Turkse ouderen zijn Islamitisch en willen daar graag aandacht voor in de zorg. Overigens is dat vaak niet zo strikt als soms door zorginstellingen gedacht wordt. Het verschilt erg per persoon. Niet iedereen vindt een imam of een aparte gebedsruimte bijvoorbeeld noodzakelijk; veel respondenten geven aan dat hun ouders ook zelf wel kunnen bidden. Wel wordt soms om aandacht gevraagd voor rituelen, zoals de rituele wassing voor het bidden. Ouderen willen dan graag een plekje waar zij zich kunnen wassen.



De vaders van Serkan en Argün gaan bij de dagopvang naar de dagen specifiek voor mannen. Maar ik geloof niet dat dit voor hen een vereiste was. Ook andere respondenten hebben de scheiding van seksen niet genoemd. Zeynep zegt:

‘Tja... Als ze bidden, bidden ze ook in hun eigen kamer... Maar ja, wat is nog belangrijk. Ja, er zijn vrouwen die apart willen zitten dan mannen, die heb je ook, heb ik gehoord.’  
Onderzoekster: ‘Zou je dat belangrijk vinden?’  
Zeynep: ‘Als je oud bent maakt het niet uit denk ik. Ja, ik denk heel anders. Mijn moeder zou het niet willen. Nee, zij is heel anders.’

Ook Schellingerhout (2004) heeft onderzoek gedaan naar de verwachtingen over verzorgingshuizen. De vraag was waar een verzorgingshuis aan zou moeten voldoen. Voor de Turken was aangepast eten het belangrijkste kenmerk (42%), gevolgd door medebewoners eigen etnische groep (23%), mogelijkheid uitoefenen godsdienst (21%), personeel eigen etnische groep (20 %) en aandacht voor cultuur (14%). ‘Bezoek ontvangen’ werd door 2% genoemd en ‘mannen en vrouwen apart’ slechts door 1%.

Meerdere respondenten geven aan dat zij voor zichzelf minder eisen stellen aan het tehuis dan voor hun ouders. Filiz zou haar moeder nooit naar een verpleegtehuis laten gaan, maar zegt dat ze zelf wel naar een gewoon Nederlands bejaardentehuis zou gaan. ‘Natuurlijk’ zegt ze, ‘maakt niet uit, mensen zijn mensen, waarom?’ Ik zeg dat ze het misschien vanwege de taal niet fijn zou vinden. Ja, dat is misschien wel zo, zegt ze. Maar voor de rest niet. Ze vertelt dat sommige vrouwen niet willen zwemmen als er een mannelijke badmeester is. Zij begrijpt dat niet. Die badmeester gaat toch niet naar hun kijken! De meeste respondenten hebben slechts een paar kleine eisen voor zichzelf, zoals ritueel geslacht eten of een klein plekje om te bidden. Ferah van de GGD:

‘Ik heb donderdag één groep, die groep heel veel vraagt dit, een paar ouderen, 50 plussers. Ze zijn dus tweede generatie. Ze zeggen ook altijd, wij willen graag informatie, wij willen graag bejaardentehuis wonen als wij ouder worden. (...) Sommigen willen niet echt Turkse afdeling. Ze zeggen “wij zijn lang genoeg samen met Nederlandse mensen, wij willen ook graag als wij ouder worden. Wij kunnen wel naar het bejaardentehuis, maar wel een beetje aanpassingen nodig. Omdat wij zijn moslim. Wij willen aparte doucheplekje of toilet of andere dingen.” Moet een beetje anders worden. Eten. Dat hoeft niet echt speciaal bejaardentehuis voor Turkse mensen, bejaardentehuis voor Marokkaanse mensen. Dat hoeft niet. Maar wel leuk zijn, één afdeling misschien voor moslims, voor Turkse mensen. Dat kan wel leuk zijn. Maar ik hoor vaak van de mensen. Als ze niet meer zelfstandig thuis kan wonen en ik wil ook graag naar het bejaardentehuis, ik ga niet bij mijn dochter of zoon. (...) En daartegenover is bejaardentehuis. Eén grappige vrouw in de groep, zij is 50 plusser, 55 ofzo, maar zij is ook zo actief. Zij werkt als vrijwilliger bij het servicepunt van de ouderen ook. Maar zij wil ook als iets leren, vertellen van de andere mensen ook. En zij is ook zo open en vrolijk en zij zegt “nou, ik ben ook al ingeschreven dames in bejaardentehuis hier tegenover. En jullie moeten ook doen. Als wij veel Turkse vrouwen worden, dan moeten ze ook aanpassingen doen.” Maar dat is ook aan ene kant goed, zij willen niet meer last zijn voor kinderen.’

Na afloop van het interview met Argün praten we nog wat na over de verbetering van zorg voor Turkse ouderen en hoe dat vorm zal krijgen. Argün zegt dat hij eigenlijk denkt dat het nooit zover zal komen. ‘Ja, het is maar voor één generatie’ zegt hij, ‘voor mij hoeft dat allemaal niet’ (zie ook *generatieverschil* op pagina 51). Ik had daar ook al aan gedacht. Toch lijkt het me dat ook de ouderen van de eerste generatie recht hebben op

een goede oude dag en dat zij er niet de dupe van mogen worden dat ze een uitzondering in 'hun soort' zijn.

### **5.3 Samenvatting en conclusie**

Door Turkse ouderen wordt minder gebruik gemaakt van thuiszorg dan door Nederlandse ouderen. Turkse ouderen en familieleden die ervaring hebben met de thuiszorg zijn hier vaak ontevreden over. Dit heeft vooral te maken met taal en organisatiestructuur. Turkse ouderen zijn bang om de Nederlandse taal niet te begrijpen en ze vinden het onprettig dat steeds iemand anders van de thuiszorg over de vloer komt. Wat betreft de thuiszorg is behoefte aan consequente zorg door één persoon, het liefst iemand die dezelfde taal spreekt.

Relatief veel ouderen binnen dit onderzoek gaan naar de dagopvang. Hun familieleden zijn daar vrij tevreden over; activiteit voor hun ouders, rust voor zichzelf. In verpleeg- en verzorgingstehuizen zijn weinig Turkse ouderen te vinden. De ideeën over deze tehuizen lopen sterk uiteen. Sommige respondenten geven aan dat ze hun familieleden nooit naar een verpleeg- of verzorgingstehuis zouden laten gaan, anderen zeggen nog niet zo ver in de toekomst te kunnen kijken. Sommigen staan vrij positief tegenover een tehuis en anderen zien het nog steeds als een schande. Het zijn voornamelijk de vrouwen van de tweede of tussengeneratie die positief tegenover het tehuis staan. En dan vooral wanneer het hen zelf betreft. Voor hun ouders ligt het gevoeliger. Over het algemeen lijkt het erop dat hoe intensiever familieleden geconfronteerd worden met de zwaarte van de zorgvraag, hoe meer open ze staan voor professionele zorg of zorgsteun.

In de professionele zorg voor ouderen, hebben Turkse Nederlanders vooral behoefte aan het samenzijn met taal- en cultuurgenoten en Turks of Islamitisch geslacht eten. Aandacht voor het geloof wordt belangrijk gevonden, maar is vaak niet zo strikt als soms gedacht wordt. Andere genoemde behoeften zijn hulp van eigen familie in de zorg en Turks personeel. Eén respondent zou met betrekking tot de dagopvang graag wat meer ondersteuning zien bij het verzorgen van een dementerende, ook buiten de opvang. Gedacht kan worden aan medische begeleiding, doktersbezoek en informatieverstrekking. De behoefte aan scheiding van mannen en vrouwen binnen de professionele zorg wordt nauwelijks genoemd.

## Projecten voor Turkse ouderen

Antwoorden op deelvraag 4: Wat maakt projecten, georganiseerd voor Turkse ouderen, acceptabel voor deze ouderen en hun familieleden?

De afgelopen 40 jaar hebben ontwikkelingen plaats gevonden in de zorg voor migranten. Aanvankelijk dacht men voor hen met een intensivering van de bestaande gezondheidszorg te volstaan; later kwamen daar extra services bij om taal- en cultuurverschillen te overwinnen (tolken, culturele kenniscursussen etc.). Langzaam kwam het besef dat er een taak lag bij de professional, de arts, om migranten te proberen begrijpen. Begin jaren '90 kwam de interculturalisatie van de gezondheidszorg op gang. Culturele kennis en extra services waren niet langer voldoende. Management werd een belangrijke factor in de gezondheidszorg voor migranten. Dat betekent dat geld en tijd geïnvesteerd moeten worden in het 'cultuurgevoelig' maken van de zorg. Gezondheidszorg moet flexibel zijn en zich aanpassen aan de veranderende en veelzijdige zorgvraag. De samenleving verandert en wordt steeds multicultureler. De gezondheidszorg moet daarin mee (RVZ 2000; Van Dijk and Dongen 2000).

Wat houdt interculturalisatie van ouderenzorg nu precies in? In 2000 bracht de Raad voor Volksgezondheid en Zorg een advies uit over de interculturalisatie van zorg. Daaruit bleek dat er 'geen eenduidige en samenhangende visie bestaat over de betekenis en reikwijdte van het begrip interculturalisatie' (RVZ 2000: 11). In de nota van de Raad wordt het begrip gedefinieerd als 'een beleid gericht op het cultuurgevoeliger maken van voorzieningen in de gezondheidszorg, waarbij het doel is allochtone en autochtone (potentiële) zorgvragers met respect voor hun culturele achtergrond gelijke toegang tot en gelijkwaardige kwaliteit van de zorg te bieden' (RVZ 2000: 12). Volgens Jan Booij, (oud)voorzitter van het PIO (Platform Interculturalisatie Ouderenzorg) gaat het in de ouderenzorg om individuele, vraaggerichte zorg met aandacht voor culturele diversiteit. Belangrijke aspecten zijn het betrekken van de patiënt en diens familie in het ontwikkelen van de zorg, een intercultureel personeelsbeleid, het vieren van culturele en religieuze feesten, een intercultureel voedingsbeleid met aandacht voor religieuze en traditionele voedingsgewoonten en het creëren van ruimte (letterlijk en figuurlijk) voor diverse geloofsovertuigingen (Booij 2006).

Het verleden wordt voor ouderen vaak steeds belangrijker. Voor migrantenouderen is dit, gezien de grote geografische en culturele afstand met hun verleden, een probleem. Bij dementie kan het zelfs zo zijn dat de oudere niet alleen teruggrijpt naar herinneringen uit de jeugd, maar ook alleen nog communiceert in de taal van oorsprong. Het is dus relevant om culturele en religieuze achtergronden te betrekken in de behandeling en verzorging van ouderen (Hoffer 2005; Yerden 2000). Op dit moment worden tal van initiatieven genomen tot projecten voor Turkse ouderen; van themmiddagen tot dagopvang voor Turkse dementerenden. Veel initiatieven komen vanuit de Turkse gemeenschap zelf. Turkse welzijnswerkers verrichten fantastisch werk en er is steeds meer behoefte aan deze pioniers.

In dit hoofdstuk staat de volgende deelvraag centraal: *Wat maakt projecten, georganiseerd voor Turkse ouderen, acceptabel voor deze ouderen en hun familieleden?* Om deze vraag te kunnen beantwoorden heb ik verschillende projecten voor Turkse ouderen bezocht, zoals buurthuizen en dagopvang. Na een beschrijving van deze

projecten volgen de gemeenschappelijke aspecten die een belangrijke rol spelen in de waardering daarvan.

## **6.1 Buurthuizen**

### *Inloopmiddag in Rotterdam*

Eén van de eerste projecten die ik voor het onderzoek bezoek, is de inloopmiddag van Azad. Deze vindt plaats in een wijkgebouw in de deelgemeente Feyenoord, een buurt waar het merendeel van de bewoners allochtoon is. Het wijkgebouw lijkt me een centrum waar meerdere activiteiten kunnen plaatsvinden. Ik word door verwezen naar een ruimte achter in het gebouw op de begane grond. Daar word ik hartelijk ontvangen. Azad vertelt mij dat hij als maatschappelijk werker vooral huisbezoeken doet. Hij helpt mensen met het invullen van formulieren en met andere praktische zaken. Zijn doelgroep is de afgelopen jaren erg gegroeid en het is bijna onmogelijk om bij al die mensen langs te gaan. Daarom heeft hij sinds drie maanden voor Turkse ouderen een inloopmiddag georganiseerd. De middag is bedoeld voor 55+, maar ook jongere mensen komen soms langs. De bezoekers komen voor de gezelligheid en tegelijkertijd kunnen ze daar terecht met hun vragen. Azad houdt daarvoor een soort spreekuur. Wekelijkse activiteiten worden niet georganiseerd, maar er zijn wel thema's. Azad laat mij een lijstje zien met thema's en activiteiten die zo nu en dan aan de orde komen. Thema's zijn zorgindicatie, belastingen, diabetes, taalles, bloeddruk en contact met de huisarts. Maar ook sjoelen, kaarten, bewegen voor ouderen, wandelen en zwemmen staan op het lijstje. Drie maanden geleden is het project gestart. Mensen hebben geen indicatie nodig. Ze komen vooral via Azad en via elkaar op het spreekuur terecht. Als het project langer loopt wordt er misschien een dagopvang van gemaakt.

