

Olifantenpaadjes in de zorg

Migranten en dementie





Inhoudsopgave

	Inleiding	4
1	Informatie die aansluit	5
2	Wat ouderdom doet met migranten	7
3	Mantelzorg	8
4	Zorg en aandacht die aansluiten	10
	Een inclusieve en sociale benadering	12

Olifantenpaadjes in de zorg



Inleiding *Olifantenpaadjes*

'Is er aanleiding om extra aandacht te besteden aan dementie bij migranten? En zo ja, wat moet er dan gebeuren? Met die vragen in het achterhoofd ging Spectrum, partner met elan te rade bij Turkse en Marokkaanse mantelzorgers in Ede, Tiel en Culemborg.

Tijdens deze rondgang bleek dat er in de Turkse en ook in de Marokkaanse gemeenschap nog nauwelijks met elkaar wordt gesproken over dementie. Het onderwerp is taboe, terwijl uit onderzoek bekend is dat deze aandoening bij migranten veel vaker voorkomt dan gemiddeld in Nederland.

Het goede nieuws is dat familiebanden bij migranten traditioneel een belangrijke rol spelen bij het regelen van de zorg voor hun ouderen. Mantelzorgers willen zo lang mogelijk thuis voor hun ouders zorgen. Dit streven delen ze met veel andere Nederlanders. Toch is de zorgbehoefte van migranten op onderdelen anders. Dit heeft te maken met hun migratiegeschiedenis en de diepe sporen die deze heeft nagelaten. Hier komt bij dat dementie niet alleen het geheugen van migranten aantast, maar stukje bij beetje ook hun beheersing van de Nederlandse taal.

Eigen route

Een rode draad in de bevindingen is de constatering dat mantelzorgers van Turkse en Marokkaanse migranten met dementie

oplossingen veelal dicht bij huis en in eigen kring zoeken. Ze willen hun ouders in deze verwarrende levensfase zo veel mogelijk houvast bieden; omringd door de eigen familie, de taal, cultuur en godsdienst. Die hulp gaat vaak buiten de officiële zorgpaden om. Migranten doen veel minder snel een beroep op professionele hulp. Ze kiezen op hun weg naar zorg de informele olifantenpaadjes en ontwijken de officiële gebaande paden. Een route die op termijn ook een valkuil kan worden. Bijvoorbeeld voor mantelzorgers, vaak vrouwen, die overbelast kunnen raken als de dementie vordert en de zorg steeds intensiever wordt. En voor migranten met dementie zelf, die niet de externe hulp krijgen waar ze baat bij hebben.

De voorbeelden die Spectrum heeft verzameld, bieden aanknopingspunten om ervoor te zorgen dat migranten met dementie en hun mantelzorgers er niet alleen voor staan. Aanknopingspunten om aan te sluiten bij de mogelijkheden die er al zijn, kansen te benutten en de drempel om hulp te vragen te verlagen.

Niet pluis

“Kent u in uw omgeving iemand met Alzheimer of dementie?” Die vraag roept weinig reacties op bij Turkse en Marokkaanse mantelzorgers. We veranderen de vraag in “Kent u ouderen in uw omgeving die last hebben van vergeetachtigheid?” Dit levert gelijk een hele reeks voorbeelden op. Anekdoten over spullen die op de vreemdste plekken achterblijven, over vergissingen die voor onverwachte verrassingen zorgen of over vergeten afspraken. Maar ook over ouderen in de moskee, die na het gebed hun schoenen niet meer terug kunnen vinden. En iemand die een oudere op de autoweg ziet fietsen. Het zijn stuk voor stuk situaties die tot nadenken stemmen, een ‘niet pluis’ gevoel oproepen. En soms juist helemaal niet.

“Geen haar op mijn hoofd die destijds dacht aan dementie”, vertelt een mantelzorgster. Niet toen ze haar moeder huishoudelijke klussen zag uitstellen die zij vroeger in een handomdraai deed. Zelfs niet toen ze in een winkel merkte dat haar moeder vergeten was wat ze moest kopen. Pas veel later, als de voorbeelden zich opstapelen, valt bij haar het kwartje.

