

Zorgen voor je ouders is een manier van leven

Een kwalitatief onderzoek onder mantelzorgers van Turkse,
Marokkaanse en Surinaamse ouderen met dementie



Arie Kievit/HH

M.M. Hootsen, MSc

Drs. N. Rozema

Drs. N.J. van Grondelle

Januari 2013

Colofon

© Januari 2013, Pharos, Kennis- en adviescentrum migranten, vluchtelingen en gezondheid

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt door druk, fotokopie of microfilm of op een andere wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Het onderzoeksrapport 'Zorgen voor je ouders is een manier van leven' is geproduceerd door Pharos in samenwerking met Labyrinth en Alzheimer Nederland.

Auteurs

M.M. Hootsen, MSc

Drs. N. Rozema

Drs. N.J. van Grondelle

Projectsecretariaat

Pharos

Arthur van Schendelstraat 620

Postbus 13318

3507 LH Utrecht

Telefoon 030 234 98 00

E-mail info@pharos.nl

www.pharos.nl

Foto voorpagina: Arie Kievit/HH

Voorwoord

Nederland vergrijst en verkleurt. De komende jaren zien we een sterke groei van het aantal ouderen. Ook het aandeel migrantenouderen zal sterk toenemen; de komende vijf jaar zal het aantal oudere migranten groeien van 210.000 naar 360.000. Met het ouder worden neemt ook de kans op dementie toe. Op dit moment hebben circa 235.000 mensen in Nederland de ziekte van Alzheimer, van wie 13.750 (6 procent) een migrantenachtergrond heeft. In 2020 zullen deze cijfers gestegen zijn tot respectievelijk 292.000 en 30.750 (11 procent).

De urgentie om meer inzicht te krijgen in de betekenis en effecten van deze ontwikkelingen voor de gezondheid van oudere migranten en hun mantelzorgers wordt de laatste jaren steeds duidelijker. In 2010 heeft Pharos met de koepel van ouderenorganisaties CSO en het NOOM (Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten) gesproken over opzet, doelen en gewenste resultaten van een meerjarenprogramma Ouderen en Gezondheid. Hierbij werd het thema dementie als een van de speerpunten vastgesteld. Onderdeel van het Pharos-werkplan voor 2011-2012 was een onderzoek naar beleving, ziekte-inzicht en informatiebehoefte bij migrantenmantelzorgers. Wij hebben gekozen voor een kwalitatieve studie onder Turkse, Marokkaanse en Surinaamse mantelzorgers van dementerenden. In dit onderzoek hebben wij nauw samengewerkt met Nienke van Wezel, die in haar promotieonderzoek bij Alzheimer Nederland onderzoek doet op ditzelfde thema.

Onze dank gaat uit naar alle deelnemers aan de focusgroepen voor hun openheid en het vertrouwen dat de onderzoekers ontvingen. Verder dank aan de gesprekleiding van de focusgroepleden Habiba Chrifri van het mantelzorgsteunpunt Stade en Emine Kayan, tijdens het onderzoek werkzaam bij Alzheimer Nederland, en Anne Rose Abendanon van Kraka-e-Sewa en Ludwig Piqué voor hun bijdrage aan de werving.

Daarnaast dank aan Nienke van Wezel voor haar inbreng bij de topiclijst voor de focusgroepen en voor het meedenken over de goede koers van dit onderzoek. Yvonne Heygele van het NOOM willen we bedanken voor het meelesen en becommentariëren van het rapport. Tot slot gaat onze dank uit naar Nathan Rozema en Maaïke Hootsen van Labyrinth Onderzoek & Advies voor hun inzet bij het verwerken van alle input en het schrijven van dit onderzoeksrapport.

Voor het Programma Ouderen,

Nies van Grondelle,

Senior methodiekontwikkelaar/onderzoeker bij Pharos

Inhoud

Voorwoord	6
Inhoud	8
Leeswijzer	10
Samenvatting	12
1. Resultaten Turkse mantelzorgers	12
2. Resultaten Marokkaanse mantelzorgers	15
3. Resultaten Surinaamse mantelzorgers	18
1. Inleiding	22
2. Onderzoeks aanpak	24
2.1. Van deskresearch naar topiclijst	24
2.2. Instructiebijeenkomst.....	25
2.3. <i>Werving mantelzorgers en afname focusgroepen</i>	26
2.4. Analyse en rapportage	27
3. Resultaten literatuurscan	30
3.1. Dementie en mantelzorg in het algemeen.....	30
3.2. Dementie en mantelzorg in niet westerse migrantengemeenschappen	33
4. Resultaten Turkse mantelzorgers	40
4.1. Oorzaak van dementie, ziekte-inzicht	40
4.2. Zorgopdracht (religie/cultuur) en professionele zorg.....	41
4.3. Behoeftte aan ondersteuning, piekbelasting	47
4.4. Acceptatie/bespreekbaarheid	49

4.5. Behoeftte aan informatie	53
5. Resultaten Marokkaanse mantelzorgers	56
5.1. Oorzaak van dementie, ziekte-inzicht	56
5.2. Zorgopdracht (religie/cultuur) en professionele zorg.....	56
5.3. Behoeftte aan ondersteuning, piekbelasting	62
5.4. Acceptatie/bespreekbaarheid	66
5.5. Behoeftte aan informatie	68
6. Resultaten Surinaamse mantelzorgers	70
6.1. Oorzaak van dementie, ziekte-inzicht	70
6.2. Zorgopdracht (religie/cultuur) en professionele zorg.....	71
6.3. Behoeftte aan ondersteuning, piekbelasting	74
6.4. Acceptatie/bespreekbaarheid	76
6.5. Behoeftte aan informatie	78
7. Conclusies	80
8. Aanbevelingen en discussie	88
Literatuurlijst	94
Bijlage – Topiclijst	98

Leeswijzer

Na de samenvatting, gevolgd door de algemene inleiding, wordt in hoofdstuk 2 de onderzoeksaanpak toegelicht. In hoofdstuk 3 komen de resultaten van de literatuurscan aan bod. Vervolgens worden in hoofdstuk 4, 5 en 6 de resultaten van de focusgroepen weergegeven per etnische groep (Turks, Marokkaans, Surinaams). In elk hoofdstuk worden de vijf hoofdonderwerpen van dit onderzoek belicht:

1. oorzaak van dementie, ziekte-inzicht;
2. zorgopdracht (religie/cultuur) en professionele zorg;
3. behoefte aan ondersteuning, piekbelasting;
4. acceptatie/bespreekbaarheid; en
5. behoefte aan informatie.

Het rapport wordt afgesloten met enkele conclusies die uit dit onderzoek naar voren komen, gevolgd door aanbevelingen voor de zorgketen.

De resultaten worden onderbouwd met behulp van letterlijke citaten van focusgroepleden. Bij de citaten uit de Turkse en Marokkaanse focusgroepen wordt onderscheid gemaakt tussen citaten uit de Nederlandssprekende en de Turks- c.q. Marokkaans-Arabischsprekende focusgroepen. Dit valt af te lezen aan de toevoeging (Marokkaanse mantelzorger–NL)/(Marokkaanse mantelzorger–AR) en (Turkse mantelzorger–NL)/(Turkse mantelzorger–TU) achter het betreffende citaat.

In sommige gevallen wordt een kort tekstfragment opgenomen, waarbij zowel de gespreksleider als de respondent worden geciteerd. In dat geval wordt de gespreksleider (interviewer) aangeduid met een 'I' en de respondent met een 'R'.

Aan het begin van hoofdstuk 4, 5 en 6 worden de betreffende focusgroepen ter illustratie grafisch samengevat middels een zogeheten *wordle* of *word cloud*. Deze wordles zijn gebaseerd op alle voorkomende woorden in de transcripten van de focusgroepen van de betreffende etnische groep. De grootte van elk afgebeeld woord verhoudt zich tot het aantal keer dat dit woord is genoemd. Met andere woorden: hoe groter het woord, des te vaker dit woord naar voren kwam tijdens de focusgroepen.

Samenvatting

1. Resultaten Turkse mantelzorgers

Oorzaak van dementie, ziekte-inzicht

Dementie wordt door de Turkse respondenten vaak vergeleken met een **extreme vorm van vergeetachtigheid, die zowel de patiënt als de omgeving sterk beïnvloedt**. Het verliezen van de dagelijkse structuur, het niet accepteren van de ziekte en zelfverwaarlozing worden typerend gevonden voor de ziekte.

Zorgopdracht (religie/cultuur) en professionele zorg

Nagenoeg alle respondenten zijn eensgezind over de **rol die hun cultuur en geloof speelt** bij het wel/niet uitbesteden van de zorg voor hun naasten. Zij zien het allemaal in eerste instantie als hun **plicht**, opgelegd door geloof en cultuur, om voor familieleden te zorgen die lijden aan dementie. Respondenten veronderstellen dat zij in het hiernamaals beloond zullen worden voor hun zorgverlening. En zij gaan er ook vanuit dat zij in de toekomst ook hulp zullen krijgen van hun eigen kinderen, wanneer zij zelf goed voor hun ouders hebben gezorgd. **Respect voor ouders en wederkerigheid** staan hierbij centraal.

De meeste respondenten menen dat mantelzorgers **net zo lang door moeten gaan met verzorgen totdat zij dat zowel in fysiek als mentaal opzicht niet meer kunnen**.

Professionele hulp dient pas ingeschakeld te worden als de ziekte van de patiënt zodanig ernstig is dat de patiënt een gevaar vormt voor zichzelf of voor zijn omgeving. Thuiszorg wordt dan eerder ingeschakeld dan een verzorgings- of verpleeghuis. Enkele respondenten zijn daarentegen geneigd eerder hulp in te schakelen. Volgens hen moet gekeken worden naar de mogelijke effecten van de ziekte op de patiënt en de omgeving.

Een andere reden waarom respondenten moeite hebben met het inschakelen van professionele hulp is een **mogelijk negatieve reactie vanuit de gemeenschap**, die meent dat de betreffende familie niet goed voor de dementerende zorgt. Volgens de respondenten is het binnen de Turkse gemeenschap erg belangrijk wat anderen uit de gemeenschap over de familie denken. Daardoor schakel je niet zomaar hulp in. Deze negatieve reacties kunnen ver gaan. Zo werd er een voorbeeld aangehaald waarbij het contact werd verbroken met een respondent wiens vader naar de dagverzorging was gebracht.

Het inschakelen van professionele hulp kan door de patiënt zelf als negatief worden ervaren. Mensen zijn bang om hun goede **reputatie** te verliezen wanneer professionele hulp wordt gezocht. Mantelzorgers zien dit vaak als **onwetendheid** van de patiënt, waarbij deze de

ziekte ontkent en niet naar een 'gekkendokter' wil. Daarnaast komt naar voren dat het thuis verlenen van hulp, zowel voor de patiënt zelf als voor de mantelzorger, geruststellend werkt.

Controle en zicht op wat er met de patiënt gebeurt is essentieel. Een andere belemmering om professionele hulp in te schakelen is de **taalproblematiek** die zich tussen patiënt en hulpverlener afspeelt.

Ondanks culturele en religieuze bezwaren om professionele hulp te zoeken, menen veel respondenten dat het volgens hun geloof juist verplicht is om professionals in te schakelen wanneer dat nodig is. Immers God/Allah heeft niet voor niets oplossingen voor problemen gegeven.

Het **kind dat de beste verstandhouding heeft** met de ouders, is over het algemeen degene die de zorgtaak op zich neemt. Meerdere respondenten delen de zorg voor hun naaste met andere familieleden, hoewel er veelal wel een **hoofdverantwoordelijke** is. Het is gebruikelijk dat een vrouw de hoofdverantwoordelijke is, maar ook **mannen hebben een rol** bij het verzorgingsproces. Het gaat dan bijvoorbeeld om fysieke hulp (tillen, etc.), mentale steun (opbeuren) of het zelf (deels) opnemen van de taak van mantelzorger. Als mannen persoonlijke verzorging geven, verzorgen zij meestal hun (schoon)vader, terwijl vrouwen meestal hun (schoon)moeder verzorgen. Verder blijken mannen vaak financiële ondersteuning te geven, hoewel niet alle respondenten het hiermee eens zijn.

Behoeftte aan ondersteuning, piekbelasting

Alle respondenten **ervaren de zorg als intensief**. Zij geven aan **zich schuldig te voelen** als ze hun naaste niet zouden verzorgen, maar ze erkennen ook dat de geestelijke belasting op den duur voor een persoon te zwaar kan zijn. Desondanks willen zij (met name de respondenten in de Turkssprekende groep) de zorg niet uit handen geven. Zij verwachten hiervoor beloond te worden zowel in deze wereld als **in het hiernamaals**. Daarnaast geeft het verlenen van zorg ook veel **voldoening**. Een respondent stuurde haar vader pas met veel moeite naar een dagbehandeling, nadat ze bijna letterlijk was neergevallen van vermoeidheid. Vrijwel alle respondenten uit de Turkssprekende groep geven aan vooral de **steun van hun familie** belangrijk te vinden. Dit betreft praktische steun, waarbij de taken gedeeld worden, alsook mentale steun en begrip. Eén respondent meent dat de Turkse cultuur **geen afspraakcultuur** is. Er worden geen duidelijke afspraken gemaakt over hoe de zorg verdeeld zal worden binnen de familie. Hierdoor zal één mantelzorger de taak op zich moeten nemen, wat kan leiden tot een gevoel van falen. Volgens deze respondent is er behoefte aan professionele begeleiding bij het maken van duidelijke afspraken.

Acceptatie/bespreekbaarheid

Over de **mate van openheid over de ziekte** lopen de meningen enigszins uiteen. Zo is een respondent van mening dat er buitenshuis wel over de ziekte wordt gesproken om informatie

in te winnen, maar dat er binnenshuis vaak over gezwegen wordt. Volgens deze respondent is de Turkse cultuur een **zwijgcultuur**. Een andere respondent vindt dat er zowel binnenshuis als binnen de gemeenschap wel over dementie wordt gesproken. Een aantal respondenten kan niet begrijpen dat onderzoeken aantonen dat veel Turken zich schamen om te spreken over dementie of over hun dementerende naaste. Tegelijkertijd is er bij andere respondenten wel herkenning van het gevoel van schaamte. Sommigen vinden schaamte een groot woord, zij prefereren 'zich ongemakkelijk voelen'. Als je praat over 'schaamte' dan lijkt het alsof de ziekte de schuld is van de patiënt, wat niet het geval is. In de Turkse cultuur zegt men dat een persoon met dementie gek is geworden. Als er gesproken wordt over dementie als een ziekte zal er geen schaamte meer zijn, want **je hoeft je niet te schamen voor een ziekte**. In de Turkssprekende groep is meer herkenning van het schaamteaspect dan in de Nederlandstalige groep.