In de gemeenschappelijke ruimte zitten die middag wel 30 à 40 vrouwen. Er wordt koffie en thee gedronken uit plastic bekertjes en er staan koekjes op tafel. Bovendien wordt er gesmuld van heerlijke warme dolma's. Tussen de tafels door lopen ongeveer zes vrouwelijke Turkse vrijwilligsters. Azad verdwijnt in zijn kantoortje waar verder de hele middag mensen in en uit lopen met vragen of dingen waar Azad hen bij moet helpen. Ik neem plaats in de zaal en kijk wat om mij heen. Het bezoek bestaat enkel uit vrouwen. De meeste zijn wel 55+, maar het is moeilijk in te schatten wat de gemiddelde leeftijd is. Vrijwel alle vrouwen zijn behoorlijk gezet (overgewicht) en dragen een hoofddoek. De vrijwilligsters zijn jonger, ik schat rond de 40 jaar, en dragen allemaal geen hoofddoek. Ze zijn erg gezellig en vinden het geloof ik ook wel leuk dat ik er ben. Een jonge Turkse vrouw gaat met een lijst rond waarop van alle bezoekers wordt gevraagd om hun naam en contactgegevens te (laten) noteren. Dat levert soms mooie beelden op: een oudere zeer gezette vrouw met hoofddoek en zittend in een rolstoel, haalt haar mobieltje tevoorschijn om naar een telefoonnummer te zoeken. Dat zie ik niet vaak, vrouwen op die leeftijd met een mobieltje.

Het grootste deel van de tijd ben ik de enige aanwezige Nederlander. Overal om mij heen wordt Turks gebabbeld. Omdat ik begrepen heb (of denk?) dat de meeste oudere vrouwen geen Nederlands spreken, vind ik het moeilijk om op ze af te stappen en zomaar een praatje te beginnen. Af en toe wordt er door de vrouwen vriendelijk naar me gelachen. Ze vinden het geloof ik niet heel vreemd dat ik daar zit. Ik stel me voor hoe het zou zijn

als ik zelf oud was geweest en daar gezeten had, als enige Nederlandse vrouw. Dat zou vreselijk zijn. Net zo vreselijk als het voor een oudere Turkse vrouw moet zijn om in een verpleegtehuis of bij een dagopvang te zitten waar alleen maar Nederlands wordt gesproken.

### *Informentaal en buurthuis de Waterval*

Tijdens mijn bezoek aan Informentaal, vraag ik aan Sevim Saruhanof ze wel eens in aanraking komt met dementie. Zij zegt dat de oudste cliënten die ze tot nu toe heeft gezien bij 'pijn aan het gevoel' ongeveer 53 zijn en dat ze dus geen oude mensen met dementie ziet. Eerder heb ik ook al even in een aantal informatiemappen van Informentaal gebladerd. In de map 'Turks' vind ik (Turkse) foldertjes over allerlei psychiatrische problematiek: schizofrenie, depressie, manie etc. maar ik zie niets over dementie of andere psychogeriatric. Het lijkt erop dat het '*Alzheimer's discourse*' van Cohen (1995, zie ook pagina 19) nog niet is doorgedrongen tot het voorlichtingsmateriaal dat voor Turkse Nederlanders wordt geschreven.

Sevim organiseert iedere vrijdag een themmiddag voor Turkse vrouwen in een buurthuis in de Amsterdamse Westerparkbuurt. Zij nodigt mij uit daar een keer aanwezig te zijn. Elke week organiseert Sevim iets voor bij de themmiddag, meestal een voorlichting. De voorlichting op de middag dat ik aanwezig ben, wordt gegeven door een Arabische man van de Jellinek kliniek en gaat over alcohol en drugs. De voorlichting is in het Nederlands en wordt in het Turks vertaald door een mevrouw van het gezondheidscentrum. Ik krijg Turkse thee en een stuk zelfgemaakte bananen-kokostaart. Erg lekker! De meeste vrouwen die binnen komen lachen en knikken vriendelijk naar mij. De groep kent geen leeftijdsgrenzen. Oudere vrouwen dragen meestal een hoofddoek, veel tweede generatievrouwen van middelbare leeftijd niet. Sommige jongere vrouwen die aanwezig zijn dragen weer wel een hoofddoek. Vrijwel iedereen heeft een mobieltje, ook de oudere vrouwen. Soms met Turkse muziek als ringtone. Ik vind het mooi om te zien hoe jongeren en ouderen elkaar vol respect en liefde begroeten; een jonge vrouw kust de hand van een oudere en drukt die vervolgens op haar voorhoofd.

Voor aanvang van de voorlichting doet Sevim nog wat mededelingen. Die doet ze in het Turks en ik vind het grappig dat er af en toe Nederlandse woorden als 'stadsdeel' en 'gezondheidscentrum' doorheen klinken. Ik woon niet de hele voorlichting bij, want tussendoor heb ik het interview. Sevim heeft daarvoor een aparte ruimte geregeld. Heel aardig. Als ik terug kom is de voorlichting bijna afgelopen. Daarna help ik nog even met opruimen. Eén van de vrouwen staat tevreden naar mij te kijken. Als ik haar zie zegt ze in haar beste Nederlands 'dankjewel', ik probeer een klein gesprekje met haar aan te knopen over de middag, maar dat lukt niet echt. Toch vind ik het bijzonder dat contact zo mooi kan zijn zonder dat je door middel van taal met elkaar kunt communiceren. Een gebaar, glimlach of schouderklopje zeggen ook al zo veel.

In het buurthuis worden, naast de Turkse themmiddag, een hoop andere activiteiten georganiseerd zoals kookles, Marokkaanse koffieochtend en bewegen voor ouderen. Het is echt een plek voor ontmoeting met de hele buurt.

### *Multifunctioneel Ontmoeting Centrum (MOC)*

In het MOC zijn onder andere taal- en computercursussen en spreekuren voor Turkse en Marokkaanse ouderen. Daarnaast worden in het MOC preventieve huisbezoeken gedaan en vinden er themagroepen en herinneringsmomenten plaats<sup>5</sup>. Vanuit het centrum opereert bovendien de Turkse ouderenraad TYDM. Tijdens het onderzoek heb ik hier een voorlichtingsbijeenkomst bijgewoond voor Turkse ouderen, met de titel ‘GGZ? Ik ben toch niet gek?’. Bovendien heb ik met een medewerker van TYDM twee oudere echtparen bezocht. De keren dat ik in het MOC aanwezig was, waren daar vrijwel alleen mannen aanwezig. Het had een beetje de sfeer van een Turks koffiehuis.

### *De Ontmoeting*

De vrouwen van de Ontmoeting komen wekelijks bij elkaar en nemen deel aan verschillende activiteiten. Vaak wordt er ook voorlichting gegeven. Tijdens één van mijn bezoeken aan de ontmoeting was de wijkagent op bezoek en een andere keer een voorlichtster van de Thuiszorg. Bovendien heb ik de vrouwen zelf een ochtend voorlichting gegeven over dementie (zie *voorlichting op de Ontmoeting*). Alle voorlichting werd met veel enthousiasme en interesse ontvangen. Over een paar weken hebben de vrouwen met zijn allen een uitstapje: met de bus naar Sealife in Scheveningen. Ze gaan dan samen met een Marokkaanse vrouwengroep.

De ontmoetingsochtend is voor een 40+ groep en ik schat de gemiddelde leeftijd op ongeveer 50 jaar. De groep is erg gevarieerd, met vrouwen van alle ‘soorten en maten’. Sommigen zijn met hoofddoek, de meesten zonder; een aantal komen met hoofddoek aan, maar doen deze bij aankomst af; van nette kleding, rokken en broeken tot roze joggingpak. Ik vind het opvallend dat sommige vrouwen er helemaal niet ‘Turks’ uit zien. Ik denk altijd dat ik met mijn politiek correcte opvoeding vrij onbevooroordeeld door het leven ga, maar blijkbaar heb ik toch nog een stereotiep beeld van de Turkse vrouw in mijn hoofd. Ik merk in ieder geval dat mijn verwachtingen lang niet altijd kloppen en dat sommige vrouwen gewoon op Nederlandse vrouwen, inclusief mijn eigen moeder, lijken.

## **6.2 Voorlichtingsbijeenkomsten**

### *Voorlichting op de Ontmoeting*

Tijdens een bezoek aan de ontmoeting vraag ik aan de groepsleidster of er wel eens voorlichting wordt gegeven over dementie en/of Alzheimer. Ze zegt dat er twee jaar geleden eens iets is geweest en vraagt vervolgens of ik voorlichting wil komen geven. Dit lijkt mij een leuke kans om met de Turkse vrouwen over dit onderwerp te praten, dus ik stem toe.

Een aantal weken later geef ik voorlichting aan een groep van ongeveer twaalf vrouwen. Dat is beduidend minder dan de vorige keer dat ik aanwezig was, toen waren er een stuk of 20-25. Het is inmiddels begin juni en veel ouderen zijn al naar Turkije. Dit

---

<sup>5</sup> [http://www.zeeburg.amsterdam.nl/welzijn\\_en\\_zorg/voorzieningen\\_voor/basisvoorzieningen/multifunctioneel](http://www.zeeburg.amsterdam.nl/welzijn_en_zorg/voorzieningen_voor/basisvoorzieningen/multifunctioneel) (bezoekt op 4 juli 2007)

was een probleem waar ik vaker tegen aanliep tijdens het onderzoek; de zomer is geen goede tijd om een studie te doen naar Turkse ouderen, veel van hen zijn dan namelijk in hun land van herkomst. Maar twaalf blijkt een goed aantal voor een voorlichting. De meeste vrouwen spreken of verstaan redelijk Nederlands. Een aantal niet zo goed. De groepsleidster vertaalt af en toe voor hen.

Ik stel mij zelf voor, noem mijn naam, studie en onderzoek en vraag vervolgens of iedereen bekend is met het woord dementie. Van de meesten had ik al begrepen dat dat zo is en het woord lijkt inderdaad bekend. In elk geval zegt geen enkele vrouw dat zij het niet kent. De meeste vrouwen beginnen ook meteen te vertellen en ik word bestookt met vragen (zie ook hoofdstuk 3). Als ik een aantal van die vragen een beetje heb beantwoord en de vrouwen gerust gesteld heb dat hun eigen vergeetachtigheid niet meteen dementie hoeft te zijn, stel ik voor eerst een voorlichtingsfilm te gaan kijken.

‘Waar is de deur?’ is een multiculturele voorlichtingsfilm over dementie, in 2005 uitgebracht door het APCP (Amsterdams Patienten/Consumenten Platform) en Alzheimer Nederland. Ik heb de dvd besteld via APCP. Eerder had ik al via een collega bij Pharos informatie ontvangen van Alzheimer Nederland over de inhoud van de film en een evaluatie over een project rondom deze film. De elementen in de film worden gepresenteerd door een ouderenadviseur. Zij gaat op bezoek bij onder andere een Turkse familie (familie Urmay), een Chinese ouderenadviseur, een Marokkaanse medewerker van Nisbo en een Amsterdams-Surinaamse dagopvang.

Bij het opstarten van de film kan een keuze gemaakt worden tussen de talen Nederlands, Surnami (Hindi), Turks, Marokkaans-Arabisch, Antilliaans, Chinees en Sranang Tongo. Als ik voor Turks kies krijg ik de film te zien met een Turkse *overvoice* en Nederlandse ondertiteling. Dementie wordt vertaald als ‘*bunamak*’ en later gebruikt de stem ook het woord *alzheimer*. Dagopvang wordt vertaald als ‘*misafirhane*’. Als mevrouw Urmay aan het woord komt blijft de *overvoice* aan. Misschien hadden ze beter het gesprek zelf kunnen laten horen.

Na afloop van de film begint meteen iedereen weer met elkaar en door elkaar over het onderwerp te praten. Er komen allerlei verhalen los. Verder praten we met elkaar over zorg en noem ik klachten die kenmerkend zijn voor dementie. Daarbij gebruik ik voorbeelden uit mijn eigen interviews. De voorlichting werd met veel enthousiasme en interesse ontvangen.

### *Alzheimercafés*

Op geen van de vier Alzheimercafés waren Turkse bezoekers aanwezig. Dit terwijl drie van de vier buurten waarin ik de Alzheimercafés bezocht, bekend staan als buurten met veel allochtone (vooral Turkse en Marokkaanse) bewoners. Meestal wordt door de Alzheimercafés niet op die doelgroep geworven. Omgekeerd heeft volgens Azad uit Rotterdam de Turkse groep zelf geen interesse in dit soort voorlichting. Als ik in de pauzes wat foldertjes van de Alzheimerstichting doorblader valt ook daarin op hoe ‘wit’ alles is. Ik zie geen enkele foto van een oudere allochtoon. De folders lijken mij geen afspiegeling van de samenleving. Het lijkt er dus op dat niet alleen het ‘Alzheimerdiscours’ onder de allochtonen ontbreekt, maar dat omgekeerd ook het ‘allochtonendiscours’ binnen Alzheimer Nederland te wensen over laat. Overigens wordt daar inmiddels aan gewerkt. Naast de multiculturele voorlichtingsfilm zag ik in het

Alzheimer magazine van mei een artikeltje over ‘allochtone ouderen leren over dementie’ (Alzheimer Nederland 2007a) en in het nummer van augustus stonden ervaringsverhalen van Marokkaanse en Turkse dochters over de zorg voor hun dementerende ouders (Alzheimer Nederland 2007b). Nebiye was voor dit laatste artikel ook geïnterviewd.

### 6.3 Dagopvang

#### *Misafirhane in de Hudsonhof*

*Misafirhane*, wat gasthuis betekent, is in september 2006 gestart. De dagopvang van zorgleverancier Cordaan, is zes dagen per week geopend. Voor vrouwen op maandag, woensdag, vrijdag en zaterdag en voor mannen op dinsdag en donderdag; van 10.00-16.00. In totaal komen ongeveer 30 vrouwen en slechts zes mannen. De mensen die niet in de buurt wonen worden met een busje opgehaald. De meeste vrouwen die komen hebben te maken met psychosomatische klachten; bij de mannen zitten een aantal dementerenden.

