

Ayse - 85 - uit Enschede heeft alzheimer maar waar kan ze terecht

Bron Tubantia - Lucien Baard 23 maart 2019

Ayse Celik (85) heeft alzheimer. Maar haar familie kan geen geschikt verpleeghuis vinden, nu Ayse helemaal terugvalt op haar Turkse taal en kindertijd. Op een gewone verpleegafdeling is ze niet op haar plaats. Een stil drama, dat bij veel allochtone gezinnen achter de voordeur speelt. „Dit is geen integratieprobleem.”

Ayse Celik (85) heeft vijf kinderen grootgebracht. Haar leven heeft ze in dienst gesteld van haar gezin en familie. Maar nu heeft ze alzheimer en is alles kwijt. Ook haar Nederlands. Al was die woordenschat niet heel erg rijk, ze kon zich redden. Nu heeft Ayse Celik – ooit een sterke vrouw – alleen nog haar Turkse taal en leeft ze weer haar jonge jaren in haar dorp aan de Zwarte Zee. Dat is haar vertrouwde grond. Maar ze is hier, in een Nederlandse wereld die ze niet meer begrijpt. Ayse Celik kijkt naar haar omgeving met lieve, maar afwezige ogen. . .

Op haar tandvlees



Gökhan Celik met Sevilay Zaman Celik en Ayse Celik © Annina Romita

Haar dochter Sevilay Zaman-Celik (41) aait Ayses wang en probeert in het Turks uit te leggen wie de bezoeker is in haar aanleunwoning en waarover ze willen praten. Ze doet Ayses hoofddoek voor de foto nog wat netter. Ze streelt zo nu en dan haar hand of arm en brengt haar een glaasje water. Sevilay loopt op haar tandvlees. Heeft haar gezin met jonge kinderen, haar baan en de zorgen om haar moeder... „Een paar weken geleden zat ik er helemaal doorheen.”

Mevrouw Celik is de afgelopen jaren na twee tia's hard achteruit gegaan en ligt alleen nog maar in bed. „Ze kan niets meer. Ze kan nog geen glaasje water voor zichzelf halen.” Via een persoonsgebonden budget koopt de familie thuiszorg in. Maar dat budget is niet voldoende voor het nachtelijk toezicht. Dat doet de familie daarom zelf. De Celiks hebben voor het hele jaar een ‘dienstrooster’ gemaakt. „Eigenlijk kan het gewoon niet meer, we zijn op.”

Vraag

Dus worstelt de familie met de vraag: waar kunnen we met een gerust hart heen met Ayse? Ze hebben nog geen verpleeghuis kunnen vinden dat echt zorg op maat levert voor Ayse, die terugvalt op haar Turkse roots. Bovendien: Turkse gezinnen zijn gewend voor elkaar te zorgen. Sevilay: „Je stopt je moeder niet in een tehuis. Dat hoort niet in onze cultuur. Je zorgt voor hen, zoals zij voor jou hebben gezorgd.”

Schaamtecultuur

Haar neef Gökhan Celik spreekt ‘van een schaamtecultuur’, die al jaren het leed achter de voordeur bij vele Turkse en Marokkaanse gezinnen heeft verdoezeld. „Door zelf tot het uiterste te willen zorgen voor onze ouderen, is het zorgprobleem van dementie onder hen eigenlijk onzichtbaar gebleven. De urgentie van cultuurgebonden zorg is niet duidelijk geworden. Maar je kan oude mensen, die zijn opgegroeid met de Turkse gewoonten, rituelen en een eigen keuken, niet ineens stampot leren eten.” Hij kent in Enschede zeker 10 tot 15 gezinnen in een vergelijkbare situatie, zegt hij. Maar hij vermoedt dat het werkelijke aantal tussen de 55 en 100 ligt.

Tweede taal kwijt

Vorige maand sloeg de ouderenadviseur van Alifa alarm. De Hengelose Sevilay Dalli, eigenaar van adviesbureau Imean, meent dat het ‘vijf voor twaalf’ is. Volgens haar is er in Twente de komende jaren een groot gebrek aan goede woonzorg voor dementerende migranten, die niet op hun plek zijn in de gemiddelde verpleegafdeling. „Het is nu eenmaal een bekend gegeven dat dementerenden in hun beleving teruggaan naar vroeger. Een van de dingen die ze kwijtraken is hun tweede taal, het Nederlands.” De Hengelose organiseerde een serie rondetafelgesprekken, in de hoop dat er in de regio iets van de grond komt, speciaal voor islamitische ouderen.



