

VIERLUIK MIGRANTEN EN DEMENTIE DEEL 3

Ervaringen, opvattingen en ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers

Kenniscentrum Zorginnovatie

Dr. Marina Jonkers, februari 2018

In deel 3 wordt besproken wat er bekend is in de literatuur over ervaringen en opvattingen van mantelzorgers van migrantenouderen met (signalen van) dementie ten aanzien van zorg en ondersteuning. Daarna wordt uiteengezet welke behoeften zij hebben aan ondersteuning. Vervolgens worden kanttekeningen geplaatst bij de bevindingen.

■ Waarom dit vierluik?

In Nederland zullen de komende jaren steeds meer migranten ouder worden en daardoor zullen ook meer migranten dementie krijgen. De verwachting is dat hun aantal zelfs sterk zal toenemen. De algemene tendens in Nederland is dat ouderen met dementie zo lang mogelijk thuis blijven wonen met behulp van hun sociale netwerk en aanvullende dementiezorg. Voor de hulpverlening zijn daarom belangrijke vragen op welke wijze de toename van migrantenouderen met dementie en mantelzorgers kan worden opgevangen; of het hulpaanbod aansluit bij hun ondersteuningsbehoeften en hoe passende hulp kan worden geboden. Ook voor toekomstige professionals in zorg en welzijn is het van belang dat zij competenties meekrijgen in het onderwijs om ondersteuning te kunnen bieden die aansluit bij de behoeften van migrantenouderen met (signalen van) dementie en mantelzorgers. Om die reden is voor het onderwijs dit vierluik geschreven over de volgende onderwerpen:

1. Aantal migrantenouderen met dementie, verwachte toename en achtergronden.
2. Zichtbaarheid van migrantenouderen en mantelzorgers binnen de reguliere hulpverlening en belemmeringen om hen te bereiken.
3. Ervaringen met- en opvattingen over dementie en behoeften aan ondersteuning bij migrantenfamilies.
4. Ondersteunende interventies voor migrantenouderen met (signalen van) dementie en mantelzorgers en hun effectiviteit (succes en faalfactoren).

Voor het vierluik is literatuuronderzoek gedaan, informatie verzameld tijdens kennisbijeenkomsten over migranten en dementie en zijn er informele gesprekken geweest met professionals in zorg en welzijn. In de Bijlage Achtergrondinformatie, afzonderlijk toegevoegd bij het vierluik, is meer te lezen over de aanpak van het onderzoek. De resultaten worden besproken in vier artikelen. Het literatuuronderzoek is gebruikt als belangrijkste informatiebron. In ieder artikel worden kanttekeningen geplaatst bij de resultaten uit de literatuur en worden leerdoelen, leessuggesties en opdrachten gegeven. De vier artikelen vormen als vierluik samen een geheel maar kunnen ook ieder afzonderlijk worden gelezen. Het vierluik is speciaal bedoeld voor Hbo-studenten en docenten van zorg- en welzijnsopleidingen. Maar ook voor anderen die zich betrokken voelen bij de zorg aan migrantenouderen met dementie geeft het vierluik zinvolle informatie. De doelstellingen van het lezen van de artikelen en de opdrachten zijn:

1. De student zich afvraagt hoe specifiek de bevindingen in de literatuur zijn voor migrantenfamilies en of zij specifiek zijn voor alle migranten.
2. De student kritisch leert kijken naar cultuurverschillen als verklaring voor gezondheidsproblemen en -ongelijkheid.
3. De student in brede zin leert kijken naar diversiteit en persoonsgerichte zorg.

De doelgroep

De doelgroep waar dit vierluik over gaat zijn thuiswonende migrantenouderen. Ook zijn mantelzorgers betrokken omdat het merendeel van de mensen met dementie tijdelijk of langdurig afhankelijk van hen zijn. Met de term migrantenouderen wordt een diversiteit aan oudere migranten bedoeld wat betreft migratiegeschiedenis, land van herkomst en maatschappelijke positie. De grootste groepen komen uit Marokko, Turkije, Suriname, de Nederlandse Antillen en Aruba. Daarnaast zijn er ook kleinere groepen afkomstig uit China, voormalig Nederlands Indië, Iran, Somalië, Afghanistan en voormalig Joegoslavië. Onderzoek naar verschillen in gezondheidspositie van migrantenouderen in de Nederlandse samenleving richt zich vaak op de grootste groepen migrantenouderen. Dit is de zogenaamde 'eerste generatie' die tussen 1960 en 1980 naar Nederland zijn gemigreerd als gastarbeiders of uit voormalige koloniën. Zij raken momenteel op oudere leeftijd; het merendeel was in de twintig toen zij naar Nederland migreerden. Ook is hun gemiddelde levensverwachting gestegen sinds zij naar Nederland zijn gekomen. De resultaten van het literatuuronderzoek die in het vierluik worden besproken, zullen het meest betrekking hebben op Marokkaanse en Turkse ouderen van de eerste generatie omdat uit onderzoek blijkt dat dementie vaker bij hen voorkomt en zij een verhoogd risico hebben vanwege gezondheidsproblemen die relatief vaak bij hen voorkomen. Naar hun gezondheidspositie in de Nederlandse samenleving is ook het meest onderzoek gedaan vergeleken met andere migrantenouderen. De ouderen uit deze migrantengroepen hebben een vergelijkbare migratiegeschiedenis als gastarbeider of herenigd echtgenote, meestal delen zij dezelfde geloofsachtergrond, een kwetsbare sociaaleconomische- en gezondheidspositie in de Nederlandse samenleving en komen vergelijkbare obstakels tegen in de toegang tot zorg als gevolg van communicatieproblemen, lage gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid.^{1,2}