Tijdens mijn bezoek aan de vrouwendag zijn drie (Turkse) activiteitenbegeleidsters, twee gastvrouwen om te koken en ongeveer zeventien bezoeksters aanwezig. In de ruimte van *Misafirhane* nuttigen de bezoeksters koffie, thee, koekjes en de cake die ik heb meegebracht. De ruimte schat ik ongeveer 50m<sup>2</sup>. Er is een groot raam gericht op de straat (de Hudsonhof) en een deur die direct toegang biedt tot straat. In de ruimte is een klein aanrechtje met twee kookplaten. In het midden staat een grote tafel, waar de meeste vrouwen aan zitten. De ruimte ziet er gezellig uit. Aan de wand en aan het plafond hangen wat tekeningen en knutselwerken. Ik vraag aan een activiteitenbegeleidster wie de tekeningen heeft gemaakt en ze vertelt me dat die door de vrouwen zijn gemaakt. Ze hebben tekeningen van elkaar gemaakt en van boerderijen, verder hangen er o.a. vlinders versierd met crêpepapier en staan er paasmandjes gevuld met stro. De begeleidster zegt dat de vrouwen het soms kinderachtig vinden om die activiteiten te doen, maar dat het, als ze er eenmaal mee bezig zijn, toch wel moeilijk gevonden wordt.

Met het grootste deel van de groep, de mensen die goed ter been zijn, vertrekken we om kwart voor elf naar zorgcentrum Nieuw-Vredenburg. Daar is een rommelmarkt bezig. De vrouwen verspreiden zich direct over de markt heen om van alles te kopen. Na ongeveer een uurtje sta ik met de activiteitenbegeleidsters weer vlakbij de ingang om terug te keren. Ik vraag met hoeveel mensen we eigenlijk zijn gekomen. Er is niet geteld en er zijn ook geen afspraken gemaakt over wanneer weer terug te keren. Ik vind dat grappig, volgens mij zouden Nederlanders daar vrijwel altijd afspraken over maken. Ik zeg daar overigens niets over, maar de begeleidsters zeggen vervolgens ‘met Turken vallen geen afspraken te maken. Ze kennen hun verantwoordelijkheden niet’. Wel die over bijvoorbeeld het huishouden, maar niet de verantwoordelijkheden over afspraken of regels die bij *Misafirhane* zijn gemaakt (op tijd komen, niet eerder weggaan, melden als ze eerder weggaan etc.) Toch heeft binnen korte tijd iedereen zich verzameld om terug te keren naar de Hudsonhof.

Terug aangekomen in *Misafirhane* is het eten bijna klaar. De vrouwen nodigen mij uit bij hen aan tafel te komen zitten. Er wordt rijst met shoarma en salade gegeten. Aan tafel wordt natuurlijk voortdurend Turks gepraat, dus ik begrijp er niets van, maar



het is wel gezellig en het eten is lekker. Rechts naast mij zit een vrouw die ik als oudste van de groep schat. Ik probeer wat dingetjes tegen haar te zeggen, maar ze begrijpt mij niet. De andere vrouwen roepen: 'zij vier jaar naar school! En niks geen Nederlands kunnen!' Aan de andere kant van mij zit een vrouw die af en toe iets tegen mij zegt of een aardig gebaar maakt. Maar ook met haar lukt het niet om een gesprek te voeren.

Als het eten op is en de tafel afgeruimd. Zet iemand de muziek aan. Eén van de vrouwen, eind 50, modern gekleed en een beetje de gangmaker van de groep is net terug uit Turkije en heeft allerlei truien en sjaals of hoofddoeken meegenomen die ze aan de andere vrouwen probeert te slijten. Af en toe trekt ze één van de truien aan. Ze schroomt zich er niet voor om zich in het zicht van de groep om te kleden. Later begint ze te dansen. Een aantal vrouwen klappen en een enkeling begint mee te dansen. De gangmaakster loopt met de sjaal rond en laat zien hoe een hoofddoek haar staat (zelf draagt ze geen hoofddoek). Ik voel de bui al hangen en ja hoor, ze komt hem bij mij uitproberen. Gewillig geef ik me er aan over. Alle vrouwen lachen en roepen 'mooi, mooi'. Trots kijk ik de zaal rond. De activiteitenbegeleiders komen binnen, zien mij zitten met mijn hoofddoek en krijgen de slappe lach. De muziek gaat nog iets harder en ook de begeleidsters beginnen mee te dansen. Eén vrouw roept al dat ik ook moet. Ik lach nog een beetje verlegen. Ik wil wel, maar durf nog niet zo goed. Even later sta ik toch tussen de andere vrouwen wat Turkse dansmoves uit te proberen. Iedereen klapt en roept 'mooi, mooi!' De activiteitenbegeleiders vertalen voor mij dat iedereen zegt dat ik zo een mooi gezicht heb (met mijn hoofddoek) en één iemand roept 'had ik maar zo'n schoondochter!' Ik ben blij dat ik als buitenstaander toch zo gewaardeerd word.

Als iedereen is uitgedanst gaan de tafels aan de kant en worden de stoelen in twee rijen tegenover elkaar gezet. We gaan een woordspel doen. Een vrouw krijgt steeds op de gang een woord te horen en moet dat vervolgens voor haar groep uitbeelden. De groep moet raden om welk woord het gaat. De groep die aan het eind de meeste woorden heeft geraden, heeft gewonnen. Alles gebeurt in het Turks, dus ik kan niet echt mee doen. Ik vraag af en toe om de vertaling van een woord: oud, blind, mank, mislukkeling, zwanger en model komen voorbij, maar ook bekende Turkse mensen, waarvan de zanger Tarkan de enige is die ik ken. De vrouw die hem moet uitbeelden hoeft alleen maar wat zoengeluiden te maken en het is geraden. Er is veel plezier, maar ook veel discussie over de gang van zaken van het spel. Alle vrouwen doen mee, ook degenen die slecht ter been zijn. Ik mag ook een keer uitbeelden voor mijn groep en krijg uitgerekend het woord 'dokter' toegespeeld van de begeleidster. Als ik binnenkom zet ik een serieus gezicht op, ik doe alsof ik een stethoscoop in mijn oren stop en ik luister bij één van de vrouwen aan haar hart. De vrouwen raden het vrijwel meteen.

Uiteindelijk schenkt de groep die verloren heeft de thee. Voor het eerst zie ik dan ook drie vrouwen een kleedje pakken om te gaan bidden. De rest van de dag heb ik geloof geen rol zien spelen. Het blijft ook bij de drie vrouwen die bidden.

Het einde van de middag nadert. Er wordt thee gedronken en koekjes gegeten. Ik praat nog een klein beetje met sommige vrouwen die een beetje Nederlands kennen. De activiteitenbegeleiders trekken zich terug in hun kantoortje. Langzaam vertrekken de meeste vrouwen. Om half vier worden de laatste vrouwen opgehaald door het busje. Twee vrouwen zitten nog in het kantoortje bij de activiteitenbegeleiders. Ze bespreken wat dingen. De vrouw die vanmiddag de gangmaker was kijkt ineens heel vermoeid en een beetje verdrietig. Ze lacht ook niet meer zo leuk naar me als eerst. Toch niet alleen

maar plezier dus bij de vrouwen. Ik heb de hele dag weinig van de psychische problemen gemerkt, maar ze lijken er nu toch te zijn.

Aan het eind van de dag schuif ik nog even aan bij de begeleidsters. Ik vraag wat ze merken van de psychische problemen van de vrouwen. Ze zeggen dat die vooral in persoonlijke gesprekken naar voren komen. Er wordt ook gezegd dat sommige vrouwen heel seksueel zijn, in het dansen bijvoorbeeld. Sommigen hebben al heel lang geen man meer en in de cultuur is het ook niet echt gewenst dat vrouwen dan een nieuwe man krijgen of zoeken. Dat merk je aan ze. Ze hebben vaak ook veel te maken gehad met vooroordelen en beperkingen. Bij *Misafirhane* zijn ze vrij, komen ze los. Het was mij ook opgevallen dat de vrouwen best lichamenlijk zijn, elkaar een uitgebreide knuffel kunnen geven en dat ook aan mij makkelijk een schouderklopje wordt gegeven of mijn hand wordt vastgehouden. Ik had dit niet als seksueel opgevat, meer als gezelligheid en vrouwen onder elkaar.

Op mijn vraag aan de activiteitenbegeleidsters hoe de ervaringen zijn van de opvang krijg ik te horen dat er onlangs een evaluatie is geweest en dat die erg positief was. Veel vrouwen gaven aan zich prettig en veilig te voelen op de dagopvang en ze waren erg te spreken over de begeleiding. Ook de begeleidsters geven aan dat ze positieve ontwikkelingen bij de vrouwen hebben gezien, dat vrouwen vrolijker worden. Bovendien komt het steeds vaker voor dat vrouwen ook buiten de dagopvang bij elkaar op bezoek gaan. Het sociale netwerk breidt zich dus uit.

De mannengroep bij *Misafirhane* is duidelijk anders. Op de dag dat ik daar ben, zijn maar vier mannen aanwezig. Daarnaast is er één van de vrouwen die ik een week eerder in de vrouwengroep heb ontmoet. Zij komt vaker op de mannendagen. Ze heeft daar zelf geen problemen mee en de mannen ook niet. Van de vier aanwezige mannen hebben er drie duidelijk te maken met dementieproblemen. De ander heeft vooral last van veel lichamenlijke problemen, hij is ook net terug uit het ziekenhuis.

Er zijn vandaag twee activiteitenbegeleidsters aanwezig en daarnaast één gastvrouw om te koken. Vergeleken met vorige week zie ik alweer nieuwe knutselwerken hangen: gevouwen bloemen voor op de ramen, plakcollages over de zomer en beschilderde doosjes. Allemaal gemaakt door de vrouwen. In de ochtend gaan we spelletjes doen. Voor de neus van één van de mannen wordt een grote puzzel van Winnie de Pooh neergelegd. Hij lijkt er niet veel van de te begrijpen en legt stukjes aan elkaar die helemaal niet passen. De aanwezige vrouw helpt hem. Haar lukt het prima. Voor twee andere mannen wordt een memory spel neergelegd en ik ga dammen met de somatische bezoeker.

Na het eten gaan we wandelen, richting het Erasmuspark. Tijdens het wandelen merk ik dat de mensen lossen komen en meer praatjes krijgen en grapjes maken. In het park zitten we een tijdje op een bankje. Eén van de mannen begint te zingen, de rest begint te klappen, mevrouw zwaait heen en weer met haar sjaal. De begeleidsters springen op om een dansje te maken. Ze krijgen ook een andere man zo ver om een dansje te wagen. Later zeggen ze tegen mij dat hij dat nog nooit eerder gedaan heeft.

Aan het eind van deze dag woon ik een teamvergadering van de drie activiteitenbegeleidsters en de zorgcoördinator bij. De dames hebben geloof ik allemaal niet veel zin in de vergadering. Eén van hen moppert een beetje en maakt steeds de opmerking dat het snel voorbij zal zijn. Zij moet ook notuleren. De zorgcoördinator, een

alternatieve Nederlandse man met een woeste baard, gaat er luchtig mee om. Ik heb het idee dat er een goede band bestaat tussen de vier. Na afloop van de vergadering vraag ik of ze weten of er nog een andere Turkse dagopvang is in Amsterdam. Ze lachen allemaal en zeggen dat er één is in Noord met dezelfde naam, van zorgketen Evean. Ze zijn niet te spreken over die dagopvang. Volgens de zorgcoördinator voldoen ze niet aan de eisen en iedereen irriteert zich aan de zelfingenomen houding van die dagopvang. De coördinator vindt dat er zo weinig wordt samengewerkt in de zorg en dat er zoveel concurrentie is. 'Terwijl je zo veel aan elkaar kunt hebben en van elkaar kunt leren.' Ik zeg dat ik heb gehoord dat er ook een dagopvang komt van Antaris (de Krakeling). Iedereen is verbaasd. 'Dat bedoel ik nou,' zegt de coördinator. 'En in plaats van dat ze dat nou gaan doen met Marokkanen doen ze het ook weer met Turken.' Zelf gaat de Hudsonhof trouwens ook volgend jaar een dagopvang starten voor Marokkanen. Eén van de activiteitenbegeleidsters roept dat het Antaris nooit gaat lukken. Ze zegt dat ze daar één maand gewerkt heeft en dat ze helemaal gek werd. Ze zat alleen maar op kantoor, veel te veel bureaucratie.

Ik vind het jammer als mijn dagen bij de Hudsonhof voorbij zijn. Ik heb de dagopvang en het contact daar als bijzonder leuk ervaren en ben onder de indruk van wat daar allemaal gebeurt. In de weken daarna houd ik nog contact met hen en ik ga zelfs mee met een personeelsuitje.

### *De Krakeling in De Drie Hoven*

De Krakeling bevindt zich in de Drie Hoven van zorgketen Antaris. Dit is een enorm tehuis en de dagopvang bevindt zich op de tweede verdieping. Van de Turkse activiteitenbegeleidster begrijp ik dat deze opvang eenmaal per week is, op woensdag. Vanaf half tien komen de mensen binnen. Een deel van de groep gaat dan om tien uur naar fysiotherapie of sport. Met de mensen die achterblijven wordt gepraat over de afgelopen week en hoe het met iedereen gaat. Als de sportgroep terug komt bespreken ze met zijn allen een actueel onderwerp. Om twaalf uur wordt een broodmaaltijd gegeten en 's middags van één tot drie is er voorlichting. Een aantal keer is iemand van de GGZ geweest; nu geeft de GGD een voorlichtingscyclus. Daar mag ik bij zijn.

