

Het was thuis slopend

<https://www.dementieweb.nl> – juli 2018

Onze onderzoeker Rikke Komen interviewt Ilayda en Senna, twee Turkse zussen uit Amstelveen. Het gesprek gaat over hun vader (81), die een aantal weken geleden plotseling is opgenomen. Na een aantal jaren van stemmingswisselingen en toenemende vergeetachtigheid kwam in 2013 de diagnose alzheimer, maar van de ene op de andere dag is hij zo achteruit gegaan - hij kon niet meer lopen - dat opname onvermijdelijk was. Ilayda is in 2013 uit Turkije teruggekomen en bij haar ouders ingetrokken om voor ze te zorgen. Senna woont in de buurt, ze wisselen de zorg af. Beide zussen geven afwisselend antwoord op de vragen.

Wat waren de dingen die jullie als eerste merkten aan jullie vader?

Senna: 'Dat je continu, continu, continu dingen opnieuw moest zeggen. Hij bleef maar vragen, waar gaan we naartoe, wat gaan we doen. Ik heb hem thuis verzorgd, maar daar werd je af en toe echt helemaal gek van. Hij heeft ons wel lang herkend, maar alles herhalen, herhalen... hij werd onrustig.'

Wat vond je het zwaarste van die zorg?

Ilayda: 'Het optillen. Optillen, en bewegen. Want hij is een heel beweeglijke man geweest, hij kon tot aan de constatering van alzheimer toe nog uren met de hond gaan wandelen. En hij heeft van kinds af aan keihard gewerkt, was echt een werkpaard. Je kreeg hem met heel veel moeite in bed. We hebben allemaal artrose, gewichtsproblemen. Hem optillen, dat... dat lukte niet meer. En hij at heel erg slecht. Je moest hem echt met een pipet water voeren. We waren met de oxazepam gestopt, dus die rusteloosheid bleef.'

En waarom waren jullie daarmee gestopt?

Senna: 'Dat was op aanraden van de casemanager. Maar hebben nog steeds het vermoeden dat zijn situatie niet alleen door de medicatie komt. Hij werd ook heel erg warrig, hij had een urineweginfectie. Die warrigheid kun je wel daaraan toeschrijven. Maar hoe verklaar je dan dat iemand compleet invalide wordt van de ene dag op de andere dag? Hij kon niet meer op voeten staan! Je moest hem echt meeslepen. Het leek alsof hij invalide was.'

Wat maakte het vooral moeilijk voor jullie moeder?

Ilayda: 'Ze hadden altijd een beetje moeilijk huwelijk, continu ruzie. En zij had het gevoel alsof hij doorging met treiteren, dat het niet door de ziekte kwam,

maar dat hij de ziekte als smoes gebruikte om haar verder te treiteren. Vooral beledigen.'

Wat deed hij dan?

Senna: 'Ja, beledigen ja. Vloeken, schelden, beschuldigen. Hij beschuldigde haar altijd wel, maar dit keer was het heftiger, met scheldwoorden en al. Het leek wel alsof hij nu een dekmantel had voor zijn gedrag. Want al die agressie van hem, die was er altijd tegen haar. Maar nu was het alsof hij een jasje had om eronder te schuilen. Want hij was niet aanspreekbaar vanwege zijn dementie dan. Daar had zij heel erg moeite mee. Oh dus hij mag alles doen en zeggen, en ik moet alles slikken omdat hij dement is. Daar had zij heel erg moeite mee.'

Hoe gaat het nu met jullie moeder?

Ilayda: 'Ja, zegt ze, het doet wel pijn, als hij me uitscheldt. Het moet gewoon het ene oor in en het andere weer uit, maar zij is ook helemaal ingestort. Wij hebben psychische hulp voor haar gezocht, zij gaat nu ook bij de GGZ langs. Ze moet haar pijn toch uiten. Mijn vader was heel druk en agressief.'

Gingen jullie makkelijk naar de huisarts? Of dachten jullie: Het hoort bij het ouder worden?

Senna: 'Nee. Nee we zijn wel naar de huisarts gestapt. Vooral na die infectie, dat ie daarna nog een beetje warrig bleef, en zijn oriëntatie even kwijt was. En toen zijn we naar de huisarts gegaan en die zei, laten we nog een keer gaan testen. En zo is het balletje gaan rollen.'

En hoe ziet het sociale netwerk van jullie ouders eruit, hebben ze hier in de buurt veel mensen?

Ilayda: 'Mijn vader was een sociaal dier. Hij heeft wel een heel netwerk buitenshuis, maar hij vindt het niet fijn om bij elkaar thuis te komen. Dus wat je dan als situatie krijgt, is dat zij (*wijst naar moeder die naast mij rustig zit te eten*) in een isolement zit, maar hij nog een netwerk buiten heeft. En dat merken we nu de laatste tijd, omdat wij alleen met de hond gaan wandelen, dat er tal van mensen naar hem vragen. Zo zijn we erachter gekomen, hee hij heeft buiten... dus zo on sociaal was ie ook niet. Nee, hij vond het niet fijn als er visite kwam. Hij wilde ook nooit op visite gaan. Hij had die behoefte niet. Zij wel, maar hij niet.'

Maar zij zat in een sociaal isolement, dus zij ging ook niet weg?

Senna: 'Nee. Haar situatie was, en is waarschijnlijk ook schrijnender geweest.'

Waarom is dat?