Migranten zijn nauwelijks bekend met dementie. Bestaande voorlichting schiet zijn doel voorbij bij deze groep. Er zijn extra inspanningen nodig om de voorlichting beter toe te spitsen op migranten en te zorgen dat de boodschap hen bereikt. Juist het informele karakter van preventieve activiteiten (bij welzijnswerk, migrantenorganisaties, moskee) leent zich ervoor om voorlichting dichter bij de doelgroep te brengen. Reden te meer om ontmoeting en andere laagdrempelige activiteiten in stand te houden.



Schaamte

Het gros van de voorlichting over dementie schiet bij oudere migranten en hun families zijn doel voorbij, concluderen we uit de verhalen van migranten. Daarin wordt onvoldoende rekening gehouden met het taboe waarmee dementie wordt omgeven in gemeenschappen van migranten. Informatie gaat voorbij aan de cultuur van schaamte, die op dit punt doorbroken moet worden.

Een voorbeeld. De dochter tolkt voor haar vader tijdens een test op de geheugenpoli. Dat is maar goed ook, constateert ze achteraf. Ze is namelijk blij dat haar vader niks begrepen heeft van de vragen die daar gesteld worden. Die vindt ze heel confronterend en soms ronduit bot voor een trotse man als haar vader.

Hij is iemand die er prat op gaat dat hij zijn eigen boontjes kan doppen. Autorijden staat voor hem symbool voor zelfstandigheid, het is altijd zijn trots en zijn passie geweest. De dochter weet dat haar vader er als de dood voor is dat 'ze' ooit zijn rijbewijs zullen afpakken. Vandaar dat ze de testvragen bij het tolken soms een beetje verdraait en ter plekke een gewenst antwoord verzint.



Er zijn testen die meer rekening houden met laaggeletterden en anderstaligen. En soms wordt bij migranten een ergotherapeut ingeschakeld die het uitvoeren van alledaagse handelingen observeert. Toch blijft het testen van migranten een zwakke schakel bij de diagnose van dementie.

Mijn vader stond zij aan zij tussen andere sterke mannen.

Wat ouderdom doet met migranten

Het geheugen van de migrant

Vijftig jaar geleden kwamen migranten uit Turkije en Marokko naar Nederland om hier als fabrieksarbeiders aan het werk te gaan. Hassan El Ghouti maakt een boek met foto's en verhalen over de eerste generatie Marokkaanse 'gastarbeiders' in Ede. Het viel hem op, dat vrijwel iedereen die hij sprak zich zijn allereerste dag in Ede nog precies wist te herinneren. Zelfs de exacte datum en het weer stond hen in het geheugen gegrift. Zo werd duidelijk hoe zwaar hen dit indertijd was gevallen. Een halve eeuw later voelen zij die pijn nog steeds.

Het geheugen van migranten werkt selectief, ontdekte de schrijver. Liet hij hen nostalgische plaatjes van het plattelandleven in Marokko zien, dan raakten ze niet uitgepraat. Met tranen in de ogen keken ze naar een ouderwetse pot couscous boven een open vuur. Maar vroeg hij naar hun werk in de fabriek, dan kwamen er vrijwel geen herinneringen boven.



Een bijna onzichtbare groep

Het verhaal van een zoon. Toen ze zich als gezin in Nederland vestigden, leerde zijn vader hem zijn allereerste Nederlandse woordjes. Zijn vader was in de moskee ooit een van de mannen die tijdens het wekelijks gebed altijd in de voorste rij te vinden was. Daar stond hij zij aan zij tussen andere sterke mannen. Als jongetje waren dat zijn helden. Vroeger gaf zijn vader les in de moskee, hij stond daar in aanzien.

De generatie van zijn vader is inmiddels in de herfst van hun leven.

Geruisloos zijn deze mannen afgezakt naar de achterste rijen van de gebedsruimte.

Daar zijn stoelen en bankjes voor hen neergezet.

Vrijwel ongemerkt haken steeds meer mannen van zijn vaders generatie af, realiseert de zoon zich als hij dit vertelt.