Daarnaast richt het vierluik zich zowel op migrantenouderen bij wie de diagnose dementie is vastgesteld als migrantenouderen bij wie dat niet het geval is, maar er signalen zijn die kunnen duiden op dementie. De symptomen van dementie openbaren zich in de meeste gevallen op latere leeftijd. Om die reden richt het vierluik zich op ouderen. Daarmee is niet gezegd dat dementie een ouderdomsziekte is en het niet kan voorkomen op jongere leeftijd. In dit vierluik wordt de definitie van dementie gebruikt: 'Dementie is een ziektebeeld waarbij de geestelijke vermogens ernstig zijn afgenomen. Als gevolg hiervan kan iemand dagelijkse handelingen, die voorheen moeiteloos werden gedaan, minder goed of niet meer uitvoeren. Het gaat dan om handelingen als zich aankleden, het bereiden van voedsel, correcte inname van medicatie, of het betalen van rekeningen. De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer (70%), gevolgd door vasculaire dementie (16%).³

Dr. Marina Jonkers is verpleegkundige en cultureel antropoloog en werkt als senior onderzoeker bij Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam. Ook is zij als docent verbonden aan de hbo-V van Hogeschool Rotterdam.

Met dank aan de leden van de leescommissie die een vergevorderd concept van het vierluik hebben gelezen en van commentaar voorzien: Juan Seleky van Genero Ouderen- en Mantelzorgforum en bestuurslid NOOM, Zeki Celikkaya Ouderen Maatschappelijk Werker bij SOL Rotterdam en Ilona Verhagen onderzoeker en docent bij Kenniscentrum Talentontwikkeling van Hogeschool Rotterdam. Ook dank voor het meelesen en meedenken aan collega-onderzoekers en -docenten bij Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam: Canan Ziyilan, Hanny Groenewoud, Hajar Senhaji-Muradin en Netta van 't Leven en Jacomine de Lange, lector Transitie in Zorg bij Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam.

Onderdeel van een project van Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam, 2018

Projectleider: Dr. Jacomine de Lange, Lector Transitie in Zorg

Alle delen van dit vierluik en de bijbehorende opdrachten zijn beschikbaar onder het tabblad 'Resultaten' op

www.hr.nl/dementieonderwijs

Samenvatting

Bijna alle migrantenouderen met (signalen van) dementie worden als vanzelfsprekend in eigen kring verzorgd. Mantelzorgers ontvangen daarvoor veel voldoening, sociaal aanzien en positieve energie. Desondanks zijn zij vaak overbelast, sociaal geïsoleerd en onwetend ten aanzien van het verloop van dementie en ondersteuningsmogelijkheden. Ook lukt het niet altijd om de zorg in eigen kring te realiseren. Mantelzorgers hebben behoeften aan: ontlasting van zorgtaken door de familie of lichte inzet van buitenaf; informatie over dementie, dementiezorg en ouder worden in Nederland; begrip en acceptatie in de familie en gemeenschap, lotgenotensteun, meer openheid over dementie en afgedwongen mantelzorg en cultuursensitieve zorg. Overstijgende behoefte is dat zij de regie over de zorg in eigen hand willen houden.

Kanttekeningen: motieven van mantelzorgers in migrantenfamilies zijn niet specifiek maar algemeen; migrantenouderen zijn voorlopers in de doelstelling van de Wmo dat zorg in eigen kring leidend is; een persoonsgerichte benadering als centraal kenmerk van cultuursensitieve zorg is een algemene ontwikkeling in dementiezorg voor iedereen; informatie over dementie en dementiezorg moet zich meer richten op de 2e en 3e generatie in migrantenfamilies om aan te sluiten bij bewustwording en veranderingen.

Leerdoelen

- ▶ Student heeft inzicht in behoeften van mantelzorgers van migrantenouderen aan ondersteuning
- ▶ Student leert dat persoonsgerichte zorg standaard is bij dementiezorg en waarom dat vooral bij migrantenfamilies belangrijk is.

Deel 3: Ervaringen, opvattingen en ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers

Mantelzorgers zijn een belangrijke informatiebron omdat migrantenouderen met (signalen van) dementie bijna allemaal thuis wonen

Slechts 1% van de Marokkaanse en Turkse ouderen in Nederland met dementie woont intramuraal, in tegenstelling tot 30% van de autochtone Nederlandse ouderen met dementie.⁴ Omdat migrantenouderen vrijwel allemaal thuis (blijven) wonen en worden verzorgd door de directe familie, zijn mantelzorgers een belangrijke informatiebron. Hun ervaringen met de zorg en hun percepties op ondersteuning zijn indirect afgeleid van de behoeften van het familielid waar zij voor zorgen. Er is nog maar weinig onderzoek specifiek naar mantelzorgers van migrantenouderen met (signalen van) dementie. In onderstaande bespreking van de literatuur zijn daarom zo nu en dan ook mantelzorgers van migrantenouderen in brede zin betrokken; hun ervaringen, knelpunten die zij tegenkomen in de zorg en hoe zij aankijken tegen hulp van buitenaf.