Ilayda: 'Ten eerste omdat hij zich niets meer herinnert. Dus ook pijn is niet blijvend. Bijvoorbeeld met de ruzies, hij was het na vijf minuten vergeten, maar zij kon dagen lang die pijn rondzeulen. En hij kwam dan bij haar zitten met een kop koffie: "Wat is er weer met je aan de hand, waarom ben je chagrijnig?" Nou, ik denk dat zij hem soms wel achter het behang kon plakken. En zij moet nu leren opnieuw haar oude netwerk op te pakken, een nieuw netwerk bouwen, dus echt vanuit het niets iets creëren. Ze heeft niet veel mensen buiten ons.'

Hoe zien jullie het nu verder? Want er is natuurlijk net iets heel heftigs gebeurd, jullie vader is nu opgenomen. Weten ze dan wat er aan de hand is?

Nee nog niet. Ze zijn nog met observatie bezig, ze zijn pas deze week vermindert met risperidon. Ze gaan nu kijken hoe hij reageert, zonder risperidon, in welke groep hij nu eigenlijk past. Want we hebben voor Ottho Heldring (*kleinschalige woonlocatie van Cordaan in Amsterdam Nieuw-West*) gekozen, maar de vraag is past hij wel daar in de groep. Daar gaan ze dus ook nog kijken. We staan wel bij de wachtlijst daar, en we zijn bezig voor een wibo (*aangepaste woningen voor mensen met een zorgindicatie*) aanleunwoning voor mijn moeder, dat zij boven is, en hij beneden dan.

Dat zij daar ook komt te wonen?

Ja. Daar zijn we dus mee bezig, moesten we een speciale brief schrijven, met speciaal verzoek. Daar zijn we mee bezig. Anneke (*casemanager*) wil ons ook daarbij helpen, ondersteunen. We hebben de bal laten rollen, we zien het wel. Het is voor ons ook een stuk gemakkelijker, want dan zijn ze samen, zie je de een beneden, loop je gelijk naar boven en kun je de ander zien.

Ja. Want jullie moeder zou hier nu niet meer alleen kunnen blijven wonen?

Nee, zij is zwaar hartpatiënt, ze heeft diabetes, hoge bloeddruk, cholesterol... en haar oriëntatie ook helemaal kwijt. Ze kan ook niet meer zonder begeleiding eigenlijk.

Om wat voor begeleiding gaat dat dan?

Met alles, financieel, administratie, medicatie... soms vergeet ze het in te nemen, soms zegt ze van die dingen, ik wil niet meer leven, het heeft geen zin... neemt ze ze bewust niet in, dan moet je haar aansporen... er is ook depressie bij haar geconstateerd. Daar gaan ze ook mee aan de slag.

Is dat al langer zo denken jullie, of is dat van de laatste...?

Ja waarschijnlijk wel. Voorheen had ze ook psychische hulp, maar de laatste vijftien jaar was het een beetje rustig met haar, maar met dit alles is het weer naar boven gekomen.

Ja. Wat een zorg ook voor jullie dit. En hoe kijken jullie dan terug op de afgelopen periode, de hulp die jullie daarvoor gehad hebben? Heb je iets gemist, zo terugkijkend?

We hebben veel aan de casemanager gehad, nog steeds heel veel.

Wanneer kwam die in beeld?

Eh, begin 2014? 2013 is het geconstateerd, en toen zijn we naar dokter van Campen gegaan. Zij (*andere zus*) gaf eigenlijk aan, ik kan dit zo niet aan alleen, en toen kwam Anneke, begin 2014 denk ik. Kwam zij in beeld.

En waar heeft zij jullie allemaal mee geholpen?

Met heel veel dingen eigenlijk. Met richtlijnen, wat waar zit. Zoeken van dagbesteding, zoeken van zorg. Formulieren, alles.

Ja. Dus dat is echt een hulp geweest. En qua belasting, als mantelzorger, hoe kijken jullie daarop terug? Jij natuurlijk die hier weer bij je ouders kwam wonen...

Slopend. Slopend. Want wat er is gebeurd, ik ben zo met hem bezig, dat ik naast hem helemaal geen bezigheid hebt. hij was je bezigheid, hij was je werk, hij was je hobby (*lacht wat bitter*), hij was je metgezel. Ja als je dan, voor mijn gevoel, ik kan alleen nu namens mezelf spreken, de laatste weken, sinds hij opgenomen is, dan ervaar je een zee van rust. Maar je voelt je ook wel... schuldig. Omdat die rust door zijn vertrek tot stand komt. Dus het zijn heel dubbele gevoelens. Je vindt het wel erg dat ie daar alleen op een afdeling zit. Maar het is toch even op adem komen. Heel dubbel.

Ja dat kan ik me goed voorstellen. En hoe was het dan überhaupt om terug te komen uit Turkije om voor je ouders te gaan zorgen?

Ja, ik heb er ook heel veel moeite mee gehad. Ik ben iemand die heel graag op zichzelf is. En wat je dan krijgt is dat ik met haar (*wijst naar moeder*) op één kamer moet slapen. En zij is ook niet de makkelijkste. Nou... ik kon nog wel vaak in de woning van m'n zus terecht hoor, dat ik me daar even kon terugtrekken. Dus dat zij dan hier blijft, dat ik dan daar blijf. Anders is het niet te houden, als je aan een persoon overlaat, dan is het niet te houden, je moet gewoon rouleren. Ja fijn was het niet. Fijn was het niet. Ik had daar (*Turkije*) naar m'n zin. Heel weinig administratie, in het jaar dat ik daar zat heb ik maar een brief van de overheid ontvangen (*lacht*).

Dat is nogal een verschil met hier!