Dochter Sevilay Zaman Celik en haar moeder Ayse Celik © Annina Romita

Antwoord

Sevilay en haar neef Gökhan Celik waren bij die bijeenkomst aanwezig, in de hoop een antwoord te vinden op hun vraag: waar zou Ayse op haar plek zijn? Zelf hebben ze die in Twente niet gevonden. Er zijn wel verpleegafdelingen waar ook Turkse zorgverleners werken, die haar taal spreken en cultuur snappen. Maar dat alleen is niet toereikend. De sfeer is te Hollands. Het eten niet halal. Of zó Hollands dat het niet smaakt. De zorg houdt onvoldoende rekening met de cultuur. Er is geen aansluiting met de overwegend Nederlandse sfeer.

Livio

Enkele jaren geleden kwam Livio met het plan voor een speciale verpleegafdeling voor migranten. Uiteindelijk is die er niet gekomen. Volgens woordvoerder Ine Olthof is dat niet mislukt, maar zijn ze er achter gekomen dat ‘maatwerk op een gewone verpleegafdeling’ toch beter werkt. Met alle ouderen van verschillende afkomst bij elkaar. „Voortschrijdend inzicht. Ook op een ‘gewone afdeling’ kunnen we rekening houden met cultuur, eetgewoontes en de taal.”

Vraagtekens

Gökhan en Sevilay plaatsen daar vraagtekens bij. Want de Celiks hebben het wel geprobeerd in verzorgingshuizen met zogenaamd maatwerk. Eerst bij zorggroep Manna. Later, na een valpartij, via een crisisopname in het verpleeghuis van Liberijn Eschpoort. Het werd in beide gevallen een drama. Sevilay: „Het lag niet aan de zorg, het lag niet aan de goede bedoelingen van de mensen die er werken. Er waren mensen die met Google Translate probeerden om met

haar te praten. Het probleem was niet de werkvloer, maar dat instellingen niet werkelijk beseffen in welke belevingswereld mijn moeder nu zit. Het is niet werkelijk zorg op maat. Daarom weigerde ze zorg. Ze werd zelfs agressief.”



Dochter Sevilay Zaman Celik en moeder Ayse Celik © Annina Romita

Zachtaardig

Sevilay herkende haar bij Liberijn gewoon niet meer. „Ze is zo lief, zo zachtaardig. Maar ineens werd ik gebeld: uw moeder heeft gebeten. Uiteindelijk zaten we als familie elke dag daar om te helpen. In feite verplaatsten we de oude thuissituatie gewoon naar het verpleeghuis. Mama wilde niet eten, verzette zich als ze haar naar de wc wilden brengen. Ze liet zich ook niet wassen, omdat ze gewend is om dat op een speciale, rituele manier te doen. Je zag daar ineens een agressieve vrouw, omdat ze doodsbang was en niemand begreep. We hebben het echt geprobeerd. Maar toen dacht ik: wat hebben we gedaan?” De familie voerde het dienstschema weer in en haalden Ayse naar huis.

Oplossing

Inmiddels wordt duidelijk welk zorgprobleem er eigenlijk speelt rond migranten uit met name Turkse en Marokkaanse gezinnen. Niet alleen hier, maar landelijk. Vorig jaar trokken diverse deskundigen aan de bel. De zorg voor dementerende migranten schreeuwt om een oplossing, zeggen zij.

De Amsterdamse klinisch geriater Jos van Campen waarschuwde in Nieuwsuur dat ‘Nederland onvoldoende is voorbereid op grote groepen dementerende migranten’ die er aan zitten te komen. Er zijn te weinig voorbereidingen getroffen voor ‘cultuurgevoelige zorg’.

Niet adequaat

Dat heeft meerdere oorzaken, wordt aangenomen. Deels inderdaad door de schaamtecultuur, waardoor deze ouderen buiten het medisch circuit bleven. Maar ook omdat de reguliere alzheimerscreening voor immigranten niet adequaat is, waardoor de diagnose alzheimer niet gesteld wordt, of veel later. En dat terwijl uit onderzoek inmiddels ook duidelijk is geworden, dat dementie onder immigranten door diverse oorzaken drie keer zo vaak voorkomt. Intussen lopen er in het land meerdere onderzoeken naar de vraag: hoe bereiken we niet-westerse migranten met passende zorg?