De ruimte waar de mensen zitten is niet echt een afgesloten ruimte. Het is in een grote zithoek op de gang. Deze ruimte is tijdelijk, er wordt nog gewerkt aan een andere bezoekersruimte. In deze zithoek staat een lange tafel waar de mensen omheen zitten en waar fruit, frisdrank en krentenboterhammen op staan. Ook is er een aanrechtje. De ruimte is wat afgeschermd door kleurig beschilderde schotten. Ik neem plaats rond de tafel, tussen twee oudere vrouwen in. Toevalligerwijs de meest ouden van het stel. De groepsleidster vertelt mij later dat zij van 1935 en 1938 zijn. De vrouwen zijn erg lief tegen mij, ze schudden me uitbundig de hand en zijn erg blij dat ik er ben. Eén van de twee vrouwen zit in een rolstoel, ze ziet er oud uit en draagt een hoofddoek. De vrouw aan mijn andere zijde draagt ook een hoofddoek en praat veel tegen mij. Ze doet dat in het Turks met wat Nederlandse woordjes, maar meestal begrijp ik er niets van.

De andere aanwezigen lijken mij een stuk jonger. Mensen vanaf 50 zijn immers al welkom. Er is nog een vrouw met een hoofddoek en twee andere vrouwen zonder. Daarnaast zijn er nog zes mannen, waarvan één vrijwilliger. Elf mensen in totaal dus, maar er zijn zes afwezigen vanwege ziekte en vakantie. Normaal zullen dat er dan 17 zijn.

De voorlichting van vandaag gaat over voeding en spijsvertering. Eerder kwam anatomie aan bod. Diabetes, hart- & vaatziekten en bewegen volgen nog. De voorlichtster vertelt een hoop aan de hand van posters, een anatomische pop en ander voorlichtingsmateriaal. Er wordt aandachtig geluisterd en er worden vragen gesteld. Eén man maakt aantekeningen. Het lijkt echt alsof we in een les zitten.

In de pauze wordt om mij heen drinken in geschonken. De vrouw in de rolstoel naast mij zegt iets. Iemand vertaalt voor mij dat ze zegt dat ze mij lief vindt en dat ze me aan haar zoon wil koppelen. De vrouw zegt: 'zoon: knap, lang, jong.' Ik lach en zeg dat ik haar ook lief vind, maar dat ik al een man heb. Even later staat ze moeizaam op om te gaan lopen. Ik help haar. 'Plassen', zegt ze. Ik denk 'ze zal het wel weten, ze zal wel zelf naar de wc kunnen lopen en die wc zal wel dichtbij zijn.' Maar dat is niet zo. We moeten een hele lange gang door. Aan haar andere zijde wordt mevrouw door een andere bezoeker ondersteund. Het gaat heel langzaam, maar gelukkig halen we de wc met zijn drieën. Terwijl mevrouw op de wc zit ga ik de rolstoel maar halen. Dat lijkt me toch handiger op de terugweg. Deze vrouw gaat normaal gesproken naar de reguliere dagopvang in hetzelfde tehuis. Daar is zij de enige Turkse. Gelukkig kan ze op woensdag naar de Krakeling.

### *Misafirhane in het Evean Korthagenhuis*

Via Misafirhane van de Hudsonhof (Cordaan) kom ik er achter dat in Amsterdam Noord ook een Misafirhane, dagopvang voor Turkse vrouwen, bestaat. Vanuit de Misafirhane van Cordaan was veel kritiek op deze dagopvang van zorgleverancier Evean. Ze zouden te makkelijk vrouwen toelaten, zonder indicatie en nog van jonge leeftijd. Bovendien zijn ze op geen enkele manier bereid informatie uit te wisselen. Evean wil niet dat de Hudsonhof bij hen komt kijken om kennis op te doen. Eén van de begeleidster van de Hudsonhof vertelt mij dat ze dat jammer vindt, zeker omdat zij nog bij de protocolontwikkeling van Evean betrokken is geweest. Bovendien is een vriendin van haar daar activiteitenbegeleidster. En haar zus gaat naar de dagopvang van Evean. Ze vindt dat belachelijk en zegt 'mijn zus is nog jong, ze mankeert niks'. Evean en Cordaan lijken echte concurrenten.

Ik besluit een kijkje te gaan nemen met mijn eigen ogen. Het is moeilijk om informatie te vinden over deze dagopvang. Op internet zijn ze niet te vinden. Ik bel Evean en kom er achter dat de dagopvang zich in het Korthagenhuis bevindt. Na enige tijd van heen en weer bellen met de zorgmanager en activiteitenbegeleidster maak ik een afspraak om op een maandagmiddag langs te komen. Aan de telefoon heb ik dan al begrepen dat de dagopvang op vier dagen functioneert, met vier verschillende groepen. Alle vier de dagen zijn voor vrouwen. In het najaar willen ze beginnen met mannen. In totaal komen er 44 vrouwen naar de dagopvang. Ze hebben allemaal last van lichamelijke en/of psychische klachten. Van dementie is bij niemand sprake.

Om 13.00 uur kom ik aan bij Misafirhane, op de achtste verdieping van het Evean Korthagenhuis in het uiterste puntje van Amsterdam Noord, tegen de ring aan. Ik word verwelkomd door de activiteitenbegeleidster, een jonge mooie Turkse vrouw met een hoofddoek, en voorgesteld aan de keukenhulp. Het lijkt er op dat de groep net klaar is met het middageten. De afwas is bijna klaar en de aanwezige vrouwen zitten of liggen te rusten. De ruimte is niet erg groot, ongeveer 30 m<sup>2</sup>, maar gezellig en praktisch ingericht.

Er is een keukentje en een grote eettafel, stoelen, een lage salontafel, drie luie stoelen die met een elektrische knop van zit- naar ligstand kunnen worden gebracht en twee sofa's. Aan de muur hangen wat Turkse kleedjes. Wanneer ik binnenkom zitten de meeste vrouwen rond de salontafel wat te lezen, twee liggen uit te rusten op de sofa's. Alle vrouwen dragen een hoofddoek en zien er vrij jong uit.

De activiteitenbegeleidster vertelt mij dat alle vier de dagen er ongeveer hetzelfde uitzien. De vrouwen arriveren om tien uur. De dag begint dan meestal met een voorlichting van de GGD in het Turks. Deze morgen hebben de vrouwen voorlichting gehad over SOA's en AIDS. Om twaalf uur eten zij met elkaar een warme maaltijd en van twee tot drie gaan zij naar beneden om te fitnessen. Om vier uur wordt de dag beëindigd. Vandaag ben ik aanwezig bij de 'jonge' groep. Op de andere dagen zijn meer oudere vrouwen aanwezig. Elke dag komen elf vrouwen. Vandaag zijn negen van de elf aanwezig. In februari 2006 zijn ze met de dagopvang begonnen. Daar waren twee jaar aan voorbereidingen aan voorafgegaan. Ze begonnen met één dag, maar wegens de grote toeloop werden dat er al snel vier. Nu is er nog een wachtlijst. Na de zomer wordt begonnen met de vijfde dag.

De activiteitenbegeleidster stelt voor om even met zijn allen bij elkaar te gaan zitten en ons aan elkaar voor te stellen. Ik vertel vervolgens wie ik ben en wat ik doe. De vrouwen vragen mij wat antropologie is en ik leg dat een beetje uit. Vervolgens stellen de vrouwen zich omstebeurt voor. De eerste vrouw die zichzelf voorstelt is erg openhartig. Zij is 42 en een alleenstaande moeder. Ze vertelt dat ze na haar scheiding veel problemen heeft gehad, zowel psychisch als lichamelijk. Sinds ongeveer een jaar komt zij bij Misafirhane en het doet haar echt goed; de sociale contacten, de activiteiten. Het is een dagje voor haar zelf, zo beschouwt ze het. Ook bij Mentrum, de GGZ-instelling waar zij hulp krijgt, zeggen ze dat het goed is dat zij een dagje voor zich zelf neemt. Ze heeft onlangs opnieuw indicatie aangevraagd en deze is met twee jaar verlengd. Ze is daar erg blij mee.

De meeste andere vrouwen vertellen iets minder uitgebreid. Een aantal is hier opgegroeid en spreekt erg goed Nederlands. Anderen spreken het wat minder goed of nauwelijks. Sommigen geven aan vooral last te hebben van lichamelijke klachten, anderen van een combinatie van lichamelijke en geestelijke klachten. De oudste aanwezige is ongeveer 52, de jongste is pas 31. Deze laatste vertelt dat ze veel last heeft van haar zenuwen en o.a. een nekhernia heeft gehad. Een andere vrouw vertelt dat haar man na elf jaar ziekte, anderhalf jaar geleden is overleden. Bovendien is bij één van haar kinderen onlangs een tumor verwijderd. Het valt haar zichtbaar zwaar dit allemaal te vertellen. Er zijn meer vrouwen die aangeven behoefte te hebben aan dit 'dagje voor mezelf'. De vrouwen kennen elkaar inmiddels goed. Sommigen kenden elkaar ook al voor ze naar de dagopvang kwamen, ze zijn hier via elkaar terecht gekomen. De vrouwen geven aan dat het fijn is om met elkaar te praten. Iedereen kent elkaars situatie en ze kunnen elkaar steunen.

Een vrouw die vermoed op de sofa ligt stelt mij de vraag of er verschil is tussen Turkse pijn en Nederlandse pijn. Het blijkt dat een revalidatiearts tegen haar heeft gezegd dat Turkse pijn anders is dan Nederlandse pijn. Mevrouw begrijpt dat niet. 'Pijn is pijn' zegt ze, 'en een mens is een mens'. Ik leg uit dat het misschien zo is dat pijn in verschillende culturen verschillend ervaren wordt en dat er verschillend mee wordt omgegaan. Een andere vrouw beaamt dat. Er komt een kleine discussie op gang tussen

vier à vijf vrouwen die redelijk Nederlands spreken; de rest is afgehaakt. De discussie gaat over wat pijn is en hoe dat samen kan hangen met psychische klachten. Sommige vrouwen geven aan dat ze vinden dat Nederlandse dokters te makkelijk zeggen dat iets psychisch is. De Nederlandse dokters denken, volgens hen, dat elke Turk last van stress en heimwee heeft terwijl dat volgens deze vrouwen niet altijd bij iedereen het geval is. 'Pijn is pijn', zegt de vrouw die het gesprek is begonnen nogmaals. Sommige vrouwen denken dat Turkse vrouwen sterker zijn dan Nederlandse vrouwen. Turkse vrouwen accepteren volgens hen beter de situatie waar ze inzitten.

Het is inmiddels twee uur en we vertrekken met de hele groep naar beneden voor het sporten. De kleine fitnessruimte van het tehuis is elke dag tussen twee en drie gereserveerd voor de vrouwen van Misafirhane. Alle vrouwen, op twee na die in de tuin gaan zitten, beginnen meteen met één van de fitnessapparaten. Het is duidelijk dat ze het al gewend zijn. Het gaat eigenlijk meer om bewegen dan om intensief sporten. Een enkeling neemt nog de moeite om de instappers te verwisselen voor sportschoenen, maar de meesten houden hun *outfit* van die dag aan. Slechts één vrouw doet haar hoofddoek af. Zij sport het meest intensief van allemaal. Na een tijdje komen de begeleidende fysiotherapeut en haar stagiair binnen. De fysio kletst wat met de vrouwen, maar het is mij onduidelijk wat voor begeleiding zij nou precies geeft. Het valt sommige vrouwen duidelijk zwaar. Zij hebben weinig motivatie of zijn snel vermoeid, duizelig of iets van dien aard. Anderen gaat het beter af en zij lijken er meer plezier in te hebben. De meeste vrouwen gaan ook even op de weegschaal. Sommigen zijn bezig met afvallen.

In de grote binnentuin van het Korthagenhuis schuif ik even aan bij de twee vrouwen die niet zijn gaan sporten. Eén van de twee geeft aan dat ze een hoge bloeddruk heeft en daarom niet kan sporten. De andere vrouw voelt zich vandaag ook niet helemaal lekker. Beide vrouwen wonen in de buurt en worden gebracht en gehaald met het busje. De jongste van de twee geeft wel aan dat ze ook op de fiets zou kunnen als het mooi weer is. Maar ze moet een consequente keuze maken: of altijd met het busje of altijd met de fiets. Dan heeft ze maar voor het busje gekozen.

Terug boven aan de salontafel wordt fruit gegeten en dan belt de chauffeuse dat ze onderweg is en de vrouwen dus over tien minuten komt ophalen. De begeleidster vertelt mij dat ze een Turkse chauffeuse hebben. 'Eerder hadden we een Nederlandse, maar die werd helemaal gek', zegt ze.

Als alle vrouwen weg zijn help ik een beetje met opruimen en klets wat na met de begeleidster. Eerder heeft ze al op een dagopvang gewerkt met demente ouderen. Daar was één Turkse cliënt. Ik zie een lijst hangen met de deelnemers en zie daarop dat de oudste deelneemster van begin 70 is. Het blijkt de vrouw te zijn van de Turkse cliënt op de dagopvang waar de begeleidster eerder werkte. 'Een hele leuke vrouw,' zegt ze. 'Ze komt hier stiekem, want van haar man zou ze hier niet mogen komen. Dus als hij naar de dagopvang gaat, komt zij hierheen.'

### *De Salon*

Tijdens mijn onderzoek startte in woonzorgcentrum 'de Kastanjehof' (Cordaan) in Amsterdam-Oost 'de Salon', een soort interculturele dagopvang voor niet-westerse oudere vrouwen. Eind mei probeer ik daar nog eens mee in contact te komen om te horen hoe het gaat. Aan de telefoon spreek ik de Marokkaanse projectmedewerkster. Zij vertelt

mij over de opening van de Salon en nodigt mij uit op een middag langs te komen om thee te drinken.

De Salon bevindt zich op de begane grond van de Kastanjehof in een ruimte van ongeveer 40m<sup>2</sup>. De ruimte is gezellig ingericht. Er staan Marokkaanse bankjes langs de wand, er hangt een Turks tapijt aan de muur en sommige tafels zijn voorzien van een Surinaamse vlag. De vrouwen zitten allemaal aan tafel en een Turkse vrijwilligster is bezig thee te zetten in het keukentje in de hoek van de ruimte. De projectmedewerkster is een jonge trendy vrouw van Marokkaanse afkomst en met een lange hoofddoek.