Ja hier wordt je overstelpt met enveloppen! Ik moest van alles en nog wat regelen, naast de zorg. Allerlei instanties laten weten, hee ik ben weer terug in 't land. Dus naast hun administratie, had ik ook een hoop eigen administratie. Niet fijn, nee niet fijn. Ik merk ook dat ik zelf niet goed uit die hele periode ben gekomen.

In wat voor zin bedoel je dat?

Nou... in de zin dat ik, ja, zelf ook fysiek qua gezondheidsconditie ben achteruit gegaan. Ik ben een stress eter, dus ik ben in die periode weer flink wat aangekomen. En dat doet je mentaal ook geen goed. Dus ik heb voor mezelf ook al inmiddels hulp opgezocht. Ja... hele periode is slopend geweest, voor bijna iedereen. Die alzheimer, dat is niet alleen m'n vader overgekomen, dat is het hele gezin overvallen. Zo voelt het voor mijn gevoel.

Ja. Want jullie zijn met vier kinderen?

Ja, nog een zus en een broer.

En zijn die ook bij de zorg betrokken?

Nou, de laatste tijd hebben we wel de hulp van mijn broer erbij geroepen voor de laatste week. Omdat het toch een grote man is, en meer kracht heeft. De jongste, ja die is voornamelijk... zij hielp ook wel mee, met scheren ofzo. Hij liet

dat wel toe, scheren. Scheren, wassen liet ie wel toe. Mijn broer had ik de laatste week wel heel wat aan, dat ie wel vaker kwam.

Die wonen hier ook in de buurt?

Ja de een woont in Osdorp, de andere in Geuzenveld.

Maar de meeste zorg, begrijp ik, kwam op jullie neer.

Ja.

En was dat vanzelfsprekend, hadden jullie het meeste contact met jullie ouders?

Ja... nou mijn broer die is getrouwd, dus dan... iemand die getrouwd is en een gezin heeft, ga je niet zo vaak roepen. De laatste tijd was ik gedwongen om te roepen. De allerjongste... die heeft zo haar eigen problemen, die is ook wel vrijgezel, maar... het is niet iemand op wie je altijd 100% kan rekenen, dus... alleen wij twee bleven over.

Ja. Als oudste dochters. En jullie hebben zelf geen partner of kinderen?

Schudden allebei nee. Nee, want anders hadden we het ook niet kunnen volhouden.

Hoe was het dan geweest, denk je?

Ik denk dat mijn moeder voornamelijk alleen stond met heel veel dingen. En dat mijn vader waarschijnlijk heel veel sneller, eerder opgenomen zou moeten worden. Want als je zelf nog kinderen hebt, en een gezin om voor te zorgen, en een echtgenoot die kan klagen, en die zal waarschijnlijk ook gaat klagen, als je elke dag hier bent. Een gevolg dat je zijn gezin verwaarloost, ja dan moet je gewoon op den duur keuzes maken. Dat is ook de reden geweest waarom we nu zo veel mijn broer aanspraken. Wel incidenteel als mijn vader echt ergens heen moest, want hij heeft wel een Connexion pas, maar hij wordt heel ongedurig als hij moet wachten. En hij raakt van heen en weer met die auto ook heel vermoeid. Dus toen vroegen we, als wij nou gaan, kan je ons dan ophalen, dat ie geen wachttijd heeft. En dat heeft ie een paar keer gedaan. Hij heeft... een volledig eigen bestaan. Maar de laatste weken hebben we echt veel aan hem gehad, kwam hij vaker over de vloer, hielp hier erg mee met het

optillen en neerleggen in bed. En nu ook, hij gaat ook regelmatig op bezoek bij mijn vader. Zorgen ervoor dat bij elke bezoek, dat is twee keer op een dag, er iemand langsgaat. Dus echt rust heb je nog niet! Maar wel... Dat je ook de nachtrust hebt, als je naar hem toe gaat. Een, je hebt het geduld, en de kalmte en de rust om hem op te kunnen vangen. Als hij een beetje onrustig is. En het is maar een uur, daar valt doorheen te bijten.

Geen 24 uur per dag meer.

Nee. Als je geen uitzicht hebt, van om drie uur kan ik naar huis... want we hebben ook wel tijden gehad, van als hij zegt val dood, dat je dan ook naar hem schreeuwt. Zo liefhebbend was ook de situatie niet. Want je bent ook een mens. Als hij je een paar keer in de nacht uit je bed haalt, omdat hij bijvoorbeeld s' ochtends vroeg naar DETA moet, om zich ziek moet melden, of dat hij naar de gemeente moet om een paspoort op te halen omdat hij geneutraliseerd is... ja na de eerste keer vind je het wel leuk, dan lach je erom. Maar na de 3^e, 4^e keer uit je bed moet opstaan, dan is de lol eraf.

Dat kan ik me voorstellen. Hoe was jullie band met jullie ouders?

Met mijn vader vrij afstandelijk. Hij had een hele close band met de jongste, mijn jongste zus. Hij was wel open... maar ook niet zo echt heel close dat je kon grappen maken of vrij kan praten... was toch een beetje gereserveerd... (*andere dochter*) Nou... Misschien is mijn ervaring dan anders. Als ik kijk naar oude kennissen... dan vooral bijvoorbeeld, als je denkt aan een man van zijn leeftijd uit Turkije afkomstig, dan was hij toegankelijker hoor. We konden grappen maken over huwelijk, over mannen...

Ja dat is wel iets van de laatste paar jaar hè. Daar voorheen niet.

