

'Mijn vader is weer verliefd op mijn moeder'

Dementie en alzheimer bij Turkse Nederlanders

Irene de Vries

Over dementie bij oudere niet-westerse migranten in Nederland is weinig bekend, zowel sociaal-wetenschappelijk als medisch. Uit cijfers van het CBS blijkt dat het aantal oudere migranten de laatste jaren sterk is gegroeid en de komende jaren alleen maar zal toenemen. Het valt dus te verwachten dat we steeds vaker geconfronteerd worden met dementie in deze groep, en de daarmee samenhangende zorg.

'Mijn moeder is 75, mijn vader 80. In zijn ogen is mijn moeder de mooiste vrouw van de wereld. Hij is weer verliefd op haar, maar ook heel erg jaloers. Mijn moeder mag niet voor de trap gaan zitten, mag niet bij de deur gaan staan. Want als iemand langsloopt, als het een jonge jongen is...' Bikem moet lachen. 'Verleden jaar heb ik een pyjama meegenomen voor hem. Later zag hij die, en werd kwaad. Hij dacht dat een andere man de pyjama had achtergelaten toen die man met mijn moeder samen was.' Bikem moet weer lachen. 'Ja, wij lachen nu, maar voor mijn moeder is het erg. Mijn moeder is nu mager.' Een herkenbaar voorbeeld voor mensen met een dierbare die aan dementie lijdt: situaties die tegelijk pijnlijk en ook een beetje grappig zijn. Het bovenstaande is ook een schrijnend voorbeeld van het effect dat zo'n ziekte heeft op de directe omgeving, in dit geval de partner. Het is het verhaal van Bikem, een Turkse vrouw. Haar vader heeft alzheimer.

Aanpassing

De afgelopen maanden voerde ik voor Pharos een kwalitatief onderzoek uit naar dementie en zorg onder oudere Turkse migranten in Nederland. De Turkse groep is één van de grootste migrantengroepen in Nederland. Zij kwamen voornamelijk in de jaren zestig en zeventig voor gastarbeid naar Nederland. Inmiddels heeft een deel van deze eerstegeneratiemigranten in Nederland de pensioengerechtigde leeftijd bereikt. Het aantal oudere Turkse migranten groeit in rap tempo. Begin 2007 woonden er volgens het CBS 13.091 Turkse 65-plussers in Nederland. In 2050 zijn dat er naar verwachting 107.212. Er zijn (nog) geen eenduidige cijfers bekend over de gevallen van dementie in deze groep.

Het gebrek aan kennis maakt het lastig de gezondheidszorg op deze doelgroep aan te passen. Toch is zo'n aanpassing, vanwege het groeiende aantal oudere migranten en de veranderingen in zorgverhoudingen binnen families, nodig. Kennis over de ideeën en verklaringen van dementie bij oudere migranten en de manier waarop families de zorg voor hen organiseren is daarom van belang. Om dit, wat betreft de Turkse groep, inzichtelijk te maken zijn interviews gehouden met familieleden van Turkse ouderen, met name familieleden van dementerende Turken. Ook is gesproken met Turkse sleutelinformanten en zijn observaties uitgevoerd bij projecten voor Turkse ouderen, al dan niet met dementie.

Rare dingen

Tijdens het onderzoek kwam een Turkse term naar voren, die min of meer overeenkomt met het Nederlandse woord dementie: bunaklık (spreek uit bunakluk) of bunamak (het dementereren). Bunamak is niet echt een ziekte; het hoort bij het ouder worden en gaat vooral gepaard met vergeetachtigheid en 'niet weten'. De ouderen vallen in herhaling, ze vragen steeds hetzelfde en zeggen 'rare dingen'. Bunamak is een gangbaar woord dat regelmatig gebruikt wordt. Een oudere is al snel bunadi. Het woord komt ook op de televisie voorbij en er worden grapjes mee gemaakt. Sommige Turken vinden het woord negatief en gebruiken het liever niet voor hun ouders. Anderen hebben er minder problemen mee. Een Turkse GGD-voorlichtster die regelmatig voorlichting geeft over dementie en vergeetachtigheid, zegt dat die begrippen meestal wel bekend zijn. Volgens haar kent bijna iedereen wel een voorbeeld.

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. 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 alzheimer onderdeel is van dementie. Wel wordt er soms een relatie aangegeven. Volgens Bikem en haar zus was hun vader eerst dement en kreeg hij daarna alzheimer. Alzheimer is volgens hen erger dan dementie. Twee andere Turken vertelden dat alzheimer de moderne term is voor bunamak: vroeger werd gesproken over bunamak, nu over alzheimer, ook in Turkije.

De klachten die tijdens het onderzoek door familieleden van Turkse dementerenden werden genoemd, wijken niet veel af van klachten bij Nederlanders. In de ziektebeleving lijkt er niet veel verschil te zijn. Uit het onderzoek bleek een relatie tussen bekendheid met de ziekte en kennis ervan. Dit klinkt logisch, ook autochtone Nederlanders met een dementerende in hun directe omgeving zullen meer van de ziekte afweten dan anderen.