Als **oorzaken van schaamte** worden onwetendheid en (de hiermee gepaard gaande) angst voor negatieve reacties vanuit de gemeenschap genoemd. Als men weet dat de ziekte van God komt en dat het iets normaal is, wordt dementie meer bespreekbaar en zal men de ziekte beter accepteren. Veel respondenten vinden dat zij zich moeten verantwoorden tegenover de omgeving voor het gedrag van de patiënt. Deze wil daarentegen vaak niet dat de omgeving van zijn ziekte afweet. De respondenten kunnen dan geen verklaring geven voor het gedrag van hun naaste, omdat de dementie geheim moet worden gehouden. Hierdoor ontstaat soms een gevoel van schaamte. Meerdere respondenten menen dat de schaamte die de patiënt zelf ervaart, ervoor zorgt dat er niet open wordt gesproken over de ziekte. Zeker niet in het bijzijn van de patiënt zelf; hij zou dan bijvoorbeeld gekwetst kunnen worden. Het omgekeerde komt ook voor: er wordt in dat geval juist wél open over gesproken, omdat de patiënt zelf ook open is. Anders zou men dit niet doen. Uit de opmerkingen van meerdere respondenten blijkt dat zij het gevoel hebben dat het goed is om naar buiten toe open te zijn over de ziekte. Daardoor ontstaat er meer begrip en minder schaamte.

Behoeftte aan informatie

De meeste respondenten prefereren **mondelijke informatie** over dementie. Liever voorlichting, praatgroepen, ervaringen delen en beeldmateriaal (filmpjes), dan flyers en andere schriftelijke methoden. Tijdens **voorlichtingsbijeenkomsten en in praatgroepen** zouden niet alleen de mantelzorgers zelf, maar ook andere (indirect) betrokkenen aanwezig moeten zijn. Dit om wederzijds begrip te creëren. Mogelijke onderwerpen zijn: informatie over het ziektepatroon op de langere termijn, omgangsvormen met dementerende personen, informatie over activiteiten en de hulp die de overheid biedt (inclusief de rechten van mantelzorgers). Wat ook wordt genoemd is preventieve voorlichting over dementie, zodat migranten die hiermee in de toekomst te maken krijgen beter zijn voorbereid. Een aantal

respondenten vindt het de taak van de huisarts om voorlichting te geven, omdat een psycholoog dikwijls de Turkse cultuur en het schuldgevoel niet begrijpt. Al deze voorlichting willen de respondenten **bij voorkeur in de eigen taal**.

2. Resultaten Marokkaanse mantelzorgers

Oorzaak van dementie, ziekte-inzicht

Vanwege de zorg die de respondenten verlenen aan een familielid zijn zij zich bewust van hun rol als mantelzorger. Ook zijn alle Marokkaanse respondenten bekend met de oorzaken van dementie, omdat zij voorlichtingsbijeenkomsten hebben gevolgd.

Zorgopdracht (religie/cultuur) en professionele zorg

Alle respondenten kunnen zich vinden in de opvatting dat **zorgen voor je ouders een manier van leven** is. De meeste respondenten vinden dat je altijd en onder alle omstandigheden voor je ouders/familie moet blijven zorgen. Het zorgen wordt als een (wederkerige) **plicht** gezien, opgelegd door religie en cultuur. Het is volgens hen een vanzelfsprekendheid. Hun inzet wordt in het hiernamaals beloond. Het niet zelf verlenen van zorg wordt gezien als het laten vallen van een familielid. **Liefde en respect voor de ouders** worden eveneens als belangrijke drijfveren genoemd voor het verlenen van mantelzorg. De respondenten hebben **moeite met het vragen van hulp of ondersteuning van buitenaf**. In de meeste gevallen zien zij liever dat de zorg door henzelf of andere familieleden wordt gegeven. Pas als zij helemaal niet in staat zijn om de zorg te geven, overwegen zij het inschakelen van bijvoorbeeld de thuiszorg. Sommige respondenten zijn van mening dat je (letterlijk) **tot het uiterste moet gaan voordat er hulp ingeroepen kan worden**. Vooral professionele hulp in de vorm van een verzorgings- of verpleeghuis wordt niet makkelijk ingeschakeld. Meerdere respondenten benoemen dat dit eigenlijk 'not done' is binnen de Marokkaanse cultuur. Zeker niet als er (klein)kinderen zijn die de zorg op zich zouden kunnen nemen. De Marokkaanse gemeenschap blijkt negatief te denken over het laten opnemen van een familielid in een verzorgings- of verpleeghuis. Zo zou de **zorg onder de maat** zijn in dergelijke tehuizen. Daarnaast willen de ouderen dit doorgaans zelf niet, bijvoorbeeld uit angst voor eenzaamheid.

Desondanks wordt een enkele keer genoemd dat opname in een verzorgings- of verpleeghuis in sommige situaties noodzakelijk is. Bijvoorbeeld wanneer de dementerende 24 uur per dag hulp nodig heeft.

Een ander knelpunt is dat de zorg in **verzorgings- of verpleeghuizen niet aansluit bij de behoeften van de doelgroep**. Dit heeft vooral te maken met de taal, cultuur, tradities, geloof, achtergrond, eetgewoonten, omgangsvormen enzovoort. Hierdoor zouden de

patiënten zich er niet thuis voelen. Een enkeling is van mening dat er de **laatste jaren een kentering** waarneembaar is. Het zou meer geaccepteerd worden dat je kiest voor opname in een verpleeghuis. Het zorgaanbod zou steeds beter aansluiten.

Een volgende reden die genoemd wordt om geen gebruik te maken van professionele hulp is de (verwachte) **negatieve reactie vanuit de gemeenschap**. Het **gebrek aan controle** over de situatie wordt eveneens als reden genoemd dat er weinig gebruik wordt gemaakt van verzorgings- en verpleeghuizen. Bij het inschakelen van **thuiszorg** ligt de drempel iets lager. Dan haal je hulp in huis en heb je nog steeds controle over de zorg. Er wordt redelijk veel gebruikgemaakt van de thuiszorg. Een respondent vertelt dat er eerst ook een taboe rustte op thuiszorg. Door introductie van islamitische thuiszorg is er nu juist veel vraag naar. Een laatste reden om thuiszorg (en geen verzorgings- of verpleeghuis) in te schakelen is om **geroddel binnen de gemeenschap te voorkomen**.

Behoeftte aan ondersteuning, piekbelasting

Een deel van de Marokkaanse respondenten acht zichzelf nog in staat om hun dementerende familielid te verzorgen. Behoeftte aan ondersteuning is er bij hen momenteel niet echt, hoewel dat in de toekomst misschien wel kan veranderen. In dat geval zouden ze mogelijk de hulp van de thuiszorg willen inschakelen. Maar **eerst wordt verder gezocht naar hulp vanuit de familie**. De meeste respondenten herkennen het **beeld van de overbelaste mantelzorger**. Vooral de respondenten die er alleen voorstaan ervaren de zorg als zwaar. Er komt een (te) hoge druk op deze mantelzorgers te staan. Het geloof kan kracht geven tegen deze druk. De behoefte aan controle en grip op de situatie draagt bij aan de zwaarte van het geheel. **Gedeelde zorg is vele malen beter** dan **alles alleen doen**, vinden de respondenten. Toch blijkt in de praktijk dat de zorgtaken vaker worden toebedeeld aan vrouwen. Onterecht, volgens de respondenten. De zorg zou niet vanzelfsprekend op het bordje van de vrouw terecht moeten komen. **Mannen kunnen net zo goed meehelpen** met de verzorging. Een uitzondering hierop is volgens de meesten het douchen/wassen van met name (schoon)moeders; dit gaat veelal gepaard met **gêne/schaamte**. Desalniettemin overheerst de mening dat de zorgtaken verdeeld moeten worden. Ook vanuit het geloof bekeken zouden mannen gewoon mee moeten helpen. Overigens zijn er ook voorbeelden waarbij de man daadwerkelijk zorgtaken op zich neemt. Hoe komt het dat veel vrouwen 'op' zijn en toch mantelzorg blijven verlenen? Enkele respondenten vertellen dat vrouwen soms **door hun man gedwongen** worden de zorg helemaal op zich te nemen. In andere gevallen is het de vrouw zelf die graag de zorg in haar eentje op zich neemt. Bijvoorbeeld omdat de **patiënt zo dankbaar** voor de hulp is. Of omdat zij zich **verantwoordelijk of verplicht voelen** en/of **angst hebben om achteraf spijt te krijgen** als iemand overlijdt.

Acceptatie/bespreekbaarheid

De meeste respondenten geven aan dat er ***binnen de familie wel wordt gesproken over dementie***. Sommigen ervaren dat het ***lastiger is om met de dementerende persoon zelf te praten*** over zijn toestand. Vooral wanneer de persoon zijn ziekte niet erkent of herkent. Om frustraties bij de patiënt te voorkomen, wordt er in een aantal gevallen niet met hem zelf over de ziekte gesproken. Anderen praten er juist wel over met hun naaste, zelfs al stelt deze dit niet altijd op prijs, om hem te bewegen de diagnose te accepteren. Een enkeling spreekt er juist niet met familieleden over, omdat zij de ziekte niet accepteren en bijvoorbeeld denken dat het gewoon moeheid of ouderdom is. Alle respondenten menen dat er ***nog veel onwetendheid en onbekendheid is over dementie***. Zowel in de Marokkaanse gemeenschap als bij de dementerende ouderen zelf. Hoewel er overwegend open gepraat wordt over dementie en dementerenden, gaat dit niet altijd even gemakkelijk. Enkele respondenten geven aan dat je aan het uiterlijk van een dementerende niet kan zien dat er iets mis is. Met als gevolg dat de gemeenschap ***geen begrip heeft voor het (onverklaarbare) gedrag van een dementerende*** en dat erover ***geroddeld*** wordt. De respondenten die open over alzheimer spreken, doen dit soms ook bewust om anderen te informeren over het ziektebeeld en begrip te creëren. Door ***voorlichting over dementie en alzheimer***, bijvoorbeeld ***via de moskee***, kan dit een beter bespreekbaar onderwerp worden binnen de Marokkaanse gemeenschap. Echter niet iedereen vindt dit afdoende. Eén respondent is van mening dat de doelgroep persoonlijk en via huis-aan-huisbezoek moet worden geïnformeerd. Een ander geeft aan dat ***'bepaalde schaamtes altijd zullen blijven'*** omdat je voor de frustratie en de situatie schaamt.

Behoeftte aan informatie

Op één persoon na, geven alle respondenten aan te ***beschikken over voldoende informatie***. Tegelijkertijd menen zij over die informatie te beschikken ***omdat zij zelf mantelzorger zijn***. Anders hadden zij niets geweten over de symptomen en de ziekte zelf. Als informatiebronnen noemen deze respondenten: gespreksgroepen, voorlichting in de eigen taal vanuit het Steunpunt Mantelzorg en stichting Al Amal en de bijeenkomsten van Alzheimer Nederland. De voorlichting zou volgens de respondenten het beste gegeven kunnen worden door een ***ervaringsdeskundige***. Bij de doelgroep Marokkaanse ouderen (die vaak analfabeet zijn), moet er ***beeldmateriaal en film gebruikt worden***. Folders zijn in dit geval zonde van het geld. Door gebruik van beeld is de boodschap duidelijker en blijft deze beter hangen. Een ***voorlichtingscursus*** in het beginstadium van dementie wordt ook als mogelijkheid genoemd. Alle respondenten benadrukken het belang van ***voorlichting in de eigen taal***. Zij zijn het met elkaar eens dat professionals in de eerstelijnszorg moeten

weten dat ze kunnen verwijzen naar deze voorlichters. Zo hoeven er geen gaten in de zorgketen te ontstaan en komt men aan de benodigde informatie.

3. Resultaten Surinaamse mantelzorgers

Oorzaak van dementie, ziekte-inzicht

Alle respondenten blijken bekend met het begrip dementie en alle respondenten zijn van mening dat in de Surinaamse gemeenschap het woord **kindsi** (kinderlijk) vaker wordt gebruikt dan dementie. In elke focusgroep kwam er minimaal één respondent met het Surinaamse gezegde: **'Je bent twee keer kind en één keer volwassen.'** Elke respondent is hiermee bekend en vindt dit een accurate omschrijving van dementeren. Voor beide begrippen geldt dat enkele respondenten vinden dat zij een negatieve bijklank hebben. Die wordt veroorzaakt door de taboesfeer rondom dementie.

Er zijn verschillende **oorzaken van dementie** genoemd. Eén respondent is van mening dat het **erin sluipt**. Meestal bij oudere mensen, maar het kan ook jonge mensen overkomen. Verkeerd medicijngebruik, geslachtsziektes en beroertes worden ook als oorzaak genoemd. Een van de respondenten geeft aan niet genoeg informatie te hebben iets te kunnen zeggen over de oorzaak van dementie.

Zorgopdracht (religie/cultuur) en professionele zorg

De Surinaamse respondenten zijn eensgezind over de rol die hun cultuur speelt bij het wel of niet uitbesteden van de zorg voor hun naasten. Zij zien het allemaal als hun **plicht om voor familieleden te zorgen** die lijden aan dementie. Hierbij spelen ook de aspecten **wederkerigheid** en **voldoening** een rol. Op één respondent na is iedereen van mening dat het familielid dat de zorg het beste aankan en aanvoelt deze op zich neemt. Een respondent noemt dit een **geboortetalent**. Alle respondenten ervaren mantelzorg als een zware taak. Vijf van de acht Surinaamse respondenten maken daarom gebruik van **thuiszorg en/of dagverzorging**. Twee deelnemers vertellen dat zij, naast de praktische steun van ontmoetingscentrum Kraka-e-Sewa, niet snel gebruik zullen maken van de thuiszorg. Dit komt omdat de dementerende buitenstaanders en vreemde mensen over de vloer weigert. Bij de focusgroepen werd ingegaan op de **attitude binnen de Surinaamse gemeenschap over het inschakelen van professionele zorg**. Alle respondenten menen dat mensen er **begrip** voor opbrengen wanneer iemand externe, professionele hulp inroept. Het ligt er vooral aan hoe je jouw ervaringen met professionele hulp omschrijft. Meerdere respondenten zijn van mening dat er de laatste tijd een **kentering is in het aandeel Surinamers dat gebruik maakt van verzorgings- en verpleeghuizen**. Doordat deze tehuizen zich meer aanpassen aan (multiculturele) patiënten, worden oudere Surinamers

vaker opgenomen in deze instellingen. Een andere respondent meent dat er nog steeds een hoge drempel geldt voor Surinamers. Zij zouden het als hun plicht zien om voor bijvoorbeeld hun moeder te zorgen.

Behoeftte aan ondersteuning, piekbelasting

Meerdere respondenten hebben een verpleeghuis, dag verzorging of thuishulp ingeschakeld omdat de zorgtaak te zwaar werd. Anderen gaven aan dit te zullen doen wanneer het te zwaar zou worden. Het ***inschakelen van hulp is vooral belangrijk om ook nog tijd voor zichzelf te hebben***; om te werken en te ontspannen. ***Sommigen staan helemaal alleen voor de zorgtaak, terwijl anderen deze delen met andere familieleden***. Het is opmerkelijk dat de enige twee mannen in de focusgroepen de mantelzorg alleen geven. Bij de ene respondent was de frustratie hierover merkbaar, omdat zijn broers en zussen hem niet hielpen. De andere mannelijke respondent heeft professionele hulp ingeschakeld, omdat hij 'spanningen in zijn hoofd' begon te krijgen. Twee vrouwelijke respondenten staan er eveneens (deels) alleen voor. Zij worden vaak door de familie naar voren geschoven, omdat zij er het meeste verstand van hebben. Andere respondenten worden daarentegen volledig ondersteund door hun directe familieleden. Daardoor hebben zij meer tijd om te ontspannen en leuke dingen te doen.

