

Bunamak: Oud of ziek?

Dementie en zorg bij oudere Turkse migranten in Amsterdam

Irene de Vries

Little is known about dementia among older migrants in The Netherlands. The number of older migrants grows rapidly, however, and the Dutch health care gets more and more cases of dementing older people in the migrant population. The author sketches how children of Turkish / Dutch older people experience and perceive the dementia-like complaints of their parents and how they try to care for them. The article is based on anthropological fieldwork in 2007.

[Alzheimer, dementia, migrants, geriatrics, old, care, illness, Turkish, The Netherlands]

Mijn moeder is 75, mijn vader is 80. Maar hij is zo jaloers, op een 75 jarige vrouw! In de ogen van mijn vader is mijn moeder de mooiste vrouw van de wereld. Hij is weer verliefd op haar en heel erg jaloers. Mag mijn moeder niet voor de trap gaan zitten, mag ze niet bij de deur gaan staan. Als iemand langs loopt, als het een jonge jongen is... [Bikem moet lachen] Verleden jaar heb ik een pyjama meegenomen voor hem. Later zag hij de pyjama. Hij wordt boos, hij wordt kwaad. Hij dacht dat een andere man de pyjama had achtergelaten. Toen die man met mijn moeder samen was. Die man neemt zijn pyjama ook mee! [Ze moet weer lachen] Ja, lachen wij nu, maar voor mijn moeder is het erg. Mijn moeder is nu mager (de Vries 2007).

Een herkenbaar voorbeeld voor mensen met een dierbare die aan dementie lijdt: situaties die pijnlijk en ook een beetje grappig zijn. Het bovenstaande is ook een schrijnend voorbeeld van het effect dat een dergelijke ziekte heeft op de directe omgeving, in dit geval de partner. Het is het verhaal van een Turkse vrouw die ik Bikem genoemd heb. Haar vader leidt aan de ziekte van Alzheimer.

Dit artikel is gebaseerd op een kwalitatief onderzoek naar dementie en zorg bij oudere Turkse migranten in Amsterdam, in 2007 uitgevoerd in het kader van de masteropleiding Medische Antropologie en Sociologie aan de Universiteit van Amsterdam (de Vries 2007). Het was een kleinschalig onderzoek waaraan geen verstrekkende conclusies te verbinden zijn. In dit artikel presenteer ik enkele waarnemingen over een bijzonder en belangrijk onderwerp.

Doel van het onderzoek was antwoord te krijgen op de vraag: hoe Turkse Nederlanders klachten van hun familieleden die kunnen wijzen op dementie, ervaren, en hoe zij de zorg voor hen hierop aanpassen. Deze klachten noem ik verder dementieklachten, alhoewel ze niet altijd samen hoeven te hangen met de medische diagnose dementie. Vier deelvragen werden geformuleerd: Hoe worden dementieklachten van ouderen door Turkse Nederlanders onder woorden gebracht en 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? Bij de beantwoording van deze vragen is uitgegaan van een interpretatief en ecologisch perspectief.

Dit artikel gaat in op de eerste twee deelvragen. Eerst geef ik echter een uiteenzetting over dementie en plaats dit ziektebeeld in een antropologisch perspectief. Vervolgens geef ik een korte beschrijving van de methoden toegepast tijdens het onderzoek, waarna mijn bevindingen met betrekking tot de eerste twee deelvragen aan bod komen.

Dementie in antropologisch perspectief

Dementie is een syndroom dat relatief vaak voorkomt op oudere leeftijd. Onder de totale Nederlandse bevolking wordt de prevalentie van dementie geschat op 6,5% (Commissie Aanvullende Diagnostiek 2003). Volgens de Alzheimerstichting (Alzheimer Nederland 2000) lijden naar schatting ongeveer 255.000 mensen in Nederland aan dementie, waarvan 60.000 ongediagnosticeerd. 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 allochtone ouderen. Uit cijfers van het CBS blijkt echter dat het aantal migrantenouderen de laatste jaren sterk is gegroeid en de komende jaren alleen maar sneller zal toenemen (CBS/Statline 2007). Te verwachten is dus dat Nederland in toenemende mate te maken zal krijgen met dementie bij deze groep en de daarmee samenhangende zorg.

