

VIERLUIK MIGRANTEN EN DEMENTIE DEEL 2

Hun zichtbaarheid bij de hulpverlening en dementiezorg

Kenniscentrum Zorginnovatie

Dr. Marina Jonkers, februari 2018

In deel 2 wordt de vraag beantwoord hoe zichtbaar migrantenouderen en mantelzorgers zijn binnen de reguliere hulpverlening en wat belemmerende factoren zijn bij de hulpverlening om hen te bereiken. Ook volgt een kritische reflectie op de resultaten.

■ 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 álle 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 Selekty 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 Ziylan, 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

Migrantenouderen met (signalen van) dementie en mantelzorgers zijn niet vaak in beeld bij de dementiezorg. Zowel bij migrantenfamilies als bij de hulpverlening zijn er belemmeringen waardoor zij niet goed worden bereikt. Migrantenfamilies hebben 'eigen culturele' opvattingen over dementie, zorg voor familieleden en de inzet van professionele hulp. De reguliere dementiezorg sluit onvoldoende aan op achtergronden en behoeften van migrantenfamilies door eenzijdige organisatie van het zorgaanbod en onwetendheid en vooroordelen bij de hulpverlening. 'Eigen' opvattingen en misverstanden over dementie zijn echter niet specifiek voor migrantenfamilies maar algemeen in de samenleving en onduidelijk is de invloed op onderdiagnostiek en het missen van zorg. Ook belemmeren culturele verklaringen voor een falende hulpverlening een brede blik en open communicatie bij de hulpverlener. Tevens is er meer aandacht nodig voor de belemmering van lage gezondheidsvaardigheden op het vinden van hulp. Een kanttekening is ook dat uiteenlopende ziekteverklaringen en genezingspraktijken elkaar niet hoeven uit te sluiten maar kunnen aanvullen.

Leerdoelen

- ▶ Student is zich bewust van verschillende manieren waarop tegen dementie kan worden aangekeken
- ▶ Student is zich bewust van culturele verschillen die een rol kunnen spelen waarom migrantenouderen met dementie niet goed in beeld zijn bij de dementiezorg
- ▶ Student kan relativeren waarom culturele verschillen niet alleen verklaren waarom migrantenouderen met dementie onzichtbaar zijn bij de hulpverlening

Deel 2: Zichtbaarheid van migrantenouderen en mantelzorgers binnen de reguliere hulpverlening en belemmeringen om hen te bereiken

Migrantenouderen met (signalen van) dementie en hun mantelzorgers zijn onzichtbaar in de dementiezorg

Ondanks dat er in de literatuur een toename wordt voorspeld van migrantenouderen met dementie wordt tegelijk vastgesteld dat zij momenteel nog erg onzichtbaar zijn bij de hulpverlening. Onderzoek laat zien dat migrantenouderen met dementie nauwelijks in zorg zijn bij het reguliere zorg- en welzijnsaanbod voor thuiswonende ouderen met dementie en hun mantelzorgers of in zorg bij verpleeghuizen.^{4,5} Dit sluit aan bij ander onderzoek waaruit blijkt dat Turkse en Marokkaanse ouderen boven de 65 jaar het minst gebruik maken van thuiszorgⁱ in vergelijking met andere groepen ouderen op die leeftijd. Naarmate zij ouder worden, boven de 80 jaar, maken zij relatief nog minder gebruik van zorg en ondersteuning thuis in vergelijking met autochtone ouderen. Deze ondervetegenwoordiging is ongeacht de aanwezigheid van complexe gezondheidsproblemen bij de migrantenouderen.⁶

De onzichtbaarheid van migrantenouderen met (signalen van) dementie blijkt ook uit verschillende gesprekken met zorg- en welzijnsprofessionals en beleidsambtenaren in Rotterdam. Als knelpunt wordt ervaren dat migrantenouderen met (signalen van) dementie bijna niet of te laat in beeld zijn bij lokale ouderenwerkers van welzijnsorganisaties en wijkteams en bij casemanagers en ketenpartners die betrokken zijn bij de Keten Dementie Rotterdam. Zij nemen nauwelijks deel aan lopende projecten en wijkgerichte voorzieningen voor thuiswonende ouderen met dementie en mantelzorgers zoals het project Langer Thuis met Dementie in Rotterdam⁷, Alzheimer Cafés en het Geheugenpaleis in Rotterdam Noord. Een andere illustratie is een Alzheimer Theehuis in de wijk Rotterdam Feyenoord dat is gestopt