Acceptatie/bespreekbaarheid

In twee van de drie focusgroepen werd ten minste door één deelnemer aangekaart dat de Surinaamse cultuur een ***schaamtecultuur*** is. Niemand sprak dat tegen. Geen enkele respondent schaamde zich echter voor zijn dementerende naaste of had het gevoel dat er niet over dementie gesproken kon worden. Desondanks vertellen drie respondenten over een familielid dat zich *wel* ongemakkelijk voelt om in het openbaar met zijn of haar dementerende naaste te worden gezien. Een deelnemer vertelt dat zij dat wel begrijpt, vooral wanneer een dementerende in het openbaar andere mensen slaat of knijpt. De andere deelnemers beaamden dit. Iedere respondent heeft het gevoel dat ***Surinamers onderling gemakkelijk over dementie praten***. De respondenten bespreken het onderwerp ook binnen de familie. Diegenen die familieleden hebben die zich schamen om met hun demente naaste in het openbaar te verschijnen, praten regelmatig met hen om dit te veranderen.

Behoeftte aan informatie

De respondenten hebben ***voor nu voldoende informatie over dementie***. Wanneer er behoefte is aan aanvullende informatie zal de helft van de respondenten gebruikmaken van het internet (Nederlandse websites). Anderen hebben juist liever een boek of een folder (in het Nederlands). De meeste respondenten worden ***liever face-to-face geïnformeerd*** over

dementie dan dat zij erover lezen. Enkele respondenten prefereren **face-to-face contact met een casemanager of een maatschappelijk werker/werkster**. De casemanager kan antwoord geven op vragen als: Wat is dementie? Hoe kun je ermee omgaan? En wat zijn de beste tehuizen in de buurt? Informatie kan ook komen van verzorgers bij de dagbehandeling of door zelf actief het gesprek aan te gaan met mensen. Ervaringen met de huisarts blijken verschillend te zijn. Sommigen vinden dat **de huisarts de mantelzorg niet goed ondersteunt**, en dat hij de familieleden niet voldoende inlicht. Daarnaast zijn er ook goede ervaringen met de huisarts.

Twee mantelzorgers die de AMWAHT-opleiding hebben gevolgd, een speciale opleiding voor allochtone mantelzorgers, benadrukken dat het voor goede mantelzorg van belang is dat de verzorger de patiënt goed kent.

1. Inleiding

Dementie onder oudere migranten: Prioriteit en urgentie

In 2010 heeft Pharos met CSO en NOOM de eerste stappen gezet om te komen tot een meerjarenprogramma Ouderen en Gezondheid. Dementie werd vastgesteld als een speerpunt. Deze keuze is ingegeven door een aantal signalen:

- Het aantal oudere migranten met dementie stijgt sneller dan het aantal autochtone ouderen. Hierbij speelt de relatief hoge gevoeligheid voor ziekten als diabetes en hart- en vaatziekten een rol.
- Oudere migranten met dementie lopen een groter risico om minder goede zorg te krijgen. Daarvoor zijn verschillende oorzaken aan te wijzen. Het percentage dementerende ouderen dat thuis of bij familie woont is bijvoorbeeld hoger bij migranten dan bij autochtonen (99 procent ten opzichte van 70 procent). De overgrote meerderheid van de mantelzorgers loopt een groot risico overbelast te raken. Maar bij allochtone mantelzorgers is de belasting vaak hoger dan bij autochtone mantelzorgers. Onder migranten heerst veel onbekendheid over dementie en zij worden minder goed bereikt door zorg- en welzijnsvoorzieningen.
- Er is nog relatief weinig bekend over dementie bij migranten en hun mantelzorgers in Nederland. Een goede diagnostiek van dementie is, ondanks de aandacht hiervoor, nog steeds erg moeilijk. Alzheimer Nederland is bezig met een empirisch onderzoek onder mantelzorgers van migranten met dementie. Het onderzoek wordt uitgevoerd door Nienke van Wezel in het kader van haar promotie. Dit onderzoek kijkt naar de effecten van het voorlichtingsprogramma 'Weten over Vergeten' van Alzheimer Nederland en de beleving van dementie door mantelzorgers van Turkse, Marokkaanse en Surinaamse afkomst.

Samenwerking Alzheimer Nederland en Pharos

Pharos en Alzheimer Nederland hebben besloten hun onderzoeken over dementie en migranten op elkaar af te stemmen. In de eerste fase van het onderzoek van Alzheimer Nederland zijn vijftig individuele interviews gehouden met Turkse, Marokkaanse en Surinaamse mantelzorgers. Hierbij stond de persoonlijke beleving van dementie en de bespreekbaarheid van dementie in de gemeenschap centraal. Daarnaast zijn er interviews gehouden met professionele hulpverleners.

Voortbouwend op de eerste resultaten van deze studie voerde Pharos een verdiepend kwalitatief onderzoek uit onder dezelfde doelgroep mantelzorgers van Turkse, Marokkaanse en Surinaamse ouderen met dementie. Het onderzoek bestond uit een deskresearch (verzameling van al beschikbare gegevens) en focusgroep_bijeenkomsten met

mantelzorgers uit de drie genoemde groepen. Voor de samenstelling van de topiclijst is onder andere gebruikgemaakt van de eerste resultaten van het onderzoek van Nienke van Wezel. De verwachting was dat de uitkomsten van het Pharos-onderzoek een verdieping van haar interviewuitkomsten zouden opleveren.

In totaal hebben er dertig allochtone mantelzorgers deelgenomen aan de focusgroepen, verspreid over zeven bijeenkomsten.

2. Onderzoeks aanpak

2.1. Van deskresearch naar topiclijst

In nauwe samenspraak met Alzheimer Nederland heeft Pharos een topiclijst ontwikkeld die de basis vormde voor de focusgroep_gesprekken. Deze topiclijst is het resultaat van:

- De resultaten uit de deskresearch.
- Vooronderzoek en verkennende gesprekken met het veld en de verschillende migrantennetwerken en partners van Pharos: NOOM, zelforganisaties, moskeeën, zorginstellingen, wetenschappers.
- De belangrijkste aandachtspunten uit de eerste analyses van het promotieonderzoek van Nienke van Wezel bij Alzheimer Nederland in samenwerking met het NIVEL.

Het onderzoek van Alzheimer Nederland is het eerste grote empirische onderzoek onder mantelzorgers van oudere migranten met dementie in Nederland¹. In onderstaand kader worden de eerste resultaten beknopt weergegeven. Deze fungeerden als vertrekpunt voor de opzet van dit aanvullende onderzoek.

Resultaten

- **Geloofsopdracht.** Veel mantelzorgers zien hun rol samenhangen met het geloof. Ze zien de zorg die ze verlenen als een verplichte opdracht vanuit het geloof.
- **Piekbelasting.** Vooral de oudste dochter neemt het overgrote deel van de verzorging voor haar rekening. Hierdoor ontstaat een piekbelasting. In de meeste gevallen gaat dit ten koste van de lichamelijke en geestelijke gezondheid en sociale interacties van de mantelzorger.
- **Rol mannen.** Uit de interviews blijkt dat mannen een afzijdige houding aannemen. Ze lijken vooral taken rondom de financiën op zich te nemen. Daarnaast zijn ze van mening dat hun vader of moeder door hun eigen vrouw of oudste zus verzorgd moet worden. Dit lijkt de piekbelasting bij deze mantelzorgers te vergroten.
- De **oorzaak voor het ontstaan van dementie** wordt in de meeste gevallen in niet-lichamelijke aspecten gezocht. Zelfs als een mantelzorger informatie via voorlichting, verpleegkundigen of casemanagers heeft gekregen over de

¹ Het onderzoek van Alzheimer Nederland zal in 2014-2015 zijn afgerond.

lichamelijke oorzaak van de ziekte van Alzheimer blijft de eigen overtuiging overeind staan.

- **Professionele zorg.** Een derde van de respondenten wordt ondersteund door huisarts, thuiszorg of dagbehandeling. Wanneer geen gebruikgemaakt wordt van professionele zorg heerst de overtuiging dat alleen de eigen familie goede zorg kan leveren. Daarom wordt er een bewuste keuze gemaakt om hulp van buitenaf te weigeren of na korte tijd weer af te zeggen.
- **Culturele taboes en schaamte** rondom dementie alsook de **bespreekbaarheid** van dementie buiten de familie komt bij alle hiervoor genoemde thema's ter sprake.

Op basis van deze resultaten hebben de onderzoekers van Alzheimer Nederland en Pharos vijf hoofdthema's gedefinieerd, die in focusgroepen met de mantelzorgers aan de orde moesten komen:

1. oorzaak van dementie, ziekte-inzicht;
2. zorgopdracht (religie/cultuur) en professionele zorg;
3. behoefte aan ondersteuning, piekbelasting;
4. acceptatie/bespreekbaarheid;
5. behoefte aan informatie.

Deze vijf thema's zijn verder uitgewerkt in de topiclijst, die is weergegeven in de bijlage.

2.2. Instructiebijeenkomst

Voor de focusgroep_gesprekken werden gespreksleiders en notulisten aangetrokken uit dezelfde doelgroepen. De gesprekken konden zo in de eigen taal gevoerd worden. Om zowel de notulisten als de gespreksleiders goed te informeren hebben er in totaal twee instructiebijeenkomsten plaatsgevonden; één voor de notulisten en één voor de gespreksleiders. Tijdens deze bijeenkomsten werd inhoudelijk ingegaan op het project en werden tevens de praktische zaken besproken. De gespreksleiders kregen uitleg over de topiclijst en over hun rol tijdens de focusgroep_bijeenkomsten.

2.3. Werving mantelzorgers en afname focusgroepen

De focusgroepen zijn gehouden onder drie verschillende doelgroepen: mantelzorgers met een Turkse, Marokkaanse en Surinaamse (Creoolse) achtergrond. Bij alle focusgroepen hebben de gespreksleiders samen met sleutelfiguren van de gemeenschappen en notulisten de werving voor hun rekening genomen. Via hun netwerk hebben ze mantelzorgers uitgenodigd om deel te nemen aan de bijeenkomst.

Bij de werving van de deelnemers was het uitgangspunt dat er minimaal twee focusgroepen zouden plaatsvinden per etnische groep. Voor de Turkse en Marokkaanse groep geldt dat er zowel mantelzorgers zijn geworven die de Nederlandse taal goed machtig zijn als mantelzorgers die de Nederlandse taal minder goed beheersen. In totaal hebben er dertig allochtone mantelzorgers deelgenomen aan de focusgroepen, verspreid over zeven bijeenkomsten.

De deelnemers zijn hoofdzakelijk geworven via instanties die een bepaalde vorm van ondersteuning aan (migranten)mantelzorgers of migrantenouderen bieden. Het gevolg van deze keuze is dat de overgrote meerderheid van de deelnemers al een voorlichtingsbijeenkomst over dementie heeft gevolgd of op een andere wijze is voorgelicht. Hun kennis hebben zij bijvoorbeeld opgedaan via (bijeenkomsten van) Alzheimer Nederland, het lokale Steunpunt Mantelzorg, stichting Al Amal (Marokkaanse doelgroep) of ontmoetingscentrum Kraka-e-Sewa (Surinaamse doelgroep).

Een overzicht van de kenmerken van de deelnemers aan de focusgroepen is opgenomen in de bijlage.

Marokkaanse doelgroep

De gespreksleider en de notulist hebben samen via Al Amal² (gevestigd in de wijk Kanaleneiland in Utrecht) potentiële respondenten benaderd. Daarnaast hebben ze mensen benaderd die al bekend waren bij het lokale Steunpunt Mantelzorg. Dit steunpunt heeft een bestand met mantelzorgers waaruit de mensen van Marokkaanse afkomst zijn gefilterd. De twee focusgroepen met de Marokkaanse mantelzorgers hebben plaatsgevonden in Utrecht. De Nederlandssprekende Marokkaanse focusgroep bestond uit vijf deelnemers. De voertaal van de focusgroep met Marokkaanse mantelzorgers die de Nederlandse taal niet (voldoende) machtig waren was het Marokkaans-Arabisch. Deze groep bestond uit zeven deelnemers.

² Al Amal is Arabische voor 'hoop'. Deze stichting zet zich in om de participatie van multiprobleem gezinnen, vrouwen, jongeren en kinderen in de Utrechtse samenleving te verbeteren. Wanneer mensen niet in staat zijn op eigen kracht hun weg in de samenleving te vinden, biedt Al Amal ondersteuning.

Turkse doelgroep

Voor beide Turkse focusgroepen zijn mensen benaderd die aanwezig waren tijdens de voorlichtingsbijeenkomsten van het project Weten over Vergeten van Alzheimer Nederland. De gespreksleider van deze focusgroepen werkte bij Alzheimer Nederland. Hierdoor was er een ingang om deze potentiële respondenten te benaderen en te vragen deel te nemen. De Turkssprekende focusgroep bestond uit vijf deelnemers en heeft plaatsgevonden in Soest. De Nederlandsprekende focusgroep heeft plaatsgevonden in Tiel en bestond eveneens uit vijf deelnemers.

Surinaamse doelgroep

Voor de werving van Surinaamse mantelzorgers is onder andere gebruikgemaakt van een contactpersoon van Kraka-e-Sewa in Amsterdam. Dit is een ontmoetingscentrum voor Surinaamse ouderen met beginnende dementie en hun verzorgers. De Surinaamse deelnemers zijn daarnaast zowel via het eigen netwerk (van onder andere de gespreksleider, in Utrecht) als via sociale media geworven.

Voor de Surinaams-Creoolse groep zijn drie focusgroepen georganiseerd (met als voertaal Nederlands). De bijeenkomsten hebben plaatsgevonden in Amsterdam en Utrecht. De focusgroepen bevatten respectievelijk drie, één en vier deelnemer(s).

2.4. Analyse en rapportage

Opname en transcripten

Alle gesprekken in de focusgroepen zijn opgenomen met een voicerecorder. De notulisten hebben de opnames vervolgens zo snel mogelijk na de bijeenkomsten geanonimiseerd getranscribeerd (letterlijk uitgewerkt). Alle transcripten zijn in het Nederlands uitgewerkt. Bij de verslagen die vanuit het Marokkaans-Arabisch of Turks zijn gemaakt, is een vertaalcheck uitgevoerd door een andere medewerker (met een Turkse of Marokkaanse achtergrond).

Analyse met behulp van MAXQDA

De transcripten zijn met behulp van het kwalitatieve tekstverwerkingsprogramma MAXQDA gecodeerd en geanalyseerd. Deze analyse, ondersteund door de samenvattingen van de notulisten, is in dit onderzoeksverslag per etnische groep uitgewerkt in een resultatenhoofdstuk. De resultaten zijn onderbouwd met letterlijke citaten van de deelnemende mantelzorgers.

Literatuurscan

Daarnaast heeft er in het kader van de deskresearch een literatuuronderzoek en -analyse plaatsgevonden. De samenvatting van deze literatuurscan is terug te vinden in hoofdstuk 3 van dit rapport.