Dochter Sevilay Zaman Celik en moeder Ayse Celik © Annina Romita

Onderkend

Het Medisch Spectrum Twente (MST) heeft het probleem enige tijd geleden ook onderkend en heeft nu een paar jaar een speciale geheugenpoli voor mensen met een migratieachtergrond. MST was daarmee één van de eerste ziekenhuizen. Neurologe Heleen den Hartog maakte zich er sterk voor. In Enschede is 10 procent van de inwoners van buitenlandse afkomst. Maar bij de geheugenpoli bleek ongeveer 20 procent van de patiënten van niet-Nederlandse afkomst.

Vergeeten

Ook stelde Den Hartog vast dat de gewone onderzoeksmethoden niet goed werkten. „Sommigen spraken wel goed Nederlands, maar zijn het vergeten. Kenmerk van dementie is dat je als eerste verliest wat je als laatste hebt geleerd.” Dat probleem viel niet met een tolk alleen op te lossen. De screening gaat nu veel meer met plaatjes. Een aparte poli voor

migranten stuitte wel op enige weerstand, maar is volgens Den Hartog logisch. „Kinderen behandelen we ook anders dan volwassenen. Iedere patiënt heeft recht op goede diagnostiek en behandeling.”

Geen integratieprobleem

Gökhan Celik, Ayses kleinzoon, noemt dat precies de kern van de problematiek. „Mensen zullen misschien denken, dat we te kritisch zijn. Als we hier over praten, komt vast ook heel snel het verwijt dat we ons niet aanpassen. Dat we moeten integreren. Maar dit is helemaal geen integratieprobleem. Wie dementeert, valt terug op zijn kindertijd, z'n cultuur en moedertaal. Dat overkomt ook elke Nederlander. Maar de zorg in Nederland is daar voor Turken en Marokkanen duidelijk niet echt op voorbereid.”

De Enschedeër is bestuurder van de thuiszorginstelling Zorgadvies Twente en weet onderhand wel wat er te koop is. Zijn ideale plaatje vond hij in Rotterdam, bij een verpleeghuis voor Chinezen. „Zodra je daar de drempel overstapt, waan je je in Chinatown. De mensen die daar verpleegd worden, zijn in één klap ‘thuis’. Dát is zorg op maat.”



Dochter Sevilay Zaman Celik en moeder Ayse Celik © Annina Romita

Bewondering

Met bewondering kijkt hij ook de Nederlanders die in de jaren 50 en 60 emigreerden naar Australië. Ongeveer 25 jaar geleden zamelden hun nazaten geld in om voor hun opa's en oma's enkele verzorgings- en verpleeghuizen te bouwen: Beatrix Village, Overbeek Lodge, Margriet Manor... Een mini-Nederland, waar alleen Nederlands wordt gesproken. In de kast

ligt mens-erger-je-niet en ganzenbord. De stereo speelt Willy en Willeke Alberti. Op het menu staan stampot, snert, appelmoes en stoofpeertjes.

‘We gaan terug’

Vanaf de jaren 60 zijn er ook grote groepen gastarbeiders naar Nederland gekomen, maar de meesten kwamen om te werken en te sparen, om na een jaar of vijf terug te gaan. Dat gevoel - ooit gaan we terug - is lang blijven sluimeren. Ook bij Ayses man, die in 1968 bij Vredestein in Enschede ging werken. Zij bleef toen met vijf kinderen achter. Ze deden het voor hun droom: genoeg geld te verdienen om in Turkije een huisje te kopen. „Gezinshereniging is nooit het doel geweest. Maar na een jaar sloeg het noodlot toe en stierven in Turkije twee van haar kinderen. Ze zei toen: of je komt nu naar huis, of ik kom jouw kant op.” Het werd het laatste. In Enschede kregen ze nog twee kinderen, waaronder Sevilay. Hun vijf kinderen verwesterden en van een terugkeer is het nooit meer gekomen. Haar man haalde zijn vut bij Vredestein en overleed een jaar later in 2004. Ayse werd oud, met steeds meer hulp van haar kinderen.

Afschuwelijk

En nu kan het niet meer. Gökhan Celik droomt van zo’n tehuis in Twente zoals de Nederlanders bouwden in Australië. Hij wil het zelfs zelf gaan opzetten. Voor zijn oma komt dat dan te laat, maar voor de volgende generatie is het op tijd. Sevilay: „Kijk naar mij, de tweede generatie. Goed geïntegreerd, spreek de taal. Maar ik droom in het Turks, denk en fantaseer in het Turks. Ik ben me gaan beseffen, dat wat mijn moeder overkomt, mij straks ook staat te gebeuren. Dat is afschuwelijk.”



Dochter Sevilay Zaman Celik en moeder Ayse Celik © Annina Romita



Gökhan Celik met Sevilay Zaman Celik en Ayse Celik © Annina Romita