1. Mantelzorgers van migrantenouderen ontvangen veel voldoening en respect vanuit de familie en gemeenschap

De meeste zorg voor migrantenouderen komt neer op vrouwelijke familieleden. Desondanks laten verschillende onderzoeken zien dat steeds vaker mannelijke familieleden actief betrokken zijn bij de zorg voor oudere familieleden. Vaak gaat het om aanvullende zorg zoals regelen van praktische zaken, het oudere familielid gezelschap houden, gezamenlijk activiteiten ondernemen of begeleiden naar de huisarts. Bij de directe lichamelijke verzorging zijn zij nauwelijks betrokken.^{5,6,7} Het verlenen van mantelzorg wordt in veel migrantenfamilies dan ook gezien als een vrouwenzaak.^{5,7,8} Daar sluit bij aan dat in ander onderzoek wordt vastgesteld dat vrouwelijke familieleden vrijwel altijd de hoofdverantwoordelijke mantelzorger zijn; zij worden daarom ook wel spilzorger genoemd.^{6,9}

In de onderzoeken van Van Wezel et al.⁵ en Hootsen et al.⁶ blijkt uit interviews met mantelzorgers in migrantenfamilies dat zij veel voldoening ondervinden van hun zorgtaak en respect afdwingen in de familie en gemeenschap als ‘goede dochter of schoondochter’. Deze positieve gevoelens verlichten de zorglast en geven energie om de mantelzorg te kunnen volhouden. In het onderzoek van Hootsen et al.⁶ vertellen mantelzorgers dat zij ook positieve energie krijgen vanuit het geloof. Sommige mantelzorgers vertellen dat zij een beloning van God in het hiernamaals verwachten voor de verleende zorg aan hun directe naaste. De onderzoekers stellen vast dat vanwege die positieve ervaringen mantelzorgers niet snel hulp zullen vragen aan anderen, waaronder professionals. Een van hun conclusies is dat in de Nederlandse samenleving de positieve betekenis van mantelzorg te weinig wordt onderkend waardoor er ook te weinig begrip zou bestaan voor de voorkeur die migrantenfamilies geven aan mantelzorg boven zorgverlening door professionals.⁶

2. Spilzorgers van migrantenouderen zijn vaak overbelast en sociaal geïsoleerd

Ondanks de positieve ervaringen van mantelzorgers, komt in dezelfde onderzoeken ook naar voren dat zij er vaak alleen voor staan en zwaar belast en geïsoleerd raken. Met name spilzorgers hebben daar last van.^{6,7,9,10} In het onderzoek van Van Wezel et al.⁵ geven mantelzorgers aan zich eenzaam te voelen omdat zij te weinig tijd en sociale activiteiten buiten de deur hebben voor zichzelf. Ook voelen zij sociale druk omdat zij het gevoel hebben dat de mantelzorg door familie en de gemeenschap is afgedwongen.

Een terugkerende bevinding in de literatuur is dat de kans op overbelasting bij mantelzorgers groot is en kan leiden tot ondermaatse en ontspoorde zorg.^{6,7,9,10,11} Van Wieringen¹² benadrukt dat ondermaatse en ontspoorde zorg ook kan ontstaan omdat mantelzorgers de juiste vaardigheden missen om de vereiste zorg aan het oudere familielid te verlenen. Dat is met name het geval wanneer die zorg te complex is geworden en er ook problemen zijn van psychische aard waardoor het gedrag van het familielid verandert, zoals bij depressie en dementie.¹²

Verskillende onderzoeken laten zien dat de kwantitatieve belasting van mantelzorgers in migrantenfamilies ook hoog is: zij verlenen gemiddeld 44 uur per week mantelzorg. Bij autochtone mantelzorgers daarentegen is hun zorginzet gemiddeld 21-23 uur per week.^{6,11,13} Maar ook de ervaren zorgbelasting van mantelzorgers in migrantenfamilies is hoog. In het onderzoek van Gerven & Fernández¹⁴ geeft ongeveer 44% van de mantelzorgers in migrantenfamilies aan overbelast te zijn. Volgens cijfers van het CBS¹³ voelt 14% van de gemiddelde mantelzorger in Nederland zich belast tot zwaar belast.

Tabel 3.1 geeft een overzicht van het aantal uren zorginzet per week en ervaren overbelasting van mantelzorgers in migrantenfamilies in vergelijking met wat daarover bekend is van alle mantelzorgers in Nederland.

Tabel 3.1 Zorginzet en ervaren overbelasting van mantelzorgers in migrantenfamilies in vergelijking met alle mantelzorgers in Nederland

	Gemiddeld aantal uren zorginzet per week	Percentage mantelzorgers met ervaren hoge belasting
Alle mantelzorgers in Nederland	21-23	14%
Mantelzorgers in migrantenfamilies	44	44%

Volgens verschillende (internationale) onderzoekers is de overbelasting die mantelzorgers ervaren voor een deel te verklaren door onbekendheid met (signalen van) dementie en het missen van ondersteuning door zorg- en welzijnsvoorzieningen.^{5,15} Maar ook blijkt in het onderzoek van Willemsen et al.⁸ een belangrijke rol te spelen dat veel mantelzorgers dubbele zorgtaken hebben omdat zij gemiddeld vaak jong zijn. Velen verdelen de mantelzorg tussen de zorg voor hun gezin, opleiding en een baan. De gesignaleerde overbelasting in de literatuur zou echter niet leiden tot verpleeghuisopname; slechts 1% van de Marokkaanse en Turkse ouderen in Nederland met dementie woont intramuraal, in tegenstelling tot 30% van de autochtone Nederlanders.⁴

3. Mantelzorgers van migrantenouderen met dementie zijn onwetend en onzeker over hoe zij moeten omgaan met symptomen van dementie

Uit enkele onderzoeken blijkt dat steeds meer mantelzorgers van migrantenouderen met (signalen van) dementie er van op de hoogte zijn dat er veel informatie is die ondersteunend is bij de bespreekbaarheid en acceptatie van dementie en omgang met de symptomen. Mantelzorgers van migrantenouderen met dementie geven ook aan dat zij steeds beter zijn geïnformeerd.^{7,16} Toch constateren dezelfde onderzoekers dat er nog veel onwetendheid en onbekendheid is in migrantenfamilies over dementie. In het onderzoek van Rijkers⁷ vertellen mantelzorgers van migrantenouderen met dementie dat zij problemen ervaren in de zorg, in het bijzonder als er gedragsproblemen zijn. Mantelzorgers geven aan onzeker te zijn over hoe zij moeten omgaan met het familielid en bezorgd en bang zijn dat er iets ernstig mis gaat. De overdaad aan informatie op internet helpt hen niet om die onzekerheid weg te nemen maar versterkt die nog eerder.⁷

Ook geeft een toenemend aantal mantelzorgers van migrantenouderen in onderzoek aan dat zij op de hoogte zijn van het ondersteuningsaanbod rond dementie. Desondanks geven zij er blijk van dat zij niet altijd behoefte hebben om daarvan gebruik te maken. Een van de redenen zou zijn dat het aanbod niet goed aansluit bij hun achtergronden, wensen en behoeften.^{6,14} Maar ook komt in ander onderzoek naar voren dat veel mantelzorgers zich onzeker voelen over het regelen van zorg en steun voor zichzelf of voor familieleden.