De eerste generatie migranten trekt zich langzaam en vrijwel onopgemerkt terug. Het is een kwetsbare groep met een veel hogere kans op dementie. De uitdaging is om hen niet uit het oog te verliezen. Moskeeën en migrantenorganisaties zijn daarbij belangrijke plaatsen om hen te vinden.

En de vrouwen?

In het kader van gezinshereniging kwamen de vrouwen, soms jaren later, hun man achterna. Ze deden het huishouden en hadden hun handen vol aan de opvoeding van hun kinderen. Eenmaal de kinderen de deur uit, droegen ze bij aan de opvoeding van hun kleinkinderen. Deze eerste generatie vrouwen gedijde in het verenigingsleven van migrantenorganisaties en bij het lokale welzijnswerk waar speciaal voor deze doelgroep activiteiten werden georganiseerd.

Het leven van deze vrouwen speelde zich veelal af binnen de eigen familiale, culturele en godsdienstige kring.

Alhoewel ze hierdoor het Nederlands nooit goed onder de knie hebben gekregen, zijn deze vrouwen toch redzamer dan hun mannen. Met de restrictie dat ze zich vooral binnen hun eigen vertrouwde kring ophouden. Het zorgen binnen de familiekring houdt in dat er veel mantelzorgtaken op hun schouders terechtkomen.

De vrouwen zijn redzamer dan hun mannen.



Dementie en het bijkomende sociaal isolement betekent een zware belasting voor met name de vrouwen. Dit vanwege hun bindende rol in de familie en het toenemende gewicht van de mantelzorgtaken. Passende vormen van dagopvang, inzet van vrijwilligers of externe professionele hulp voor migranten met dementie kunnen hier verlichting bieden.

Tussen baan en mantelzorg

Een Turkse vrouw heeft zich voorgenomen haar werk zo lang mogelijk te combineren met haar gezin en de mantelzorgtaken voor haar ouders. Maar ze voelt zich steeds meer onder druk staan van haar moeder. Neemt ze een keer een middagje vrij, dan verwacht haar moeder onmiddellijk dat ze die middag voor haar klaar staat.

Ze vreest nu dat haar baan op losse schroeven komt te staan als haar ouders in de toekomst meer mantelzorg nodig hebben.

Die druk voelen haar broers niet. Haar ouders doen op hen ook vrijwel nooit een beroep. Het zijn traditionele patronen in de familie, die niet zomaar als sneeuw voor de zon zullen verdwijnen.

Tradities en verwachtingspatronen kunnen het leven van mantelzorgende dochters behoorlijk onder druk zetten. Lukt het binnen de familie niet, dan is het belangrijk om hier met anderen, lotgenoten bijvoorbeeld, over te kunnen praten. Hier en daar ontstaan groepjes van mantelzorgers van oudere migranten.



Telefoon

Een ander voorbeeld. Tijdens het interview zoekt de telefoon van de mantelzorger zo ongeveer iedere tien tot vijftien minuten. Het is zijn vader die aldoor belt. Ook nadat de zoon hem tweemaal te woord heeft gestaan. "Na een minuut of tien is hij alweer vergeten dat we elkaar net gesproken hebben", legt de zoon begripvol uit.

De druk voor mantelzorgers kan verlaagd worden door het netwerk rond de oudere migrant te verbreden. Daar kunnen moskeeen, migrantenverenigingen en contacten met generatiegenoten een rol bij spelen, maar ook de kleinkinderen, buren of georganiseerde dagactiviteiten.



Zorg en aandacht die aansluiten

Typisch Hollands

Mantelzorgers die het hebben over 'typisch Hollandse' zorg, bedoelen daarmee dat ze de zorg zakelijk en formalistisch vinden.

