



Project 'Oudere migranten met vergeetachtigheid of dementie en hun familie in Delfshaven en Feijenoord'.

Visiedocument november 2019, Rotterdam

Introductie

Oudere migranten met vergeetachtigheid of dementie zijn vaak niet goed of in een laat stadium in beeld bij zorg- en welzijnsprofessionals met een ondersteuningsaanbod voor ouderen met dementie. Veelal worden zij binnen de familie opgevangen en verzorgd. De familie wil het zelf oplossen en raakt overbelast. Hulp wordt pas ingeschakeld wanneer het echt niet meer gaat. Ook sluit het zorg- en welzijnsaanbod niet altijd goed aan op de behoeften van deze ouderen en hun familie. Om dit probleem te voorkomen is het van belang dat ouderen eerder door de hulpverlening worden bereikt en passende ondersteuning wordt geboden. Daarvoor vindt er een project plaats in de wijken Feijenoord en Delfshaven in Rotterdam. In deze wijken wonen veel ouderen met een Marokkaanse, Turkse, Surinaamse en Kaapverdise achtergrond. In het project werken een kernteam met zorg en welzijnsprofessionals van SOL, Spior, Laurens, MOB en Humanitas samen met een buitenring met andere professionals, mantelzorgers, vrijwilligers en buurtbewoners. Het kernteam maakt plannen en ontwikkelt een werkwijze hoe zij oudere migranten en hun familie eerder en beter kunnen bereiken en ondersteuning kunnen laten aansluiten op hun wensen en behoeften zodat de oudere goed thuis kan blijven wonen. Het kernteam informeert en betreft de buitenring bij de uitvoering van de plannen.

De professionals van de kernteams in Delfshaven en Feijenoord zijn het project gestart met een verkenning en inventarisatie van de problematiek bij oudere migranten met vergeetachtigheid of dementie zoals zij die tegenkomen in de praktijk. Zij hebben in de eerste bijeenkomsten besproken hoe de doelgroep er uit ziet, hoe zij signalen van dementie tegenkomen bij oudere migranten, waarom zij pas laat in beeld komen bij de hulpverlening en welke factoren een belemmerende rol spelen bij de aansluiting bij professionele zorg. In dit visiedocument zijn de resultaten van deze verkenning weergegeven. Het stuk vormt een basis voor het project.

De doelgroep

Grote en kleine migrantengroepen

In de aanvraag van het project is de doelgroep afgebakend tot ouderen uit Marokko, Turkije, Suriname en Kaapverdië omdat zij de grootste groepen zijn in Feijenoord en Delfshaven. Maar dit is eigenlijk een kunstmatige afbakening. In de praktijk is er veel meer diversiteit in herkomstland of -gebied van oudere migranten. In Feijenoord zijn veel kleine etnische groepen, zoals Somaliërs, Chinezen, Mauritiërs, Palestijnen, Libanezen, Pakistanen, en Indonesiërs. In Delfshaven wonen veel Kaapverdiërs en er woont een grote groep Marokkanen (meer dan 10.000) uit een klein gebied in de Rif (Noord Marokko) waarvan veel families elkaar kennen. Professionals merken in de praktijk dat ook bij de kleinere migrantengroepen dezelfde mechanismen spelen als bij de grotere groepen waarom de hulp niet altijd goed en te laat op gang komt.

De verwachting is dat ouderen van de grootste migrantengroepen vooral in beeld zullen komen in het project omdat dit de meeste ouderen zijn. Er is al veel kennis over deze groepen, met name over Marokkaanse en Turkse migrantenfamilies. Het is echter de vraag of grote groepen representatief kunnen zijn voor wat er uit het project komt. Bij kleinere migrantengroepen kunnen achtergrondfactoren er net anders uit zien. Het is goed om hiermee rekening te houden. Ook kan er in de afbakening rekening mee worden gehouden dat migrantenouderen affiniteit hebben met elkaar, zich in elkaar herkennen. Dan is een gedeeld herkomstgebied ook belangrijk zoals migranten die uit het Caribische gebied afkomstig zijn of uit Noord-Afrika en taal en culturele gewoonten delen rond bijv. eetgewoonten en religie. In het project zorgen we ervoor dat in ieder geval ouderen en hun families uit de vier grote groepen deelnemen. In de praktijk zullen ook ouderen uit kleinere groepen meedoen.

Vergeetachtigheid of (signalen van) dementie

In dit project zitten we aan de voorkant van het zorgtraject, daar waar migranten ouderen (nog) niet in beeld zijn bij professionals en waar er vaak nog geen diagnose dementie is maar (vage) signalen zijn van vergeetachtigheid en gedragsverandering. Het gaat dus om ouderen met signalen van dementie.

Dementie

Dementie is een hersenziekte. Kenmerkend voor dementie is de stoornis in de informatieverwerking: het opslaan van informatie, het ophalen van informatie uit het geheugen, en een gestoorde herkenning. Daardoor raakt de persoon met dementie ook het overzicht kwijt en wordt het moeilijk te plannen of complexe taken uit te voeren.