Binnen het biomedische discours behoort dementie tot het terrein van de psychogeriatric. 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 (depressieve stemming, angst), apathie, prikkelbaarheid, wanen en visuele hallucinaties, gestoorde oriëntatie, verminderd abstractievermogen en stoornissen in het slaap-waakritme. 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. De meest gebruikelijke is een

indeling 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%) (Commissie Aanvullende Diagnostiek 2003; Eulderink et al. 1995; Hengeveld & van Balkom 2005).

De biomedische wetenschap beschouwt dementie als een universeel voorkomend en bekend gegeven. Cohen (1995: 315) omschrijft dit als “*the normative content of Alzheimer’s discourse.*” Maar dementie is zowel een biomedische term als een westerse ziektenaam en het is de vraag of die onder medische ‘leken’ en binnen andere culturen ook bekend is en gebruikt wordt. Immers, tussen en binnen verschillende culturen kunnen andere ziektecategorieën van toepassing zijn. Ziekte en gezondheid, evenals het ouder worden, zijn naast natuurlijke, biologische processen, ook culturele en sociale gebeurtenissen: of mensen ziek (genoemd) worden, hoe ze ziek worden, hoe ze hun ziekte ervaren, verklaren en communiceren en welke behandelingen ze kiezen, is cultureel en sociaal bepaald. Belangrijk is dus de opvatting die mensen hebben over hun eigen ‘ziekte’ en de betekenis die ze daar aan geven. Ook de manier waarop mensen tegen dementieklachten aankijken, verschilt per cultuur en wordt bepaald door de betekenisgeving van het individu, van diens omgeving en van de samenleving (Richards & Abas 1999). In het westen wordt dementie vaak omschreven als een ziekte, in andere samenlevingen als behorend bij het ouder worden (Helman 2001; Hoffer 2005).

Een relatief nieuwe tak binnen de medische antropologie is de cross-culturele gerontologie, de studie van het ouder worden en de sociale aspecten daaraan: 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). Bij ‘oud zijn’ speelt niet alleen het aantal jaren een rol, maar ook iemands situatie en status (van der Geest 2002). Positie en status die ouderen daaraan 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 et cetera), 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), hoewel 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 & 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 naar de opvattingen en handelingen die daaruit voortvloeien. Binnen het interpretatieve perspectief gaat het niet om ziekte als entiteit, maar om ziekte als ervaring; geconstrueerd vanuit verschillende interpretaties (Baer et al. 2003). Er moet onderscheid gemaakt worden tussen *disease* en *illness*.

Kennis van het *illness* aspect van dementieklachten is onder andere nodig voor het achterhalen van de ervaringen en denkbepelden van dementie binnen andere culturen. In het geval van allochtone Nederlanders biedt het mogelijkheden de psychogeriatrische diagnostiek en hulp aan te passen. Signalen en klachten van patiënten zijn dan te plaatsen in hun eigen culturele, sociale en persoonlijke context. Wanneer bekend is hoe oudere migranten en hun families over zorg denken, welke keuzes zij maken en om welke redenen, is de gezondheidszorg beter op hen af te stemmen. Het biedt mogelijk verklaringen voor (communicatie)problemen en voor de ontoegankelijkheid van zorg voor migranten. Bovendien dwingen andere percepties van en het omgaan met 'oud zijn' ons kritisch naar de eigen omgang ouderen en ouder worden te kijken. Daarmee ontstaat een voedingsbodem voor cultureel relativisme en respect voor andere culturen (Hardon et al. 2001).