3. Resultaten literatuurscan

Hieronder volgen de resultaten die voortkomen uit de deskresearch. Het eerste deel van dit hoofdstuk bevat bevindingen uit de algemene literatuur over dementie en mantelzorgers. Vervolgens wordt ingezoomd op de literatuur over dementie en mantelzorg binnen niet-westerse migrantengemeenschappen.

3.1. Dementie en mantelzorg in het algemeen

Grote stijging aantal ouderen (waaronder migranten) met dementie

In 2010 waren er in Nederland ruim 235.000 personen met dementie. Ten gevolge van de vergrijzing zal dit aantal in 2020 gestegen zijn tot 292.000. Niet-westerse migranten die in de jaren zestig en zeventig als arbeidsmigrant naar Nederland zijn gekomen zullen de komende jaren een substantieel deel gaan vormen van de ouderen in Nederland. Maakten zij in 2010 nog slechts 6 procent uit van de mensen met dementie (13.750), in 2020 zal hun aandeel zijn gestegen tot 11 procent (30.750) (Willemsen & Van Wezel, 2011a).

Diabetes type II en hart- en vaatziekten zorgen voor een grotere kans op de ontwikkeling van vasculaire dementie. Diabetes type II komt onder oudere migranten veel vaker voor dan onder autochtonen. Een derde van de Marokkaanse ouderen, ruim een kwart van de Turkse en Surinaamse, en een vijfde van de Antillianen lijdt aan diabetes. Bij autochtone ouderen komt dit bij 10 procent voor. Bij Hindoestaanse Surinamers lag dit percentage met 33 procent nog hoger. Turkse mannen rapporteren vaker hart- en vaatziekten dan autochtone Nederlanders (Schellingerhout, 2004; Pharos, 2012). Ook onder Hindoestaanse mannen komen meer hart- of vaatziekten voor.

Zware taak mantelzorgers

De zorg voor thuiswonende dementerende ouderen wordt voor een belangrijk deel opgevangen door mantelzorgers. Deze zorg is een zware taak en heeft, zo blijkt uit onderzoek, belangrijke negatieve effecten op de mantelzorgers. Zo blijkt dat mantelzorgers van personen met dementie vaker professionele zorgverleners bezoeken, meer gezondheidsproblemen hebben, meer medicatie gebruiken dan hun leeftijdgenoten en vaker in een sociaal isolement verkeren (Eagles et al., 1987; Pot et al., 1997; Schoenmakers et al., 2002; Butler, 2008 in VUmc, 2010). Ruim 80 procent van de mantelzorgers van alzheimerpatiënten geeft aan dat zij regelmatig veel stress ervaren (Alzheimer Nederland, 2010). Bijna de helft stelt last te hebben van depressies (Alzheimer's Disease International,

2009). Uitputting en overbelasting van mantelzorgers zijn belangrijke redenen waarom personen met dementie opgenomen moeten worden in een verzorgings- of verpleeghuis (Dunkin & Anderson-Hanley, 1998).

Stress verhogende factoren

Dementie leidt tot een snelle afname van de autonomie van de patiënt. De mantelzorger wordt daardoor in een hoog tempo belast met extra zorg. Hoewel er sprake is van een snel stijgende zorgbehoefte van mensen met dementie wordt deze niet snel omgezet in een zorgvraag. Mantelzorgers van mensen met dementie ervaren daardoor veel stress en dat 24 uur per dag. Deze stress wordt groter wanneer er bij de dementerende ook sprake is van:

- Depressie. Uit Anglo-Amerikaans onderzoek blijkt dat 20-24 procent van de mensen met dementie die thuis wonen, lijdt aan een depressief syndroom (Lyketsos et al., 2000)
- Gedragsverandering (irritatie, agressiviteit, rusteloosheid, dwalen, dwangmatig handelen, etc.).
- Stemningsveranderingen.

De permanent aanwezige stress leidt tot fysieke en depressieve klachten bij de mantelzorger. Een ouder onderzoek vond 62 procent lichte depressieve klachten en 10 procent zware depressieve klachten (Schulz et al., 1997). De Alzheimer Association (2006) meldt dat meer dan 80% van de mantelzorgers van dementerenden regelmatig hoge stress ervaart en dat de helft aangeeft depressieve klachten te hebben. Onderzoek door Alzheimer Europe (2009) geeft aan dat bijna 60% van de mantelzorgers van dementerenden een slechte fysieke en psychische gezondheid heeft. Door deze klachten worden mantelzorgers zelf ook zorgconsument. Daarnaast leidt de stress tot uitval op het werk of het stopzetten van een opleiding. Te grote stress kan dus veel consequenties hebben voor de mantelzorger (Lahm, 2006; Hermanns, 2011; Mezzo, 2009). Pogingen om de oorzaken van overbelasting van mantelzorgers op te sporen en terug te dringen zijn daarmee een belangrijk onderwerp in de gezondheidszorg.

De review over de belasting van mantelzorgers (Etters, 2008) concludeert dat een gevarieerd ondersteuningsaanbod afgestemd op de individuele mantelzorger het meest effectief is.

Emotionele en fysieke belasting mantelzorgers

Vrijwel alle mantelzorgers (98 procent) ervaren problemen in de zorg. Zo blijkt uit een landelijk onderzoek onder ruim 1500 mantelzorgers van dementiepatiënten, uitgevoerd door het NIVEL in samenwerking met Alzheimer Nederland (Zwaanswijk et al., 2009a en b). De mantelzorgers hebben vooral moeite met veranderingen in het gedrag van hun naaste en zien op tegen de opname van deze persoon in een zorginstelling. Mantelzorgers van personen die al langer dementeren, ervaren vaak sociale problemen. Na verloop van tijd hebben zij minder contact met familie, vrienden en kennissen en voelen zij zich vaker eenzaam.

In de beginfase van dementie heeft twee derde van de mantelzorgers last van ontbrekende kennis over de ziekte en de zorgmogelijkheden. Zij hebben behoefte aan aanvullende professionele ondersteuning (Zwaanswijk et al., 2009a). Steeds meer mantelzorgers combineren mantelzorg met een betalende baan. Hoewel zij het werk buitenshuis veelal als welkome afleiding ervaren, kunnen werkverplichtingen en mantelzorgtaken met elkaar in conflict komen, waardoor overbelasting ontstaat (MOVISIE, 2011a, 2011b).

Achttien procent van de mantelzorgers in het onderzoek van Zwaanswijk et al. is ernstig belast. Zij vinden de zorg emotioneel en lichamelijk vaak te zwaar en hebben het gevoel dat ze er alleen voor staan. Dit blijkt uit hun antwoorden op de vraag in welke mate zij de zorg als belastend ervaren. Nog eens 64 procent van de mantelzorgers voelt zich matig belast en 18 procent ervaart lichte belasting. Vooral mensen die intensief voor iemand zorgen en mensen die nauwelijks terug kunnen vallen op andere verzorgers, zijn ernstig belast. Veel van deze personen geven bovendien aan dat hun belangrijkste motief voor mantelzorg is dat hun naaste het liefst door henzelf geholpen wordt, of dat er geen andere zorgverlening beschikbaar is (Zwaanswijk et al., 2009b).

Ondersteuning voor mantelzorgers essentieel

Ondersteuning voor mantelzorgers is essentieel, maar het huidige aanbod lijkt niet toereikend te zijn. Bijna zes op de tien mantelzorgers heeft namelijk behoefte aan aanvullende ondersteuning (Zwaanswijk et al., 2009b). Mensen willen vooral praktisch advies over het omgaan met het gedrag van de dementerende, en informatie over de ziekte en het zorgaanbod.

3.2. Dementie en mantelzorg in niet westerse migrantengemeenschappen

Zware belasting migrantenmantelzorgers

Uit een onderzoek door FORUM (2011) onder migrantenmantelzorgers blijkt dat zij zwaar belast zijn, zowel wat betreft de werkelijke tijd die zij besteden aan hun zorgtaken als gevoelsmatig. Deze groep besteedt gemiddeld 44 uur per week gedurende ruim acht jaar aan zorgverlening. De helft van de ondervraagde mantelzorgers blijkt de zorg te combineren met betaald werk (FORUM, 2011). Onder professionals bestaan vaak wijdverbreide misverstanden over allochtone mantelzorgers. In een handreiking geproduceerd door het project Kleur In Actie van Alleato worden vijf heersende 'hardnekkige beelden' over migrantenmantelzorgers bijgesteld (Alleato, 2012). Een daarvan is het volgende:

Beeld: *'Vrouwen met een hoofddoek willen niet werken en hebben dus tijd voor mantelzorg.'*

Bijstelling: *'We hebben veel vrouwen ontmoet die juist liever wel hadden gewerkt, maar die noodgedwongen mantelzorg moesten verlenen. Minimaal de helft van de allochtone mantelzorgers heeft een baan...'* (Alleato, 2012, p. 5)

Volgens Kleur in Actie hadden veel migrantenvrouwen juist liever wel gewerkt, maar moesten ze noodgedwongen mantelzorg verlenen. Veelal is er maar één vrouwelijk familielid die de verzorging op zich neemt (De Graaff & Francke, 2002).

voorlichtingsprojecten die Alzheimer Nederland uitvoert onder Turkse, Marokkaanse, Surinaamse, Antilliaanse en Chinese ouderen blijkt dat er verschillende oorzaken bestaan voor het ondergebruik van de zorg. Enerzijds heeft dit te maken met culturele verschillen in de visie op ziekte en zorgplicht aan naasten. Anderzijds zijn er barrières in de toegang tot het Nederlandse zorgsysteem, bijvoorbeeld door taalproblemen en een gebrek aan kennis over de zorgmogelijkheden (Schellingerhout, 2004; Willemsen & Van Wezel, 2011a). Ook het NOOM (Netwerk van organisaties van oudere migranten) heeft dit probleem gesignaleerd en voorlichtingsbijeenkomsten in de eigen taal over dementie ontwikkeld met het voorlichtingsprogramma 'Meer dan vergeten' voor Turkse, Surinaamse en andere oudere migranten.

3.2.1. Culturele en religieuze aspecten

Taboe rondom de ziekte

Het culturele aspect begint met het taboe rondom de ziekte. Dementiesymptomen worden toegeschreven aan algemene ouderdom en vergeetachtigheid. In bijvoorbeeld het Chinees maar ook het Turks wordt het woord voor dementie direct of indirect vertaald als 'dwaas' of 'gek'. Dit maakt het oneerbaar en respectloos om op die manier over je eigen ouders te spreken. Omdat in China een negatieve benaming als voorspeller van ongeluk wordt gezien, is de term voor dementie in 2010 officieel veranderd in 'degeneratie van de hersenen'. Bij veel Turken zijn dementieklachten beter bekend onder de naam: *bunamak*. Deze term wordt echter begrepen als algemene ouderdomsklachten en niet als ziekte (De Vries, 2007). De letterlijke vertaling voor dementie is in het Turks *demans*.³ Het taboe op dementie bemoeilijkt het bespreken van het onderwerp en verdere zorg- en hulpverlening (Rijkers, Van Campen & Goudsmit, 2011).

Doorbreking van het taboe onder niet-westerse migranten is een voorwaarde om kennis van dementie over te dragen. Het ontbreken van deze kennis is een probleem in de herkenning en verzorging van dementerende niet-westerse migranten. Met name de eerste generatie herkent de ziekte niet. Hierdoor kan er geen diagnose worden gesteld en is men niet op de hoogte van de zorg- en ondersteuningsmogelijkheden (Willemsen & Van Wezel, 2011a).

Familie behoort zorg op zich te nemen

Een tweede obstakel bij het inschakelen van professionele hulp is de heersende opvatting in niet-westerse gemeenschappen dat alleen de familie de zorg op zich behoort te nemen. Vooral de eerste generatie migranten vindt het vanzelfsprekend dat familieleden de zorg op zich nemen en dat deze hun eigen leven hieraan aanpassen (De Graaff & Francke, 2002).

Respect tonen voor de oudere generatie in de familie is in de Turks/Marokkaanse traditie een belangrijke motivatie voor het verlenen van familie zorg (Willemsen & Van Wezel, 2012a). In het eerdergenoemde FORUM-onderzoek naar mantelzorg worden twee opvallende uitkomsten genoemd:

1. Bijna de helft van de respondenten geeft aan dat men echt niet wil dat de hulpbehoevende in een tehuis of woonzorgvoorziening wordt opgenomen.

³ Het Marokkaans-Arabisch woord voor dementie is *mrad annisjan* (Hoffer, 2009) of *Al Gharaf*, wat letterlijk 'herfst' betekent (Heygele, 2011).

2. In 68 procent van de gevallen geeft de hulpbehoevende zelf aan door niemand anders geholpen te willen worden dan een naaste.

Het zorgen voor naasten wordt als zwaar ervaren, maar geeft de migrantenmantelzorgers ook veel voldoening. Zoals naar voren komt uit het onderzoek van FORUM blijkt dat:

'De vraag naar de motieven van de mantelzorgers om te willen zorgen, levert een complexe verwevenheid op van liefde, plichtsgevoel, vanzelfsprekendheid, trots, traditie, culturele en morele opvattingen, schaamte, schuldgevoel, opoffering, en druk van de familie en de gemeenschap.' (FORUM, 2011, p. 46)

Uit ditzelfde onderzoek blijkt dat migranten veelal op jonge leeftijd al de rol van mantelzorgers op zich nemen. Door de taalproblemen van hun ouders zijn zij al jong gewend om mee te gaan om te vertalen als hun ouders naar een instantie moeten of naar een arts of het ziekenhuis. Nadat zij deze taak eenmaal op zich hebben genomen, blijven zij zorg verlenen aan naasten die steun of zorg behoeven (FORUM, 2011).

Religie

Naast de verplichting die men voelt om mantelzorg te verlenen, speelt ook het religieuze aspect een belangrijke rol bij het niet inschakelen van professionele ondersteuning. Het bieden van hulp aan de medemens draagt binnen de Turkse en Marokkaanse gemeenschap bij aan het leiden van een goed leven. Wanneer men een goed leven leidt, zal men hiervoor in het hiernamaals beloond worden. De Marokkaans-Arabische term die hierbij hoort is *fi sebillillah*, een begrip dat in de islam in hoog aanzien staat. Het verlenen van mantelzorg leidt er dus toe dat men beloond zal worden in het hiernamaals (VPTZ, 2008). Dit draagt eraan bij dat de mantelzorger haar zorg wil blijven volhouden.

Succesvol ouder worden

Een ander cultureel aspect dat een rol speelt bij het niet inschakelen van de juiste hulp of ondersteuning is het verschil in visie op succesvol ouder worden. Veel oudere migranten beschouwen succesvol ouder worden als het overdragen van taken en verantwoordelijkheden van de oudere op de jongere generatie. Jongere generaties zijn zich ervan bewust dat hun huidige leven mogelijk is gemaakt door het harde werken van hun ouders en grootouders (Willemsen & Van Wezel, 2012a). De ouderdom wordt zowel door de ouderen zelf als door de jongeren beschouwd als een 'verdiende periode van rust' na een leven van hard werken (NOOM, 2009). Gehoorzaamheid, respect en behulpzaamheid spelen daarin een belangrijke rol. Door de zorgtaak, die eerst van ouder op kind gericht was, om te draaien wanneer ouderen hulpbehoevend worden, toont men respect en eer. Daarbij

neem je als kind je ouders zoveel mogelijk zorg uit handen. Deze visie staat haaks op de Nederlandse visie op succesvol ouder worden. In Nederland is er juist veel aandacht voor de manier waarop we de oudere zo goed mogelijk kunnen ondersteunen in het behoud van zijn of haar autonomie en regie over het eigen leven (Willemsen & Van Wezel, 2012a). Zelfmanagement vragen van ouderen is voor veel migranten 'not done'.