De Salon draait nog maar één keer per week. Om één uur verzamelen de vrouwen bij het zwembad in de buurt om te gaan zwemmen en om drie uur komen de vrouwen dan met een busje naar de Salon. Nu is er alleen een activiteit op dinsdag. De bedoeling is dat de dagopvang in de toekomst elke dag gaat functioneren. Op vrijdag wordt in de Kastanjehof altijd een halalmaaltijd georganiseerd. De projectmedewerkster wil de eerstvolgende activiteit voor de dagopvang graag rondom deze halalmaaltijd organiseren. Aanstaande zaterdag begint ze ook met een mannengroep. Ze vindt het wel spannend hoe dat zal gaan. Ook hoe de mannen op haar zullen reageren. Maar ze moet eerst zorgen dat de activiteit goed loopt voordat ze er een mannelijke begeleider of vrijwilliger op kan zetten.

Vandaag zijn zes Turkse vrouwen aanwezig. Die zitten allemaal met elkaar aan een tafel. Ik zit aan tafel bij twee Marokkaanse en een Surinaamse dame. De Surinaamse vrouw is ook moslim. Alle aanwezigen hebben dus een Islamitische achtergrond. Het grootste deel van de groep draagt een hoofddoek. Aan mijn tafel wordt veel Marokkaans gepraat. Ik besluit te verplaatsen naar de plek naast de Surinaamse dame. Zij is op het moment de enige Surinaamse en het is voor haar moeilijk communiceren met de Turkse en Marokkaanse groepen. Toch geeft ze aan dat ze dat niet zo erg vindt. 'Of ik nou daar zit (ze wijst naar de Turkse tafel) of hier, ik vind het toch wel gezellig.' Ze is enthousiast over de Salon.

## 6.4 Verpleegtehuizen

### *De Schildershoek*

Verpleeghuis 'de Schildershoek' in de Haagse schilderswijk was één van de eerste zorgvoorzieningen die zich bezighield met interculturalisatie van ouderenzorg. Vanaf 1989 is het huis stapsgewijs uitgegroeid tot één van de meest bekende multiculturele verpleeghuizen in Nederland (Baas 2004; Booij 2006; Raghoebier 2002).

Waarschijnlijk mede door deze reputatie neemt het verpleegtehuis een vrij ontoegankelijke houding aan naar geïnteresseerden zoals ik. Op de website staat dat een bezoek, inclusief voorlichtingspresentatie, informatiepakket en lunch 125 à 225 euro kost<sup>6</sup>. Mijn mailtjes en telefoontjes met de poging een andere deal te sluiten leveren ook geen resultaat op.

Via internet vind ik een scriptie uit 2003 van een Rotterdamse sociologiestudente (Betke 2003). Haar is het wel gelukt door de 'gepantserde muren' van het verpleeghuis heen te komen. Op dat moment woonden er acht Turken in de Schildershoek, een aantal dat in de jaren daarvoor langzaam was toegenomen. Het tehuis heeft een echt

---

<sup>6</sup> <http://www.schildershoek.nl/> (bezoekt in mei 2007)

multicultureel karakter met de nadruk op diversiteitsbeleid. Mensen afkomstig uit allerlei verschillende culturen moeten er dus terecht kunnen. Ook het personeelsbestand heeft een multicultureel gezicht en iedereen wordt door iedereen geholpen, onafhankelijk van de culturele achtergrond van bewoner of personeelslid. De voertaal is Nederlands. Er is ruimte voor de verschillende geloofsovertuigingen, islamitisch eten, en het tehuis staat open voor hulp vanuit de familie.

### *Rustenburg*

In oude kranten kom ik verhalen tegen over de eerste islamitische afdeling in een Nederlands verpleegtehuis. In de stukken komt onder andere naar voren dat de afdeling van tien bedden vaak onderbezet is. Ik besluit het betreffende verpleegtehuis, de Rustenburg in Rotterdam, op te bellen.

Ik krijg de Turks-Nederlandse activiteitenbegeleidster aan de telefoon. De afdeling, geopend in juni 2001, heeft ruim drie jaar gedraaid. Uiteindelijk is het gelukt om acht van de tien bedden bezet te krijgen. Toch was dat niet voldoende. De afdeling was niet rendabel genoeg, subsidies werden stopgezet en de afdeling werd opgeheven. De bewoners zijn toen over de andere afdelingen verspreid.

Op dit moment wordt het verpleegtehuis verbouwd en zijn de bewoners en het personeel van het hele huis ondergebracht op een andere locatie, het zorghotel in Rotterdam. De voormalige activiteitenbegeleidster weet nog niet of er in het nieuwe huis opnieuw een afdeling voor islamitische ouderen komt. Dat hangt af van de vraag en van het aantal islamitische bewoners. Op dit moment komen veel islamitische ouderen naar de dagbehandeling. Dat is geen specifieke islamitische dagbehandeling, maar er komen wel veel islamitische ouderen. De islamitische bewoners uit het huis gaan niet naar deze dagbehandeling.

De islamitische afdeling was geheel aangepast. Er waren twee huiskamers met een huiselijke sfeer en veel islamitische spullen. Ook de activiteiten waren op de ouderen aangepast. Als er bezoek kwam, wat bij de islamitische ouderen veel gebeurt, konden de cliënten met hun familieleden in een eigen ruimte zitten, met bijvoorbeeld eigen Turkse muziek en Turkse tv. Het was heel leuk zegt de begeleidster. Achteraf heeft zij het idee dat er iets mis is gegaan in de werving van cliënten. Cliënten en bezoekers waren namelijk wel tevreden over de afdeling. Volgens haar is er wel animo is voor dit soort afdelingen.

De bewoners van destijds waren voor het merendeel Turks. Ook waren er Marokkaanse bewoners en één Irakese vrouw. Het waren allemaal mensen die écht niet meer thuis konden wonen. Psychogeriatrische patiënten waren er destijds niet. Het ging vooral om somatische patiënten, die bijvoorbeeld een beroerte hadden gehad, of een hersentumor. Er was islamitisch personeel aanwezig. Dat was vooral belangrijk voor de communicatie. Mijn gesprekspartner was de enige Turkse, dus zij zorgde voor de communicatie met de Turkse cliënten. Ander personeel sprak Marokkaans. Dat ging best goed op die manier. De begeleidster denkt dat het belangrijkste voor de ouderen is, dat er iemand is die hun taal spreekt.



## 6.5 Kenmerken

Nu volgt een beschrijving van de gemeenschappelijke kenmerken die de beschreven projecten al dan niet tot een succes maken.

### *Voor wie?*

Vaak wordt gezegd dat allochtone ouderen eerder ‘oud’ zijn dan autochtone ouderen en wordt over allochtone ouderen gesproken vanaf 55 jaar. Volgens Yerden (2000) ligt de gemiddelde levensverwachting, en daarmee ook de leeftijd waarop ouderen afhankelijk worden van verzorging, lager bij Turkse dan bij Nederlandse ouderen. Hij kiest er daarom voor in zijn onderzoek een leeftijdsgrens van 55 jaar aan te houden. Ook het sociaal cultureel planbureau gebruikt in haar rapportages een leeftijdscriterium van 55 jaar of ouder (Schellingerhout 2004).

Niet alleen in de literatuur wordt een leeftijdsgrens van 55 gehanteerd, ook veel projecten voor Turkse ouderen doen dat, in tegenstelling tot de in Nederland vaak gehanteerde 65 plus grens. De inloopmiddag in Rotterdam, het MOC en Misafirhane-Hudsonhof zijn voor 55 plussers, maar de projecten hebben ook jongere bezoekers. De Krakeling is voor 50 plussers en de Ontmoeting zelfs voor 40 plussers. Misafirhane-Evean en de Salon hanteren geen duidelijke leeftijdsgrenzen.

Er zijn nog maar weinig projecten specifiek voor Turkse dementerenden. Het enige project waar ik dementerenden ben tegengekomen was Misafirhane-Hudsonhof. Waarschijnlijk is het nog te vroeg om projecten voor dementerenden op te zetten, omdat er nog relatief weinig dementerenden zijn. Bovendien wordt nu pas voor het eerst ervaring op gedaan met projecten voor oudere allochtonen. Projecten voor dementerenden lijken een stap verder en zijn kennelijk minder urgent. Zorginstellingen hebben hun handen vol aan allochtone ouderen met (andere) psychische en somatische klachten. Veel projecten hebben tot doel het sociale netwerk van ouderen te vergroten.

Dagopvang richt zich veel op mensen met psychosomatische problemen en eist vaak een zorgindicatie. Meestal moeten de bezoekers uit de buurt komen. Toch verschillen de dagopvangprojecten nog al eens van elkaar. Volgens de activiteitenbegeleiders van Misafirhane-Hudsonhof moeten hun bezoekers aan de volgende eisen voldoen: ze hebben te maken met psychosomatische klachten (ook al zijn ze zich daar zelf vaak niet bewust van) en hebben een beperkt sociaal netwerk. Om deel te kunnen nemen is een zorgindicatie nodig van het CIZ. Bij Misafirhane-Evean moeten de vrouwen uit Noord komen en ook zij hebben een indicatie nodig. Voor de Krakeling is geen indicatie nodig. Wel moeten de bezoekers uit de omringende stadsdelen komen: Slotervaart, Osdorp, Geuzenveld. Of ze moeten al zijn aangemeld bij de reguliere dagbehandeling. Andere voorwaarden zijn: 50+ en Turks als spreektaal. Bovendien wordt geëist dat ze elke week aanwezig zijn. De Salon vraagt wel om een indicatie van het CIZ. De klachten van bezoekers zijn veelal somatisch en psychisch. De Salon is de enige dagopvang binnen dit onderzoek dat zich niet specifiek op Turkse ouderen richt, maar op niet-westerse oudere vrouwen.

## *Indicaties*

Een indicatie-eis heeft voor- en nadelen. Een voordeel is dat het helpt bij de selectie van een doelgroep. Op die manier komt de hulp terecht bij de mensen die dat werkelijk nodig hebben. De Krakeling, die niet om een indicatie vraagt, heeft een leuk programma om Turkse ouderen kennis te laten maken met verpleeg- en verzorgingshuis de Drie Hoven, maar de deelnemers lijken niet te komen omdat zij zelf bepaalde problemen hebben. Volgens een vrijwilliger van de Krakeling is het doel toekomstige bewoners te trekken en een ‘brug te slaan’ tussen het huis en de Turkse wijkbewoners. Dat is mooi en leuk, maar het is de vraag of dit werkelijk de beoogde doelgroep van het tehuis zelf is. De meeste bezoekers komen nu via het netwerk van de activiteitenbegeleidster en vrijwilliger en via elkaar.

Een nadeel van de indicatie-eis is dat het de drempel verhoogt om een project te bezoeken. Mensen weten soms niet hoe een indicatie werkt. Om die reden verzorgen projecten regelmatig zelf de indicatieaanvragen van hun bezoekers. Volgens maatschappelijk werker Azad uit Rotterdam lopen ouderen hun indicatie vaak onterecht mis. Voor zijn inloopmiddag hebben bezoekers geen indicatie nodig; voor de huisbezoeken wel. De meeste contacten krijgt Azad via-via, via de huisarts of via de buurt. Dan hoort hij dat de man van iemand is overleden of dat iemand hulp nodig heeft en dan gaat hij eens kijken. De mensen waar hij op huisbezoek gaat hebben een OBA-indicatie. OBA staat voor Ondersteunende Begeleiding Algemeen. Vroeger vroeg Azad zelf die indicaties aan. Nu mag dat niet meer. Er is een scheiding gekomen tussen hulpverleners en zorgadviseurs. Alleen de zorgadviseurs mogen nu nog de indicaties aanvragen. Sinds die scheiding heeft Azad veel minder indicatieaanvragen gekregen.

Azad is negatief over dit nieuwe beleid. Veel zorgadviseurs weten volgens hem niet wat er speelt bij de mensen, waar ze vaak moeilijk mee kunnen communiceren. Er zijn veel materiële problemen die immateriële problemen kunnen veroorzaken. Voor die materiële problemen is vaak geen aandacht. Veelal wordt ook gedacht dat families het zelf wel oplossen en dat het sociale vangnet binnen families heel groot is. Maar volgens Azad zijn er juist heel veel voorbeelden van ouderen waar misbruik van wordt gemaakt. Azad zou zelf ook wel zorgadviseur kunnen worden, maar hij wil dat niet. Hij blijft liever dicht bij de mensen staan. Dat kan in zijn functie, als medisch maatschappelijk werker, beter.

Als ik een dagje met Azad mee ben, bezoeken we eerst twee alleenstaande vrouwen met een OBA-indicatie. Vervolgens bezoeken we een echtpaar. Het echtpaar is geen cliënt meer van Azad. Hun indicatie is onlangs afgewezen. Toch wil Azad dat ik deze mensen zie, want de man is dement. Bovendien vindt Azad het moeilijk om deze mensen nu zomaar in de steek te laten. Het echtpaar komt nog wel elke week naar het inloopproject. Volgens Azad ziet het CIZ de allochtone doelgroep net als de Nederlandse en wordt geen rekening gehouden met andere problemen. Vaak wordt gedacht dat er veel respect en mantelzorg is binnen de families, maar kinderen hebben genoeg eigen problemen, zegt Azad. Volgens hem moet bij het indicaties afgeven vanuit de AWBZ en het CIZ meer gekeken worden vanuit de hulpverlening. Een ambtenaar kan de situatie vaak moeilijk inzien.

Ik vraag wat het verschil maakt tussen de twee dames waar we eerder zijn geweest en het echtpaar waar we nu naar toe gaan als het gaat om indicatieaanvragen.