Ja daarvoor was hij zo opgefokt als wat, omdat hij ruzie had met háár (*moeder*). Dan vermijd je het ook. Maar in de latere, ja de afgelopen vijftien, twintig jaar is ie vrij toegankelijk. Vrij toegankelijk, vooral als je met zijn leeftijdgenoten vergelijkt. Wij waren ook altijd heel vrij naast hem.

Ja dat wel.

Hoe bedoel je vrij, in jullie jeugd?

Ja bijvoorbeeld, je kon in je pyjama's naast hem rondlopen, ik ken kennissen die dat nooit hebben gedaan naast hun vader. En hij was toch gemakkelijk daarin als vader zijnde, dus... het was ook een verzorgende man hoor, ik weet ook in die tijd als we bijvoorbeeld ziek waren, dat we eerder mijn vader riepen s' nachts, dan mijn moeder. Want mijn moeder stond op, zij was natuurlijk ok bekaf, zij werkte en daarnaast huishouden, kinderen... zij probeerde wat huismiddelen uit, en dan probeerde ze zo snel mogelijk weer terug in bed te kruipen omdat zij om zes uur weer eruit moest om te gaan werken. En hij kon wel uren naast je blijven.

Want jullie vader werkte toen niet?

Jawel, die werkte ook. Maar zijn uithoudingsvermogen was wat meer, hij kon wat meer dingen doen.

Ja. En hoe is de communicatie nu, tussen jullie en je vader?

De communicatie... hij leeft in zijn eigen wereld. Hij is ook begonnen met ons te vergeten. Je kan tegen hem zeggen, heb je me herkend? Dan zegt ie automatisch ja, maar als je vraagt, wie ben ik dan? Dan geeft hij geen antwoord. Bijvoorbeeld, ik ben bij hem op bezoek geweest, en tegen het einde van het bezoek, heb ik hem gekust, hij lag in bed. En hij zegt, mama. En af en toe riep hij ons wel in het Turks. En ja... Ik heb hem gekust om afscheid te nemen, en hij begon opeens te huilen en terug te kussen, en zegt, ik heb jullie heel erg gemist. Ik mis jullie heel erg. Nou, hij huilen, ik huilen. Ik stond op, en hij zegt, zuster zorg goed voor jezelf. Hij heeft me voor zijn zuster aangezien!

En hoe voelt zoiets?

De pijn komt omdat je het gevoel hebt dat hij daar eigenlijk gemis voelt. Zijn huis mist, zijn familie mist. Maar... dan komt het besef, z'n familie is weggevallen. Hij herinnert nog flarden van ons, bij vlagen. En ja, ook toen hij hier nog zat, hij vroeg steeds, wanneer gaan we naar huis? Dus ook al breng je hem weer terug, hij heeft geen huis meer. Hij komt nooit meer thuis. Voor zijn gevoel is hij altijd onderweg. Waar je hem ook heen brengt. Al breng je hem terug naar zijn geboortedorp in Turkije, hij is altijd onderweg. Dat is misschien ook wat hem zo rusteloos maakt. Maar ja... zoals ik zei, dan denk je, heb je pijn omdat hij ons mist? Dan blijkt het om totaal andere mensen te gaan, omdat hij je voor iemand anders heeft aangezien.

Ja...

Ik weet niet wat er in z'n hersenen afspeelt. Het is niet mogelijk om polshoogte te nemen. Hij leeft nu totaal in zijn eigen wereld. Hij ziet allemaal dingen, hij zegt vaak, kijk eens naar die schapen, kijk eens naar die weiden... dan zegt ie, mijn moeder staat daar en zwaait naar me... en daar gaan we niet meer op in, dan laten we hem gewoon in z'n eigen wereldje zitten.

Deed je dat eerst wel?

Nee... pas als hij het eng vond, als hij zei, er is een man in mijn kamer. Die zit continu daar. Dat was in het begin, in 2013, 2014. Dat hij dan bang en onrustig werd, dan moest je hem wel aanspreken, nee ik heb het licht aangedaan, er is niemand, je kan rustig slapen. Dat ie onrustig werd, en zei, er zijn allemaal meisjes met witte gewaden in mijn kamer, die zitten maar heen en weer te gaan, ik weet niet wat ze willen.

En ook, in latere perioden hebben we hem wel moeten corrigeren, als hij waanideeën had, want hij zegt, er is een schaap die naar de weide gebracht moet worden. En dan wou hij gewoon dat schaap wegbrengen. S' nachts. Ja. En dan moet je hem wel corrigeren, dat er geen schaap is. Of dat ze al binnen zijn. Soms speel je mee, als je het geduld hebt, en soms als je geduld echt op is, probeer je hem weer terug naar bed te sturen, en te zeggen dat er echt niks is.

Ja. En dat helpt dan?

Ja, Soms wel. Soms gaat ie in bed. De intelligentie van die hersenen die blijven dan wel hè. En dan denken ze dat je slaapt, blijven ze vijf of tien minuten in hun bed liggen, en dan proberen ze alsnog naar die koeien of kalveren te gaan hè! (*lacht*).

Haha, ja dat is slim. Hoe wordt dementie eigenlijk gezien in de Turkse cultuur? Hoe wordt er naar gekeken?

Eh... het is gewoon iets van ouderdom. Ja het is gewoon iets wat er bij hoort, bij ouder worden. de ene mens heeft het wel, de andere niet.