3.2.2. Drempel tot het Nederlandse zorgsysteem

Minder gebruik van formele zorg

Oudere migranten maken weinig gebruik van het aanbod aan verzorgings- en verpleeghuizen (NOOM, 2009). Van professionele thuiszorg wordt door migranten eveneens minder gebruikgemaakt dan door autochtonen. Zij lossen dit binnen de familie op door het verlenen van mantelzorg, waarbij de kinderen zich vaak verplicht of verantwoordelijk voelen om de ouderen te verzorgen (De Graaff & Francke, 2009; Meulenkamp, 2010). Het Nederlandse zorgsysteem kent een hoge drempel voor niet-westerse migranten. Een gebrek aan kennis over dementie (geen herkenning van de ziekte) en de mogelijke taalbarrière weerhouden hen er soms van om naar de huisarts te gaan. Er is sprake van schroom om op onbekende instanties af te stappen, vanwege de onbekendheid met het systeem. Ook het feit dat het door de omgeving niet als normaal wordt beschouwd om hulp van buitenaf in te schakelen maakt de drempel een stuk hoger (Pharos, 2012).

Diagnosestelling en ondersteuning in later stadium

Een goede en tijdige diagnose van dementie is belangrijk, maar bij migrantenouderen is goede diagnostiek van dementie nog steeds moeilijk, door onder andere taalproblemen en het niet herkennen van de klachten en symptomen (Alzheimer Nederland, 2010). De onbekendheid met dementie zorgt ervoor dat de directe omgeving geen hulp van de huisarts inschakelt bij de eerste symptomen van dementie. Dit doet men pas wanneer er lichamelijke problemen optreden. Doordat er geen goede en tijdige diagnose gesteld kan worden is de dementie op het moment van de diagnose al in een later stadium. Hierdoor komt ook de ondersteuning pas later op gang, en is deze zwaarder dan bij een tijdige diagnose. De cross-culturele dementiescreeningstest (CCD)⁴ is een specifieke test voor screening bij migranten met instructies in de eigen taal, met zoveel mogelijk 'cultuurvrije' items en een zoveel mogelijke non-verbale respons. Deze test is nog niet te gebruiken in de patiëntenzorg, hoogstens ter ondersteuning van de eigen diagnose, maar komt begin 2013 beschikbaar.

⁴ CCD, cognitieve dementiescreening bij oudere migranten, Symbol-onderzoek, AMC, UvA

Onbekendheid met het zorgaanbod

De eerste generatie migranten is nauwelijks bekend met voorzieningen als een verzorgings- of verpleeghuis. In de tijd dat de meeste gastarbeiders naar Nederland kwamen, waren er nog maar weinig van dergelijke instellingen in de landen van herkomst. Psychiatrie was daar tot voor kort de enige discipline in de (geestelijke) gezondheidszorg. Oudere migranten associëren verhuizing naar een verzorgings- of verpleeghuis dan ook vaak met de enige vorm van opname waarmee ze bekend zijn: die in een psychiatrische inrichting. En een opgenomen oudere kan voor de familie schaamte en sociale veroordeling betekenen (Willemsen & Van Wezel, 2012b).

Dan is er ten slotte nog het probleem dat de Nederlandse voorzieningen niet goed aansluiten op de behoeften van niet-westerse dementerenden. Bij dementerenden spelen culturele aspecten en herinneringen aan vroeger een grote rol. Hierdoor vormen taal, eten, activiteiten en de sfeer in de Nederlandse zorgvoorzieningen obstakels voor niet-westerse dementerenden (Willemsen & Van Wezel, 2011a).

3.2.3. Cultuursensitieve zorg**Cultuurgevoeligheid van zorg is belangrijk**

De cultuurgevoeligheid van zorg is een van de belangrijkste factoren voor een goede gezondheidszorg voor migranten (Devillé et al., 2011). De aanwezigheid van allochtone medewerkers heeft een positieve invloed op het vergroten van het bewustzijn van de behoeften van migranten (Priebe et al., 2011). Het inzetten van medewerkers met een niet-westerse achtergrond is daarnaast belangrijk voor het wegnemen van zowel taalbarrières als culturele barrières bij het bereiken en ondersteunen van niet-westerse migranten en voor het winnen van hun vertrouwen (Priebe et al., 2011; Hesselink et al., 2009). Bij het ouder worden en bij dementie blijkt de tweede aangeleerde taal vaak weg te vallen en gebruikt de oudere alleen nog de moedertaal.

De positieve invloed van het inzetten van personen uit verschillende etnische groepen in een zorginstelling wordt tevens aangehaald in eerdergenoemde onderzoeken van FORUM (2011) en MOVISIE (2011b). Zo blijken allochtone (zorg)consulenten bijvoorbeeld makkelijker het vertrouwen te winnen van de doelgroep (FORUM, 2011).

Daarbij komt nog dat de behoefte aan onderling contact met voormalige land- of streekgenoten juist op oudere leeftijd een steeds belangrijkere plaats inneemt. Oudere migranten hebben veelal te maken met heimwee naar het land van herkomst, wat voor sommigen met de jaren groeit. Ontmoetingsactiviteiten tussen ouderen met dezelfde

culturele achtergrond in een herkenbare omgeving met herkenbare gebruiken en gewoonten is voor deze groep dan ook erg belangrijk (NOOM, 2009).

Initiatieven in cultuursensitieve zorg

De laatste jaren wordt vaker gesignaleerd dat de geboden zorg niet goed aansluit bij oudere migranten en is een begin gemaakt met het bieden van cultuursensitieve zorg. Het aantal woon- en woonzorgvoorzieningen waarin rekening wordt gehouden met de culturele achtergrond van de doelgroep is de afgelopen tijd zichtbaar gestegen en deze initiatieven krijgen doorgaans een zeer positieve beoordeling van bewoners (NOOM, 2009). Hoewel het NOOM dergelijke ontwikkelingen toejuicht, benadrukt het dat een werkelijk interculturele ouderenzorg om een serieuze investering, veel aandacht en een lange adem vraagt. In de praktijk gaat deze interculturalisatie van de ouderenzorg volgens het NOOM nog erg traag. Hoewel er ook zeker succesverhalen zijn, komen initiatieven vaak niet goed van de grond of stoppen voortijdig (Heygele, 2009).

In de publicatie *De ontdekkingsreis* geven Raghoebier & Witter (2010) een overzicht van 25 jaar interculturele ouderenzorg. Daarbij worden goede voorbeelden genoemd. Te beginnen in de jaren negentig met De Schildershoek, het eerste interculturele verpleeghuis in Den Haag. Daarnaast zijn er dagverzorgingsprojecten en ontmoetingscentra ontwikkeld, zoals Kraka-e-Sewa in Amsterdam, het Nedahuis in Amersfoort, Lalla Rookh in Rotterdam, en Medina, een dagopvang voor bewoners van het verpleeghuis Albert van Koningsbruggen in Utrecht. Ook zorgaanbieders beginnen te ervaren dat migranten een serieuze doelgroep worden (Raghoebier & Witter, 2010). Een recent voorbeeld is zorghuis Şefkat voor Turkse en Marokkaanse ouderen. Hoewel het aandeel van migranten dat woonachtig is in verzorgings- en verpleeghuizen nog klein is, is het aantal stijgende. Vooralsnog betreft dit vooral oudere migranten van Surinaamse, Molukse, Indische, Antilliaanse en Kaapverdiaanse komaf (NOOM, 2009).

Er wordt in veel instellingen een voorzichtig begin gemaakt door het aantrekken van cultuurspecifieke zorgverleners: thuiszorgorganisaties en verzorgingshuizen nemen verzorgenden in dienst met dezelfde afkomst als hun cliënten en kunnen daardoor beter rekening houden met de wensen en gebruiken van hun cliënten (Willemsen & Van Wezel, 2012b). Met name de Surinaamse doelgroep maakt meer gebruik van thuiszorg dan Turkse en Marokkaanse families. De laatste jaren zijn wel verschillende thuiszorgorganisaties opgericht voor en door migranten, die binnen hun gemeenschappen goed ontvangen worden (Pharos, 2012). De cultuurspecifieke zorgverleners en zorginstellingen doen hun best om hun doelgroep actief op te zoeken, maar hebben nog steeds moeite om hen te bereiken (Willemsen & Van Wezel, 2012b).

Het project Weten over Vergeten van Alzheimer Nederland biedt informatie over dementie en mogelijke hulp daarbij aan mensen van Turkse, Marokkaanse, Antilliaanse, Chinese en Surinaamse afkomst. Het project is laagdrempelig doordat de voorlichting gegeven wordt in de eigen taal en door voorlichters met dezelfde afkomst als de deelnemers. Het NOOM organiseert gespreksbijeenkomsten, waarvoor het een dvd ontwikkeld heeft. Deze dvd richt zich vooral op de Turkse en Surinaamse doelgroepen, maar wordt ook bij andere doelgroepen gebruikt. Daarnaast is er in inmiddels zes plaatsen een Alzheimer Theehuis, de Turkse/Marokkaanse tegenhanger van het Alzheimer Café. In een informele setting is er naast voorlichting ook ruimte voor het uitwisselen van ervaringen tussen mantelzorgers en families. Dit bevordert openheid over de ziekte en helpt isolement van dementerenden en hun familie te voorkomen. Meer kennis en openheid onder niet-westerse migranten over dementie zijn essentiële voorwaarden om de symptomen van de ziekte te kunnen signaleren en tijdig de stap naar hulpverlening te zetten. Op die manier kan het ziekteproces worden vertraagd en raken mantelzorgers minder snel overbelast (Willemsen & Van Wezel, 2011b).

Bijtijds openheid over eventuele opname

In de Turkse en Marokkaanse cultuur is het niet de gewoonte om met de patiënt te praten over ziekte en een naderende dood (De Graaff & Francke, 2002). Kwaliteit van leven in de terminale fase wordt opgevat als het wegnemen van zorgen, angsten en verdriet, door frequente aanwezigheid van familie en het vermijden van beangstigende en van streek makende gespreksonderwerpen. Zorgorganisaties kunnen hier tijdig op inspelen door ruim in te gaan op de behoeften en wensen met betrekking tot zorgverlening en door het negatieve beeld over de intramurale verzorging van de dementerende oudere migrant weg te nemen (Willemsen & Van Wezel, 2012b).

Patiënt accepteert de ziekte niet

In beide focusgroepen komt naar voren dat er veelal geen acceptatie van de ziekte door de patiënt is. Het hebben van de ziekte en het ontkennen ervan is kenmerkend voor de patiënt:

'Iemand die dementie heeft, accepteert de ziekte niet en mocht zij of hij het accepteren dan proberen ze de slachtofferrol te spelen: ik ben ziek en vergeetachtig [...].' (Turkse mantelzorgers-TU)

Patiënt verwaarloost zichzelf

Niet alleen wordt dementie gezien als een vorm van vergeetachtigheid en een vermindering van de structuur in het dagelijkse leven, maar ook als een vorm van verwaarlozing door zichzelf: de patiënt kan niet meer voor zichzelf zorgen. Verder zien vrijwel alle respondenten dat de ziekte met de dag verergert.

4.2. Zorgopdracht (religie/cultuur) en professionele zorg**Plicht om voor naasten te zorgen**

Nagenoeg alle respondenten zijn eensgezind over de rol die hun cultuur en geloof speelt bij het wel/niet uitbesteden van de zorg voor hun naasten. Zij zien het allemaal in eerste instantie als hun plicht, opgelegd door geloof en cultuur, om voor familieleden te zorgen die lijden aan dementie. In het hiernamaals zal men hiervoor worden beloond:

'Mijn geloof, maar ook de cultuur van het zuidoosten van Turkije verwacht dit van mij. Wij kennen niet het fenomeen dat wij onze ouders in een bejaardentehuis plaatsen. De ouders blijven tot hun dood bij ons, je dient zorg te verlenen. Natuurlijk zul je vermoeid raken [...]. Als je echt geduld hebt, dan zal Allah jou hiervoor belonen.' (Turkse mantelzorgers-TU)

'Het zit zo in het systeem. Er wordt wel gezegd dat de hemel onder de voeten van je moeder ligt. Je wordt door cultuur en geloof op zo'n positie gezet dat je de zorg moet blijven geven.' (Turkse mantelzorgers-NL)

Wederkerigheid en respect

De Turkse mantelzorgers veronderstellen dat zij in de toekomst zelf hulp zullen krijgen van hun eigen kinderen wanneer zij goed voor hun ouders hebben gezorgd. Respect voor de ouders en wederkerigheid staan hierbij centraal, zoals onder andere blijkt uit de volgende twee citaten:

‘Wij zullen ook op een dag oud worden; als wij onze vaders, moeders, schoonmoeders en schoonvaders niet verzorgen, dan zien onze kinderen dit en zullen die hetzelfde met ons doen.’ (Turkse mantelzorger–TU)

‘Wat je zaait, zul je oogsten. Ik geloof hier heilig in. Als je je ouders met respect behandelt, dan zullen jouw kinderen ook jou met respect behandelen.’ (Turkse mantelzorger–TU)

Pas hulp inschakelen als het echt niet anders meer kan

Volgens de meeste respondenten moet een mantelzorger net zo lang doorgaan met verzorgen tot hij of zij dat zowel in fysiek als mentaal opzicht niet meer kan. Professionele hulp, in dit geval opname in een verzorgingshuis, dient pas ingeschakeld te worden als de patiënt zodanig ziek is dat het een gevaar vormt voor de patiënt zelf of voor de omgeving:

‘Onze religie, cultuur, leert ons dat wij niet gemakkelijk onze moeder, vader, oma of opa in een bejaardenhuis kunnen plaatsen. Alleen als het leven van de zieke in gevaar is of als hij of zij een bedreiging gaat vormen voor de omgeving, dan pas zullen wij iemand in een verzorgingshuis plaatsen. Dit is ons geloof, onze cultuur en dit zijn onze tradities, waarden en normen. Wij zorgen voor zover het mogelijk is.’ (Turkse mantelzorger–TU)

Van thuiszorg wordt eerder gebruikgemaakt dan van andere vormen van hulpverlening. Veel respondenten uit voornamelijk de Turkssprekende groep zeggen echter dat ze de schoonmaak van de thuiszorg niet waarderen (volgens hen wordt niet goed schoongemaakt). Sommige respondenten uit de Nederlandssprekende groep zijn iets eerder geneigd om professionele hulp in te schakelen in de vorm van dagbehandeling of een verzorgingshuis. Zij kijken daarbij vooral naar de mogelijke effecten van de ziekte op de patiënt en zijn omgeving. Eén respondent geeft aan dat men preventief hulp kan inschakelen, voordat de situatie escaleert, door de zorgtaken met een professional te delen:

