

HERSENZIEKTE Sadegül, Irene, Patricia en Hacer strijden voor meer cultuursensitieve zorg

‘Op dementie rust een taboe’

Zeker vijf- tot zeshonderd Zaankanters en Waterlanders met een migratieachtergrond lijden aan dementie. Maar waarschijnlijk ligt het aantal streekbewoners met deze hersenaandoening nog beduidend hoger. Huisartsen en andere zorgverleners hebben vaak te weinig oog en oor voor hun geestelijke gezondheid. Door een taalbarrière of onwetendheid over cultuurverschillen.



Carlo Nijveen
carlo.nijveen@mediahuis.nl

Zaandam ■ Ook familieleden van Zaankanters en Waterlanders met een migratieachtergrond die kampen met dementie tonen - om andere redenen - lang niet altijd voldoende begrip voor de kommer en kwel. De kans dat de hulpbehoevenden tijdig genoeg de zorg krijgen die ze nodig hebben, is daardoor klein. Het Netwerk Dementie & Ouderenpsychiatrie Zaanstreek-Waterland hoopt daar - geholpen door tientallen vertegenwoordigers van diverse gemeenschappen en zorgprofessionals - verandering te brengen. Ambassadeurs, zo worden deze betrokkenen bij het project ‘Dementie en Culturele Diversiteit’ genoemd. De Molukse Wormerveerse Yvonne Kelatow is een van die ambassadeurs. „Mijn vader, een voormalig KNIL-militair, leed aan Alzheimer. Al had hij die ziekte, hij hoefde gelukkig niet naar een tehuis. Ik kom uit een gezin met elf kinderen. Mijn moeder, de andere kinderen en ik hebben tot aan zijn dood samen voor hem gezorgd. Maar in Moluks-Indische families kan het er ook anders aan toegaan. Binnen onze gemeenschap worden mensen met deze hersenziekte vaak niet meer voor vol aangezien. Op het woord dement rust een taboe. Familieleden zeggen in plaats daarvan liever dat

„Binnen onze gemeenschap worden mensen met deze hersenziekte vaak niet meer voor vol aangezien.

Yvonne Kelatow

hun dierbare vergeetachtig is.” Niet alleen Yvonne's vader, ook een broer van haar kamp met dementie. „Hij kwam wel in een woonzorgcentrum terecht, een tehuis in Zaandam. Op een gesloten afdeling. Het personeel daar besteedde geen aandacht aan de cultuurverschillen tussen hem en bewoners zonder migratieachtergrond. Door bezuinigingen was er geen dagbesteding, bijvoorbeeld met muziekactiviteiten. „Muziek is voor hem haast levensadem. Zijn geestelijke gezondheid ging daardoor sneller achteruit. Ook om die reden hebben we besloten om hem elders onder te brengen. Inmiddels verblijft mijn broer in een tehuis in Wageningen. Daar wordt gelukkig wel aandacht geschonken aan zijn culturele achtergrond. Maar hier in de buurt is er nog weinig of geen aanbod van cultuursensitieve dementiezorg.”

Sadegül

Sadegül Güneş (57) reist als twaalfjarig meisje vanuit haar geboorteland Turkije naar Nederland, met haar moeder en broer. Sadegül's vader, die al eerder hierheen is gekomen, werkt bij Bruynzeel in Zaandam. De familie gaat in Westzaan wonen. In de internationale schakelklas in Zaandam blijkt dat Sadegül gemakkelijk kan leren. Ze gaat naar het Zaanlands Lyceum en studeert na haar middelbare schooltijd culturele maatschappelijke vorming en Management, Ecomie en Recht. Sadegül is actief (geweest) bij diverse organisaties en verenigingen om integratie en participatie van streekbewoners met een migratieachtergrond te bevorderen.

cia Viereck - eveneens ambassadeur bij het recent gestarte initiatief van Netwerk Dementie & Ouderenpsychiatrie Zaanstreek-Waterland - is het met Yvonne eens. „Een goede vriendin van mij had een zus die dement was. Zij zat in een woonzorgcentrum in de Zaanstreek. De medewerkers van dat tehuis wisten niet goed hoe ze met haar om moesten gaan, door haar Suri-naamse afkomst. Daarom lieten zij haar een beetje aan haar lot over en kreeg ze geen goede begeleiding.” Dat het Netwerk Dementie & Ouderenpsychiatrie Zaanstreek-Waterland de komende tijd vol vuur voor meer cultuursensitieve zorg gaat strijden, klinkt Patricia's mede-ambassadeur Hacer Sinan als muziek in de oren. De Turkse Zaandamse maakt zich daar namelijk al ruim drie decennia hard voor. Maar tot voor kort voelde zij zich als een roepende in de woestijn.

Lange strijd

Hacer: „Mijn moeder heeft dementie. Maar gelukkig kan m'n vader voor haar zorgen, in hun eigen woning. Zodat ze niet naar een zorgcentrum hoeft te verhuizen. Binnen onze familie ontstond vijf jaar geleden al het gevoel dat mijn

Yvonne

Yvonne Kelatow (69) komt ter wereld in een kamp voor Molukkers in Huizen. Zes jaar na haar geboorte verhuist ze met haar familie naar de Molukse wijk in Wormerveer. Ze verhuist op een gegeven moment naar Amsterdam, waar mensen om haar heen haar steunen om carrière te maken. Als ze moeder wordt, gaat haar loopbaan 'in de wacht'. Maar na haar terugkeer in de Zaanstreek maakt Yvonne als manager van een slechtlopend Zaandams restaurant een populaire eetgelegenheid. Daarna runt ze haar eigen Indische restaurant: De Keuken van Von. Daar komt de culinaire kennis die ze van huis mee kreeg goed van pas. Maatschappelijk timmert ze verder onder meer aan de weg als bestuurslid van de regionale afdeling van Koninklijke Horeca Nederland, bij de Stichting Binnenstad Management Zaandam en is ze actief betrokken bij diverse cultureel-maatschappelijke projecten.

moeder geheugenproblemen had. Ieder lid van de familie wist het, op een gegeven moment. Maar bij een zorgverlener, een geriater, hebben we drie jaar lang moeten strijden om voor mijn moeder de diagnose dementie te krijgen.”