ⁱ In het onderzoek ging het om AWBZ persoonlijke verzorging en verpleegkundige hulp zonder verblijf en WMO zorgvoorzieningen.

omdat er onvoldoende deelnemers kwamen. Dit was een initiatief specifiek gericht op de groep migrantenouderen met dementie en hun mantelzorgers. Tevens werd tijdens de verschillende kennisbijeenkomsten die voor het onderzoek zijn bezocht over dementie bij migrantenouderen, georganiseerd voor professionals in zorg en welzijn en buurtbewoners, (zie Bijlage Achtergrondinformatie) het beeld bevestigd dat migrantenouderen met dementie vrijwel onzichtbaar zijn bij reguliere voorzieningen.

Migrantenouderen met (signalen van) dementie komen nauwelijks op de geheugenpoli en worden niet altijd gediagnosticeerd

De gesignaleerde ondervertegenwoordiging van migrantenouderen in het zorggebruik is eveneens merkbaar in de screening en vroegdiagnostiek van dementie. Migrantenouderen bezoeken nog maar mondjesmaat de geheugenpoli. Daardoor is er sprake van onderdiagnostiek en lopen zij vroegtijdige behandelingen mis die het dementieproces kunnen vertragen.⁸ Ook missen zij hierdoor begeleiding bij de verwerking en het herkrijgen van grip op het dagelijks leven en het reduceren van stress bij mantelzorgers.⁹ Onderzoek en casuïstiek uit de praktijk laten ook zien dat als zij in beeld komen bij de hulpverlening vanwege problemen als gevolg van symptomen van dementie dat vaak in een laat stadium is wanneer de thuissituatie uit de hand is gelopen of dreigt te lopen.^{8,10}

Ook in andere landen maken migrantenouderen met (signalen van) dementie weinig gebruik van dementiezorg

Internationaal onderzoek schetst hetzelfde beeld. Migrantenouderen met dementie worden niet goed bereikt door het hulpaanbod speciaal voor dementie en als zij wel bij de hulpverlening terecht komen, is dat vaak in een laat stadium wanneer er ernstige problemen zijn in de thuissituatie. Opvallend is dat het in internationaal onderzoek gaat om een diversiteit aan migrantenpopulaties met uiteenlopende religieuze en culturele achtergronden, en met diverse herkomstgeschiedenissen uit zowel Aziatische, Westerse, islamitische als christelijke samenlevingen.^{9,11,12,13,14}

Migrantenouderen bezoeken vaak de huisarts bij gezondheidsklachten

Het is op zich niet verrassend dat migrantenouderen onzichtbaar zijn in de dementiezorg. Migrantenouderen maken overwegend relatief weinig gebruik van reguliere gezondheidszorg, met name Turkse en Marokkaanse migrantenouderen. Een uitzondering is de huisarts; daar gaan zij wel vaak naar toe met gezondheidsklachten. Een reden daarvoor zou kunnen zijn dat zij vaker te kampen hebben met fysieke en mentale (chronische) gezondheidsproblemen dan autochtone ouderen.^{15,16} Daarnaast speelt volgens zorg- en welzijnsprofessionals ook de laagdrempeligheid en bekendheid van de huisarts mee waardoor migrantenouderen een vertrouwensband ervaren en zij hen vaak bezoeken als zij problemen hebben.

Zowel bij migrantenfamilies als bij de hulpverlening zijn er belemmeringen waardoor migrantenouderen met (signalen van) dementie niet goed worden bereikt

In de (internationale) literatuur zijn verschillende factoren beschreven die belemmeren dat migrantenouderen en hun mantelzorgers gebruik maken van zorg- en welzijnsvoorzieningen, in het bijzonder bij dementie. Deze factoren hebben enerzijds betrekking op kennis over dementie bij migrantengroepen, de betekenis die zij toekennen aan ziekten en sociale verwachtingen die zij hebben rond zorg en anderzijds op belemmeringen in het zorgsysteem zelf.⁹ In onderstaande tabel 2.1 zijn in een overzicht de factoren weergegeven, die in de literatuur worden beschreven, die de zorg aan migrantenouderen met dementie belemmeren.