‘Ik zou zo veel mogelijk de zorg voor mijn ouders zelf willen doen. Maar ik denk zodra het ten koste gaat van mijzelf of mijn ouders, mijn gezin, niemand erbij gebaat is dat ik in een ‘spleet’ zit. Dat ik overal half werk lever... Dus ik denk aan het inschakelen van professionals op dat gebied...’ (Turkse mantelzorger–NL)

Een van de respondenten vertelt over de moeilijke keuze om haar vader in een verzorgingshuis te plaatsen:

'Het kwam voor dat wij mijn vader kwijt waren geraakt, dat we hem nergens konden vinden. Dat is heel vervelend. Op een gegeven moment zei de hulpverlener dat wij mijn vader moesten verplaatsen. Daar hadden wij heel erg moeite mee [...]. Als jongste kind moest ik een beslissing nemen, dat was een heel moeilijke tijd. Als je naar anderen luistert, wegens onze cultuur, wegens onze geloof, kan het in principe niet dat wij iemand in een verzorgingshuis plaatsen. Dat was erg moeilijk en een hele grote drempel. Dat weet ik uit mijn eigen ervaring. Ik weet nog dat ik dagenlang heb zitten janken, wat wordt het, wat voor beslissing moet ik nemen? Je beslist niet alleen natuurlijk, je beslist samen. Ik heb dit samen met de artsen besloten, maar ik had steun van mijn broers en zussen verwacht. Maar ik kreeg die niet. Het was heel moeilijk. En wegens mijn geloof ging ik bijna mijn ontslag nemen om voor mijn vader te zorgen. Zo ver was dat eigenlijk gekomen.' (Turkse mantelzorger–NL)

Negatieve reacties vanuit gemeenschap/roddels

Een andere reden waarom men moeite heeft met het inschakelen van professionele hulp is de heersende angst voor negatieve reacties hierop vanuit de gemeenschap, dat men denkt dat de familie niet goed voor de dementerende zorgt:

'De gemeenschap heeft effect op je: kom op, niemand mankeert toch wat, jullie kunnen toch wel voor je vader zorgen?' (Turkse mantelzorger–NL)

Binnen de Turkse gemeenschap is het erg belangrijk wat anderen uit de gemeenschap over de familie denken:

'In ons denken zit al: wat zullen anderen ervan zeggen? Daar zijn we mee opgegroeid. Elke stap die we zetten denken wij vanuit het 'wij-denken'. Wat zullen mijn burens zeggen, wat zal de Turkse gemeenschap zeggen. Daar houden wij zeker veel rekening mee. Maar hoe ver kun je dit laten gaan? Ik vind het een beetje intimiderend, eerlijk gezegd. Het welzijn van mijn ouders gaat voor natuurlijk, als ik mijn verstand gebruik dan denk ik: wat hebben zij hiermee te maken?' (Turkse mantelzorger–NL)

'De gemeenschap heeft wel invloed op je. Op een gegeven moment beslis jij zelf niet meer. Voor mij is het zover gekomen dat de artsen voor mij hebben besloten, want ik kon die stap zelf niet zetten.' (Turkse mantelzorger–NL)

Dat de negatieve reacties op het inschakelen van professionele zorg erg ver kunnen gaan, blijkt uit het volgende fragment:

‘Ja. Toen mijn vader in de dagzorg werd opgenomen, hadden sommige mensen met wie wij voorheen contact hadden, dit contact verbroken. Zo erg was het, het speelde een grote rol. Je werd afgewezen. [...] Sommige familieleden van mij zijn, toen mijn vader overleed, met opzet mij niet komen condoleren, omdat ik ervoor had gezorgd dat mijn vader in een verzorgingstehuis geplaatst werd.’ (Turkse mantelzorger–NL)

Angst voor reputatieschade

Het invoeren van professionele hulp kan ook door de patiënt zelf als negatief worden ervaren. Mensen zijn bang om hun goede reputatie te verliezen wanneer zij professionele hulp zoeken. Sommige respondenten zien dit vooral als onwetendheid:

‘Ik adviseerde hem om gebruik te maken van verschillende doctoren/psychologen, maar hij weigerde iedere keer. [...] ‘Ik ben niet gek,’ zei hij, ‘ik ga niet naar een gekkendokter.’ (Turkse mantelzorger–TU)

Thuis hulp geven is makkelijker, anders ben je niet gerustgesteld

Meerdere keren komt naar voren dat het thuis verlenen van hulp aan de patiënt zowel voor de patiënt zelf als voor de mantelzorger geruststellend werkt. Controle en zicht op hetgeen er met de patiënt gebeurt is hierbij essentieel, zoals blijkt uit de volgende voorbeelden:

‘Als je iemand in je eigen huis verzorgt, dan zal de zieke gerustgesteld zijn, maar ook de mantelzorger, omdat de verzorging plaatsvindt in haar eigen omgeving. Op die manier verliest de verzorger de zieke niet uit het oog. Dus als er in een familiale sfeer verzorgd wordt dan is dit niet moeilijk. Wij zullen tot het einde thuis verzorgen.’ (Turkse mantelzorger–TU)

‘Op die manier kan men ook het geweten sussen. Maar ook is men gerustgesteld vanuit religieuze optiek. Omdat de zieke constant in de buurt is van de mantelzorger, zal de mantelzorger gerustgesteld zijn, ook omdat het in haar eigen huis is.’ (Turkse mantelzorger–TU).

‘Als je in je eigen huis zou verzorgen dan zijn je eigen kinderen ook in jouw buurt. Op die manier kun je geven wat je kinderen nodig hebben. Niet alleen voor je kinderen, maar ook je buren weten dat je in de buurt bent. Als de zieke in het bejaardenhuis is dan bestaat er alleen contact met de verzorging. Op die manier zal je niet gerustgesteld zijn. En dit heeft een effect op de zieke persoon die hier alleen maar meer last van ondervindt. Daarom is de zorg thuis makkelijker.’ (Turkse mantelzorger–TU)

Taalproblemen

Een andere reden waarom volgens de respondenten geen gebruik wordt gemaakt van professionele zorg is de taalproblematiek.

Het geloof verplicht juist om hulp in te schakelen, in het belang van de patiënt

Ondanks de eerdergenoemde culturele en religieuze bezwaren om professionele hulp in te schakelen, komen er tegelijkertijd ook verhalen naar voren dat het volgens het geloof juist verplicht is om wel professionals in te schakelen wanneer dat nodig is.

‘Als ik weiger om gebruik te maken van professionele zorg, dan ben ik medeverantwoordelijk. Mijn religie vertelt mij dat je verplicht ben om professionele zorg aan te nemen [...] Ik zou gebruikmaken van alle professionele zorg.’ (Turkse mantelzorger–TU)

‘Ons geloof verbiedt absoluut gezondheidszorg niet. Je mag jezelf niet in een zodanige situatie plaatsen waarin je jezelf schade aanricht. Dit mag niet van ons geloof. Je mag om hulp vragen voor zover het kan. [...] Allah heeft problemen gegeven maar ook de oplossingen en die moet je zoeken en vinden. [...] Als wij naar een dokter gaan, vragen wij altijd om een vrouwelijke dokter. Als er geen vrouwelijke dokter aanwezig is, dan verbiedt mijn geloof dit uit noodzaak niet. Als we moeten, kunnen we ook naar een mannelijke dokter gaan. Zoals jullie weten is alcohol haram (verboden) volgens ons geloof. Maar als je weet dat je doodgaat als je geen druppel alcohol inneemt dan is alcohol toegestaan. Dan is alcohol niet haram.’ (Turkse mantelzorger–TU)

Verzorgende rol van de vrouw

Volgens een respondent uit de Turkssprekende groep kunnen vrouwen het beste de zorg op zich nemen, omdat zij een ‘teder hart’ hebben. Een andere respondent uit dezelfde groep zegt dat dit te maken heeft met de veronderstelling dat vrouwen over het algemeen een verzorgende rol binnen het gezin hebben en als zodanig het beste de rol van zorgverlener op zich kunnen nemen.

Bij sommige respondenten geeft de rest van de familie (anderen dan de mantelzorger) mentale, maar vooral financiële steun. Mannen bieden vaak financiële ondersteuning, en als zij iemand verzorgen, dan gaat het meestal om de vader of schoonvader. De vrouwen verzorgen meestal de moeder of schoonmoeder. Overigens zijn niet alle respondenten het eens met de stelling dat mannen slechts financiële ondersteuning bieden:

‘Die vraagstelling over financiën, die klopt eigenlijk niet. Volgens mij heeft iemand dat verzonnen of zo. Als er een persoon in een gezin ziek is dan is iedereen een beetje ziek. Dat

mannen alleen met financiën bezig zijn, daar ben ik het niet mee eens. Zij zijn geestelijk wel heel veel met die persoon bezig.’ (Turkse mantelzorger–NL)

Eén vrouwelijke respondent vindt dat mannen hun ouders in de steek laten door de verantwoordelijkheid voor de zorg aan een vrouw op te leggen:

‘Mijn vader kon niet lopen dus hij maakte gebruik van een rolstoel. Ik was zwanger en moest mijn vader rijden en dat was heel moeilijk. Je bent zwanger en je draagt je vader, dat kan toch niet. Mijn broer had geen verantwoordelijkheidsgevoel.’ (Turkse mantelzorger–NL)

Mannen hebben ook een rol

Hoewel het gebruikelijk is dat een vrouw de gehele of hoofdverantwoordelijkheid heeft over de zorg voor de patiënt, hebben volgens meerdere respondenten mannen ook een rol bij het verzorgingsproces. Het gaat dan bijvoorbeeld om fysieke hulp (tillen, etc.), mentale steun (opbeuren) of het zelf (deels) opnemen van de taak van mantelzorger.

‘Ik heb maar één broertje. Hij is wel iemand die openstaat voor het verlenen van zorg. Ik ben meer de zorgzame, maar hij zorgt wel op een ander vlak. Hij kan ze een goed gevoel bezorgen: ‘het komt goed’, of hij maakt een grapje. Ook al is het de tiende keer dat mijn moeder een verhaal herhaalt.[...] Op zijn eigen manier heeft hij ook een rol.’ (Turkse mantelzorger–NL)

‘Sommige dingen waren voor mij te zwaar. Met mijn kleine, tenger lichaam mijn vader optillen... Toen kreeg ik hulp van mijn broer of man. Zij deden bij hem zijn pyjama aan of brachten hem naar boven naar zijn bed. [...] Ze hebben wel een bepaalde rol.’ (Turkse mantelzorger–NL)

‘Mijn vader deed zijn best om mantelzorger te zijn. Als wij aan het werk zijn, dan was hij altijd bij mijn moeder aanwezig. Hij kookte, deed het huishouden, hij deed eigenlijk alles.’ (Turkse mantelzorger–NL)

Kind waarmee beste verstandhouding is verleent zorg

Meerdere respondenten geven aan dat ze de zorg voor hun naaste delen met andere familieleden, hoewel er veelal wel een hoofdverantwoordelijke is. Over het algemeen blijkt het kind dat de beste verstandhouding heeft met de ouders uiteindelijk diegene te zijn die de zorgtaak op zich neemt.

'Het is meer: met wie kun je goed omgaan. Je hebt altijd iemand met wie je goed kunt opschieten. Mijn vader kan heel goed met mij omgaan. Ik denk niet dat hij op de anderen zal terugvallen. Dus neem ik veel dingen op mij...' (Turkse mantelzorger–NL)

Vanzelfsprekendheid om zorg te blijven geven

Eén respondent zegt dat wanneer iemand eenmaal de zorg op zich heeft genomen, diegene deze voor altijd blijft geven:

'Als iemand verantwoordelijkheid neemt van de familie dan ben jij dat. Ik was de enige die dat oppakte. De rest vraagt gewoon hoe het gaat, of je naar de dokter bent geweest, wat de dokter heeft verteld? Dit is meer een manier om jou te bevragen, maar niet steunen [...]. Als je een keer verantwoordelijk bent dan blijf je verantwoordelijk.' (Turkse mantelzorger–NL)

4.3. Behoeftte aan ondersteuning, piekbelasting

Zorg niet uit handen willen geven ondanks zwaarte

De respondenten ervaren de zorg als intensief. Alle respondenten zeggen zich schuldig te voelen als ze hun naasten niet zouden verzorgen. Maar ook dat de geestelijke belasting van de mantelzorger op den duur te zwaar kan zijn.

De respondenten uit de Turkssprekende groep zeggen dat zij ondanks de intensiteit van de zorg deze graag op zich nemen en niet uit handen willen geven, omdat zij weten dat zij hiervoor zowel in deze wereld als in het hiernamaals beloond zullen worden. Daarnaast geeft het verlenen van zorg hen ook veel voldoening. Deze respondenten menen dat je niet moet rusten en juist actief dient te zijn:

'De profeet zegt in een hadith dat de hemel is gelegen aan de voeten van je moeder. Wie wil nou niet de hemel verdienen in zowel dit leven als in het hiernamaals?' (Turkse mantelzorger–TU).

'De gebeden van je moeder en vader zijn het erg waard. Je zou dit niet kunnen ruilen voor de mentale en financiële steun die je eventueel krijgt. De gebeden van je moeder zijn genoeg voor de rest van je leven, maar op voorwaarde dat je op een mooie manier voor je moeder zorgt. Ik vroeg aan mijn moeder of zij het koud had, of zij een kussen nodig had. Als reactie zei mijn moeder: 'Moge ook jouw kinderen dit voor jou doen.' Hoe zou dit [gebed] jou niet sterker kunnen maken? Je kunt weliswaar energiedrankjes gebruiken, maar niks zal je zo veel energie geven als de gebeden van je moeder.' (Turkse mantelzorger–TU)

In de Nederlandstalige groep heeft een respondent, nadat ze bijna letterlijk was neergevallen van vermoeidheid, haar vader met veel moeite naar de dagbehandeling gebracht op aanraden van de huisarts:

'Ik ben bij mijn vader heel ver gegaan, dat ik bijna neerviel. Ik ben nu een ervaring rijker. Ik zal het bij mijn moeder niet doen. Ik denk dat ik daar op een andere manier mee omga. Je doet het wel. Ik had de laatste vijf jaar twee levens, drie. Ik werkte fulltime en werkte ook thuis. Ik moest een lange afstand reizen, anderhalf uur heen en anderhalf uur terug, dus ik was drie uur onderweg, dan naar mijn ouders. Koken, schoonmaken, en dan naar mijn eigen huis, ik had geen leven meer. Tot ik bijna neerviel, tot het niet meer goed ging. Toen zeiden de huisartsen dat de hulpdiensten ingeschakeld moesten worden. Hulp? vroeg ik. Jullie zijn gestoord. Ik zorg toch voor mijn ouders? Ik ben heel ver gegaan bij de verzorging.' (Turkse mantelzorger–NL)

Wat een enkele keer vermeld wordt is dat er altijd wel iemand in de familie is die de zorg op zich wil nemen, omdat de familie meestal groot genoeg is. Als de een niet wil of kan, dan doet de ander het.