Volgens Azad hangt dat af van de persoon die de toewijzing doet. Het geslacht van die persoon of de opleiding en achtergrond kunnen het verschil al maken. Ook worden mensen vaak afgewezen vanwege taalproblemen, zij kunnen hun eigen situatie niet goed duidelijk maken. Er wordt dan gezegd dat mensen naar een gewone maatschappelijk werker of ouderenwerker moeten. Maar die kunnen volgens Azad vaak geen structurele hulp bieden. De functie van Azad is meer die van medisch maatschappelijk werker. Om aanspraak te maken op een OBA-indicatie moet sprake zijn van psychische klachten. Volgens Azad is dat een moeilijke grens; materiële problemen hangen vaak samen met en zijn vaak de oorzaak van immateriële problemen.

Een indicatie brengt bepaalde verantwoordelijkheden met zich mee, waarvan het belangrijk is die na te komen. Niet alle Turkse ouderen zijn zich bewust van dit systeem. Volgens de activiteitenbegeleidsters van Misafirhane-Hudsonhof trekken bezoekers zich soms niets aan van de regels, hoe vaak het hen ook wordt uitgelegd. Tijdens de teamvergadering vragen de begeleidsters of de zorgcoördinator een keer in de groepen kan komen vertellen dat de vrouwen hun verantwoordelijkheid moeten nemen, op tijd moeten komen, pas aan het eind van de dag weg mogen en dat ze anders geen recht hebben op de vier euro per dag. De zorgcoördinator legt mij uit dat er voor cliënten vier euro per persoon per dag uitgegeven kan worden. Voor de indicatie wordt 52 euro per dag betaald door de AWBZ, maar het grootste deel van dat geld gaat op aan ruimtehuur, vervoer, materiaal etc. en dan blijft er nog vier euro over voor elke individuele bezoeker. Over het algemeen zorgt de dagopvang zelf voor vervoer. Dat is rendabel als er elke dag een paar mensen met het taxibusje gaan, maar als het maar om één persoon per dag gaat is het veel te duur. De zorgcoördinator zegt dat hij dat en iets meer over de financiën in de groepen zal komen vertellen. Over dat mensen op tijd moeten afbellen, zeker als het om het busje gaat, omdat dat anders handen met geld kost.

Ook tijdens mijn bezoek aan Misafirhane-Evean komt dit probleem naar voren. Er ontstaat een kleine discussie als een aantal vrouwen aangeeft eerder weg te moeten. De begeleidster legt mij uit dat het de bedoeling is dat de vrouwen elke week komen en de hele dag aanwezig zijn. Ik vraag of dat een beetje lukt. ‘Nou, het gaat moeilijk,’ zegt ze. Maar ze legt uit dat ze het zoveel mogelijk bij de vrouwen nastreeft, zij heeft namelijk ook een bepaalde verantwoordelijkheid, onder andere naar de zorgmanager.

### *Toegankelijkheid*

De toegankelijkheid van een project omvat eigenlijk veel deelaspecten. Een indicatie speelt bijvoorbeeld ook een rol in de toegankelijkheid. Met toegankelijkheid bedoel ik hier de locatie, huisvesting, openingstijden en de manier waarop mensen bij het project terecht komen.

Als ik aankom bij de Hudsonhof, het buurtcentrum waarin Misafirhane is gevestigd, valt meteen op hoe toegankelijk die ‘instelling’ is. Voor de deur zitten een aantal (Turkse? Marokkaanse?) mannen te kletsen. Bij het binnenstappen kom ik direct terecht in ‘de salon’, de ontmoetingsruimte waar een groep Nederlandse en een Surinaamse vrouw zitten te kletsen. Het is een soort café met tafels en stoelen en een keukentje. Er is een gastheer die zorgt voor koffie, thee of andere versnaperingen tegen een kleine betaling. Alles is heel informeel. Ik krijg absoluut niet de indruk dat ik een opvangcentrum/tehuis/zorginstelling of iets dergelijks ben. Het is echt een

ontmoetingsruimte. Ook de Ontmoeting, het MOC, thee- en inloopmiddag zijn gehuisvest in buurthuizen die erg toegankelijk zijn.

De Krakeling, Salon en Misafirhane-Evean daarentegen bevinden zich in verpleeg- en verzorgingshuizen. Tijdens het kringgesprek in Misafirhane-Evean vertellen de bezoeksters over de behoefte die zij hebben om naar de dagopvang te komen. Toch vinden sommige vrouwen het ook lastig. Een vrouw die vermoeid op de sofa ligt zegt dat ze zichzelf elke keer weer moet stimuleren om te komen. Ze voelt zich vaak te moe. Bovendien schaamt ze zich om te komen. Elke keer als ze het tehuis binnenloopt, schaamt ze zich. Maar als ze er eenmaal is, dan is ze toch blij dat ze gekomen is. Het doet haar goed. De activiteitenbegeleidster vertelt mij later dat het feit dat de dagopvang gehuisvest is in een verzorgingstehuis, een drempel is voor mensen om te komen. Dat was ook één van de redenen waarom de voorbereidingen zo lang duurden. Het was heel moeilijk om mensen te werven, dat kostte veel tijd. Mensen komen nu vooral door mond-tot-mondreclame.

Maar de huisvesting in het verzorgingstehuis heeft ook zijn voordelen. In het kringgesprek geven de vrouwen aan dat zij in de loop van de tijd anders tegen het concept verzorgingstehuis aan zijn gaan kijken. Positiever. Een aantal kunnen zich goed voorstellen dat zij later, als ze oud zijn, naar een verzorgingstehuis zullen gaan. Wel liever met Turkse mensen, of gemengd. Een aantal vrouwen geeft aan dat hun moeder of schoonmoeder ook naar de dagopvang komt, op een andere dag. Ook bij de Krakeling is het doel toekomstige bewoners trekken en een brug slaan tussen het huis en de Turkse wijkbewoners. De vrijwilliger die mij dit vertelt zou zelf later ook wel naar een tehuis gaan. ‘Waarom niet?’ zegt hij. Zijn kinderen zijn hier geboren, werken en hebben het druk. Als in zo een tehuis een Turkse vleugel zou zijn, zouden wel meer Turkse mensen makkelijker komen denkt hij.

Net als bij Misafirhane-Evean komen de meeste ouderen via mond-tot-mondreclame bij de projecten terecht. Vaak bestaat niet echt een leescultuur binnen de doelgroep. Sommige Turkse ouderen zijn ook analfabeet. Foldertjes en advertenties leveren daarom meestal vrij weinig op. Bovendien gaan mensen het liefst als zij weten dat anderen ook gaan. Projecten waar indicatie voor nodig is zorgen meestal ook voor vervoer.

Er bestaat nogal wat verschil in de openingstijden van verschillende projecten. Geen één biedt consequente dagelijkse hulp. Van buurthuizen valt dat ook niet te verwachten; van dagopvang mogelijk wel. De Salon en de Krakeling bijvoorbeeld draaien maar eenmaal per week, ondanks dat zij de naam ‘dagopvang’ dragen. Misafirhane-Evean is wel vier dagen per week open, maar elke dag voor een andere groep. De ‘dagopvang’ is dus maar één dag per week geopend voor een willekeurige bezoeker. Misafirhane-Hudsonhof is zes dagen per week geopend; vier dagen voor vrouwen en twee voor mannen. Het is de enige dagopvang waar bezoekers meerdere dagen terecht kunnen.

In de zomer gaat deze laatste dagopvang echter twee weken dicht, omdat er dan geen personeel is. Liever zouden ze niet dicht gaan. Dit is namelijk een aanloopjaar en er zou gekeken moeten worden naar wat mensen in de zomer doen, zodat er een beleid voor volgend jaar gemaakt kan worden. De drie activiteitenbegeleiders zullen in de zomer ook extra dagen moeten werken om open te kunnen blijven. Soms zullen zij er een aantal weken in hun eentje voor staan, omdat de anderen met vakantie zijn. Tijdens de

teamvergadering worden dilemma's besproken over het programma in de zomer. Ze kunnen helemaal geen inschatting maken over hoeveel bezoekers in de zomer zullen komen. Sommigen gaan lang op vakantie, dus het zal in ieder geval rustiger worden. Maar een aantal blijft thuis en het is de vraag in hoeverre zij in de zomer trouw naar de opvang komen. Het kan voorkomen dat er op dagen onverwachts helemaal niemand komt. Er wordt gesproken over het beleid wat dan gevoerd moet worden; wat het personeel dan moet doen. Maar in principe moet Misafirhane in de zomer, op die twee weken na, dagelijks open blijven en beschikbaar zijn voor bezoekers die willen komen, ook al zijn dat er maar één of twee. De zorgcoördinator benadrukt dat dit een aanloopjaar is en dat met dit soort situaties ervaring moet worden opgedaan.

Misafirhane-Hudsonhof heeft de zomer nog goed georganiseerd vergeleken met andere dagopvang. Misafirhane-Evean heeft maar één activiteitenbegeleidster. Dat betekent dat in de zomer, als zij op vakantie is, de dagopvang voor langere tijd gesloten is. De Krakeling loopt slechts voor een aantal maanden per jaar. De bijeenkomsten gingen door tot eind mei. De meeste mensen gaan daarna met vakantie en het heeft volgens de activiteitenbegeleidster geen zin om de opvang draaiende te houden voor één à twee personen. De ramadan valt dit jaar in september en daarna zal weer een nieuwe periode beginnen die loopt tot eind 2007.

### *Taal en cultuur*

De meeste projecten zijn enkel en alleen voor ouderen met een Turkse achtergrond. Aangezien veel Turkse ouderen niet of weinig Nederlands spreken, is het voor hen van essentieel belang dat zij zich onder taalgenoten bevinden. Ook onder mijn respondenten bleek taal één van de belangrijkste behoeften voor professionele zorg te zijn. Uitwisseling met andere, waaronder de Nederlandse, culturen wordt vaak wel leuk gevonden, maar belangrijker nog is het contact met eigen cultuurgenoten.

De Salon is de enige dagopvang die is ingericht op verschillende culturen. Dat de groepen een verschillende culturele achtergrond hebben is volgens de activiteitenbegeleidster enerzijds leuk, want ze leren van elkaars cultuur. Maar het heeft ook een keerzijde; vooral de Turkse groep is groot en zit daardoor veel bij elkaar en praat in het Turks. Niet iedereen spreekt even goed Nederlands, maar ze proberen het wel. Als het niet lukt, vertalen de vrouwen het voor elkaar. Ook de Schildershoek is ingericht op verschillende culturen.

Voorlichting bij projecten is ook vaak in de eigen taal en dat geeft een absolute meerwaarde. Er is dan ook steeds meer vraag naar VETC'ers (Voorlichters in Eigen Taal en Cultuur). Volgens Ferah werken nu ongeveer vijftien Turkse voorlichters bij de GGD. De projecten die ik heb bezocht maakten bijna allemaal gebruik van die VETC'ers. Zelf kon ik natuurlijk niet voorlichting geven in het Turks. Gelukkig werd in de film wel Turks gesproken. Het was lastig dat ik de discussies niet kon volgen wanneer die in het Turks werden voortgezet. Toch was het een redelijk goed verlopende voorlichting die erg goed werd ontvangen. In de evaluatie van de Alzheimerstichting over de ervaringen met deze video stond:

'De inzet van voorlichters eigen taal en cultuur (VETC'ers) bij voorlichting over dementie aan vooral traditionele groepen migranten is een van de randvoorwaarden om succesvol voorlichting te geven.'

Ik heb dit zelf niet als een randvoorwaarde ervaren, maar ben het er mee eens dat die taal het makkelijker zal maken.

### *Activiteiten*

De projecten zijn veelal bedoeld om mensen bij elkaar te krijgen; sociaal contact. Samen thee of koffie drinken en lekkere dingen eten doen soms al heel veel. Vaak worden ook leuke activiteiten georganiseerd. Zo gingen de bezoekers van Misafirhane-Hudsonhof een dagje naar de Istanbul tentoonstelling in de nieuwe kerk in Amsterdam. Veelal worden culturele en religieuze feesten samen gevierd. Maar de activiteiten zijn lang niet altijd specifiek Turks. Zo stonden er zelfgemaakte paasmandjes bij Misafirhane-Hudsonhof en werd er een puzzel gemaakt van Winnie de Pooh. Bovendien stond er een uitstapje naar de deltawerken op de planning en ‘de Ontmoeting’ gaat naar *Sealife*.

Sport is een populaire activiteit. Zowel bij de Salon als de Krakeling en Misafirhane-Evean wordt wekelijks gesport. Ook de Rotterdamse inloopmiddag en Misafirhane-Hudsonhof hebben wel eens een bewegingsmiddag op de planning staan. En in het buurthuis in Amsterdam Westerpark is het mogelijk mee te doen met ‘bewegen voor ouderen’, zoals één van mijn respondenten ook deed. De sportactiviteiten zijn er niet voor niets. Veel Turkse ouderen hebben last van overgewicht en moeten bewegen.

Ook voorlichting is een veel geplande activiteit, zowel in de buurthuizen als bij de dagopvang. De voorlichting heeft meestal betrekking op gezondheid en zorg. Zo worden voorlichtingen gegeven door de GGD, GGZ, Agis en de thuiszorg. Mensen reageren vaak enthousiast op de voorlichtingen. Dit soort projecten zijn dan ook een goede basis om hen iets te leren. Volgens Azad komen mensen zelf niet naar voorlichtingsbijeenkomsten als het Alzheimercafé omdat daar geen interesse voor is. Misschien werkt het beter om een groep eerst bij elkaar te hebben en er dan een thema bij te betrekken.