Tabel 2.1 Belemmeringen in het zorgbereik van migrantenouderen met dementie en mantelzorgers in de literatuur

Kennis over dementie bij migranten	Zorgverwachtingen bij migranten	Belemmeringen in zorgorganisaties
Dementie als normale ouderdomskwaal	Zorg in eigen kring is vanzelfsprekend	Belemmeringen in organisatie van zorg
Bovennatuurlijke verklaringen voor ziekten	Vasthouden eigen regie over zorg	Eigen bijdrage
Taboe en schaamte bij psychische problemen	Onbekendheid met zorgaanbod	Onwetendheid hulpverleners over migranten
Angst voor sociale uitsluiting	Negatieve ervaringen met hulpverlening	Vooroordelen hulpverleners over achtergronden

1. Migrantenfamilies zouden 'eigen culturele' opvattingen hebben over dementie

Een terugkerend thema in de onderzoeksliteratuur is dat migrantenfamilies 'eigen culturele' en religieuze opvattingen hebben over ziekten en psychosociale problemen die niet aansluiten bij de biomedische verklaringen voor ziekten in de reguliere gezondheidszorg. In de literatuur wordt er op gewezen dat dementie in veel migrantenfamilies een onbekend begrip is waar geen equivalent synoniem voor bestaat in de taal van het land van herkomst. Algemene symptomen van dementie worden dan ook niet verbijzonderd maar gezien als een normaal ouderdomsverschijnsel. De symptomen van dementie worden bijvoorbeeld toegeschreven aan een vorm van kindsheid; het krijgen van kinderlijk gedrag als gevolg van het ouderdomsproces waar achteruitgang in het functioneren en toenemende afhankelijkheid nu eenmaal bij horen.¹⁷ Daardoor zouden migrantenfamilies geen professionele hulp zoeken wanneer er signalen zijn van dementie.

Maar ook zitten volgens onderzoekers spirituele en religieuze opvattingen over ziekten in de weg dat migrantenfamilies reguliere hulp inroepen voor familieleden met (signalen van) dementie.^{14,18} Dementie wordt dan gezien als iets wat veroorzaakt wordt door bovennatuurlijke krachten; de persoon met signalen van dementie is bijvoorbeeld 'bezeten' door een geest zoals een kwaadaardige demon of djinn, of de verschijnselen van dementie worden gezien als het gevolg van 'zwarte magie' waardoor de persoon betoverd is. Een bekend fenomeen daarvan is het 'boze oog'.^{19,20}

Daarnaast komen in migrantenfamilies religieuze verklaringen voor waarin dementie een directe daad is van God. Een voorbeeld daarvan is dat dementie wordt gezien als een lotsbeschikking, door God voorbestemd en waar men zich aan moet onderwerpen omdat God bepaalt wat er in het leven van een gelovige gebeurt. Ook is een verklaring die voorkomt dat God door dementie af te roepen over de gelovige daarmee diens toegewijde relatie tot God test of beproeft. Daarnaast wordt dementie soms gezien als een straf van God voor zonden die de gelovige in het aardse dagelijkse leven heeft begaan.^{19,21}

Volgens Van Wezel et al. (2016) zoeken migrantenfamilies die geloven in bovennatuurlijke oorzaken van dementie ook wel genezing bij alternatieve (gebeds)geneeswijzen.¹⁹ Voorbeelden zijn moslimouderen die zich wenden tot de imam van de moskee die koranverzen opdraagt en voorschrijft ter genezing of verlichting of die een islamitische volksgenezer bezoeken in het land van herkomst die kwade geesten uitdrijft, kruiden voorschrijft of amuletten meegeeft met spiritueel-religieuze teksten.²⁰