Een voorbeeld uit onze gesprekken:

Tijdens het bezoek aan een echtpaar thuis, stapt op een onverwacht moment een verpleegkundige van de thuiszorg de kamer binnen. Hun vader krijgt vanwege zijn dementie sinds kort medicijnen toegediend, leggen de aanwezige zoon en dochter de situatie uit. De verpleegkundige wenkt ondertussen de vader om naar haar toe te komen. Zelf neemt ze plaats aan de hoge eettafel. Moeizaam komt de oude vader overeind en strompelt daar naartoe. De verpleegkundige neemt routineus een serie vragen met hem door. Vader knikt bevestigend bij de vragen die de verpleegkundige hardop voorleest, terwijl ze ondertussen het formulier invult dat voor haar ligt. Tot de oude man haar bij één van de vragen in het Turks aanspreekt. "We zijn hier in Nederland!", reageert ze. Even valt er een korte stilte, en meteen daarna: "U kunt van mij toch niet verwachten dat ik Turks versta."



Inlevingsvermogen en cultuursensitieve zorg sneuvelen als eerste wanneer routines en efficiëntie de overhand krijgen. Zoals in bovenstaand voorbeeld zal het gelukkig niet altijd gaan, maar uit onze verkenning blijkt dat er nog steeds aandacht nodig is voor cultuursensitieve zorg.

Taal als barrière

Soms is er sprake van een ongelukkige samenloop van omstandigheden. Zoals bij de oude vader die voortaan met de regiotaxi naar het vrijdaggebed zal gaan. Er komt een eind aan de ritjes met zijn kinderen, die hem om de beurt brengen. Niemand kijkt ervan op dat de vader na zijn eerste taxirit nogal moppert, maar de tweede keer weigert hij om in te stappen. Terwijl de chauffeur van de regiotaxi nog wel zo zijn best heeft gedaan om de vader op zijn gemak te stellen door een praatje met hem te maken.



Laat dit laatste nou net de reden zijn waarom de vader als een berg tegen de volgende taxirit op zag. Het contact met de chauffeur confronteerde hem met het gegeven dat zijn Nederlands zelfs tekortschoot voor een simpel praatje in de taxi. Dat vond hij vreselijk om mee te maken. De kinderen brengen hem weer om beurten naar de moskee, want het vrijdaggebed is zijn enige vaste uitstapje.

De manier waarop wordt geprobeerd om iets goed te doen, sluit niet altijd vanzelf aan bij oudere migranten met dementie. De onmacht om in het Nederlands te communiceren frustrereert hen in hun sociale contacten. Zij doen dan toch weer een beroep op mensen uit eigen kring.

*Het vrijdaggebed
is zijn enige vaste
uitstapje.*

Een inclusieve en sociale benadering

Dementie is een progressieve ziekte. De behoefte aan steun en zorg verschilt per fase. Het is belangrijk dat de familie in een vroeg stadium op de hoogte is van de diagnose en de mogelijke gevolgen. En dat de naasten zich gesteund weten door een omgeving waar ze openhartig met anderen kunnen praten over de ziekte en de impact die dit heeft op het dagelijks leven. Het gaat er dus om mensen met dementie en hun mantelzorgers te bereiken, om hen bijtijds te informeren en om hulp te kunnen bieden bij het omgaan en leven met dementie.

Sociale benadering

De impact van dementie is groot voor iedereen die er van dichtbij mee te maken heeft. In Nederland is er steeds meer aandacht voor de zogeheten sociale benadering. Deze benadering vraagt nadrukkelijk aandacht voor de emotionele en sociale invalshoek. Welke gevolgen heeft de ziekte voor sociale relaties? Wat is een effectieve manier om met veranderend gedrag om te gaan? Dat zijn vragen waar mensen mee worstelen. Een casemanager dementie die daar antwoorden op heeft en meedenkt, kan dan heel ondersteunend zijn en voorzien in een behoefte.

Belangrijk is ook de vraag wat mensen met dementie zelf belangrijk vinden in het dagelijks leven.

Zolang migranten zo slecht aansluiting vinden bij bestaande voorzieningen en zorg, is dergelijke ondersteuning ver weg. Er zijn extra inspanningen nodig om migranten met dementie serieus te nemen en aan te sluiten bij de hulp die zij nodig hebben. Waar loopt het olifantenpaadje dat de verbinding legt van migranten en hun mantelzorgers naar professionals en bestaande initiatieven?

En kunnen we ook contacten smeden tussen moskeën of migrantenorganisaties en de organisaties in zorg en welzijn? Zodat al vanaf het begin van de dementie de drempel naar professionele hulp en dienstverlening laag is?