Methodologie

Voor het onderzoek naar dementie en zorg bij Turkse Nederlanders, ben ik een aantal maanden de wereld van Turkse ouderen ingedoken. Ik heb semigestructureerde interviews gehouden met familieleden van Turkse ouderen, voornamelijk familieleden van dementerende Turken. Daarnaast is gesproken met Turkse sleutelinformanten en zijn participerende observaties uitgevoerd bij verschillende projecten voor Turkse ouderen, al dan niet dementerend. Er is vooral gebruik gemaakt van *snowball sampling*. Via projecten en sleutelinformanten kwam ik in contact met andere projecten en sleutelinformanten en vervolgens met respondenten voor de interviews.

De reden dat de interviews zich op de familieleden van de ouderen richtten, was pragmatisch. In eerste plaats was de verwachting dat die familieleden, in het bijzonder kinderen, beter bereikbaar zijn en het makkelijker was om met hen te communiceren. Dat heeft niet alleen met de beheersing van de Nederlandse taal te maken, 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. In het onderzoek werd geen strikte leeftijdsgrens aangehouden, want zoals eerder gezegd, 'oud zijn' wordt niet alleen bepaald door jaren. In Nederland nemen we vaak de door Bismarck ingestelde, pensioengerechtigde leeftijd als indicatie voor 'oud' (Eulderink et al. 1995). Veel publicaties schrijven echter in geval van allochtonen over ouderen vanaf de leeftijd van 55 jaar (GGZ Nederland 2003; Schellingerhout 2004); We lezen dat allochtonen eerder 'oud' zijn dan autochtonen, dat zij een slechtere gezondheid hebben en een lagere levensverwachting (Yerden 2000; Schellingerhout 2004). 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 (De Vries 2007).

In het onderzoek was het geen vereiste dat dementie als ziekte was gediagnosticeerd door een arts. Turkse Nederlanders hebben meestal nog weinig ervaring met

dementie binnen hun familie, omdat de ziekte vanwege de lagere levensverwachting voorheen nog beperkt voorkwam in Turkije (Kloosterboer & Damra 1994). Wanneer mensen dementieklachten niet herkennen of erkennen, kunnen zij gemakkelijk buiten de onderzoeksgroep vallen, terwijl hun informatie wel degelijk relevant is. Uiteindelijk gaven de meeste respondenten zelf aan dat hun familielid te maken heeft met dementie en zijn zij op die grond bij het onderzoek betrokken. Op deze manier zijn familieleden van Turkse ouderen met aangetoonde of vermoede dementieklachten geselecteerd. Daarbij is het alsnog waarschijnlijk dat mensen die de ziekte niet (h)erkennen buiten een onderzoeksgroep vallen. Andersom gebeurde ook: respondenten die ik via een sleutelinformant had benaderd omdat ze mogelijk ervaring met dementie hadden, bleken vervolgens niets met dementie van doen te hebben. Toch waren sommige van deze interviews zeer nuttig. Ik kon met de respondenten praten over de zorg voor hun ouders, maar ook over hun kennis wat betreft dementie. Deze interviews verbreedden mijn perspectief.

De geïnterviewden vormden een zeer gevarieerde groep. Ze verschilden onderling in de relatie met het dementerend familielid (ouders, schoonouders en een partner) en in het contact met het familielid (enkele waren al overleden; sommigen woonden in Nederland, anderen in Turkije). Men zou zich kunnen afvragen of een zodanig gevarieerde groep wel valide is voor een onderzoek. Echter, op grond van een schatting op basis van Nederlandse preventiecijfers (Goudsmit 2005) zouden er slechts 31 Turkse dementerenden in Amsterdam wonen. Een dergelijk kleine groep is voor onderzoek nauwelijks te traceren. Aan improvisatie bij het selecteren van respondenten viel dan ook moeilijk te ontkomen, met een zeer gevarieerde groep als resultaat.