Dementie is niet alleen vergeetachtigheid, maar kan zich uiten op verschillende domeinen:

- ▶ Geheugen (opslaan, ophalen): herhaalde vragen, dezelfde verhalen vertellen, dingen kwijtraken, afspraken vergeten, verdwalen;
- ▶ Uitvoerende functies: overzicht, planning, complexe taken, geen inzicht in veiligheidsrisico's, financiën niet kunnen regelen, slecht besluiten kunnen nemen;
- ▶ Visuo-spatieële functies: voorwerpen of mensen niet herkennen; hanteren van gebruiksvoorwerpen, juiste kledingstuk op de juiste manier aantrekken;
- ▶ Taalfuncties: benoemen van voorwerpen, woordvindproblemen, spreekvaardigheid, lezen, schrijven, begrijpen van opdrachten;
- ▶ Persoonlijkheid en gedrag: stemmingswisselingen, agitatie, onrust, verminderde motivatie, apathie, sociaal terugtrekken, verminderde interesse in activiteiten, verlies van empathisch vermogen, dwangmatig of obsessief gedrag, moeite sociale situaties goed in te schatten, sociaal onacceptabel gedrag. (Scheltens, 2015)

Daarnaast komen op den duur lichamelijke beperkingen voor zoals incontinentie, problemen met lopen, niet kunnen uiten van pijn, of honger of verzadigingsgevoel niet herkennen. De precieze symptomen kunnen per persoon verschillen. De symptomen leiden doorgaans tot ernstige belemmeringen in het dagelijks leven, zowel in het uitvoeren van handelingen als in communicatie en sociale contacten.

De belangrijkste vormen van dementie zijn: ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, frontotemporale dementie en Lewy body dementie. De verschijnselen zijn niet altijd hetzelfde. Zo hebben mensen met vasculaire dementie soms hele goede dagen waardoor lijkt of ze geen dementie hebben. Ook komt het niet meer herkennen bij hen minder vaak voor. Mensen met Lewy body dementie hebben vaak hallucinaties en hebben lichamelijke beperkingen die ook bij de ziekte van Parkinson voorkomen zoals stijfheid en moeite met lopen. Door de hallucinaties treedt vaak nachtelijke onrust op. Bij mensen met frontotemporale dementie staan vooral gedragsveranderingen en apathie op de voorgrond en niet de geheugenproblemen. Ook kan ontremming optreden (veel snoepen, ongepaste opmerkingen maken). (zie www.alzheimercentrum.nl).

Dementie is niet te genezen. Met passende ondersteuning van zowel de persoon met dementie als de mantelzorger is het echter nog wel mogelijk gedurende een lange periode een goed leven te hebben.

Belemmeringen in het herkennen van signalen en vinden van hulp

Betekenis van dementie in verschillende culturen

Professionals in de kernteams komen met name bij Turkse en Marokkaanse families problemen tegen om binnen te komen en met een taboe dat leeft rond dementie. Het binnenhouden van problemen is bij hen hardnekkig. Signalen van dementie worden onvoldoende herkend en gezien als normale ouderdom waardoor (zeker in de beginfase) geen initiatief naar hulp wordt ondernomen. Maar ook wordt het gezien als gekte of straf van God waardoor er veel schaamte is en angst voor sociale controle/druk. Het ontbreekt aan draagvlak binnen de gemeenschap om er over te praten en aan geschikte woorden om de problemen te uiten. Vaak ontbreken woorden voor dementie in de moedertaal.

Doordat een andere betekenis aan de verschijnselen van dementie wordt gegeven, wordt er niet snel hulp gezocht. Ook denken sommige families dat dementie vanzelf kan genezen, waardoor ze lang uitstellen om naar een arts te gaan. De migrantenoudere kan door de gemeenschap worden afgestoten doordat hun gedrag verandert bijvoorbeeld vreemd gedrag als gevolg van dementie. Dezelfde problemen als gevolg van onbekendheid, 'culturele' en religieuze verklaringen en taboe spelen ook bij grote groepen als (Surinaamse) Hindoestanen en Kaapverdiërs.

Onwetendheid met signalen en dementiezorg, religieuze verklaringen en schaamte komen ook bij autochtone ouderen voor. Maar bij oudere migranten komen zij sterker naar voren vanwege complexe factoren door migratieachtergrond, ervaringen in de samenleving en verwachtingspatronen.

Een aandachtspunt in het project is: hoe kan je, je als professional verhouden tot 'eigen' niet biomedische betekenissen die in verschillende culturen aan dementie worden gegeven?

Complexe problemen bij migrantenouderen met vergeetachtigheid of dementie

Naast dementie zijn er bij oudere migranten vaak ook andere problemen, bijvoorbeeld op het vlak van financiën (waardoor het moeilijk is een eigen bijdrage voor de zorg te betalen), huisvesting (waardoor iemand niet meer naar buiten kan), eenzaamheid en laaggeletterdheid.