Ja het heeft geen positieve associatie. Je zegt ook wel tegen iemand, die dement is *bunamak*, of *bunak*, en in het Turks, als je iemand wil uitschelden

zeg je *bunak*. Dement. Dus echt zo'n goede positieve associatie is er niet, er wordt geen goede link mee gelegd. Dement is iemand die eigenlijk zo is afgetakeld dat hij niet meer voor zichzelf kan zorgen. En ook in Turkije, voorheen werden ze niet zo oud. Of werden ze wel misschien oud op het platteland, maar ze hadden al die extra stressfactoren die hier gaande zijn niet, in de grote steden. Suiker (*diabetes*) was bijna een onbekend fenomeen, omdat ze veel bewogen, hartklachten hadden ze heel weinig. Want het was een en al fysiek werd, je bent in topconditie. En de stress, je bent seizoensgebonden, als je gewoon in de zomer heel hard werkt, en je hebt een hele strenge winter om weer op krachten te komen, omdat je tóch niks kan doen. Dus ja, ze hadden pieken en dalen, en in het stadsleven heb je dat gewoon continu, twaalf maanden per jaar.

En wat voor soort stress heb je dan hier meer dan daar?

Het gemis, je werk, verkeer, scholing van kinderen... Voorheen in het dorpsleven... als je de eerste had opgevoed, dan was je uit de problemen, de tweede kon je gewoon meegeven aan de eerste, en de derde kon je weer meegeven aan de eerste twee. Dus ja, het opvoeden van kinderen, het opleiden van kinderen, zorgen dat zij ook een goed bestaan hebben. Natuurlijk speelt dat daar ook een rol, dat die kinderen iets te eten moeten hebben, een gezin moeten stichten en verder te leven. Maar... ze waren met minder gelukkig, ze hoefden ook niet veel te hebben. En het hele, de druk wat je nu ervaart in hedendaags, dat hadden zij niet. Dat ontbrak.

Ja het stadsleven is toch wat anders, als je iemand van het platteland in het stadsleven stopt, is dat totaal anders. Economisch is het anders, sociaal is het anders. Want ze moeten een heel nieuw, opnieuw een netwerk neerzetten. En het bestaat uit zoveel culturen, en ieder zijn eigen gewoontes... daar moet je je helemaal weer inschikken. Veel meer tolerantie tonen waarschijnlijk, want het zijn niet allemaal eensgezinden. Maar ook natuurlijk het eten. Je hebt misschien niet veel variatie op het platteland, maar wat je eet is gewoon gezond. Wat diëtisten eigenlijk zouden voorschrijven. Maar in grote steden is dat niet zo. Alles is geproduceerd, alles heeft toevoegingen... heel veel ingrediënten met een E ervoor... wat niet bevorderlijk is voor de gezondheid.

Ja. Is het dan moeilijk om daarin de juiste keuzes te maken?

Ja, omdat er zoveel is. Te veel keus en misschien te weinig kennis.

En vonden zij wel dat ze de goede keuze hadden gemaakt om hier naar toe te komen?

Ja. Alleen zoals bij veel ouderen van hun generatie was het niet de insteek geweest om zich hier te vestigen. Gewoon snel geld maken, verdienen en dan weer terug. Zodat ze daar een lap grond konden kopen, misschien een winkel konden openen, en hun verdere bestaan konden voorzien. Want de economische situatie in Turkije in die jaren was het, voor heel veel mensen noodzakelijk, dat ze hun heil elders moesten gaan zoeken. Want ze hebben ook best wel een pittige tijd achter de rug, toen ze hier voor het eerst kwamen. Taalbarrière, onderdak... heel zwaar fysiek werk, dus zo van een leien dakje ging het ook niet.

Veel mensen achtergelaten daar ook waarschijnlijk.

Dat ook. Ja. En toen had je geen internet, dus een brief deed maanden over om daar terecht te komen, en weer maanden over om weer hier terecht te komen. Intussen kon er van alles en nog wat gebeurt zijn. Kwam er pas als laatste achter.

En is die taalbarrière, speelt dat nu nog een rol?

Eh, voor haar (*moeder*) wel. Zij kan zich onvoldoende uiten, dat wel. Daardoor. Ze kan niet genoeg om hulp te vragen, is erg op zichzelf geworden.

En voor je vader?

Mijn vader had daar geen problemen mee, want hij kon wel lezen en schrijven, alleen mijn moeder niet. Zij mocht niet naar school. En hij had in het leger geleerd. Hij was heel vroeg wees, moest acht of negenjarig kind was hij al begonnen met werken. Maar in het leger krijgen ze gewoon verplicht schrijf en taalcursus, en zodoende heeft hij dat geleerd.

Maar qua Nederlands dus, toen jullie bij de huisarts kwamen, en bij het Slotervaart, toen begreep hij wat er aan de hand was?

Ja. Ja. Ik heb hem pas, een half jaar later gezegd dat hij alzheimer had. Want het gedrag en agressie werd later pas heel heftig, en toen waren we genoodzaakt om tegen hem te zeggen dat hij alzheimer had, en we moesten hem kalmeringsmiddelen geven. En hij weigerde, hij zei, waarom geven jullie

mij die medicijnen, wat zijn jullie van plan met mij te doen? Dus zo dom zijn die alzheimer patiënten ook niet.

Waarom hadden jullie het pas later verteld?

Uit angst dat hij dan, door de stress en angst sneller achteruit zou gaan.

Ja de bedoeling was om hem leed te besparen. Ja, want hij zag z'n oom wel aftakelen, en had daar moeite mee. Ja om tegen iemand te zeggen, je wordt net als je oom. Dat wil je iemand besparen.