In totaal zijn, naast de gesprekken met sleutelinformanten en participerende observaties, twaalf bruikbare interviews van gemiddeld een uur gedaan. Niet alle respondenten wilden dat het interview werd opgenomen op band. Die keuze heb ik steeds gerespecteerd. De opgenomen interviews zijn allemaal volledig getranscribeerd. Ik heb er daarbij voor gekozen om letterlijk te transcriberen en geen verbeteringen naar correct Nederlands te maken. Dit om de puurheid van wat gezegd was te behouden en fouten in de interpretatie daarvan te voorkomen. Tijdens de overige interviews heb ik veel aantekeningen gemaakt en die zo snel mogelijk na het interview verwerkt in een uitgebreid verslag. Van de twaalf respondenten in interviews waren tien vrouwen en twee mannen. Allemaal tussen de 30 en de 60 jaar oud. 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 een 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 drie 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. Naast

de informatie voortkomend uit de interviews, heb ik voor de beschrijving van mijn resultaten gebruik gemaakt van de informatie die ik verkreeg via de sleutelinformanten, observaties en uit literatuuronderzoek (de Vries 2007).

Being ill?

De eerste deelvraag voor mijn onderzoek luidde: hoe worden dementieklachten van ouderen door Turkse Nederlanders onder woorden gebracht/benoemd? Vanuit een antropologisch perspectief heb ik getracht de *emic* definitie van dementie te achterhalen en de *illness*-ervaringen van de dementerende patiënt, dan wel het zorgende familielid. Hoe wordt 'dementie' door hen ervaren en benoemd? Is er überhaupt sprake van klachten? Welke klachten worden als lastig ervaren? Hoe worden de klachten benoemd?

Tijdens het onderzoek kwam een Turkse term naar voren, die min of meer overeenkomt met het Nederlandse woord dementie: *bunaklık* (spreek uit *boenaklık*, dementie) of *bunamak* (boenamak, het dementeren). *Bunamak* is niet echt een ziekte, maar hoort bij het ouder worden. Het gaat vooral gepaard met vergeetachtigheid (*unutkanlık*, *oenotkanlık*) en 'niet weten'. De ouderen vallen in herhaling, ze vragen steeds hetzelfde en zeggen 'rare dingen'. Een Turkse voorlichtster 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* (*boenamush*)" of "Kijk maar niet mijn vader, hij is beetje *bunadı* (*boenadoe*)."

Bunamak is een gangbaar woord dat regelmatig gebruikt wordt. Niet iedereen die oud is, krijgt er mee te maken, maar een oudere is al snel *bunadı*. Het woord komt ook op de televisie voorbij en er worden grapjes mee gemaakt. Sommige respondenten vinden het woord negatief en gebruiken het liever niet voor hun ouders, anderen hebben daar nauwelijks problemen mee.

'Alzheimer', volgens de biomedische wetenschap de meest voorkomende vorm van dementie, is 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 de ziekte van Alzheimer is echter gering. Vaak wordt gedacht dat iedereen de ziekte kan treffen, ook jonge mensen. En hoewel de klachten van de ziekte van Alzheimer en *bunamak*/dementie veelal overeenkomen en vergeetachtigheid ook de meest genoemde klacht is, weten veel Turkse Nederlanders niet dat de ziekte van Alzheimer een vorm is van dementie. Overigens wil ik hier aan toevoegen dat ik onder autochtone Nederlanders in mijn eigen omgeving bemerk dat leken op het gebied van dementie ook niet altijd bekend zijn met dit onderscheid. Korte navraag onder mijn Nederlandse vrienden, deed mij weer beseffen dat ook voor veel van hen de termen ziekte van Alzheimer, dementie en de relatie daartussen niet altijd duidelijk zijn. De

respondenten in het onderzoek zagen soms een relatie tussen beide. Volgens Bikem en haar zus in Turkije was hun vader eerst dement en kreeg hij daarna Alzheimer. Dit is volgens hen erger dan dementie:

Onderzoekster: Wat is volgens jullie dan 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 luiër 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.