### *Eten*

De Turkse ouderen hechten vaak veel waarde aan Turks eten. Bij vrijwel alle projecten waren voortdurend lekkere Turkse hapjes aanwezig. Misafirhane-Hudsonhof en Misafirhane-Evean hebben gastvrouwen die een Turkse warme maaltijd koken voor tussen de middag. Ook in de Rustenburg en de Schildershoek was en is het mogelijk om Halal voedsel te krijgen (Betke 2003). Voor veel van mijn respondenten was dit één van de belangrijkste eisen.

### *Religie*

Het geloof speelt bij elk project weer een andere rol, afhankelijk van de mensen die op bezoek komen en de mensen die het organiseren. In de buurthuisprojecten werd ik meestal niet direct geconfronteerd met het geloof. Alleen in het MOC zag ik veel mannen met een kralenketting in hun hand, die ze als een soort rozenkransje heen en weer haalden. In de verpleegtehuizen is ook veel ruimte voor het geloof (Betke 2003).

Bij de dagopvang speelde geloof een gevarieerde rol. In Misafirhane-Hudsonhof heb ik slechts eenmaal een aantal vrouwen zien bidden. Bij de Salon en Misafirhane-Evean waren echter aparte gebedsruimtes aanwezig, welke als zeer belangrijk werden

gezien. Bij Evean hebben de vrouwen een speciaal toilet dat water spuit zodat zij zich goed kunnen schoonmaken. Daarnaast is een lage wasbak aangelegd waar de vrouwen hun voeten kunnen wassen. Tegenover deze ruimte is de gebedsruimte, een klein kamertje voorzien van wat kleedjes. 'Alle 44 vrouwen die komen, bidden mee,' zegt de activiteitenbegeleidster. Zij is daar zelf erg blij mee. Ze zegt dat het belangrijk is dat de ruimte er is. Als die er niet was geweest waren de vrouwen volgens haar niet gekomen. Toch bidden ze maar één keer op een dag in deze ruimte. De andere vier keer bidden de vrouwen thuis.

Ook bij de Salon is een douche aanwezig waar de vrouwen zich kunnen wassen. De bidruimte is het kantoortje van de activiteitenbegeleidster, waar zij haar computer heeft staan en dagelijks werkt. Op de vloer ligt tapijt en er zijn kleedjes aanwezig die de vrouwen kunnen gebruiken bij het bidden. Zo'n bidruimte maakt het makkelijker voor vrouwen om te komen, zegt de begeleidster. Ze maken zich zorgen dat ze niet kunnen bidden als ze de hele dag weg zijn. Nu is dat geen probleem meer.

In de Krakeling speelde het geloof echter nauwelijks een rol. Tijdens een gesprek met de activiteitenbegeleidster vertelt deze dat de zorgorganisatie al wel drie jaar bezig was te vergaderen over 'iets te doen voor allochtone ouderen'. De ideeën waren dus al op papier, maar ze hadden problemen met de uitvoering. Volgens de begeleidster waren de plannen allemaal veel te theoretisch en met 'typisch Nederlandse gedachten'. Zo zou er bijvoorbeeld een gebedsruimte moeten komen. Onzin vindt zij; mensen kunnen thuis wel bidden. Volgens haar moet het praktisch zijn, een plek waar mensen komen voor ontmoeting. Toen zij de directeur ontmoette heeft ze het plan gelezen en vervolgens een nieuw plan gemaakt, want dat oude was niet goed.

### *Mannen en vrouwen*

Volgens de activiteitenbegeleidster van de Krakeling is het ook geen enkel probleem dat mannen en vrouwen gemengd zitten. Veel van de vrouwen die komen zijn alleenstaand of gescheiden. De mannen die komen zijn niet de mannen die normaalgesproken naar een koffiehuis zouden gaan. Koffiehuizen zijn er genoeg.

Toch zijn bij vrijwel alle andere projecten de seksen gescheiden. Bij het MOC en de Rotterdamse inloopmiddag is dat niet de opzet, maar het is zo gelopen dat één van de groepen dominant is geworden in aantal; bij het MOC de mannen en in Rotterdam de vrouwen. De andere groep blijft daardoor weg. Op de mannendag bij Misafirhane-Hudsonhof komt vaak ook een vrouw. Zowel zij als de mannen hebben daar geen problemen mee.

Dat het personeel een andere sekse heeft dan de bezoekers lijkt in de gevallen waar dat zo is geen probleem te zijn. De activiteitenbegeleiders van de Hudsonhof en de Krakeling zijn allemaal vrouwen, maar begeleiden ook mannen. Ook de begeleiders van de Salon en Evean gaan dat binnenkort doen. Azad, die als specialisatie seksespecifieke hulpverlening heeft, heeft nooit problemen vrouwen te helpen:

'Meestal vrouwen, of ik man ben, het is geen probleem voor hun. Maar, in het algemeen, je ziet dat het andersom is. Dat mensen denken, nee allochtonen, als man kan je niet... er zijn wel vooroordelen. Maar in de praktijk je ziet als die mensen geholpen worden, je ziet dat er geen verschil is.'

In het verpleegtehuis wordt wel eens rekening gehouden met vrouwen die niet door mannen gewassen willen worden of andersom (Betke 2003).

### *Personeel*

De aanwezigheid van Turks personeel draagt bij aan een soepel verloop van het project. De activiteitenbegeleidsters van dagopvang hebben in bijna alle gevallen een opleiding SPW4 afgerond en zijn vaak nog jong. Alleen bij de Krakeling is dat niet het geval. De activiteitenbegeleidster daar heeft vroeger gewerkt als pedagoog en is nu rond de 60. Zij vertelt dat eerder twee meisjes waren aangetrokken om het programma te leiden, maar volgens haar stonden die te ver van hun doelgroep af. Ze zouden niet in staat zijn geweest een activiteitenprogramma op te zetten en ze hadden te weinig contact met 50 plussers. Mijn ervaring bij andere projecten was heel anders.

## **6.6 Samenvatting en conclusie**

Er zijn nog maar weinig projecten specifiek voor Turkse dementerenden. Waarschijnlijk is het daar te vroeg voor, omdat er nog relatief weinig dementerenden zijn. Bij projecten voor Turkse ouderen is het vooral van belang dat ontmoeting plaatsvindt tussen ouderen met dezelfde culturele achtergrond. De leeftijdsgrens moet flexibel zijn, aangezien Turkse ouderen vaak eerder oud zijn dan Nederlandse ouderen. Een indicatie-eis heeft voor- en nadelen voor een project. Aspecten die projecten acceptabel maken voor Turkse ouderen en hun familieleden zijn verder het kunnen communiceren in de eigen taal, Turks eten, scheiding van sekse en ruimte voor het geloof, hoewel dat laatste een zeer gevarieerde rol speelt in de verschillende projecten. Populaire en succesvolle activiteiten zijn sport of beweging en voorlichting. De activiteiten hoeven niet specifiek Turks te zijn. Personeel heeft meestal een pedagogische achtergrond (SPW4) en spreekt de Turkse taal. De leeftijd van het personeel lijkt niet veel uit te maken, evenmin als de sekse.

Aangezien voor veel Turkse ouderen en hun familieleden een drempel bestaat om gebruik te maken van professionele zorg en zorgsteun, is het van belang dat de projecten zo toegankelijk mogelijk worden gemaakt. Huisvesting in een Nederlands verzorgingstehuis heeft als voordeel kennismaking met het Nederlandse gezondheidszorgsysteem, maar verhoogt soms de drempel voor Turkse ouderen. Voor werving van bezoekers is mond-tot-mondreclame van belang. Veel projecten zijn nog niet consequent open voor bezoek. Dit zou een probleem kunnen opleveren bij het vasthouden van bezoekers. Aan de andere kant heeft niet iedereen dagelijks hulp nodig en is de opkomst in de zomer soms zo laag dat het niet rendabel is om open te zijn.

Ik heb veel bewondering voor de medewerkers van projecten die ik tijdens mijn onderzoek heb bezocht. Zij lijken mij vaak gouden sleutels; personen die een brug kunnen slaan tussen de Nederlandse gezondheidszorg en Turkse ouderen. Zij zitten vol van initiatieven en er wordt veel ondernomen. Professionele projecten staan echter vaak nog in de kinderschoenen en zijn in ontwikkeling. Ieder project is weer anders en overall worden verschillende eisen gesteld: zo gevarieerd als de Nederlandse bevolking is, zo gevarieerd is ook de Turks-Nederlandse groep. Luisteren naar deelnemers, goed kijken naar hun behoeftes en flexibiliteit zijn daarom van essentieel belang.



Projecten specifiek georganiseerd voor Turkse ouderen hebben als voordeel dat het laagdrempelig is voor deze ouderen om deel te nemen. Zij zullen zich er waarschijnlijk sneller thuis voelen dan binnen een Nederlandse setting. Bovendien valt beter rekening te houden met hun specifieke wensen en behoeftes. Een nadeel van projecten en/of afdelingen puur en alleen georganiseerd voor ouderen met dezelfde culturele achtergrond is dat het integratie in de weg staat. In navolging van het witte scholen - zwarte scholen debat, zou een discussie kunnen ontstaan over bijvoorbeeld witte tehuizen versus zwarte tehuizen. Aan de andere kant kan men zich af vragen in hoeverre op deze leeftijd nog naar integratie gestreefd moet worden. Is een goede oude dag tussen mensen waar men zich thuis voelt niet veel belangrijker dan Nederlands leren en integreren?

Een ander nadeel is de mogelijk lage animo voor dit soort projecten onder Turkse ouderen. Voor projecten in buurthuizen is een grote opkomst vrij gebruikelijk. En de dagopvang loopt ook goed. Een verpleegafdeling lijkt voor veel ouderen echter nog een stap te ver. De Rustenburg is er niet in geslaagd zo een afdeling draaiende te houden. Het is de vraag of het elders wel lukt.



## Conclusie

Een syndroom dat relatief vaak voorkomt bij ouderen is dementie. Over dementie bij oudere Turkse migranten in Nederland is weinig bekend. Het aantal Turkse ouderen in Nederland groeit echter sterk en de Nederlandse gezondheidszorg wordt in toenemende mate geconfronteerd met dementie en de daarmee samenhangende zorg bij deze groep. Deze scriptie is het resultaat van een onderzoek met als hoofdvraag:

*Hoe ervaren Turkse Nederlanders de dementieklachten van hun familieleden en hoe passen zij de zorg voor hen hierop aan?*

Dementie bij Turkse ouderen in Nederland is een nieuw fenomeen. Zowel voor de Nederlandse samenleving als voor de Turkse Nederlanders zelf. Want ook zij zijn vaak nog weinig bekend met deze ziekte, die ze nu veelal voor het eerst in hun omgeving zien.

Vanuit het interpretatieve perspectief is gekeken naar de 'emic' definitie van dementie en de opvattingen en handelingen die daaruit voortvloeien. Hoewel dementie als ziekte een nieuw fenomeen voor de Turkse Nederlanders lijkt te zijn, is een deel van de klachten al langer bij hen bekend, onder een andere naam: *bunamak* (het dementeren). *Bunamak* wordt echter niet als ziekte gezien, maar als iets dat hoort bij het ouder worden. Alzheimer wordt wél als ziekte gezien en is voor de Turken een relatief nieuw begrip, dat steeds meer bekendheid krijgt in zowel Turkije als onder de Turkse Nederlanders. Dat de ziekte van Alzheimer een vorm van dementie is, is vaak niet bekend. Wel wordt ook dementie (of *bunamak*) steeds vaker als een ziekte gezien. Vooral door de mensen die daar direct mee in aanraking komen; er bestaat een verband tussen bekendheid met de ziekte en kennis over de ziekte.

De klachten die door familieleden van Turkse dementerenden worden benoemd, worden ook bij Nederlandse dementerenden gezien. De *illness* ervaringen van Turkse en autochtone Nederlanders vertonen dus een overlap. Dat is niet vreemd. Volgens de ecologische theorie, veranderen ziektebeleving en ziektegedrag immers onder invloed van migratie en binnen de context van een nieuwe samenleving. Het is dus logisch dat de *illness* ervaringen van Turkse Nederlanders een aanpassing vertonen in de richting van de *illness* ervaringen van autochtonen. Om te zien welke invloed migratie precies heeft op het *illness* aspect, zou bestudeerd moeten worden wat de *illness* ervaringen zijn van mensen in Turkije en in hoeverre die verschillen van de ervaringen van Turken hier; een vergelijkende studie. Die vergelijking is echter niet ondernomen in deze studie.

Aangezien dit evenmin een vergelijkend onderzoek betreft tussen autochtone en Turkse Nederlanders, kunnen ook geen uitspraken worden gedaan over de grootte van de 'illness-overlap'. Het is niet duidelijk of er klachten bestaan die wel bij Turken en niet bij Nederlanders worden gezien, of andersom. Mogelijk is dat verschillende klachten in de ene groep meer centraal staan of belangrijker worden geacht dan in de andere. Tot nu toe blijkt echter dat, net als bij autochtonen, ook bij Turkse Nederlanders de cognitieve symptomen (geheugenverlies, oriëntatieproblemen, herkenning) een belangrijke rol spelen.

Vanuit een ecologisch perspectief wordt ziekte veelal gezien als het niet slagen van biologische en/of sociale adaptatie binnen een bepaalde omgeving. Dat betekent dat de Turks Nederlandse groep, vanwege de jarenlange scheiding met de Nederlandse

cultuur, een grotere kans zou lopen op gezondheidsproblemen. Voor een heleboel ziektes, met name in de psychiatrie, is daartoe onderzoek gedaan. Er blijkt een samenhang te bestaan tussen migratie en psychische klachten. Onduidelijk blijft echter of migratie ook een risicofactor is voor dementie.