„De geriater die haar aanvankelijk behandelde, raakte daar niet van overtuigd”, vervolgt Hacer. „Bij zijn onderzoek naar m'n moeders problemen verdiepte hij zich onvoldoende in cultuurverschillen. Mijn moeder spreekt slecht Nederlands. Dus elke keer als ze naar die specialist ging, moest er een tolk mee. Dat maakte het communiceren ook moeilijker.”

Analfabeet

De moeder van Hacer is daarnaast analfabeet, maar als de geriater haar vroeg wat ze vóór haar bezoek aan hem had gedaan, zei ze dat ze een boek had gelezen. „Om haar analfabetisme te verdoezelen. Die arts vroeg daarna niet door. Een andere geriater, die wij uiteindelijk voor een second opinion inschakelden, stelde gelukkig wel vast dat

Patricia

Patricia Viereck (67) vertrekt op haar veertiende uit haar geboorteland Suriname. Na haar middelbare schoolopleiding en een eveneens afgeronde studie aan de pedagogische academie in Amsterdam kiest ze voor een baan in het onderwijs. Haar professionele bezigheden op een praktijkschool in Amsterdam-Buitenveldert combineert Patricia later met het geven van huiswerkbegeleiding aan moeizaam lerende kinderen. En met inspanningen voor uiteenlopende vrijwilligersorganisaties, waaronder de stichting Surinaamse Belangen Zaanstad (Surbeza) en Zaanse Vrouwenkräft.

mijn moeder dementie heeft. Ik vind een groei van het aanbod van cultuursensitieve zorg hard nodig. Bijvoorbeeld als het gaat om dagbesteding voor mensen met een migratieachtergrond. Daarnaast moeten zorgprofessionals meer aandacht krijgen voor cultuurverschillen.”

Sadegül Güneş - net als Hacer van Turkse afkomst - heeft eveneens van dichtbij meegemaakt welke gevolgen dementie kan hebben. „Dat mijn moeder die aandoening had, werd zo'n twee jaar voordat zij overleed al een beetje duidelijk. Ze had iets in de oven gezet, maar was dat vergeten. Daardoor verbrandde ze haar arm. Ze ging naar de dokter. Maar over haar geestelijke gezondheid gaf ze sociaal wenselijke antwoorden en hield ze zich groot. Waarmee ze het echte probleem ontweek. Daardoor is bij haar nooit de diagnose

Hacer

Hacer Sinan (55) maakt vanaf haar tiende levensjaar deel uit van de Turkse gemeenschap in de Zaanstreek. Ook zij komt hier terecht als gevolg van gezinshereniging. Net als veel andere gastarbeiders is haar vader dan werkzaam bij Bruynzeel in Zaandam. Als ze haar middelbare schoolopleiding heeft afgerond, volgt ze een opleiding personeelsmanagement. Hacer is freelance werkzaam als human resource-adviseur. Naast haar professionele bezigheden maakt ze zich al meer dan drie decennia hard voor de behartiging van belangen van de Turkse gemeenschap.

dementie gesteld. Net als in andere culturele minderheidsgroepen wordt dementie in de Turkse gemeenschap veelal gezien als een teken van zwakte.”

Güneş: „Ook ik schaamde mij voor de situatie van mijn moeder, in het begin. Later ben ik daar anders over gaan denken. Onder meer doordat ik zag welke impact dementie had op andere mensen binnen onze gemeenschap. En omdat ik merkte dat zorgverleners daar niet goed op inspelden. Dementie discrimineert niet. Tegelijkertijd blijkt het voor professionals in de zorg nog steeds een hele uitdaging te zijn om die ziekte bij mensen met een migratieachtergrond vast te stellen. Grotere betrokkenheid vanuit de zorg kan er ook voor zorgen dat het taboe rond dementie binnen minderheidsgroepen wordt doorbroken. Of in elk geval de schaamte afneemt.”



Dementie en Culturele Diversiteit

Om het project 'Dementie en Culturele Diversiteit' goed op gang te brengen, worden de komende tijd onder meer diverse bijeenkomsten gehouden waarbij vertegenwoordigers van de verschillende groepen met een migratieachtergrond kennis en ervaringen uitwisselen met zorgprofessionals. Bij het initiatief draait het om de vraag wat er nodig is om aan te sluiten bij de verschillende doelgroepen. Met aandacht voor vroegtijdige herkenning van dementie, duidelijke voorlichting in de eigen taal en cultuur en een toegankelijk zorgaanbod. Voor meer informatie: coordinator@netwerkdementie-zw.nl



Voor professionals in de zorg blijkt het nog steeds een hele uitdaging te zijn om dementie bij mensen met een migratieachtergrond vast te stellen

Sadegül Güneş



Van links naar rechts: Yvonne Kelatow, Patricia Viereck, Sadegül Güneş en Hacer Sinan op beduidend meer aandacht voor 'cultuursensitieve' dementiezorg in de Zaanstreek en Waterland.

FOTO MARCEL MOLLE