Ja dat snap ik. Rust er dan ook nog een soort taboe op dementie, in de Turkse gemeenschap? Is het iets wat eerder nog verborgen wordt gehouden?

Weet ik niet goed, wij zijn echt in een isolement terecht gekomen als gezin, maar wat wij wel hebben, misschien is dat een unicum dat weet ik niet, ik heb geen vergelijkingsmateriaal... wij zijn altijd ook richting buurtgenoten, burens, instanties, etcetera, ook kennissen, open geweest, er is alzheimer bij deze persoon geconstateerd. Hij is ziek, dus als hij ander gedrag gaat vertonen, of als je hem buiten ziet, want hij was binnen niet te houden. En hij is gedesoriënteerd, kijkt warrig, of hij herkent je niet, dan kan het hierdoor komen. Een, omdat eventueel confrontatie en probleem voor te zijn, maar ook, mochten ze hem onverhoopt ergens aantreffen, dat ze weten dat hij niet meer op eigen houtje thuis kan komen en dat ze hem meenemen. Dus wij zijn daar heel erg open en eerlijk in, het is ook niet iets om je voor te schamen.

Zeker niet.

Het is niets om voor je schamen. Als je lang genoeg leeft, dan is het een ziekte die je kan overkomen! Ja en hij heeft er ook genetische aanleg voor, dus het komt ook in de familie voor. in de mannelijke lijn godzijdank. De vrouwen zijn zo helder van geest als wat. Ja, hij is ziek, en daar doe je weinig tegen.

Ja. Geldt dat voor jullie moeder ook, er open over zijn?

Ze heeft het er moeilijk mee gehad, maar accepteert het, omdat ze hetzelfde gedrag ziet, maar dan uitvergroot. Ongeremd, uitvergroot. Ja, dus het komt niet uit de lucht vallen voor haar, voor haar gevoel was hij nog steeds bezig met haar te treiteren, terwijl zij op haar oude dag rust wil. En ze kon er ook

heel boos om worden, omdat ze het gevoel had dat hij haar die rust niet gunde. En ja, pas de laatste twee, drie maanden, hebben we haar kunnen doordringen, het is echt iets dat aan het ziektebeeld ligt. Het was al niet een lieverdje, misschien! Bijvoorbeeld bij, je ziet bij sommige dementerende mensen dat ze gewoon heel rustig worden, heel meegaand... per persoon kan dat verschillen, dan heb je ook nog de zorg voor die persoon, maar met de gedragsstoornissen, dat is een tak apart.

Ja. En hebben jullie daar ooit hulp voor gezocht?

Nou, we hebben GGZ benaderd voor haar (*moeder*), maar ook voor mijn vader, omdat op het laatst, zelfs medicatie werkte niet goed bij hem, hij had zo'n sterk gestel dat hij bijna alles te boven komt! Anneke (*casemanager*) had aangeraden om toch naar een verzorgingshuis te gaan kijken. En bij Otto Heldring had de teamleider erover, een Marokkaanse man, die zich zó verzetten tegen de zorg, dat ze hem moesten wegsturen. En toen ging het wel bij mij te rinkelen, ja hoe gaan jullie er eigenlijk mee om als iemand niet mee wil doen in de groep dan? En toen zei ze, wij hebben een neuropsychologe, bij de GGZ, en die vragen we dan om raad, hoe ga je met zo iemand om? En toen dacht ik bij mezelf, misschien doe ik ook iets verkeerd, waardoor hij zijn gedrag zo uit. En dan kon er ook iemand komen kijken, hier, naar wat ik dan verkeerd doe... En zo zijn we dus op het idee van GGZ gekomen, de eerste bedoeling wat eigenlijk ons allebei te begeleiden, maar het begon zo te veranderen... dat het nu dus helemaal niet meer ging.

Hebben jullie dan ook thuiszorg gehad?

Nee we hebben alles zelf gedaan. Want hij was heel wisselvallig met de uren dat hij zorg nodig had. En ook tegen de anderen was hij altijd heel schuw. Niemand mocht hem aanraken. Ook ons, pas het laatste half jaar mocht ik hem gaan wassen, daar voorheen niet. Ik moest absoluut voor de douche gaan staan, want de deur die ging dicht. En op slot, ik mocht niet naar binnen. Maar of hij zich echt reinigde, schoonmaakte, of de kraan alleen maar open liet... ? Hij was heel waterschuw. Maar hij was ook wel gewiekst, want ik weet een keer dat ik zei, nu ga je eindelijk onder de douche, hij begon sterk te geuren. Maar hij weigert mee te werken, en het is een sterke man, ondanks zijn leeftijd en zijn ziekte. Dus echt forceren kan ik ook niet, je bereikt er ook weinig mee. Dat hij zei, ok ik ga douchen. Nou hij ging onder de douche, over vijf minuten komt ie tevoorschijn. We hoorden wel de kraan lopen, maar hij is er niet onder

gaan staan! Hij komt kurkdroog naar de kamer, en zegt, ik heb me gewassen. En ik kreeg hem toen nog niet mee.

En wat doe je dan?

Ja weinig... we zeiden ook, hoe gaat een professioneel dat doen, stel je voor. Schakel thuiszorg in, die komen hier, en als zij zeggen meneer Kaya u gaat douchen, en hij zegt nee, dan laten ze hem gaan. Dan heeft het geen zin. Als ze hem ook niet onder het water kunnen krijgen, dan heeft thuiszorg geen zin. Wij krijgen meer voor elkaar. Zij hebben waarschijnlijk een half uur om hem te wassen, en als dat niet lukt, dan gaat ze. Maar ik kan hier de hele dag ruzie gaan maken, totdat ik hem wel onder die waterstraal ga krijgen. Daar ben je wel geestelijk en lichamelijk helemaal gesloopt, omdat er continu ruzie is. Of ik geef op, hij gaat die dag niet onder de douche, of hij geeft op en gaat die dag wel onder het water. Dat is een continue strijd.