Verschillende onderzoekers stellen vast dat als gevolg van 'eigen culturele' verklaringen voor psychosociale problemen er vaak schaamte en taboe is bij migrantenfamilies ten aanzien van ernstige vergeetachtigheid en sociale gedragsproblemen die voorkomen bij dementie. Zichtbare problemen met het gedrag als gevolg van dementie, zoals desoriëntatie of ongeremdheid, willen zij graag binnenshuis houden omdat het gedrag niet wordt gezien als iets wat hoort bij een ziekte, dus ook op die manier niet kan worden uitgelegd aan de buitenwereld. Daardoor wordt er vooral buiten de familie niet makkelijk over gesproken^{13,17,18,19,22,23,24,25} en is er angst dat er sociale consequenties verbonden zijn aan te veel openheid buiten de familie, zoals een stigma in de gemeenschap en sociale uitsluiting²¹.

2. In migrantenfamilies is het vanzelfsprekend dat de zorg voor ouderen binnen eigen kring wordt geregeld

Andere barrières in de literatuur hebben betrekking op sociale verwachtingen rond de zorg voor familieleden. Vrijwel alle migrantenouderen met dementie worden door familie thuis verzorgd.⁴ Zorg binnen de familie wordt gezien als een morele plicht die berust op een vanzelfsprekende loyaliteit en wederkerigheid in de ouder-kind relatie. In migrantenfamilies wordt het belangrijk gevonden dat kinderen veel respect hebben voor hun ouders als dank voor de opvoeding. Zij willen hen niet teleurstellen of frustreren door de zorg uit handen te geven aan buitenstaanders. Volgens onderzoekers wordt, mede daardoor, zorg lang in eigen hand gehouden.^{23,25,26} Daarnaast stellen onderzoekers vast dat sociale controle en druk van de gemeenschap eveneens belemmeren dat mantelzorgers professionele hulp gaan inschakelen: familieleden zouden beducht zijn voor negatieve reacties in de gemeenschap als zij de zorg overdragen aan professionals. In dat geval zijn zij 'geen goede kinderen' wat zou worden gezien als het falen van een hechte familieband en daarmee de eer en trots aantast van de familie.²⁷ Ook mantelzorgers maken om die reden nauwelijks gebruik van het ondersteuningsaanbod dat specifiek gericht is op mantelzorgers.^{25,28}

3. Bij migrantenfamilies is er nog veel onbekendheid en zijn er negatieve ervaringen met het professionele zorgaanbod in Nederland

Een veel besproken onderwerp in de literatuur is dat migrantenfamilies geen of te laat professionele hulp inroepen omdat er onbekendheid is met de gezondheidszorg en het gespecialiseerd hulpaanbod voor dementie en negatieve ervaringen met reguliere hulpverlening en diagnostiek. Zij zijn bang dat de kwaliteit van zorg onvoldoende aansluit bij de achtergronden van de oudere en zij de regie verliezen over de zorg wanneer professionele hulp wordt ingeschakeld.^{10,17,21,22,25,28} Ook komen praktische en materiele barrières in verschillende onderzoeken naar voren die migrantenfamilies ervan weerhouden om langdurige zorg te organiseren, zoals te ingewikkelde aanvraagprocedures en zorg die te duur wordt gevonden in relatie tot het besteedbare inkomen.^{29,30} Deze obstakels zouden ook mantelzorgers tegenhouden om voor zichzelf ondersteuning in te roepen.²⁴ In internationaal onderzoek naar migrantengemeenschappen in andere Westerse landen worden overeenkomstige belemmeringen gevonden.^{13,26}

4. De reguliere zorg in Nederland sluit onvoldoende aan bij migrantenouderen met (signalen van) dementie

Een andere categorie obstakels betreft de hulpverlening zelf. Een terugkerend thema in de (internationale) literatuur is dat de reguliere (dementie)zorg onvoldoende is ingesteld om de groep migranten met dementie die wordt verwacht, te bereiken, diagnosticeren en passende hulp te bieden. Het reguliere hulpaanbod voor migrantenouderen is nog te weinig cultuursensitief georganiseerd.¹⁵ Zo is er veel aandacht in onderzoek voor onderdiagnostiek van dementie bij migrantenouderen als gevolg van screeningsinstrumenten die niet goed aansluiten bij de culturele achtergronden, taal-, sociale- en cognitieve vaardigheden van migrantenouderen.^{8,13,21,31} In Nederland is om die reden een cross-culturele dementietest gemaakt die is geëvalueerd, gevalideerd en genormeerd. De test wordt nog verder doorontwikkeld. De bedoeling is dat met deze dementietest knelpunten als gevolg van culturele achtergronden, laaggeletterdheid en anderstaligheid in de screening worden beslecht.^{1,8,32}