Doordat hulpzoeken uitgesteld wordt, komen bij oudere migranten met dementie en hun families soms escalaties in de thuissituatie voor. Overbelaste mantelzorgers die niet meer helder kunnen denken en zorgbehoeften niet goed inschatten met gevolg verwaarlozing of mishandeling. Voorbeelden die genoemd zijn: opname afdwingen door dreigen uit wanhoop om een oudere van de trap te willen gooien omdat het niet lukt op de juiste plek hulp in te schakelen; ouderen die worden opgesloten of gefixeerd zodat mantelzorger even weg kan; ouderen lang opsluiten met een incontinentieluier terwijl ze niet incontinent zijn; uitlachen van ouderen vanwege ongepaste opmerkingen; niet meer naar de moskee mogen van de familie; rondzwerven op straat; brand veroorzaken in huis; uit het raam vallen; ouderen die helemaal niets doen, alleen maar zitten de hele dag en eigenlijk wachten tot ze doodgaan. Mantelzorgers denken vaak dat zij juist handelen uit oogpunt van veiligheid en realiseren zich niet dat het om mishandeling gaat.

Mantelzorg is niet vanzelfsprekend

De veronderstelling dat een oudere migrant altijd een netwerk heeft of familie (in de buurt) klopt niet. Het is een toenemend probleem dat het netwerk rondom de oudere migrant niet aanwezig of beperkt is. Familie is er niet of woont ver. Soms komt een familie uit het land van herkomst om voor de oudere migrant te zorgen. Dit familielid heeft geen kennis van de Nederlandse taal, geen kennis van hoe de zorg in Nederland is geregeld en/of geen geld om in zijn/haar levensbehoefte te voorzien. De problemen worden in plaats van minder alleen maar complexer.

Pas (te) laat hulp zoeken

Migrantenouderen komen pas in een heel laat stadium bij de hulpverlening. Zij en de familie willen niet altijd een diagnose. Er wordt een verplichting gevoeld om voor ouders te zorgen. Daardoor herkennen mantelzorgers niet altijd dat zij overbelast zijn en kloppen pas aan als het echt niet meer gaat. Vaak is de dementie dan al vergevorderd en de situatie uit de hand gelopen en is opname bijna niet te voorkomen.

Binnen de Turkse en Marokkaanse gemeenschap is er veel wantrouwen naar overheidsinstanties en hulpverlenersinstanties. Hierdoor is de doelgroep moeilijk te benaderen. Bij Surinaamse ouderen spelen deze problemen minder, zij zijn vaak eerder in beeld bij dementiezorg zoals bij de casemanager.

Conclusie

We stellen vast dat het in dit project gaat om de zeer brede groep oudere migranten die een diversiteit aan migratieachtergronden hebben en waarbij de aansluiting bij (dementie)zorg niet goed verloopt. In de praktijk zullen met name de grootste groepen worden bereikt met dit project. Ook zijn mantelzorgers een belangrijke groep omdat zij een schakel zijn naar de ouderen.

We vatten dementie op als een hersenziekte die niet te genezen is. Met behulp van ondersteuning die aansluit bij de behoeften van de persoon met dementie en de mantelzorger kan men nog een goed leven hebben. Wij zijn ons er in het project van bewust dat migrantenouderen en hun families hier anders over kunnen denken en mede daardoor van hulp verstoken blijven.

Ook stellen we vast dat er voorbeelden zijn waar de hulp wel goed lukt en ook dat voorlichting over dementie helpt en bewustwording bij verschillende groepen migranten op gang komt. Daardoor kunnen zij signalen vaker herkennen, hulp zoeken en beter weten hoe zij er mee moeten omgaan. Dat komt ook omdat dementie zeer vaak voorkomt bij de eerste generatie waardoor zij er vanzelf mee te maken krijgen en er niet meer omheen kunnen.

Desondanks kunnen zij niet altijd de hulp vinden omdat zij toegankelijke informatie missen hoe en waar zij die kunnen vinden en lukt het kinderen die zich bewust zijn van de problemen niet altijd om hulp op gang te krijgen bij hun ouders omdat die de problemen blijven ontkennen en hulp afhouden. De inzet van sleutelfiguren in moskeeën of de inzet van het oudste kind kunnen dan belangrijk zijn.

Samenwerkingspartners en financiers

Het project is een samenwerkingsproject van welzijnsorganisatie SOL, Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam, Laurens, SPIOR, MOB Rotterdam Rijnmond, Alzheimer Nederland afdeling Rotterdam, gemeente Rotterdam en Movisie.



Kenniscentrum
Zorginnovatie



Ook dank aan Wmo Radar en Humanitas voor hun actieve betrokkenheid.

Het project wordt gefinancierd door ZonMw, programma Memorabel met steun in het kader van Deltaplan Dementie van Alzheimer Nederland.



Deltaplan
Dementie



Meer weten over het project?

Kijk op www.hr.nl/projectmigrantenendementie

Of neem contact op met de projectleider Marina Jonkers, senior onderzoeker en docent,
Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam M.D.Jonkers@hr.nl