Twee anderen vertelden dat Alzheimer de moderne term is voor *bunamak*: vroeger werd gesproken over *bunamak*, nu over Alzheimer, ook in Turkije. Onder Turkse Nederlanders bestaat soms een grote angst voor de ziekte. Maar er is ook veel interesse, bijvoorbeeld tijdens voorlichtingen.

Vergeetachtigheid is de meest genoemde klacht, en dan vooral wat betreft het kortetermijngeheugen. Het langetermijngeheugen is wel intact. De dementerenden weten vaak nog veel uit het verleden. Andere veelgenoemde klachten zijn in herhaling vallen, spullen kwijtraken, oriëntatieproblemen en wantrouwen, waaronder jaloezie zoals blijkt uit het citaat van Bikem. Een andere vrouw over haar schoonmoeder:

Ze heb gewoon dit tasje weggezet, 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.

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, problemen met het herkennen van personen, incontinentie al dan niet in combinatie met decorumverlies, slaapproblemen, niet met geld kunnen omgaan en onrust. Bikem:

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.

Onder mijn respondenten bleek dat, hoe meer ervaring mensen met dementie hebben, hoe vaker zij de klachten daadwerkelijk als een ziekte lijken te beschouwen en hoe meer kennis zij over deze ziekte hebben. Er bestaat in dit geval dus een verband tussen bekendheid mét de ziekte en kennis óver 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 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 of bij wie het gaat om een schoonouder die in Turkije woont. Uit het onderzoek kwam naar voren dat er een verschil in kennis en klachtenbenoeming is tussen respondenten die een (schoon)ouder hebben met de diagnose ziekte van Alzheimer of vasculaire dementie en respondenten die zelf aangeven dat hun familielid 'bijna dement' of 'een beetje dementierig' is.

Familiezorg

Alvorens in te gaan op mijn tweede deelvraag uit het onderzoek, namelijk hoe familieleden aankijken tegen de zorg voor ouderen met dementieklachten, wil ik eerst in gaan op de betekenis van zorg. De invulling van het concept 'zorg' wordt net als de betekenis van 'oud zijn' en 'dementie' cultureel bepaald (Hardon et al. 2001; Helman 2001). Ibrahim Yerden (2000) onderzocht traditie, verwantschapsrelaties, migratie en verzorging van Turkse ouderen in Nederland. Traditioneel gezien speelt volgens hem 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.

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 onderzoek van Yerden gaat niet spe-

cifiek over ouderen met dementieklachten. Hoe is de familie­zorg voor hen geregeld? Welke van bovenstaande ideeën over de traditionele familie­zorg zijn overgebleven? Hoe wordt de zorg voor een dementerende ervaren door de mantel­zorgers? Op deze vragen ga ik in het navolgende in.

De meeste respondenten uit mijn onderzoek 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 meesten aan een heel goede band met hun ouders te hebben en daarom graag voor hen te willen zorgen. Echter, ook in gevallen waar geen goede band bestaat nemen kinderen de zorg op zich. Een man over 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 zichzelf 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.

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 alleen familie­zorg niet meer voldoet. De zorg voor een dementerende kan erg zwaar zijn en lijdt soms tot een ‘zorg­plichtdilemma’. 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 (De Vries 2007; Booij 2006; Yerden 2000). Ook in mijn 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. Een man over zijn vader:

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.

Het leven mét en de zorg vóór een dementerende wordt soms letterlijk te zwaar, met zowel fysieke als psychische gevolgen voor de mantel­zorger. Een GGD­voorlichtster 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. (...) Maar een 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.

Onder mijn respondenten bleek dat wanneer een man dementerend is of zorg nodig heeft, zijn vrouw als eerste voor hem zorgt. 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 eigen 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.