Daarnaast wordt in onderzoek gesignaleerd dat zorgprofessionals, waaronder huisartsen, onvoldoende kennis hebben van barrières in het signaleren en bereiken van kwetsbare migrantenouderen en mantelzorgers, het verhelder van de hulpvraag, het toeleiden naar zorg en bieden van passende hulp.²⁷ Dit speelt met name een rol bij psychische problemen, die zich juist bij dementie kunnen voordoen.⁸ Er is vooral onwetendheid bij de hulpverlening over belemmeringen door anderstaligheid, een laag opleidingsniveau, culturele achtergronden en religieuze oriëntaties van migrantenouderen.¹⁶

Ook wijzen verschillende onderzoekers op vooroordelen bij hulpverleners over migrantenfamilies. Hulpverleners gaan er vaak bij voorbaat van uit dat hulp aan de oudere migrant vanzelf wordt geregeld binnen de familie en dat die familie uit eigen beweging professionele hulp inroept als de mantelzorg niet meer toereikend is. Daarnaast is vaak een

vooronderstelling bij hulpverleners dat mantelzorgers geen ondersteuningsbehoeften zouden hebben omdat zij het vanzelfsprekend vinden dat zij zorgen voor hun naaste familieleden.^{27,33,34,35} Een andere belemmering bij de hulpverlening die in de literatuur wordt beschreven, betreft de zorgkwaliteit in verpleeghuizen die vaak niet goed afgestemd is op de cultureel- en religieuze achtergronden van migrantenouderen. Dat doet zich met name voor bij gebruiken bij de dagelijkse verzorging, rituelen en betekenisverlening en zingeving met betrekking tot dagelijkse bezigheden.^{25,36} Voorbeelden daarvan zijn problemen rond ondersteuning van moslimouderen bij het ritueel wassen voor aanvang van het gebed of families die obstakels ondervinden in het verpleeghuis omdat zij dagelijks traditioneel maaltijden willen bereiden voor vader of moeder.³⁷

Het is nog onduidelijk in hoeverre 'eigen' opvattingen over dementie van alle ouderen invloed hebben op onderdiagnostiek en het missen van zorg

Hoe kunnen we aankijken tegen de culturele verklaringen die in onderzoek worden gegeven voor de onzichtbaarheid bij de hulpverlening van migrantenouderen met (signalen van) dementie en mantelzorgers? Welke vraagtekens en kanttekeningen zijn te plaatsen bij bovengenoemde bevindingen?

Kanttekeningen bij de resultaten

Hardnekkige misverstanden over dementie zijn algemeen

Allereerst is er een kanttekening te plaatsen bij de 'eigen' cultureel-religieuze opvattingen bij migrantenfamilies waarin ziekte een bovennatuurlijk verschijnsel is en er schaamte en taboe zou zijn rond psychische symptomen die zouden belemmeren dat zij hulp zoeken. Internationaal onderzoek laat zien dat vergelijkbare opvattingen ook voorkomen bij migrantenpopulaties met Europees westers-christelijke achtergronden. Daarnaast wordt door specialisten oudergeneeskunde in Nederland vastgesteld dat er bij ouderen en familieleden in het algemeen, dus ook autochtone, nog hardnekkige misverstanden bestaan over dementie die de zorg voor ouderen met dementie belemmeren. Specialist oudergeneeskunde lopen in de praktijk er tegen aan dat er vaak nog weinig kennis is over de verschijnselen en het verloop van dementie. Een specialist oudergeneeskunde vat haar ervaringen met deze kennislacune in de verpleeghuispraktijk samen in een artikel in de Volkskrant: "Veel mensen beseffen nog niet dat dementie een ziekte is en een ziekte waar je aan dood gaat". Maar ook komen volgens haar misverstanden in de praktijk voort uit het feit dat dementie een ziekte is waar geen effectieve behandeling voor bestaat.³⁸ Het is dus eigenlijk onbekend in hoeverre 'eigen' opvattingen over dementie van alle ouderen, ook zonder migratieachtergrond, invloed hebben op onderdiagnostiek en het missen van zorg.