Vooraf wanneer zij laag opgeleid zijn, een laag inkomen hebben en de Nederlandse taal onvoldoende beheersen, waardoor zij de weg naar financiële mogelijkheden (voor bijvoorbeeld woningaanpassingen), regelingen voor praktische hulpmiddelen en zorgtechnologie vanuit de Wmo moeilijk zouden kunnen vinden.¹⁷ Ze missen veel belangrijke informatie, weten niet hoe systemen werken en weten niet hoe ze met deze onbekendheid moeten omgaan.¹¹

4. Het wordt minder vanzelfsprekend dat migrantenouderen door hun eigen kinderen worden verzorgd

Verschuivende onderzoeken laten zien dat er een verschuiving plaatsvindt in traditionele opvattingen in migrantenfamilies over morele zorgplicht. Het is steeds minder vanzelfsprekend dat migrantenouderen zorg ontvangen van hun kinderen.^{7,10} Dit komt voor een groot deel doordat kinderen van migrantenouderen minder beschikbaar zijn door toenemende maatschappelijke participatie en zorg voor eigen (jonge) gezinnen.^{18,19} Volgens Van Middelaar¹⁶ speelt ook een rol dat zij steeds vaker ver weg wonen van hun ouders. Datzelfde onderzoek en onderzoek van Hootsen et al.⁶ laten daarnaast zien dat in de opvattingen van met name de jongere generatie er meer ruimte komt om professionele zorg aan hulpbehoevende ouders te overwegen. De inzet van professionele zorg kan dan een laatste alternatief zijn als de zorg te ingewikkeld of te zwaar is geworden. Maar ook in een eerder stadium, complementair aan de mantelzorg en vanuit co-partnerschap met professionals. Volgens de onderzoekers is een betere kwaliteit van zorg de belangrijkste drijfveer van migrantenfamilies om professionele zorg in te zetten en niet zozeer ontlasting van de (te zwaar belaste) mantelzorger. Door het regelen van professioneel goede kwaliteit van zorg voor her oudere familielid, kunnen mantelzorgers ook respect en waardering afdwingen binnen de familie en gemeenschap.^{6,16}

Ondanks dat onderzoekers signaleren dat mantelzorg minder vanzelfsprekend aan het worden is en er daardoor ruimte vrijkomt voor (meer) inbreng van zorgprofessionals, concluderen dezelfde onderzoekers dat mantelzorg aan ouderen in migrantenfamilies nog altijd erg belangrijk wordt gevonden en prioriteit heeft boven professionele zorg.^{6,18} Aanvullend daarop stellen andere onderzoekers vast dat het voor de jongere generatie moeilijk blijft om niet aan de verwachtingen van ouders te voldoen en de drempel hoog om professionele hulp in te roepen. De loyaliteit en het respect ten opzichte van ouders blijven onvoorwaardelijk en kinderen zouden te veel schaamte- en schuldgevoelens hebben wanneer zij zich onttrekken aan de familiale morele zorgplicht.^{6,16}

Mantelzorgers in migrantenfamilies hebben behoefte aan informatie, praktische en sociaal-emotionele steun en cultuursensitieve zorg

Er is nauwelijks onderzoek dat zich specifiek richt op de behoeften aan ondersteuning van migrantenouderen met (signalen van) dementie en hun mantelzorgers. Desondanks zijn er enkele onderzoeken waarin ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers van migrantenouderen (met dementie) worden besproken. De behoeften die in die onderzoeken naar voren komen, liggen op het vlak van informatievoorziening, praktische en sociaal-emotionele ondersteuning en cultuursensitieve hulpverlening.¹⁶ In tabel 3.2 zijn in een overzicht de ondersteuningsbehoeften weergegeven die bekend zijn uit de onderzoeksliteratuur.

Tabel 3.2 Ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers van migrantenouderen (met dementie)

Praktische ondersteuning	Informatieve ondersteuning	Sociaal-emotionele ondersteuning	Cultuursensitieve zorg
Ontlasting zorgtaken door familie	Informatie over dementie: diagnose, prognose en verloop	Begrip en acceptatie eigen familie en gemeenschap	Zorg afgestemd op migratie-culturele- religieuze achtergronden
Ondersteuning bij eigen regie	Informatie over dementiezorg en regelgeving	Emotionele steun van lotgenoten	Zorgverleners met dezelfde etnische achtergrond
Lichte zorgondersteuning van buitenaf	Basisinformatie over gezondheidszorg, ouder worden en gezondheid	Doorbreken van taboe vanzelfsprekendheid mantelzorg	Dagopvang met eigen taal- en cultuurgenoten
Betaalbare zorg en passend binnen PGB	Informatie in gemeenschap over dementie	Voorkomen overbelasting door empowerment	Begrip voor familieloyaliteit en inzet van mantelzorg
Hulp bij administratie	Cultuursensitieve organisatie van informatie	Verbeteren vaardigheden in de gezondheidszorg	Professionele zorg complementair aan mantelzorg

1. Mantelzorgers in migrantenfamilies willen praktisch ondersteund worden zodat zij de eigen regie over de zorg kunnen behouden