Yerden (2000) schrijft dat, afhankelijk van de mate van zorg die ouderen nodig hebben, er een verschuiving plaatsvindt van verwachtingen gebaseerd op ideaalbeelden over familiezorg, naar (confrontatie met) de praktijk. In mijn onderzoek is wat betreft de zorg voor ouderen met dementieklachten een zelfde continuüm waar te nemen: naarmate de situatie ernstiger wordt, lijken familieleden beter te accepteren dat zij niet altijd aan de zorgverwachtingen zullen kunnen voldoen. 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. Maar degenen met dementie in hun directe omgeving zijn meestal al een beetje gedwongen om verder te denken. Twee respondenten hebben al hulp gezocht door hun familielid naar een dagopvang te laten gaan. Twee anderen hebben nog een stap verder moeten gaan door al dan niet tijdelijk een beroep te doen op het verpleegtehuis. Veiligheid was daarbij het belangrijkste criterium, namelijk het gevaar dat de dementerende voor zichzelf en zijn omgeving vormt. Een man over zijn vader:

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 belangrijkste zorg thuis 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.

Dynamiek van het zorgconcept

Van Dijk (1998) pleit voor een dynamisch cultuurbegrip in de hulpverlening in plaats van het statische dat daar gehanteerd wordt. Migratiekennis, schrijft hij, is daarbij onmisbaar. Een nieuwe context vraagt om adaptatie. Een migrantenleven veroorzaakt dan ook veranderingen in opvattingen, levensstijl, gedrag en gewoontes, ziekteconcepten, 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 slechts toegeschreven aan diens traditionele cultuur. Dat cultuur verandert onder invloed van migratie wordt nauwelijks erkend.

Dat 'zorg' ook een dynamisch concept is en verandert onder invloed van onder andere migratie komt ook naar voren in mijn onderzoek. 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, zo blijkt uit dit onderzoek, de eigen dochter vaak de eerste zorgverlener. Een vrouw over haar moeder:

Respondent: 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?

Respondent: Nee, maar mannen doen... ja, wat moeten mannen doen? Koken?

Opvallend is het grote verschil tussen de verwachtingen over zorg van de eerste generatie en de verwachtingen van hun kinderen; de tweede en de tussengeneratie (personen die in Turkije geboren zijn, maar op jonge leeftijd met hun ouders zijn meegekomen naar Nederland). Oftewel, het verschil tussen wat de tweede of tussengeneratie geeft aan haar ouders en wat dezelfde 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. Een vrouwelijke respondent:

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.

Het lijkt erop dat de verschuiving van ideeën over zorg die enkele decennia geleden onder de Nederlanders plaatsvond, zich nu bij de Turkse Nederlanders voltrekt. In Nederland is het immers ook nog maar één of twee generaties geleden dat kinderen voor hun ouders zorgden en op het platteland gebeurt dat vaak nog steeds (Kloosterboer & Damra 1994; Loog 2007). Overigens vinden in Turkije zelf ook veranderingen plaats op dit gebied. Een Turkse GGD-voorlichtster:

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.

Dat dynamiek of aanpassing van een concept ook wenselijk is, blijkt uit het volgende. Als een familielid dementieert, 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 op zich, 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 het ziekteconcept 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. Uit mijn onderzoek komt naar voren dat naarmate de situatie ernstiger wordt, familieleden het meer lijken te accepteren dat zij niet aan de traditionele zorgverwachtingen kunnen voldoen en meer open staan voor professionele zorg en zorgsteun.

Hoewel zorgopvattingen en -handelingen van migranten dynamisch zijn, wijken zij vaak nog sterk af van de Nederlandse ideeën. De Turkse groep en de Nederlandse gezondheidszorg zijn nog weinig op elkaar aangepast. Het resultaat is een disbalans tussen het aanbod van dat zorgsysteem en de behoeften van migrantenouderen. 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 culturele en 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.

Afsluitend en terugkijkend als student in opleiding tot arts, maakt het onderzoek mij nogmaals duidelijk hoe zeer antropologie een bijdrage kan leveren aan de opleiding en vorming van medici. De medische antropologie leerde mij met andere ogen naar de geneeskunde en de mensen te kijken. Aan de basis van goede hulpverlening als

arts is een zeker gevoel voor etnosensitiviteit en culturele bescheidenheid mijn inziens onontbeerlijk. De ervaringen tijdens mijn onderzoek onderstreepten dat nogmaals.