Culturele verklaringen belemmeren brede blik op verandering en open communicatie

Een volgend punt is dat het hanteren van culturele verklaringen voor de onzichtbaarheid van migrantenouderen in de dementiezorg kan leiden tot zogenaamde 'culturalistische valkuilen'³⁹. Culturalistische valkuilen ontstaan wanneer er veel aandacht uitgaat naar culturele verschillen als verklaring voor ongelijkheidsproblemen van migrantengroepen in de samenleving in vergelijking met autochtone groepen. Alsof culturele opvattingen en gebruiken bij migrantenfamilies onveranderlijk zijn en klakkeloos worden voortgezet in volgende generaties. Culturalistische valkuilen kunnen zich voordoen in onderzoek en beleid maar zeker ook in de hulpverlening waar directe persoonlijke contacten zijn met de cliënt of patiënt met een migratieachtergrond. Het denken in culturele verklaringen kan bij de hulpverlening vooringenomenheid in de hand werken en daarmee een open communicatie met migrantenfamilies in de weg zitten. Er is dan te weinig oog voor de invloed van de sociale context waarbinnen migrantenfamilies in Nederland leven. Belangrijk in die sociale context zijn sociale factoren die invloed hebben op veranderingen in denkpatronen en gedrag in migrantenfamilies. Die veranderingen ontstaan door contacten in de samenleving of door onderwijs en maatschappelijke participatie van de jongere generatie (intergenerationele mobiliteit). Maar ook worden door culturalistische verklaringen onderlinge achtergrondverschillen (heterogeniteit) binnen migrantengroepen over het hoofd gezien. Dit kunnen verschillen zijn tussen cultureel-religieuze of regionale groepen die uit hetzelfde herkomstland komen of verschillen tussen hoogopgeleide en laagopgeleide families.^{40,41}

Lage gezondheidsvaardigheden belemmeren het vinden van passende hulp

Een relevante vraag is of er niet meer onderzoek gedaan zou moeten worden naar ook andere factoren die invloed hebben op het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen. Zo is er de afgelopen jaren veel aandacht voor gezondheidsvaardigheden bij laaggeletterden in de samenleving, waaronder zich veel migrantenouderen bevinden. Gezondheidsvaardigheden spelen een belangrijke rol bij zelfdiagnose, hulpzoekgedrag, presentatie van klachten naar hulpverleners en het opvolgen van medische adviezen en behandelingen.⁵ Er zou in onderzoek dan meer aandacht moeten komen voor gezondheidskennis en ervaringen met gezondheidszorg bij migrantenfamilies, gekoppeld aan opleiding en taalvaardigheid en de vraag in hoeverre migrantenouderen en familieleden beschikken over medische aanduidingen voor bepaalde klachten en ziekten (medisch vocabulaire).³³

Uiteenlopende ziekteverklaringen en genezingspraktijken kunnen elkaar aanvullen

Tot slot ontbreekt in de aandacht voor migrantenouderen en dementie een benadering vanuit de medische antropologie waarin meerdere verklaringen voor ziekten gelijktijdig naast elkaar kunnen bestaan. In zo'n meervoudige benaderingswijze is er ruimte om dementie zowel te zien als ouderdomsverschijnsel en daad van God, vanuit etnisch-religieuze interpretatiekaders, als biomedische ziekte vanuit een medisch-wetenschappelijk interpretatiekader. Zo'n benaderingswijze creëert ook ruimte voor het aanwenden van zowel natuur en/of religieuze genezingspraktijken als biomedische behandelingswijzen. Medisch antropologisch onderzoek naar beleving van psychische problemen en hulpzoekgedrag bij migranten in de Nederlandse samenleving laat zien dat die genezingspraktijken elkaar niet hoeven uit te sluiten maar gelijktijdig aanvullend kunnen functioneren.²⁰

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
- ▶ 3 – Migranten en dementie: ervaringen, opvattingen en ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers
- ▶ 4 – Migranten en dementie: ondersteuningsmogelijkheden; interventies en hun effecten

Advies uit de geraadpleegde literatuur:

Wieringen, J, van (2014) Wie zorgt voor oudere migranten? De rol van mantelzorgers, sleutelfiguren, professionals, gemeenten en ouderen zelf. Utrecht: Pharos.