Vanuit het zelfde perspectief kan gekeken worden naar het tweede deel van de hoofdvraag, het zorgaspect. Hoe passen Turkse Nederlanders de zorg voor hun familieleden aan als die te maken krijgen met dementie? Als een familielid dementeert, doet zich binnen de familie een nieuwe situatie voor: iemand die voorheen voor zichzelf zorgde, of misschien zelfs zorg gaf, heeft nu zorg nodig. In sommige gevallen zelfs continue zorg. De mantelzorgers krijgen een zware taak te verduren, die zij moeten zien te combineren met hun werk- en gezinsleven binnen de Nederlandse samenleving. Een nieuwe situatie vraagt om aanpassing. Slaagt die aanpassing niet, dan loopt de dementerende het risico niet de zorg te krijgen die hij of zij nodig heeft en de mantelzorger loopt het risico (psychisch én lichamelijk) overbelast te raken. Net als de *emic* definitie van dementie, zijn dus ook de zorgopvattingen en -handelingen aan verandering onderhevig; onder invloed van migratie en het leven binnen de Nederlandse samenleving, de ernst van de ziekte, de mate van zorg die nodig is en de belasting van de mantelzorgers. Naarmate de situatie ernstiger wordt, lijken familieleden het beter te accepteren als zij niet aan de traditionele zorgverwachtingen kunnen voldoen en staan ze meer open voor professionele zorg en zorgsteun.

Hoewel zorgopvattingen en -handelingen van migranten dynamisch zijn, wijken zij vaak nog sterk van de Nederlandse ideeën; de Turkse groep en de Nederlandse gezondheidszorg zijn nog weinig op elkaar aangepast. Omdat gastarbeiders aanvankelijk tijdelijk zouden blijven werd van beide kanten die aanpassing ook niet nodig geacht; er is nooit geïnvesteerd in zorg voor migrantenouderen. Evenmin hebben deze ouderen veel pogingen ondernomen of kansen gehad voor aanpassing aan de Nederlandse samenleving en haar zorgsysteem. Het resultaat is een disbalans tussen het aanbod van dat zorgsysteem en de behoeften van migrantenouderen.

Inmiddels is het duidelijk dat veel migranten in Nederland oud worden en wordt voor het eerst ook actie ondernomen voor hen in de zorg. In dit onderzoek is daarom niet alleen gekeken naar de behoeften van mensen met betrekking tot professionele zorg, maar ook naar wat die professionele zorg, specifiek voor Turkse ouderen, op dit moment inhoudt. De behoeften van de respondenten blijken voor een groot deel overeen te komen met de kenmerken van de projecten die voor hen georganiseerd worden. Aangepast eten en het samenzijn met taal- en cultuurgenoten blijken de belangrijkste elementen te zijn. Ook ruimte voor het geloof is belangrijk. Opvallend is overigens dat de meeste respondenten op dit gebied minder veeleisend zijn dan de organisatie van de projecten zelf. Hetzelfde geldt voor de scheiding tussen mannen en vrouwen. Andere waardevolle kenmerken zijn hulp vanuit eigen familie in de zorg en Turkssprekend personeel. Projecten voldoen nog niet aan de behoefte aan meer ondersteuning bij de zorg voor een dementerende, zoals medische begeleiding, doktersbezoek en informatieverstrekking. Bovendien hebben projecten vaak nog een beperkt budget. Toegankelijkheid, een flexibele leeftijdsgrens, indicatie-eis, mond-tot-mondreclame en activiteiten waaronder sport en voorlichting spelen een rol in het succes van projecten.

In Nederland doet zich een nieuwe situatie voor. Voor het eerst krijgen migrantenfamilies te maken met de zorg voor dementerende familieleden en krijgt de

zorg te maken met ouderen met een andere cultureel etnische achtergrond. Om (dementerende) migranten de goede oude dag te bezorgen waar zij na een lang en dynamisch leven recht op hebben, is het dus niet alleen van belang dat migrantenfamilies zich weten aan te passen aan hun nieuwe situatie met een dementerende, maar ook dat de Nederlandse gezondheidszorg actie onderneemt op dit gebied.



## Literatuur

### Alzheimer Nederland

2000 Vraag en Antwoord; Over dementie; Hoeveel mensen in Nederland lijden aan dementie? [www.alzheimer-nederland.nl](http://www.alzheimer-nederland.nl) (bezoekt: 3 maart 2007).

2007a Allochtone ouderen leren over dementie. In *Alzheimer magazine*. vol. 2.

2007b 'Vader blijft altijd de mooiste man'; Marokkaanse en Turkse dochters over zorg. In *Alzheimer Magazine*. vol. 3.

### APCP and Alzheimer Nederland

2005 Waar is de deur? Een multiculturele voorlichtingsfilm over dementie.

### Baas, N.

2004 *Naar een cultuurspecifiek dementie-aanbod*. Zorgvernieuwing Psychogeriatric/BOZ, Tilburg.

### Baer, H., M. Singer and I. Susser

2003 Theoretical Perspectives in Medical Anthropology. In *Medical Anthropology and the World System*, edited by H. Baer, M. Singer and I. Susser, pp. 31-54. Praeger, Westport/Conn.

### Betke, P.

2003 *Scriptie: Zorgen voor kleurrijke ouderen; een onderzoek naar zorg voor Turkse en Marokkaanse ouderen in Nederlandse verpleegtehuizen*, Erasmus Universiteit Rotterdam.

### Booij, J.

2006 Interculturalization of Care for the Elderly. *FutureAge Magazine* (March/April):22-27.

### Boom, J.

2006 Waardig ouder worden in Nederland. In *De Groene Amsterdammer*. vol. 50, 15 december, Amsterdam.

### Borra, R.

1997 Het verhaal van Aisja en Akram. Een systeembehandeling van een Marokkaans-Frans gezin aan de hand van de theorie van Pearce en Cronen. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 52:115-127.

### CBS/Statline

2007 Bevolking naar herkomstgroepering en generatie, 1 januari & Allochtonen per 1 januari naar geslacht en herkomstgroepering, 2007-2050  
Centraal Bureau voor de Statistiek.

- Cohen, L.  
1995 Toward an Anthropology of Senility: Anger, Weakness, and Alzheimer's in Banaras, India. *Medical Anthropology Quarterly, New Series* 9(3):314-334.
- Commissie Aanvullende Diagnostiek  
2003 Dementie (verdenking op). In *Diagnostisch Kompas*, pp. 126-127. College voor Zorgverzekeringen, Amstelveen.
- De Vries, W. and C. Smits  
2003 *Psychische klachten bij Turkse en Marokkaanse ouderen; een handreiking voor de praktijk*. Trimbos-instituut, Utrecht.
- Engelhard, D.  
2006 Pendelen op je oude dag. Pendelmigratie en gezondheid bij oudere migranten. *Cultuur Migratie Gezondheid* 3(1):14-25.
- Eulderink, F., T. J. Heeren and D. L. Knook  
1995 *Inleiding gerontologie en geriatrie*. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten.
- GGZ Nederland  
2003 *Verslag conferentie 14 januari 2003: kansen voor interculturalisatie van de GGZ voor oudere allochtonen*. Actieplan Interculturalisatie. GGZ Nederland, Utrecht.
- Goudsmit, M.  
2005 *Scriptie: Dementiescreening bij allochtone ouderen; validatie van een neuropsychologische test bij Turkse ouderen*, Universiteit van Amsterdam.
- Green, J. and N. Thorogood  
2005 *Qualitative methods for health research*. Sage publications, London.
- Hardon, A., P. Boomongkon, P. Streefland, M. L. Tan, T. Hongvivatana, S. v. d. Geest, A. van Staa, C. Varkevisser, C. Acuin, M. Chowdhury, A. Bhuiya, L. Sringeriyuang, E. v. Dongen and T. Gerrits  
2001 *Applied health research: anthropology of health and health care. Manual*. Het Spinhuis, Amsterdam.
- Helman, C. G.  
2001 *Culture, health and illness*. Arnold, London.
- Hengeveld, M. W. and A. J. L. M. v. Balkom  
2005 *Leerboek psychiatrie*. De Tijdstroom, Utrecht.



- Hoffer, C.  
2005 Allochtone ouderen: de onverwachte oude dag in Nederland. In *"Onzichtbaar - onmisbaar: ouderen in Rotterdam - Essays, Cahier 04"*, edited by S.A.O., pp. 7-30. Stedelijke Adviescommissie Ouderenbeleid (S.A.O.), Rotterdam.
- Kloosterboer, D. and S. T. K. Damra  
1994 *Dementie onder allochtone ouderen; een inventarisatie*. ACB & TISBO.
- Livingston, G., G. Leavey, G. Kitchen, M. Manela, S. Sembhi and C. Katona  
2001 Mental health of migrant elders -- the Islington study. *Br J Psychiatry* 179(4):361-366.
- Loog, A.  
2007 Wat is 'to age gracefully' in het Turks? (lezing). Studium Generale, Universiteit Utrecht.
- Pietersen, R.  
2007 Thuiszorgers die wél hun schoenen bij de deur uitdoen; thuiszorg voor eerste generatie gastarbeiders is een gat in de markt. . In *Trouw*. vol. 31 juli 2007.
- Raghoebier, R.  
2002 Multicultureel Verpleeghuis De Schildershoek. In <http://www.schildershoek.nl/Artikel%20%20NIZW%20eindredactie%20voorblidpr oj3.pdf>, edited by NIZW.
- Ramesar, P.  
2007 Alle generaties bijeen in één wijk; woonexperimenten voor Hindostanen met het *joint family*-systeem. In *Trouw*. vol. 30 juli 2007.
- Richards, M. and M. Abas  
1999 Cross-cultural approaches to dementia and depression in older adults. In *Ethnicity: an agenda for mental health*, edited by D. Bhugra and V. Bahl, pp. 106-122. Gaskell, Londen.
- RVZ  
2000 *Allochtone cliënten en geestelijke gezondheidszorg*. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- Schellingerhout, R.  
2004 *Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen*. Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag.
- Van der Geest, S.  
2002 Respect and reciprocity: Care of elderly people in rural Ghana. *Journal of Cross-Cultural Gerontology* 17(01):3-31.

- Van Dijk, R.  
1998 Culture as Excuse. The failures of Health Care to Migrants in the Netherlands. In *The art of medical anthropology*, edited by S. Van Der Geest, pp. 243-250.
- Van Dijk, R. and E. v. Dongen  
2000 Migrants and health care in the Netherlands. In *Health for all, all in health. European experiences on health care for migrants*, edited by P. Vulpiani, J. M. Comelles and E. v. Dongen, pp. 47-68. Cidis/Alisei, Perugia.
- Van Dongen, E. and M. Tankink  
2000 The Dutch situation: results of the survey and three 'best cases'. In *Health for all, all in health. European experiences on health care for migrants.*, edited by P. Vulpiani, J. M. Comelles and E. v. Dongen., pp. 124-143. Cidis/Alisei, Perugia.
- Van Grondelle, N., M. Lahm and K. Logghe  
2006 Mantelzorg oudere vluchtelingen. Een verkennend onderzoek. *Cultuur Migratie Gezondheid* 3(3):160-170.
- Yerden, I.  
2000 *Zorgen over zorg. Traditie, verwantschapsrelaties, migratie en verzorging van Turkse ouderen in Nederland*. Het Spinhuis, Amsterdam.

## Bijlage 1

### *Topiclijst interviews familieleden van de oudere/dementerende Turkse migrant*

- **Inleiden interview:**
  - inhoud van het interview
  - interviewvorm
  - aanleiding
  - doel
  - anonimiteit en vertrouwen
  - wat gebeurt er met de gegevens
  - opnemen: ja/nee
- **Persoonlijke gegevens:**
  - leeftijd (zowel van ouder als kind)
  - sinds wanneer in Nederland (ouder en kind)
  - verloop van migratieproces (waarom naar Nederland gekomen? Hoe waren de eerste ervaringen met Nederland? Wat is er veranderd in de loop van de tijd? Voelt u zich prettig in Nederland? Heeft u veel contact met Nederlanders?)
  - woonwijk
  - opleiding/werk
  - taalbeheersing
- **Familierelaties:**
  - band met de ouders
  - woonafstand
  - frequentie van ontmoeting
  - zorgplichten/traditionele familiezorg
- **Klachten:**
  - Zijn er psychische/dementiële klachten?
  - Welke klachten? (lijstje maken)
  - Wanneer zijn de klachten begonnen?
  - Is het gedrag veranderd? Moest u daar aan wennen?
  - Waardoor zouden die klachten kunnen komen?
  - Wat zegt u tegen uw kinderen/anderen over het gedrag van uw familielid? Hoe legt u dat uit?
  - Heeft u zelf klachten? Bent u bang in de toekomst klachten te krijgen?
  - Hoe kijkt u aan tegen het ouder worden? (positief/negatief, respect, rust, eenzaamheid, lasten)

(Later toegevoegd:)

  - Benoemen van de ‘ziekte’
  - Bekendheid met de woorden *bunamak*, dementie en alzheimer

- **Zorg voor de ouder:**  
 in hoeverre nodig?  
 Waarom?  
 Wie geeft zorg?  
 Welke zorg? Waarom?  
 Welke niet? Waarom? Sprake van reciprociteit (heeft uw ouder altijd voor u gezorgd? Wilt u iets terugdoen?)
  
- **Professionele zorg:**  
 Van welke zorgvormen maakt u gebruik? Wat vindt u daarvan?  
 Sinds wanneer gaat uw vader/moeder naar de dagopvang? Met welke redenen?  
 Wat vindt u van de dagopvang?  
 Welke invloed heeft het op u? (verlichting, rust, onrust, schuldgevoel, schaamte)  
 Welke invloed op de verhouding met uw vader/moeder?  
 Stel dat uw ouder naar een verzorgings- of verpleeghuis zou moeten? Wat vindt u daarvan?  
 Wat vindt u belangrijk aan een dagopvang/tehuis? (personeel, andere bewoners/bezoekers, persoonlijke verzorging, eten, activiteiten, religie/levensovertuiging, inrichting)