Ja. Ook gek dat dat nu over is lijkt me?

Ja. Ja... ik denk, het is wel een verademing. Maar wat mij is ook opgevallen, is dat hij beter naar zorg luistert dan naar ons! Ja. Zij kunnen wel zeggen, ga eens goed op de wc pot zitten, en hij draait zich om. Ik heb echt af en toe moeten smeken, wil je je omdraaien? Heeft geen centimeter bewegen.

Vreemde ogen dwingen!

Ja dat is ook precies wat de verpleger zei! (*lacht*). Naar hem luistert ie wel, en het schijnt dat ie beter naar de mannelijker verplegers luistert dan naar de vrouwelijke. Ja. Dat is wat zij hebben gezegd.

Ja de eerste dag heeft ie het personeel wel uitgescholden, heb ik gehoord.

Zit hij daar op zijn plek, denken jullie?

Ja het is zowieso tijdelijk, maar... ik weet niet of... voor mijn gevoel zit ie niet op zijn plek, maar ik denk dat het voor hem niet zoveel uitmaakt, omdat hij toch in zijn eigen wereld is. Ik ben naar die groep gaan kijken, naar de Turkse groep. Ja mijn vader zit veel verder in een stadium—zij kunnen tenminste nog praten, communiceren, maar bij mijn vader is dat nu weggefallen. Het is voor ons ook een hele spannende periode, of hij wel geschikt is of niet. En dan zit ik met vragen, wat als ze geen plek kunnen vinden. Want daar hebben ze nog een

oudere man, en die zit daar in fase 7, en ze kunnen geen geschikte plaats vinden. En dan zit die man daar zes, zeven maanden vast. En nog geen geschikte plek, waar hij geplaatst kan worden. En dan zeg je, ik dacht dat alzheimer maar tot fase 4 ging, en dan hoor je opeens fase 7!

En fase 4, of 7, wat houden die fasen in?

De eerste fase is constatering, hebben ze tegen mij gezegd, de tweede fase is dat hij zijn oriëntatie gevoel of zo begint kwijt te raken, de derde fase is dat hij begint te vergeten, en we dachten dat we in de 3^e fase zaten. En de vierde fase is zijn motoriek ook allemaal weg is, en dan gaat hij overlijden. Dat dachten wij, maar nu horen we dat iemand in fase 7 zit. Wat is fase 7 dan? Bestaat 7 eigenlijk wel? Ik had met mijn dokter erover, hij zegt, nou wij trekken meestal tien jaar uit voor een alzheimer ziekte, en je vader zit tegen de vijfde jaar aan, dus middenin. We spreken niet echt over fases, zei hij.

Ok. En hebben jullie nu nog veel contact met de casemanager?

Ja, zij blijft mijn vaders casemanager, totdat zijn opname definitief wordt, en vanaf die datum nog zes weken ondersteuning. En dan valt het weg. Maar omdat hij nu opgenomen is op een afdeling, is zij niet direct bij betrokken meer, maar ze waren wel op de hoogte gehouden. Ze heeft ook de eerste dag contact opgenomen, we hebben even gebeld hoe het is gegaan. Ja, omdat ze weet dat het voor ons ook heel zwaar was. en zij heeft ook geholpen, dat hij met spoed opgenomen werd. We zouden in principe op de wachtlijst komen, ze zei dat kan nog maanden duren. Ja je kan rekenen op zes tot acht weken, ze was vrijdag langskomen, en maandag waren de papieren in orde en dinsdag was de opname een feit. Vrijdag was ze langs geweest, en zaterdag was hij jarig. Dus we zeiden we wilden hem wel nog een weekend thuishouden want hij is jarig. En dinsdag is ie opgenomen, heel snel. Gezien het feit dat hij nog wel een beetje mobieler is, nog een klein beetje kan lopen, geeft ons wel het gevoel dat we goed hebben gehandeld. Is een gesloten afdeling, kan niks met hem gebeuren, kan niet verdwalen. Ik hoef me niet ongerust te maken, want hij kan net zo lang lopen als hij wil. Voor zijn gevoel loopt hij in die weide in de bergen. Als hij maar gelukkig is.

Ja als je zo kijkt, is hij vrijer dan wij (*lacht*).

Ja. Wat ik in hem zie is dat hij echt in zijn eigen wereld leeft. De emotie die hij voelt, duurt niet langer dan een of twee minuten bij hem. Dus ook verdriet ofzo, dat blijft niet hangen, godzijdank hoor, daar ben ik wel blij mee.

Ja. Ook negatieve emoties gaan snel weer weg.

Ja. Ja. Hij blijft nergens in vastzitten! Mijn tante had gebeld, hij zat te huilen, zij ook. En die telefoon die viel weg. Na vijf minuten zat ie wat te snurken en te slapen, en toen had zij teruggebeld en zat nog steeds te huilen! En zij zat met die emotie en hij was gewoon door gaan slapen. Lieg niet zegt, ie, ik heb met niemand gesproken! Al die emoties, ze duren maar heel kort. Een moment en dan is het gelijk weg. Geeft voor mijn gevoel ook wel, geeft een rust als ik daar weg ga.

Ja?