Een van de belangrijkste behoeften van mantelzorgers van migrantenouderen (met (signalen van) dementie) is dat zij de zorg zoveel mogelijk binnen eigen kring willen regelen en regie en controle willen behouden over de inzet van zorg. Dat is volgens Gerven & Fernandez¹⁴ een van de redenen waarom ongeveer een kwart van de migrantenfamilies bewust kiest voor het PGB (persoonsgebonden budget) omdat dit de mogelijkheid biedt om zelf de inzet van de zorg te organiseren binnen het eigen netwerk en de regie te behouden over hulp van buitenaf. Daar sluit bij aan dat ander onderzoek laat zien dat spilzorgers behoefte hebben aan ontlasting van zorgtaken door deze meer te verdelen binnen de eigen familie. Dit is met name het geval bij spilzorgers in Turkse en Marokkaanse families.⁶ Ook in internationaal onderzoek is de behoefte aan verdeling van zorgtaken binnen de familie gesignaleerd bij Afrikaans-Amerikaanse mantelzorgers van dementerende familieleden.²⁰ In beide onderzoeken komt ook naar voren dat de verdeling van zorgtaken in de familie lang niet altijd lukt. Andere familieleden zijn vaak ambivalent in hun betrokkenheid bij de oudere met dementie mede door ontkenning van de problemen en het feit dat die het gevolg zijn van de biomedische ziekte dementie.^{6,20}

In andere onderzoeken wordt dan ook gesignaleerd dat mantelzorgers steeds vaker behoefte zouden hebben aan een lichte vorm van mantelzorgondersteuning van buitenaf.²¹ Mantelzorgers geven aan dat zij soms iemand nodig hebben die hen helpt bij het managen van de eigen regie.⁶ Maar ook geven zij steeds vaker aan tijdelijk ontlast te willen worden door de inzet van respijtzorg.¹⁶ Volgens Hootsen et al.⁶ neemt de behoefte bij migrantenfamilies toe om langdurige professionele ondersteuning in te roepen als de zorg niet meer voldoende door de familie kan worden opgevangen. Maar een bevinding in haar onderzoek is ook dat deze behoefte niet eenduidig is. Zo zouden Turkse en Marokkaanse mantelzorgers vaker behoefte hebben aan thuiszorg en Surinaamse mantelzorgers aan opvang in zorgcentra. Dit sluit

aan bij de overstijgende behoefte van Turkse en Marokkaanse mantelzorgers om regie en controle te blijven houden over de zorg wanneer professionele hulp is ingezet.^{5,6} Tevens sluit dit aan bij de bevinding in het onderzoek van Kolste & Wilbrink²² dat migrantenfamilies behoefte hebben aan betaalbare zorg die past binnen de financiële situatie en het PGB van de migrantenoudere.²² Er zijn ook mantelzorgers die praktische hulp wensen bij de administratie.⁹

2. Mantelzorgers van migrantenouderen met (signalen van) dementie hebben behoefte aan informatie over dementie en psycho-educatie

Rijkers⁷ en Van Middelaar¹⁶ stellen vast dat migrantenfamilies met familieleden met (signalen van) dementie toenemende behoefte hebben aan goede informatie over dementie waardoor zij beter begrip krijgen van de symptomen en het ziekteproces en meer grip op de dagelijkse situatie. Met name is er behoefte aan informatie over de diagnose, prognose en het verloop van de ziekte en adviezen voor de zorg en omgang met ouderen met dementie en met moeilijk gedrag. Daar sluit onderzoek in Nederland bij aan waaruit blijkt dat migrantenfamilies concrete informatie willen over praktische hulpmiddelen en zorgtechnologie, financiële mogelijkheden (voor bijvoorbeeld woningaanpassingen) en regelingen vanuit de Wmo, mogelijkheden voor dagopvang en lotgenotencontact. Ook willen zij voorlichting over zorgvoorzieningen en (juridische) regelingen.^{9,16,17} Internationaal onderzoek komt met vergelijkbare bevindingen dat migrantenfamilies toenemende behoefte hebben aan informatie over het aan dementie gerelateerde zorgaanbod.²³

Van Wezel et al.⁵ signaleren dat sommige migrantenfamilies aangeven dat zij wensen dat er meer kennis komt in de bredere gemeenschap over dementie waardoor vooroordelen worden weggenomen en er meer begrip en acceptatie komt van dementie als een algemeen ziektebeeld. Ook is er in bredere zin behoefte aan basisinformatie over mantelzorg, het gezondheidszorgsysteem, ouderdomsziekten en oud worden in Nederland.

In dezelfde onderzoeken wordt benadrukt dat het belangrijk is dat de wijze waarop informatie over dementie(zorg) wordt georganiseerd, aansluit bij specifieke behoeften in migrantenfamilies en de manier waarop zij gewend zijn om informatie te ontvangen en te verwerken. Volgens de onderzoekers is het van belang dat: informatie wordt georganiseerd in netwerkverband, in de vorm van voorlichtingsbijeenkomsten voor familieleden en voor de gemeenschap; er praatgroepen voor mantelzorgers komen; informatie zo min mogelijk schriftelijk (via flyers en folders) wordt overgedragen maar mondeling en met gebruik van beeldmateriaal en informatie wordt gegeven door ervaringsdeskundigen. Tevens is er bij migrantenfamilies behoefte aan individuele voorlichting door hulpverleners zoals casemanagers, zorgprofessionals en maatschappelijk werk⁶ huisarts of geriater⁷. en aan een laagdrempelige plek waar mantelzorgers terecht kunnen met vragen.¹⁶

3. Mantelzorgers van migrantenoudere met (signalen van) dementie hebben behoefte aan emotionele ondersteuning

In het onderzoek van Van Wezel et al.⁵ vertellen mantelzorgers dat zij behoefte hebben aan meer emotionele ondersteuning van de familie en eigen gemeenschap. Hootsen et al.⁶ signaleren in het verlengde daarvan dat er bij mantelzorgers behoefte is aan meer openheid over dementie in de eigen gemeenschap maar ook naar buiten toe, zodat er meer begrip ontstaat en schaamtegevoelens worden verminderd en zij daardoor steun ervaren.