Vooral behoefte aan steun vanuit de familie/directe omgeving

Vrijwel alle respondenten uit de Turkssprekende groep zeggen vooral de steun van hun familie belangrijk te vinden. Dit betreft praktische steun, waarbij de taken gedeeld worden, alsook mentale steun en begrip:

'Momenteel heb ik geen behoefte aan professionele hulp, maar ik heb wel behoefte aan de ondersteuning van mijn familie [...]. Die zouden geduldig moeten zijn. Als ik niet op tijd gekookt heb of als ik niet op tijd heb kunnen schoonmaken [...]. Want wij zijn een gedisciplineerde familie. Wij eten, slapen en worden wakker op z'n tijd. Als ik geen tijd heb doordat ik mijn moeder naar de dokter heb moeten brengen... Dat zou kunnen voorkomen op een tijdstip waarop gegeten wordt. Natuurlijk is de ondersteuning van familie hierbij belangrijk. Als ik geen ondersteuning zou krijgen, dan zou ik snel hoofdpijn krijgen.' (Turkse mantelzorger–TU)

Een andere respondent geeft aan behoefte te hebben aan ondersteuning in de vorm van meer informatie/kennis over de zorg, om zodoende de zorgtaken beter uit te kunnen voeren. Deze informatie kan volgens deze respondent zowel van een professional komen als vanuit de familie zelf.

Behoeftte aan begeleiding in rolverdeling zorgtaken

Eén respondent vindt dat de Turkse cultuur in tegenstelling tot de Nederlandse cultuur geen ‘afsprakcultuur’ is. In de Turkse cultuur worden geen duidelijke afspraken gemaakt over hoe de zorg verdeeld zal worden binnen de familie. Omdat deze ontbreken zal één mantelzorger de taak op zich nemen en dit kan leiden tot een gevoel van falen. Volgens deze respondent is er behoefte aan professionele begeleiding in het maken van duidelijke afspraken hieromtrent.

4.4. Acceptatie/bespreekbaarheid**Verdeeldheid over herkenning schaamte**

Over de mate van openheid met betrekking tot het spreken over de ziekte lopen de meningen uiteen. Zo is een respondent van mening dat er buitenshuis wel over de ziekte wordt gesproken om informatie in te winnen, maar dat er binnenshuis vaak over gezwegen wordt. Volgens deze respondent is de Turkse cultuur wel een ‘zwijgcultuur’. Een andere respondent vindt de Turkse cultuur daarentegen geen zwijgcultuur en zegt dat er zowel binnenshuis als binnen de gemeenschap wordt gesproken over dementie. Een aantal keren werd deze respondent namelijk benaderd door mensen die meer wilden weten over de ziekte.

Enkele respondenten uit de Nederlandssprekende groep zeggen expliciet dat zij niet begrijpen dat er uit eerder onderzoek is gekomen dat veel Turken, Marokkanen en Surinamers zich schamen om met anderen over dementie te spreken. Een van de respondenten vertelt:

‘Ik kan mij er ook niet in vinden. Dat zegt mij echt niks. Waarom zou ik mij schamen? Het is niet schandelijk.’ (Turkse mantelzorger–NL)

En een andere respondent zegt:

‘Het is niet echt dat mensen zich hiervoor schamen.’ (Turkse mantelzorger–NL)

Tegelijkertijd is er onder andere respondenten wel enige herkenning van het gevoel van schaamte. Zo draagt een van hen een voorbeeld aan vanuit haar eigen ervaring:

‘Ik kan het mij wel voorstellen. Bij mijn vader weet ik nog dat toen hij aan het dementeren was hij op een dag heel erg naar de wc moest. Hij deed voor de vitrage zijn broek naar

beneden en toen zei ik tegen hem: 'Pap, wat doe je nou?' Op een gegeven moment schaam je je zo erg dat...Ik ging er op een andere manier mee om, maar als je een dergelijk geval een paar keer meemaakt dan schaam je je wel om met zo'n persoon op straat te lopen.'
(Turkse mantelzorger–NL)

Schaamte is niet het juiste woord: voor een ziekte hoef je je niet te schamen

Sommige respondenten vinden schaamte een te groot woord. Ze prefereren liever 'zich ongemakkelijk voelen'. Als je praat over schaamte dan lijkt het alsof de ziekte de schuld is van de patiënt, wat niet het geval is, aldus de respondenten. In de Turkse cultuur zegt men dat een persoon met dementie gek is geworden. Ook dit heeft een negatieve connotatie. Als er gesproken wordt over dementie als een ziekte, dan zal er geen schaamte meer zijn, want je hoeft je niet te schamen voor een aandoening.

Moeite om erover te praten binnen de gemeenschap

Hoewel de meeste respondenten van de Turkssprekende groep zeggen zichzelf niet te schamen om erover te praten, is er onder deze groep meer herkenning van het schaamteaspect dan in de Nederlandstalige groep. Zo vertelt een van de respondenten:

'Onze gemeenschap schaamt zich om hierover te praten.' (Turkse mantelzorger–TU)

En een andere respondent zegt over het uitleggen van de oorzaken van het gedrag van de patiënt:

'Op een terughoudende manier wordt verteld dat de persoon met dementie vergeetachtig is en andere verschijnselen vertoont. Er wordt niet makkelijk over gepraat. Dit terwijl het niet een onderwerp is waarvoor je je hoeft te schamen. Omdat het van Allah komt. Ik schaam mij er niet voor.' (Turkse mantelzorger–TU)

Verantwoorden voor het gedrag van de patiënt

Een aantal respondenten meent dat de houding van de patiënt zelf de doorslag geeft voor het wel of niet schamen voor de ziekte. Als een patiënt het bespreekbaar zou maken, dan zou er minder schaamte zijn. Maar dikwijls ontkent de dementiepatiënt dat hij of zij ziek is. Indien de patiënt dit wel toegeeft, dan wil hij vaak niet dat het wordt doorverteld, uit schaamte. Maar de ziekte zelf wordt door de respondent niet als schaamtevol ervaren, omdat de patiënt zich niet bewust is van zijn handelingen. Veel respondenten vinden het wel lastig dat zij zich soms moeten verantwoorden voor het gedrag van de patiënt. Wanneer de patiënt niet wil dat de omgeving van zijn of haar ziekte af weet, ontstaat er soms een gevoel

van schaamte voor het gedrag van de patiënt; de mantelzorger kan het gedrag van zijn of haar naaste immers niet verklaren omdat de oorzaak ervan geheim moet worden gehouden.

Zwijgen over de ziekte om de patiënt niet te willen kwetsen

Meerdere respondenten menen dat de schaamte die de patiënt zelf ervaart ervoor kan zorgen dat er niet open wordt gesproken over de ziekte. Zeker niet in het bijzijn van de patiënt zelf. Deze zou dan bijvoorbeeld gekwetst kunnen worden en dat dient voorkomen te worden. Dit blijkt onder andere uit de volgende voorbeelden:

‘Ik durf wel binnen mijn familie te praten, daar heb ik geen moeite mee. Ik schaam mij ook daarvoor niet. Uiteindelijk merkte ik bij mijn vader zelf wel schaamte. Hij wilde absoluut niet dat erover gepraat werd. Dus als ik het mensen wilde vertellen moest ik het volgende erbij zeggen: ‘Vertel hem maar niet dat het zo is, hou het maar voor jezelf.’ Dat was het pijnlijkst, want ik vond dat ik een beetje achterbaks deed, dat ik achter zijn rug om informatie gaf.’
(Turkse mantelzorger–NL)

‘Als ik naast haar aan iemand anders zou vertellen dat mijn moeder vergeetachtig is, dan zou ik er meer bij moeten vertellen. Zoals dat de ziekte te maken heeft met ouderdom, zelfs de woorden ‘ouder worden’ wil ze niet horen. Dus het is toch lastig. Met haar erbij zou ik het ook niet vertellen.’ (Turkse mantelzorger–NL)

‘De moed is er wel om over te praten, maar omdat je het familielid dat dementie heeft niet wil kwetsen, praat je er weinig over. [...] Binnenshuis praat ik niet over de ziekte, puur omdat ik de zieke niet wil kwetsen.’ (Turkse mantelzorger–TU)

Het omgekeerde komt overigens ook voor. Er wordt in dat geval juist wel open over dementie gesproken, met als reden dat de patiënt zelf ook open is, anders zou men dit niet doen:

‘We hebben totaal geen schaamte, maar dat komt ook door de houding van mijn moeder zelf. Zij erkent het zelf ook. Als ik zou merken dat zij zich er zelf voor schaamt, dan zou dit misschien wat anders zijn. Zij uit dit makkelijk, zij maakt dit bespreekbaar: ‘O ja, ik weer met mijn geheugen.’ Daar zit geen schaamte bij.’ (Turkse mantelzorger–NL)

Onwetendheid is de oorzaak van schaamte

De oorzaak van de schaamte heeft volgens de respondenten te maken met onwetendheid. Als je niet weet dat de ziekte van God komt en dat het iets is wat normaal is, dan zal men door dit bespreekbaar te maken de ziekte accepteren:

'Je moet het accepteren en denken dat Allah jou test door het geven van een bepaalde ziekte. Als je de ziekte op deze manier accepteert, waarom zou je je nog moeten schamen? Het ligt niet in je eigen hand, niemand wil ziek worden.' (Turkse mantelzorger–TU)

'Omdat het als beschamend wordt ervaren vertellen mensen hier niet over en houden zij het geheim[...]. En dat is onwetendheid. Je schamen voor een ziekte is onwetendheid.' (Turkse mantelzorger–TU)

Angst voor geroddel of confronterende vragen

Eén respondent verhaalt over een bekende die zich ongemakkelijk voelt om in het openbaar met een demente naaste te worden gezien. Een andere respondent kan zich deze situatie wel voorstellen omdat in de Turkse cultuur het erg belangrijk is wat andere mensen van je denken.

'Ik schaam mij er persoonlijk niet voor, maar ik kan mij wel voorstellen waarom zij zich zouden schamen. In onze cultuur is het belangrijk wat andere mensen denken en zeggen. Wij leven ook erg met anderen mee. Misschien heeft het daar wel mee te maken.' (Turkse mantelzorger–NL)

Een andere verklaring die wordt gegeven voor het niet openbaar maken van de ziekte is de angst dat de patiënt lastig gevallen wordt met confronterende vragen:

'Misschien zijn de familieleden terughoudend omdat ze weten dat de gemeenschap de zieke zal lastigvallen met vragen over de ziekte. 'Tante Ayse, heb jij een dergelijk ziekte? Ik heb dat gehoord van je schoondochter.' Daarom vertellen ze niet openlijk over de ziekte.' (Turkse mantelzorger–TU)

Voordelen van een open houding over de ziekte

Enkele respondenten verwachten begrip van de eigen omgeving over de ziekte en zijn van mening dat die het gedrag van de patiënt niet kwalijk moet nemen. Uit de opmerkingen van meerdere respondenten blijkt dat zij sterk het gevoel hebben dat men er baat bij kan hebben om naar buiten toe open te zijn over de ziekte om zodoende meer begrip te krijgen en minder met gevoelens van schaamte te worden geconfronteerd:

'Op die manier weten zij hoe zij hierop moeten reageren. Als de zieke iets verkeerd zou zeggen dan zouden zij tenminste niet verbaasd zijn hierover.' (Turkse mantelzorger–TU)

'Mijn moeder kan soms fout overkomen door haar gedrag, maar mensen begrijpen dan dat er een reden is voor haar gedrag. Mensen tonen meer begrip. [...] En als jij zelf gestrest ben dan begrijpt de omgeving jou ook beter, omdat zij zich realiseren wat voor last en stress de zorg met zich kan meebrengen. De omgeving toont ook meer begrip voor jou.' (Turkse mantelzorger–TU)

4.5. Behoeftte aan informatie

Voorkeur voor mondelinge informatie, beeldmateriaal, praatgroepen en activiteiten

Een in het oog springende bevinding is dat de meeste respondenten liever mondeling worden geïnformeerd over dementie dan dat zij erover lezen. Ze geven de voorkeur aan voorlichting, praatgroepen, ervaringen delen en filmpjes kijken. Zo zijn alle respondenten in de Nederlandstalige focusgroep het eens met de volgende uitspraak van een van de respondenten:

'Maar wil je onze doelgroep bereiken dan denk ik dat folderwerk niet werkt. Wij zijn meer een luisterend volk, van verhalen vertellen. Dus ik denk aan voorlichtingsbijeenkomsten (...)meer laten zien, dat werkt beter dan op schrift. Dat wordt weggegooid, dat zal niet gelezen worden, of ze kunnen niet lezen.' (Turkse mantelzorger–NL)

De respondenten hebben zowel behoefte aan voorlichting als aan praatgroepen, om ervaringen uit te wisselen en om elkaar te ondersteunen. Bij deze praatgroepen moeten niet alleen mantelzorgers aanwezig zijn, maar ook andere mensen die direct, indirect of helemaal niet met dementie te maken hebben. Op die manier wordt er meer wederzijds begrip gecreëerd.

'De familie moet bijeenkomen in bijvoorbeeld de moskee en er dient in het Turks gepraat te worden. En ook op zo'n manier dat de hele familie wordt aangesproken. Niet alleen ik moet luisteren, maar iedereen, zelfs de kinderen moeten op de hoogte worden gehouden. Zo kun je op die manier beter uitleg geven aan de kinderen, want het betreft immers hun oma of opa. De informatie is niet alleen bedoeld voor de mantelzorger.' (Turkse mantelzorger–TU)

Eén respondent wil graag informatie om haar zorgtaken beter te kunnen uitvoeren. Zij wil weten hoe zij moet handelen. Iemand anders wil graag informatie over de manier waarop de ziekte zich op langere termijn gaat ontwikkelen, zodat men zich hierop optimaal kan voorbereiden. Ook zou men graag meer willen weten over hoe om te gaan met iemand met dementie.

Een andere respondent vindt het jammer dat zij niet voldoende op de hoogte wordt gesteld van de hulp die de overheid organiseert en biedt voor dementerende ouderen en hun mantelzorgers.

‘Soms heeft zij gebrek aan bepaalde dingen. Het zou medicatie kunnen zijn, maar soms worden er voor zieke mensen wandelingen georganiseerd waar wij niets vanaf weten. Soms vinden er seminars plaats waar wij geen weet van hebben.’ (Turkse mantelzorger–TU)

Preventieve voorlichting in de eigen taal

Aanbevelenswaardig is volgens een van de respondenten preventieve voorlichting over dementie. Zo worden migranten beter voorbereid. Een aantal respondenten vindt het de taak van de huisarts om voorlichting te geven. Een psycholoog zou de Turkse cultuur en het schuldgevoel niet begrijpen. Al deze voorlichting willen de respondenten het liefst in de eigen taal.