Wezel, N. van, Francke, A.L., Kayan-Acun, E.K., Devillé, W.L.J.M., Grondelle, N.J. van, Blom, M.M. (2016). Explanatory models and openness about dementia in migrant communities: a qualitative study among female family carers. *Dementia: International Journal of Social Research and Practice*.

Vries, de I. (2009). Bunamak: oud of ziek? Dementie en zorg bij oudere Turkse migranten in Amsterdam. *Medische Antropologie*, 21, 117-130.

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>
- ⁴Alzheimer Nederland. Cijfers en feiten over dementie en allochtonen (28-03-2014); 2014. Geraadpleegd op 28-01-2017 van website: <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/cijfers-feiten-dementie-allochtonen.pdf>
- ⁵Pharos. Factsheet Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden. September; 2016. Geraadpleegd op 26-10-2017 van website: http://www.pharos.nl/documents/doc/factsheet_beperkte%20gezondheidsvaardigheden_en_laaggeletterdheid.pdf
- ⁶Van Wieringen J. Wie zorgt voor oudere migranten? De rol van mantelzorgers, sleutelfiguren, professionals, gemeenten en ouderen zelf. Utrecht: Pharos; 2014.
- ⁷Gohlike M, Miedema P, Klap P. Langer thuis met dementie. Literatuurstudie. Minorproject Hbo-V 'Wijkverpleegkundige?! De spil in de eerste lijn!' i.o. Kenniscentrum Zorginnovatie, Rotterdam: Hogeschool Rotterdam; 2017.
- ⁸Goudsmit M, Parlevliet J L, van Campen JCPM, Schmand B.. Dementiediagnostiek bij oudere migranten op de geheugenpolikliniek: obstakels en oplossingen. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie. 2011; 42 (5), 204-214.
- ⁹Mukadam N, Cooper C, Livingston G. . Improving access to dementia services for people from minority ethnic groups. Current Opinion in Psychiatry, 2013; 26(4): 409-414.
- ¹⁰Celikaya Z. Casestudy Post hbo-casemanagement bij dementie 2016. Opdracht voor posthbo-Casemanagement bij Dementie Hogeschool Rotterdam, Management. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam; 2016.
- ¹¹Parveen S, Peltier C, Oyebo J. Perceptions of dementia and use of services in minority ethnic communities: a scoping exercise. Health and Social Care in the Community; 2016.
- ¹²Mukadam N, Cooper C, Livingston G. A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia. International journal of geriatric psychiatry. 2011; 26(1):12-20.
- ¹³Mukadam N, Cooper C, Basit B, Livingston G. Why do ethnic elders present later to UK dementia services? A qualitative study. International Psychogeriatrics, 2011; 23(7): 1077-1077. DOI: <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610211000214>
- ¹⁴Regan J, Bhattacharyya S, Kevern P, Rana T.. A systematic review of religion and dementia care pathways in black and minority ethnic populations. Mental Health Religion & Culture. 2012; 16(1), 1-15.
- ¹⁵Fokkema T, Welschen S, van Tilburg T, 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.
- ¹⁶Verhagen 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.
- ¹⁷De Vries I. Bunamak: oud of ziek? Dementie en zorg bij oudere Turkse migranten in Amsterdam. Medische Antropologie. 2007; 21: 117-130.
- ¹⁸Nielsen TR, Waldemar G. Knowledge and perceptions of dementia and Alzheimer's disease in four ethnic groups in Copenhagen, Denmark. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2016; 31 (3): 222-230.
- ¹⁹Van Wezel N, Francke AL, Kayan-Acun EK, Devillé WLJM, van Grondelle NJ, Blom, MM. Explanatory models and openness about dementia in migrant communities: a qualitative study among female family carers. Dementia: International Journal of Social Research and Practice. 2016. Geraadpleegd op 17 januari 2017, van: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1471301216655236>
- ²⁰Hoffer C. Psychische ziekten en problemen onder allochtone Nederlanders: beleving en hulpzoekgedrag. Assen: Van Gorcum; 2009.
- ²¹Giebel C, Zubair M, Jolley D, Singh Bhui K, Purandare N., Worden N, Challis D South Asian older adults with memory impairment: improving assessment and access to dementia care. International Journal of Geriatric Psychiatry 2015; 30: 345-356.
- ²²Rijkers, C. (2010). Dementia among elderly Moroccan Immigrants in the Netherlands. Master Thesis Amsterdam: Vrije Universiteit.
- ²³Van 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.
- ²⁴Mogar 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.
- ²⁵Hootsen M, Rozema N, van Grondelle N. Zorgen voor je ouders is een manier van leven. Utrecht: Pharos; 2013.
- ²⁶Shanley 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
- ²⁷Van Wieringen J, van Grondelle N. Migrantenmantelzorgers: onzichtbaar, onmisbaar... overbelast. Bijblijven. 2014; 30: 32.