In verschillende onderzoeken geven mantelzorgers aan ook behoefte te hebben aan groepsbijeenkomsten waar contact mogelijk is met lotgenoten en waar zij emotionele steun ervaren^{6,14}; met wie zij openlijk kunnen praten over dementie, hun ervaringen kunnen delen en zaken rond mantelzorg kunnen bespreken^{5,6,16}. Naast sociaal-emotionele steun zijn mantelzorgers op zoek naar erkenning en waardering in lotgenotencontact en het doorbreken van het taboe op de vanzelfsprekendheid van mantelzorg.⁹

Daarnaast laten verschillende onderzoek ook zien dat mantelzorgers behoefte hebben aan empowerment. Zij willen ondersteund worden bij het voorkomen van overbelasting door beter te leren omgaan met de eigen rol als mantelzorger; bewustwording van eigen behoeften en het wegnemen van persoonlijke barrières¹⁶ zodat zij een betere

balans vinden tussen zorgen en tijd hebben voor zichzelf.^{6,14} Ook geven mantelzorgers aan behoefte te hebben aan training in vaardigheden op het vlak van assertiviteit, communicatie en taal om in de hulpverlening en noodzakelijke arrangementen.¹⁶

4. Migrantenfamilies met ouderen met (signalen van) dementie hebben behoefte aan cultuursensitieve zorg

Volgens verschillende onderzoekers is er in migrantenfamilies toenemende behoefte aan cultuursensitieve zorg omdat het steeds vaker voorkomt dat de zorg niet meer in eigen kring kan worden geregeld. Migrantenfamilies hebben behoefte aan zorg waarbij rekening wordt gehouden met de migratie-, religieuze- en culturele achtergronden van de oudere en de familie. Aan deze behoefte zou worden voldaan als er zorgverleners werken met dezelfde etnische achtergrond, die dezelfde taal spreken, bekend zijn met de normen en waarden omtrent ziekte- en zorgbeleving en tevens bekend zijn met de beperkingen die worden ervaren in de toegang naar reguliere zorg- en welzijnsvoorzieningen.^{9,23,24} Ook is er steeds meer behoefte aan dagopvang voor ouderen met eigen taal- en cultuurgenoten.^{20,22}

Ook geven mantelzorgers in onderzoek aan dat zij behoefte hebben aan ondersteuning voor zichzelf die aansluit bij hun culturele en religieuze achtergronden. Zij willen begrip voor de positieve betekenis die zij geven aan mantelzorg vanuit hun cultureel-religieuze oriëntaties en zij willen regie behouden en actief betrokken worden bij de zorg wanneer professionele hulp wordt ingeroepen.^{5,6,9,25} Ook hier komt de behoefte aan cultuursensitieve zorg naar voren, waarbij begrip is voor de invloed van de gemeenschap en er bekendheid is met de morele verplichting van mantelzorg aan migrantenouderen.⁵ Mantelzorgers vinden het ook belangrijk dat er rekening wordt gehouden met culturele achtergronden wanneer er professionals zijn ingezet in de vorm van verpleeghuiszorg of thuiszorg voor de migrantenouder. Zij vinden het belangrijk dat de professional dan ruimte geeft aan de mantelzorg om regie en controle te behouden over de zorg waar dat mogelijk is.⁶ In de praktijk komt dat neer op complementaire inzet van professionele hulp, waarvoor samenwerking en afstemming nodig is tussen zorgprofessionals en mantelzorgers.²²

Omdat migrantenfamilies de zorg zoveel mogelijk binnen het eigen netwerk willen regelen, sluiten zij aan bij de doelstellingen van de Wmo

Hoe kunnen we aankijken tegen de resultaten die hierboven zijn beschreven? Welke kritische vragen zijn te stellen bij bovengenoemde resultaten? Zijn de opvattingen over mantelzorg bijvoorbeeld wel zo specifiek voor migrantenfamilies? Een andere vraag is in hoeverre 'cultuurspecifieke' behoeften van mantelzorgers vragen om een bijzondere organisatie en aanpak van de zorg.

Kanttekeningen bij de resultaten

Motieven van mantelzorgers in migrantenfamilies zijn niet specifiek maar algemeen

Er is een kanttekening te plaatsen bij de motieven en ervaringen die mantelzorgers in migrantenfamilies specifiek worden toegeschreven. Hun motieven waarom zij mantelzorg verlenen, verschillen in de kern niet van die van autochtone mantelzorgers. Vanzelfsprekendheid van mantelzorg is ook bij autochtone mantelzorgers leidend en ook zij geven aan veel voldoening en liefde te onttelen aan mantelzorg waardoor zij de zorg kunnen volhouden. Ook bij autochtone mantelzorgers spelen complexe verwachtingen van de familie en sociale omgeving een rol en morele opvattingen over zorgvanzelfsprekendheid waardoor er schaamte en schuldgevoelens zijn als zij de zorg niet meer kunnen volhouden.²⁶

Informeel versus formeel persoonsgerichte zorg en ondersteuning: complementair of substitutie?