Overbelast

Ibrahim Yerden publiceerde in 2000 de resultaten van een onderzoek naar traditie, verwantschapsrelaties, migratie en verzorging van Turkse ouderen in Nederland. Traditioneel speelt het familienetwerk de belangrijkste rol in zorg. Ouderen genieten binnen de familie respect en gezag. Onder invloed van migratie veranderen echter de omstandigheden waaronder ouders en kinderen met elkaar omgaan en de manier waarop kinderen voor hun ouders zorgen. In Nederland nemen vrouwen vaker deel aan het arbeidsproces, de relatie in het huwelijk is gelijkwaardiger, kinderen zijn in vergelijking tot hun ouders meer geëmancipeerd en leren voor hun eigen gevoelens en rechten op te komen. Onderlinge relaties worden opnieuw bepaald, wat leidt tot een 'zorgplichtdilemma'. Al willen mensen het nog zo graag, de verzorging van een ouder die zeer hulpbehoevend is, valt moeilijk te combineren met een baan, gezin en bepaalde leefwijzen binnen de Nederlandse samenleving. Turkse mantelzorgers lopen daarmee een groot risico om overbelast te raken.

Uit het onderzoek van Yerden blijkt dat in de zorg voor ouderen met dementieklachten een verschuiving is te zien: hoe intensiever

familieleden geconfronteerd worden met de zwaarte van de zorgvraag, hoe meer ze openstaan voor professionele zorg of zorgsteun. De meeste Turken van de tweede of tussengeneratie (personen die in Turkije geboren zijn, maar op jonge leeftijd met hun ouders zijn meegekomen naar Nederland), voelen nog een zorgplicht voor hun ouders en zouden hen het liefst nooit naar een verzorgingstehuis laten gaan. Sommigen zijn echter al geconfronteerd met de praktijk en hebben de weg naar de dagopvang of het verpleegtehuis al gevonden. Van hun eigen kinderen, die zijn opgegroeid in de Nederlandse samenleving, heeft de tussengeneratie weinig verwachtingen. Sterker nog, vrijwel alle respondenten geven aan later graag naar het bejaardentehuis te gaan, ze kijken ernaar uit.

Dagopvang

Op dit moment worden al veel initiatieven genomen voor Turkse ouderen; van theemiddagen tot dagopvang. Veel van die initiatieven komen vanuit de Turkse gemeenschap zelf. Turkse welzijnswerkers verrichten fantastisch werk en er is steeds meer behoefte aan deze pioniers.

Professionele projecten staan meestal nog in de kinderschoenen en zijn in ontwikkeling. Elk project is weer anders en overal worden verschillende eisen gesteld: zo gevarieerd als de Nederlandse bevolking is, zo gevarieerd is ook de Turks-Nederlandse groep. Flexibiliteit, luisteren naar deelnemers en goed kijken naar hun behoeftes is daarom essentieel. Niet iedereen hecht evenveel waarde aan scheiding tussen mannen en vrouwen. Voor sommigen speelt geloof een belangrijke rol en bestaat de behoefte aan een aparte gebedsruimte. Anderen vinden dat niet noodzakelijk en zien bidden als iets wat men voor zichzelf doet. 'Al drie jaar waren ze bezig te vergaderen om iets te doen voor allochtone ouderen,' zegt de Turkse activiteitenbegeleidster van een dagopvang over een Amsterdamse welzijnsorganisatie. 'De plannen stonden op papier, allemaal veel te theoretisch en met typisch Nederlandse gedachten als een gebedsruimte. Maar de uitvoering was problematisch.' Soms blijkt dat men gewoon maar eens moet beginnen en dat het project zichzelf moet ontwikkelen.

Wel bestaat over het algemeen de behoefte aan Turks eten en willen de ouderen graag onder elkaar zijn. Dat laatste heeft voornamelijk te maken met taal. Veel Turkse ouderen spreken niet goed Nederlands. Bovendien is het verlies van de tweede taal een kenmerk van dementie. Enkele respondenten gaven aan dat als hun ouders de laatste dagen van hun leven zouden moeten doorbrengen met alleen de Nederlandse taal in hun omgeving, dat tot een vervroegde dood zou leiden. Dat mensen graag onder elkaar zijn betekent overigens niet dat er geen uitwisseling met andere culturen kan plaatsvinden. Vaak wordt dat juist ontzettend leuk gevonden.

Taboe?

Regelmatig wordt de suggestie gewekt dat onderwerpen als dementie en Alzheimer taboe zijn onder allochtonen. Mijn onderzoek roept hier echter vraagtekens over op. Mensen bleken op een heel open manier over het onderwerp te kunnen praten. Dit kan natuurlijk verschillende redenen hebben. Het is mogelijk dat een onderzoeker juist de mensen te spreken krijgt 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 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 geen taboe is.

Samenhangend met de speculaties over 'het taboe', wordt soms heel voorzichtig gedaan bij het benaderen van mogelijke respondenten. Woorden als 'dementie', 'alzheimer' en 'psychisch' worden zoveel mogelijk vermeden om mensen niet af te schrikken. Dit kan echter tot gevolg hebben dat respondenten niet begrijpen wat de bedoeling is en dat je langs elkaar heen praat. 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.

Dementie bij in Nederland wonende Turkse ouderen 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. Het is een nieuwe uitdaging voor de gezondheidszorg die in de toekomst steeds meer te maken zal krijgen met deze speciale ouderen en met families die niet altijd meer aan hun zorgplicht kunnen voldoen.

Irene de Vries is student geneeskunde en medische antropologie.