- ²⁸Tonkens E, Verplanke L, de Vries L. Alleen slechte vrouwen klagen. Problemen en behoeften van geïsoleerde allochtone spijlzoorgers in Nederland. Utrecht: Movisie; 2011.
- ²⁹Kolste R, van Wieringen J. Migrantenouderen over zorg en ondersteuning. Wat vinden zij er zelf van? PHAXX. 2013; 2 (14): 8-9.
- ³⁰Çelik A, Groenestein P. Het is niet alles (g)oud wat er blinkt. Diversiteit in ouderenbeleid. Utrecht: Forum, Instituut voor Multiculturele Vraagstukken; 2010.
- ³¹Nielsen T, Vogel A, Riepe M, de Mendonca A. Assessment of dementia in ethnic minority patients in Europe. a European Alzheimer's Disease Consortium survey. *International Psychogeriatrics*. 2010; 23 (1): 86-95.
- ³²Parlevliet JL. The Cross-Cultural Dementia screening (CCD): a new neuropsychological screening instrument for dementia in low educated and illiterate older migrants (Embargo until 25 September 2017) In: Use of the comprehensive geriatric assessment to improve patient-centred care in complex patient populations: Chapter 8, PhD thesis. Amsterdam: AMC/UvA; 2015.
- ³³Suurmond J, Rosenmøller DL, el Mesbahi H, Lamkaddem M, Essink-Bot ML. Barriers in access to home care services among ethnic minority in Dutch elderly- A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*. 2016; v54 (2): 23-35. ISSN: 0020-7489 OCLC Number: 5739319735
- ³⁴Achahchah 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.
- ³⁵Alleato. Ondersteuning van allochtone mantelzorgers. Een handreiking voor organisaties voor mantelzorgondersteuning en vrijwilligerszorg. KIA- Kleur In Actie; 2012.
- ³⁶Coppoolse K, de Lange J, Groen-van de Ven L, Smits C. Botsende culturen in het verpleeghuis. Twee perspectieven op zorg. *Denkbeeld*. oktober 2015;: 26-29.
- ³⁷Benzakour M. Yemma. Stilleven van een Marokkaanse moeder. Breda: Uitgeverij De Geus; 2013
- ³⁸Van Walsum S. Zij willen het leven in de laatste fase zo prettig mogelijk maken. Specialisten in ouderengeneeskunde willen ruimte maken voor de kwaliteit van leven *De Volkskrant*. 30 maart 2017; 2017
- ³⁹Vermeulen H. Immigrants, Schooling and Social Mobility. Does Culture Make a Difference? London MacMillan Press LTD; 2000.
- ⁴⁰Jonkers M. Een miskende revolutie. Het moederschap van Marokkaanse vrouwen. Proefschrift. Amsterdam: AKSANT; 2003.
- ⁴¹Jonkers M. De culturalistische valkuil van wijkverpleegkundigen. Opvoedingsadvies aan Marokkaanse moeders op het consultatiebureau. *Cultuur Migratie Gezondheid*. 2005; 2 (3): 14-26.