Een andere kanttekening richt zich op de onderliggende reden waarom er speciale aandacht is voor dementie bij migrantenouderen; namelijk dat zij nog maar weinig in beeld zijn bij de hulpverlening. Een belangrijke doelstelling is inzicht te verkrijgen in hun ondersteuningsbehoeften en wat er nodig is om hen meer beroep op dementiezorg te

laten doen. Deze doelstelling staat eigenlijk haaks op het huidige overheidsbeleid waarin juist wordt ingezet op zelfredzaamheid van kwetsbare burgers door hulp in te schakelen vanuit het eigen netwerk en professionele (zorg)voorzieningen ingeroepen kunnen worden als het netwerk niet meer volstaat.²⁷ Een belangrijke behoefte van mantelzorgers in migrantenfamilies is dat zij zoveel mogelijk de zorg zelf willen regelen en regie willen behouden ook als professionele hulp wordt aangewend. Paradoxaal voldoen zij daarmee aan de doelstelling van de Wmo. In zekere zin zijn zij vooroploper in een ontwikkeling in de samenleving die nog in volle gang is en waar in de praktijk nog veel onwennigheid is bij (autochtone) families die worden aangesproken op de eigen kracht en inzet van het eigen netwerk waar mogelijk. Complementaire inzet van professionele hulp waarbij de zorginzet van de mantelzorger leidend is en mantelzorger en professional gelijkwaardige samenwerkingspartners zijn, is dus een algemene ontwikkeling in de samenleving ingezet vanuit beleidsoverwegingen.²² Daar sluit bij aan dat ook dementiezorg steeds meer toe gaat naar maatwerk door persoonsgerichte zorg afgestemd op de specifieke behoeften, noden en sociale omgeving van alle mensen met dementie en hun mantelzorgers ongeacht de etnische achtergrond.²⁵ In de praktijk blijkt echter dat het leveren van maatwerk door professionals en het aangaan van partnerschap met mantelzorgers nog lang niet altijd vanzelfsprekend is en nog volop in ontwikkeling.

Informatie over dementie(zorg) moet meer aansluiten op bewustwording en ontwikkelingen binnen de 2e en 3e generatie in migrantengezinnen

Cultuurspecifieke zorg en/of aansluiten bij integratie 2e en 3e generatie?

Onderzoekers verwachten dat er toenemende behoefte is van migrantenouderen (met signalen) van dementie en mantelzorgers aan cultuurspecifieke zorg.²⁸ Een punt van discussie is hoe cultuurspecifieke zorg georganiseerd moet worden en of er aparte voorzieningen moeten komen alleen toegankelijk voor migrantenouderen met specifieke etnische achtergronden. De vraag is ook of dit gewenst is vanuit een integratieperspectief en gelijkheid in het gezondheidszorgaanbod in de samenleving. Hoe kan voorkomen worden dat dergelijke voorzieningen leiden tot segregatie in gezondheidszorg? Een gehoord tegenargument is dat cultuurspecifieke zorg juist bijdraagt aan gelijkheid (vanuit het perspectief van migrantenouderen). Dit kan er immers toe bijdragen dat de zorg toegankelijker wordt en beter aansluit bij de behoeften en wensen van de ouderen die er anders geen gebruik van maakt. Een opvatting van hulpverleners die daar bij aansluit is dat cultuurspecifieke voorzieningen tijdelijk zouden moeten zijn omdat integratiedoelstellingen voor de eerste generatie migrantenouderen niet meer realistisch zijn en reguliere zorg die niet goed bij hen aansluit soms averechts kan uitpakken.²⁸ Dit roept de vraag op of om die reden onderzoek en interventies zich niet meer zouden moeten richten op de 2e en 3e generatie vanuit een realistisch integratieperspectief en om bij bewustwording en veranderingen aan te sluiten die binnen migrantenfamilies gaande zijn.

Meer lezen

Maak de bijbehorende opdrachten en lees ook de andere drie artikelen van het vierluik:

- ▶ 1 – Migranten en dementie: hun aantal, toename en achtergronden
- ▶ 2 – Migranten en dementie: hun zichtbaarheid bij de hulpverlening en dementiezorg
- ▶ 4 – Migranten en dementie: ondersteuningsmogelijkheden; interventies en hun effecten

Advies uit de geraadpleegde literatuur:

Celikkaya, Z. (2016) Casestudy Post hbo-casemanagement bij dementie 2016. Opdracht voor post hbo-Casemanagement bij Dementie Hogeschool Rotterdam, Management. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam.

Wieringen, J. van, & Grondelle, N. van (2014). Migrantenmantelzorgers: onzichtbaar, onmisbaar... overbelast. *Bijblijven*, 30: 32.

Willemsen, M.N. & van Wezel, N. (2012b). Mantelzorgondersteuning in niet-westerse culturen. *Dementie bij oudere migranten*. Denkbeeld, 24 (20).

Shanley, C., Boughtwood, D., Adams J., Santalucia, Y., Kyriazopoulos, H., Pond, D. & Rowland, J.(2012) A qualitative study into the use of formal services for dementia by carers from culturally and linguistically diverse (CALD) communities. *BMC Health Services Research* 12: 354 DOI: 10.1186/1472-6963-12-354