Noot

Irene de Vries studeert geneeskunde aan de Vrije Universiteit van Amsterdam. In 2006/2007 onderbrak zij haar studie voor een master Medische Antropologie en Sociologie aan de Universiteit van Amsterdam. Doel daarvan was geneeskunde en antropologie voor zichzelf dichterbij elkaar te brengen. Naast de (crossculturele) gerontologie en geriatrie liggen haar interesses in de reproductieve gezondheidszorg en public health. E-mail adres: irene9@hotmail.com

Zij dankt alle respondenten, sleutelinformanten en mensen die aan het onderzoek hebben meegewerkt, Pharos, Sjaak van der Geest. Speciale dank ook aan Rob van Dijk en de peer reviewers voor hun uitgebreide commentaar.

Literatuur

Alzheimer Nederland

2000 Vraag en antwoord: Over dementie. Hoeveel mensen in Nederland lijden aan dementie? www.alzheimer-nederland.nl (bezocht: 3 maart 2007).

Baer H., M. Singer & I. Susser

2003 Theoretical perspectives in medical anthropology. In: H. Baer, M. Singer & I. Susser (eds), *Medical anthropology and the world system*. Westport: Praeger, pp. 31-54.

Booij, J.

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

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* 9 (3): 314-34.

Commissie Aanvullende Diagnostiek

2003 Dementie (verdenking op). In: *Diagnostisch Kompas*. Amstelveen: College voor Zorgverzekeringen, pp. 126-27.

Dijk, R. van

1998 Culture as excuse. The failures of health care to migrants in the Netherlands. In: S. van der Geest & A. Rienks (eds), *The art of medical anthropology: Readings*. Amsterdam: Het Spinhuis, pp. 243-50.

Eulderink F., T.J. Heeren & D.L. Knook

1995 *Inleiding gerontologie en geriatrie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Geest, S. van der

2002 Respect and reciprocity: Care of elderly people in rural Ghana. *Journal of Cross-Cultural Gerontology* 17 (1): 3-31.

- Goudsmit, M.
 2005 *Dementiescreening bij allochtone ouderen: Validatie van een neuropsychologische test bij Turkse ouderen*. Scriptie Universiteit van Amsterdam.
- Hardon A. et al.
 2001 *Applied health research: Anthropology of health and health care. Manual*. Amsterdam: Het Spinhuis.
- Helman, C.G.
 2001 *Culture, health and illness*. London: Arnold.
- Hengeveld, M.W. & A.J.L.M. van Balkom
 2005 *Leerboek psychiatrie*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Hoffer, C.
 2005 Allochtone ouderen: De onverwachte oude dag in Nederland. In *Onzichtbaar – onmisbaar: Ouderen in Rotterdam – Essays, Cahier 04*. Rotterdam: Stedelijke Adviescommissie Ouderenbeleid (S.A.O.), pp. 7-30.
- Kloosterboer, D. & S.T.K. Damra
 1994 *Dementie onder allochtone ouderen; een inventarisatie*. Amsterdam: ACB/TISBO/
- Loog, A.
 2007 Wat is 'to age gracefully' in het Turks? Lezing. Studium Generale, Universiteit Utrecht.
- Richards, M. & M. Abas
 1999 Cross-cultural approaches to dementia and depression in older adults. In: D. Bhugra & V. Bahl (eds), *Ethnicity: An agenda for mental health*. Londen: Gaskell, pp. 106-22.
- Schellingerhout, R.
 2004 *Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau
- Vries, I. de
 2007 *Bunamak: oud of ziek? Dementie en zorg bij oudere Turkse migranten in Nederland*. Master thesis, Universiteit van Amsterdam/Pharos, Utrecht.
- Yerden, I.
 2000 *Zorgen over zorg. Traditie, verwantschapsrelaties, migratie en verzorging van Turkse ouderen in Nederland*. Amsterdam: Het Spinhuis.