Ja want het duurt maar heel kort, en daarna is hij vergeten dat je langs bent geweest, of dat je weg moet. Voor hem is het minder erg.

Je hebt er zelf meer last van dan hij, denk je?

Jij vergeet niet, jij bent niet vergeten hoe het is, wat hij zegt.

Nee, en afgelopen jaren ben je ook niet vergeten...

Nee. Dat was in het begin voor ons ook heel moeilijk, want ze zeiden tegen ons, jullie kunnen ook nu alvast hem laten opnemen. Maar wij zeiden, maar herinnert ons toch nog heel goed. iedere keer smeken, en huilen of hij mee mag gaan naar huis. Dat zou voor ons emotioneel veel moeilijker worden. Maar nu zit hij op zo'n punt, dat het alleen voor ons moeilijk is, en niet voor hem meer. Hji zegt wel, ik mis jullie wel, en ik geloof ook dat hij iets mist, maar ik weet niet goed, hoelang duurt dat gemis van hem, omdat hij in z'n eigen wereld zit. En in welke mate wij in die wereld betrokken zijn, dat weet ik ook niet. Hij zit nu in zo'n fase, dat bij de nabestaanden meer pijn doen, dan de persoon die het zelf beleeft, denk ik. Ik weet niet wat er in zijn hersenen omgaat.

Nee. Hoe denken jullie dat het nu met hem gaat, wat zijn kwaliteit van leven nu is?

Nou, voor mijn gevoel, ik zou hem niet nog een paar jaar toewensen. Hij is zo kwetsbaar, echt zo kwetsbaar. Want, een peuter zou je zelfs nog kunnen vertellen als iemand hem iets aandoet, omver gooit, of ja, slaat. Mijn vader kan dat niet meer. En je hebt het gevoel dat hij zó aan de genade van anderen is overgeleverd. Weerloos is. Ik zou het mijn ergste vijand niet toewensen. Het is zo'n nare ziekte. Dat je zo'n zelfstandige man, op eigen houtje, zo'n leven achter de rug kan hebben. En dan zo eindigt. Nee, is geen prettig vooruitzicht. Dan hoef ik ook niet zo lang te leven! Liever tien jaar eerder de pijp uitgaan, dan zo! Want dat is geen leven, hij kan niks meer.

Hij kan uren liggen met honger en dorst, en hij vergeet... het komt niet eens bij hem op naar iemand te vragen. als hij vraagt krijgt hij waarschijnlijk wel iets te eten en te drinken, maar het komt niet eens bij hem op. Bij het avondbezoek, als we vragen, heb je iets gegeten? Zegt hij nee, ze hebben me absoluut niks gegeven. Ik heb niks gegeten. Dan zeg je, heb je honger, zegt hij nee ik heb heen honger. Dus hij heeft wel gegeten. Ook thuis hoor, als hij brood at, en hij zei ik heb honger. En als je zei, je hebt net eentje gehad. Zei hij, ik heb de hele dag niks gegeten! Moest hij zelfs overgeven van het over eten. Ik weet niet of het nou zin heeft om zo te lezen, of niet. Het liefst zou ik willen dat hij in zijn slaap heen gaat, dat hij niet verder lijdt. Er is geen genezing. Ja hij zal meer achteruit gaan dan vooruit gaan.

Ja, dat zijn geen prettige gedachten... en nog even een andere vraag, hoe is dan nu de communicatie tussen jullie ouders? Hoe zijn die nu met elkaar? Als zij straks bijvoorbeeld boven hem komt te wonen?

We hebben haar verzekerd, ze had eerst zelf aangegeven dat ze dicht bij hem in de buurt wilde zijn, want toen was hij nog iets helderder van geest, om het zo maar te zeggen. Want zij zit natuurlijk ook met schuldgevoelens, alsof ze hem weg heeft gedaan. Hij heeft zijn hele leven keihard voor ons gewerkt, om ons te onderhouden, en nu hij praktisch niks meer kan, heb ik het gevoel dat we hem weg doen. Toen heb ik gezegd, weet je wat, en Anneke heeft daar ook meegeholpen, en die hebben we ook als contactpersoon opgegeven bij de woningbouw, dus zij kunnen bij haar ook navragen wat de situatie is. Dat we bij Otto Heldring een nieuwbouw, bovenwoning hebben, voor haar is zorg ook fijn, dat dat binnen handbereik is. Want zij is ook niet lekker. Als hij dan beneden zit, kan je hem ook soms meenemen naar boven, of zelf naar beneden gaan. Wat dan het risico is, dat je dan uit plichtsbesef de hele dag beneden zit, of hem de hele dag boven neemt. Dat het niet de rust, de verademing heeft, waarvoor die opname eigenlijk ook bedoeld is. Voor de

familieleden. Toen hebben we haar verzekerd, als jij daar zou gaan wonen, hoef je niet naar beneden. Geen verplichting of wat dan ook. Maar wat het vooral makkelijker zou maken, is dat een van ons bij haar komt logeren. En jij op en neer kan. Want zo op afstand, van hier naar Spaarndammerbuurt, twee keer op een dag. Kan je dat financieel niet, maar ook fysiek, want nu ben je drie uur weg van huis, voordat je weer thuis bent. En dan mag je over twee uur weer de deur uit gaan. Dus we hopen dat dit gaat lukken. We wachten het af, het is nog spannend allemaal zo.

Dat kan ik me goed voorstellen. Ik hoop dat hij op een fijne plek terecht komt, en jullie zo toch wat meer rust ervaren. (we ronden gesprek af)