Referenties

- ¹Uysal-Bozkir Ö. Health status of older migrants in the Netherlands: Cross-cultural validation of health scales. PhD thesis Amsterdam: University of Amsterdam; 2016. Geraadpleegd op 28-4-2017. Permalink <http://hdl.handle.net/11245/1.540603>
- ²Verhagen I. Community health workers. Bridging the gap between health needs of immigrant elderly and health-and welfare services in the Netherlands. Utrecht: Julius Center for Health Science and Primary Care, University Medical Center Utrecht; 2015.
- ³Alzheimer Nederland Cijfers en feiten over dementie. (11-7-2017); 2017. Geraadpleegd op 28-04-2017 van website: <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/.../factsheet-dementie-algemeen.pdf>
- ⁴Parlevliet J, Uysal-Bozkir Ö, Goudsmit M, van Campen J, Kok R, Riet G, Schmand S, de Rooij S. Prevalence of mild cognitive impairment and dementia in older non-western immigrants in the Netherlands: a cross-sectional study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2016; DOI: 10.1002/gps.4417
- ⁵Van Wezel N, Francke AL, Kayan-Acun EK, Devillé WLJM, van Grondelle NJ, Blom MM. Family care for immigrants with dementia: The perspectives of female family carers living in The Netherlands. *Dementia* 2014; (15) 1, 69-84.
- ⁶Hootsen M, Rozema N, van Grondelle N. Zorgen voor je ouders is een manier van leven. Utrecht: Pharos; 2013.
- ⁷Rijkers C. Dementia among elderly Moroccan Immigrants in the Netherlands. Master Thesis Amsterdam: VU; 2010.
- ⁸Willemsen MN, van Wezel N. Mantelzorgondersteuning in niet-westerse culturen. *Dementie bij oudere migranten*. Denkebeeld. 2012; 24 (20).
- ⁹Tonkens E, Verplanke L, de Vries L. Alleen slechte vrouwen klagen. Problemen en behoeften van geïsoleerde allochtone spijlzoorgers in Nederland. Utrecht: Movisie; 2011.
- ¹⁰De Vries I. Bunamak: oud of ziek? Dementie en zorg bij oudere Turkse migranten in Amsterdam. *Medische Antropologie*, 21, 117-130; 2009.
- ¹¹Achahchah J, Noor S, Verloove J. Zorg voor de mantelzorger. Een handreiking om geïsoleerde mantelzorgers van niet-westerse herkomst te bereiken en te ondersteunen. Utrecht: MOVISIE; 2015.
- ¹²Van Wieringen, J. Wie zorgt voor oudere migranten? De rol van mantelzorgers, sleutelfiguren, professionals, gemeenten en ouderen zelf. Utrecht: Pharos; 2014.
- ¹³Centraal Bureau voor de Statistiek. Een op de zeven mantelzorgers vindt zichzelf zwaarbelast; 2016. Geraadpleegd op 30 maart 2017 van website: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2016/45/een-op-zeven-mantelzorgers-vindt-zichzelf-zwaarbelast>
- ¹⁴Gerven A, Fernández F. Zorgt u ook voor iemand? De positie van allochtone mantelzorgers en hun gebruik van ondersteuningsmogelijkheden in zes Nederlandse steden. Utrecht: Forum; 2011.
- ¹⁵Mogar M, von Kutzleben M. Dementia in families with a Turkish migration background. Organization and characteristics of domestic care arrangements. *Zeitschrift Für Gerontologie Und Geriatrie*. 2015; 48 (5), 465- 72.
- ¹⁶Van Middelaar A. Improving support for informal caregivers of elderly migrants. Masterthesis. Maastricht University, Utrecht: NOOM; 2010.
- ¹⁷Van Wieringen J, van Grondelle N. Migrantenmantelzorgers: onzichtbaar, onmisbaar... overbelast. *Bijblijven*, 2-14; 30: 32.
- ¹⁸Yerden I. Tradities in de knel: Zorgverwachtingen en zorgpraktijk bij Turkse ouderen en hun kinderen in Nederland. PhD Thesis. Amsterdam: UvA; 2013.
- ¹⁹Rochette J. (red.) Ondersteuning aan allochtone mantelzorgers. Een praktische handreiking aan beslissers, beleidsmakers, professionals en vrijwilligers in zorg, onderwijs en welzijn. *Impuls Cahier 1*; 2010. Geraadpleegd op 30 maart 2017 website: <http://docplayer.nl/48651-Pu-ls-allochtone-mantelzorgers-cahier1-ondersteuning-aan.html>
- ²⁰Desin P, Caban-Holt A, Abner E, Van Eldik L, Schmitt F. Factors Associated with Unmet Needs among African-American Dementia Care Providers. *Journal of Gerontol Geriatrics Res*. 2016; Feb; 5(1). DOI: 10.4172/2167-7182.1000267.
- ²¹Kolste R, van Wieringen J. Migrantenouderen over zorg en ondersteuning. Wat vinden zij er zelf van? *PHAXX*. 2013; 2 (14): 8-9.
- ²²Kolste R, Wilbrink N. Ouderen over ondersteuning en zorg. Kwaliteitscriteria voor ondersteuning en zorg vanuit ouderenperspectief met extra aandacht voor kwetsbare ouderen, waaronder migrantenouderen. Utrecht: Zorgbelang Nederland en Stichting Pharos; 2013.
- ²³Shanley C, Boughtwood D, Adams J, Santalucia Y, Kyriazopoulos H, Pond D, Rowland J. A qualitative study into the use of formal services for dementia by carers from culturally and linguistically diverse (CALD) communities. *BMC Health Services Research*. 2012; 12: 354 DOI: 10.1186/1472-6963-12-354.
- ²⁴Steunenbergh B, Verhagen I, Ros WJ, de Wit NJ. Op weg naar cultuursensitieve zorg voor oudere migranten! Opzet en werkwijze van het Stem van de Oudere Migrant project. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*. 2014; 45 (2), 82-91.
- ²⁵Celikkeya Z. Casestudy Post hbo-casemanagement bij dementie 2016. Opdracht voor post hbo-Casemanagement bij

Dementie Hogeschool Rotterdam, Management. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam; 2016.

²⁶Jansen D, Werkman, W, Francke AL. Dementiemonitor Mantelzorg 2016; mantelzorgers over zorgbelasting en ondersteuning, NIVEL. 2016.

²⁷Verhaag S. WMO Magazine 2015; 2 mei 2015: 4-9.

²⁸Fokkema T, Welschen S, van Tilburg, Thomese F. Eenzaamheid onder oudere migranten. : literatuuronderzoek en interviews. Deelrapport in het kader van de voorstudie Vernieuwing van gezondheidszorg voor kwetsbare ouderen. Amsterdam: Ben Sajatcentrum, Vrije Universiteit; 2016.