Begin met luisteren.

Wat is er nodig

Organisaties kunnen zichzelf een aantal vragen stellen over het effect van hun inspanningen:

- Bereikt onze informatie en signalering migranten en hun mantelzorgers?
- Kennen en begrijpen we de specifieke situatie van migranten met dementie?
- Is ons aanbod ook aantrekkelijk voor migranten met dementie dan wel voor hun mantelzorgers?
- Is er samenwerking tussen moskeeën en migrantenorganisaties en de andere organisaties die ondersteuning bieden?
- Hebben wij, als moskee of migrantenorganisatie, oog voor ouderen?
- Kunnen wij, als moskee of migrantenorganisatie, ondersteuning door vrijwilligers organiseren?

Aanraders

Wie migranten wil bereiken met informatie en beginnende dementie wil signaleren, kan zich het beste richten op plekken waar migranten geregeld komen en op (tussen)personen die hun vertrouwen hebben. Investeer in deze contacten.

De organisaties waar veel migranten komen, kunnen nauwkeuriger kijken naar wat ouderen nodig hebben. Vanwege de vergrijzing ligt de focus van de organisatie vaak op verjonging. Maar het gaat er ook om de ouderen tegemoet te komen, zodat ze zich thuis en welkom blijven voelen.

Vervoer is vaak een knelpunt. Men kan of mag niet meer autorijden, is slecht ter been geworden, een afstand is al snel te groot om te overbruggen. Zet een vrijwilligerspool op voor het vervoer naar locaties waar migranten nog niet komen, bijvoorbeeld een Geheugensteunpunt of Odensehuis. En naar locaties waar migranten niet meer komen, zoals de moskee of vereniging.

Een goede verstandhouding tussen de lokale partners die hier een rol bij kunnen spelen is een belangrijke voorwaarde om daadwerkelijk iets voor migranten en hun mantelzorgers te betekenen. Begin met luisteren naar de wensen en ervaringen van mensen, alvorens zelf iets te bedenken.

Deze verkenning onder migranten en hun mantelzorgers maakt duidelijk dat er aandacht moet komen voor de specifieke problemen van migranten met dementie. Bovenstaande aanbevelingen zijn een eerste aanzet daartoe.

Ze zijn tevens een uitnodiging aan direct betrokkenen en lokale organisaties die hier mee te maken hebben, om dit gezamenlijk op te pakken. Spectrum, partner met elan wil graag een bijdrage leveren aan het gezamenlijk zoeken naar oplossingen en het experimenteren met nieuwe praktijken.

Colofon

Projectleiding

Elise Roelofse

Tekst en onderzoek

Jasper Veldhuis en Önder Gürses

Eindredactie

Henriëtte Neuijen

Vormgeving

Vormgevers Arnhem, Sita Menses

Drukwerk

Media Mail

Met dank aan Mustafa Çelik, Saïd Alouati en Rukize Kesmer, die voor ons contact legden met mantelzorgers in Ede, Tiel en Culemborg. En dank aan de mantelzorgers die ons hun verhaal wilden vertellen.

Dank ook aan Hassan El Ghouti. Hij heeft een aantal foto's van de eerste generatie migranten beschikbaar gesteld, afgedrukt op pag. 6, 7, 9 (groepsfoto) en 12. We stellen het op prijs, dat de geportretteerden – ondanks het gevoelige onderwerp - zo vriendelijk waren hun toestemming te geven.

De overige foto's en de achtergrond op de omslag zijn afkomstig uit de beeldbanken Shutterstock en Pixabay, met uitzondering van pagina 3 (Spectrum).



SPECTRUM partner met elan is een ondernemende adviesorganisatie gericht op het brede sociale domein. Samen met bewoners, instellingen en gemeenten bouwen we aan een dementievriendelijke leefomgeving. De provincie Gelderland maakt dit mogelijk via de Leefbaarheidsalliantie. Neem voor meer informatie contact op met Elise Roelofse e.roelofse@spectrumelan.nl, www.spectrumelan.nl.

SPECTRUM
partner met elan.