‘Voor iemand die later naar Nederland is gekomen en die voor zijn ouders zorgt en de taal niet zo goed beheerst, zou de informatie in de eigen taal beter zijn (...). Je kunt beter in je moedertaal over gevoelens praten.’ (Turkse mantelzorger–NL)

Een respondent zegt dat de dokter niet verteld heeft dat dementie uiteindelijk tot de dood leidt. Zij voelt zich hierdoor niet serieus genomen. Ook zouden dokters volgens haar vaak aan patiënten de vraag stellen wat zij zelf zouden doen om hun ziekte te genezen. Deze respondent vindt dit een ongegronde vraag, omdat de dokter degene is die de ziekte dient te genezen en niet de patiënt. Als aan deze respondent gevraagd wordt waar dit aan zou kunnen liggen, antwoordt ze: vanwege de taalproblematiek:

‘Taalproblematiek speelt hierbij een belangrijke rol. [...] Als we een taalprobleem ondervinden dan worden wij ook niet serieus genomen door de dokter. Hij vraagt aan je hoe hij jou zou kunnen helpen. [...] Als ik het zelf zou weten dan zou ik niet naar jou toekomen, jij bent mijn dokter, daarom heb ik het niet zelf kunnen oplossen. Ik heb twee weken gewacht en toen ik niet beter werd, heb ik een bezoek aan jou gebracht. Jij bent diegene die mij een oplossing moet aanbieden. Eerst Allah, vervolgens jij. Jij moet bloedonderzoek of lichamelijk onderzoek adviseren en jij moet naar het ziekenhuis verwijzen. Omdat wij een taalprobleem ondervinden worden wij soms buitengesloten.’ (Turkse mantelzorger–TU)

Een respondent stelt dat mantelzorgers niet op hun rechten worden gewezen. Je krijgt iets, bijvoorbeeld ondersteuning of een vergoeding, pas als je er zelf om vraagt, anders hoor je er

niets over. Graag zou deze respondent meer informatie willen over de rechten die je hebt als mantelzorger.

5. Resultaten Marokkaanse mantelzorgers



5.1. Oorzaak van dementie, ziekte-inzicht

Door de zorg die de Marokkaanse respondenten verlenen aan een familielid zijn zij zich bewust van hun rol als mantelzorger. Ook zijn alle respondenten bekend met dementie, omdat zij daarover voorlichting hebben gekregen. De meesten hebben voorlichtingsbijeenkomsten bijgewoond van het Steunpunt Mantelzorg of van de eigen vrouwenorganisatie. Hierdoor weten zij dat dementie een ziekte is.

5.2. Zorgopdracht (religie/cultuur) en professionele zorg

Zorg voor de ouders is een manier van leven

Alle respondenten kunnen zich vinden in de opvatting dat zorgen voor je ouders een manier van leven is. De meeste respondenten vinden dat je altijd en onder alle omstandigheden voor je ouders/familie moet blijven zorgen:

'Het geloof geeft aan dat wij familie moeten helpen. We mogen familie niet in de steek laten. Als een man naar het ziekenhuis gaat en daar al twee of drie dagen verblijft, zal hij niet douchen totdat zijn vrouw komt. Zijn vrouw moet hem helpen. Ik zal hem helpen totdat ik niet meer kan. Als het niet anders kan, dan kan het niet anders.' (Marokkaanse mantelzorger-AR)

De meeste respondenten vinden de zorgopdracht passen bij hun religie en cultuur. Het zorgen voor je naasten is volgens hen een vanzelfsprekendheid en deze inzet wordt in het hiernamaals beloond. Het niet verlenen van mantelzorg wordt gezien als het 'laten vallen' van een familielid. Dit blijkt onder andere uit de volgende citaten:

'Het heeft ook wel met opvoeding te maken natuurlijk. Je krijgt al heel vroeg mee dat je niemand moet laten vallen en al helemaal niet een familielid.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

'Ja, mijn relatie tot hoe ik mijn vader en moeder verzorg is meer vanuit het geloof. Dus hoe je voor ze moet zorgen. Ook cultuur, maar meer het geloof. [...] Als je voor je ouders zorgt krijg je beloningen, in het hiernamaals.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

Verzorging uit liefde en respect voor de ouders

Liefde en respect voor de ouders worden eveneens als belangrijke drijfveren genoemd voor het verlenen van mantelzorg.

'We hebben heel veel respect voor onze ouders, dus ik laat niet iemand anders verzorgen als ik het zelf kan doen. Zo denk ik erover.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

'Het belangrijkste vind ik eigenlijk wat je vanuit jezelf je ouders nog mee kan geven als dochter zijnde, uit liefde voor je ouders. Niet iedereen kan het doen maar 'Hamdullah',⁵ er zijn er best veel die wel voor hun naaste kunnen zorgen. En het hoort erbij, bij ons.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

Wederkerigheid

Daarnaast komt bij enkele respondenten het aspect wederkerigheid naar voren:

'Ook wij hopen dat onze kinderen ons zullen verzorgen. Dat hopen wij. En ook onze kinderen denken nu niet dat zij ons naar een bejaardentehuis zullen brengen. Wij zeggen dat wanneer onze kinderen volwassen zijn, zij voor ons zullen zorgen.' (Marokkaanse mantelzorger–AR)

⁵ De uitdrukking *Hamdulla* (officieel *Alhamdulillah*) is een uitdrukking om Allah te bedanken en te eren en betekent letterlijk: 'Ere aan God' of 'Dank aan God'.

'Je denkt van: ze hebben voor mij gezorgd. Je ziet ze ook heel dankbaar zijn en dat geeft ook kracht.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

Plicht om voor naasten te zorgen

Tevens komt naar voren dat het zorgen voor naasten als een plicht wordt gezien, opgelegd door religie en cultuur:

'Ik voel me wel verantwoordelijk ja. Ja, ik voel me verplicht. Zoals mijn moeder mij heeft opgevoed voed ik haar nu op. Zo moet je dat zien.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

'Je bent verplicht om de mensen te kunnen helpen waar je kan, zeg maar, sowieso.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

'Ja, ik voel me ook zeer zeker verplicht, want dan komt het geloof erbij. Dat heb ik aan het begin van het gesprek aangegeven en daar speelt ook een stukje cultuur mee. Dus ik voel me ook zeer zeker verplicht.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

Grens aan zorg vanuit geloof

Desondanks benoemen enkele respondenten dat er vanuit het geloof een grens is aan het plichtsgevoel. Zij vinden dat er wel degelijk hulp ingeroepen mag worden wanneer de verzorgende de zorg niet meer aankan.

'Het geloof zegt wel: zorg voor je ouders en familie, maar uit mijn eigen ervaring kan ik zeggen: als je het niet aankan, dan kijkt God naar jouw intenties. Bij mij was het zo dat mijn lichaam het niet langer aankon.' (Marokkaanse mantelzorger–AR)

'Als je kijkt naar wat ons geloof zegt: als je het aankan dan moet je het doen en als je er niet toe in staat bent, dan moet je het niet doen. Het is net wat jouw gezondheid toelaat.' (Marokkaanse mantelzorger–AR)

Pas hulp inschakelen als het echt niet anders meer kan

De respondenten hebben moeite met het inschakelen van hulp of ondersteuning van buitenaf. Ze zeggen dat ze niet zomaar professionele hulp of ondersteuning zouden inroepen. In de meeste gevallen zien zij liever dat de zorg door henzelf of andere familieleden wordt gegeven. Pas als zij helemaal niet meer in staat zijn om de zorg te geven, dan overwegen zij het inschakelen van bijvoorbeeld de thuiszorg. Sommige respondenten zijn van mening dat je (letterlijk) tot het uiterste moet gaan voordat er externe hulp ingeroepen kan worden:

I: 'En wanneer denk jij dat er een grens is?'

R: 'Als ik dood ben...' (Marokkaanse mantelzorgger–NL)

I: 'Dus je zegt: als ik helemaal niet meer kan, dan schakel ik pas zorg in.'

R: 'Ja. Maar ondertussen ben ik dan helemaal op...'

Anderen zijn echter van mening dat je juist verplicht bent om hulp te vragen zodra je ziet dat het mogelijk mis gaat:

'Wij gaan door tot het moment dat wij niet meer kunnen. Als je eenmaal wacht totdat je ziek wordt dan is het te laat. Als je het geduld niet meer kunt opbrengen en je wordt er depressief van, dan moet je stoppen. Want dan gaat je gezondheid eraan.' (Marokkaanse mantelzorgger–AR)

'Het is net als bij een stoplicht, als het geel is dan moet je al stoppen, niet wachten tot het rood wordt. Want als je dan doorloopt zal je overlijden, krijg je een ongeluk.' (Marokkaanse mantelzorgger–AR)

Ouders in een verzorgings- of verpleeghuis is ongehoord

Vooral professionele hulp in de vorm van een verzorgings- of verpleeghuis wordt niet zomaar ingeroepen. Meerdere respondenten stellen dat dit eigenlijk 'not done' is binnen de Marokkaanse cultuur. Zeker niet wanneer de patiënt (klein)kinderen heeft die de zorg op zich zouden kunnen nemen:

'Het is voor moslims ongehoord om naar een bejaardentehuis, verpleeghuis enzovoort te gaan, terwijl zij kinderen hebben en kleinkinderen en andere familie die hen thuis kan verzorgen. Waarom zouden zij dan naar een bejaardentehuis gaan?' (Marokkaanse mantelzorgger–AR)

'Ik zou voor mijn ouders zorgen totdat ik helemaal niet meer kan, en dan pas een bejaardentehuis inschakelen. In de islamitisch cultuur hoort het niet: mensen in een bejaardentehuis.' (Marokkaanse mantelzorgger–AR)

Desondanks wordt een enkele keer erkend dat opname in een verzorgings- of verpleeghuis noodzakelijk kan zijn. Bijvoorbeeld wanneer het zo erg is dat 'zelfs thuiszorg niet meer zal voldoen' en de patiënt 24 uur per dag hulp nodig heeft.

Negatieve associaties met verzorgings- en verpleeghuizen

Dat het ongehoord is om je ouders in een instelling 'te stoppen', is volgens de respondenten verbonden aan de veronderstelling dat de Marokkaanse gemeenschap negatief denkt over het laten opnemen van een familielid in een verzorgings- of verpleeghuis. Zo stellen de respondenten dat de zorg ernstig onder de maat is in dergelijke tehuizen, dat personen als een object worden gezien en dat er weinig tijd en aandacht aan de patiënten besteed wordt.

'En ik vind ook dat dat eigenlijk ook wel terecht is dat men ook zo negatief denkt over verpleeghuizen. Want als je ziet hoe daar met die ouderen omgegaan wordt. [...] Als je binnenkomt en dan je lieve moeder tot een uur of twaalf in haar pyjama ziet en ze is nog steeds niet gedraaid. En een ander heeft haar medicijnen nog niet gehad en weer een ander heeft haar ontbijt nog niet gehad. En iemand anders ligt letterlijk in de poep en de urine. Dan ga je ook negatief denken en dan wil je dat ook niemand toewensen. Of je nou Marokkaan of Nederlander bent, dat maakt niet uit. Want het gaat wel om een mens.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

Daarnaast willen de ouderen doorgaans ook zelf niet naar een instelling, omdat zij bijvoorbeeld bang zijn eenzaam te zullen worden. Een respondent vertelt over haar oom die het geen kans gaf en zelfs niet wilde gaan kijken, terwijl de kinderen dat wel graag zouden willen. Deze oom gaf aan dat hij *'nog liever in zijn kamer zou sterven'*.

Een enkeling is echter van mening dat er de laatste jaren een kentering waarneembaar is, waarbij het steeds meer wordt geaccepteerd dat je kiest voor opname in een verpleeghuis.

Zorgverlening in verzorgings- en verpleeghuizen sluit niet aan

De zorg die aangeboden wordt in verzorgings- en verpleeghuizen sluit niet aan bij de behoeften van de doelgroep, aldus de respondenten. Dit heeft te maken met de taal, cultuur, tradities, geloof, achtergrond, eetgewoonten en omgangsvormen. Hierdoor zouden de patiënten er zich niet thuis kunnen voelen. Onderdeel van de omgangsvormen is de manier waarop Marokkaanse ouderen aangesproken dienen te worden:

'Maar ook de omgangsvormen [...]. Wat de omgangsvormen met de Marokkaanse vrouw moeten zijn. Hoe je met iemand moet praten. Je praat met iedere persoon op een andere manier. Op een ander niveau. Het niveau waarop je met die ouderen moet praten, moet echt aangepast worden op die ouderen. Want dan bereik je wel wat.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

Een van de respondenten vindt dat het aanbod wel enigszins is veranderd:

'Want je merkt bijvoorbeeld bij Rosendaal⁶ dat er ook een afdeling is voor islamitische mensen. Dus er wordt wel aandacht aan geschonken, maar hoe de gemeenschap daar verder mee omgaat: dat is wel moeilijk.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

Negatieve reacties vanuit gemeenschap/roddels

Een andere reden om geen gebruik te maken van professionele hulp in een verzorgings- of verpleeghuis is de (verwachte) negatieve reactie hierop vanuit de gemeenschap. Men is bang dat andere Marokkanen denken dat de familie niet goed voor de dementerende zou zorgen. Enkele respondenten verklaren dat de gemeenschap hier doorgaans 'gemeen' op reageert en er negatief over praat omdat dit de taak van de (klein)kinderen is:

'Kijk, ze hebben haar weggestopt in een verpleeghuis, ze hebben haar weggegooid. Ze heeft zes schoondochters, acht kinderen, waaronder dochters, en dan ga je gemene dingen zeggen.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

'Ja, ook in de moskee, daar wordt ook gepreekt: wat is dit? Je hebt hem altijd gedragen, je hebt hem altijd verzorgd, je hebt heel veel samen meegemaakt en nou stopt-ie jou zo in een tehuis.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

Geen controle mogelijk in verzorgings- en verpleeghuizen

Het gebrek aan controle over de situatie wordt eveneens als reden genoemd voor dat er weinig gebruik wordt gemaakt van verzorgings- en verpleeghuizen. Meerdere malen komt naar voren dat de respondenten graag bovenop de situatie willen zitten en hun naaste scherp in de gaten willen houden:

'Wij zijn islamitisch opgevoed. Wij zijn met het idee opgevoed dat je voor anderen moet zorgen. Op een gegeven moment wordt iemand ziek en je weet niet wat te doen. Het is moeilijk om iemand naar een bejaardentehuis te laten gaan. Zoals al eerder gezegd, je weet niet of er goed voor hem wordt gezorgd. Als je erbij bent kan je het controleren.'
(Marokkaanse mantelzorger–AR)

De drempel voor thuiszorg is (iets) lager

Bij thuiszorg is de situatie anders. Thuiszorg betekent immers dat je de hulp in huis haalt en nog steeds de controle hebt over de zorg. Daarom is deze drempel (iets) lager dan

⁶ Verpleeghuis Rosendaal in Utrecht heeft de verpleegunit Amana voor Marokkaanse bewoners

professionele zorg in de vorm van een verzorgings- of verpleeghuis. Er wordt dan ook gesteld dat er redelijk veel gebruikgemaakt wordt van thuiszorg. Een respondent vertelt dat er eerst ook een taboe was op thuiszorg, maar dat er vanwege de introductie van islamitische thuiszorg nu juist veel vraag naar is:

‘Nee, thuiszorg, daar heb je het nog in de hand hè. Bij thuiszorg komen mensen bij jou thuis. Dan gaat het wel om jouw regels. Dus dan heb je het overzicht, dan heb je toezicht.’
(Marokkaanse mantelzorger–NL)

Een laatste reden om thuiszorg (en geen verzorgings- of verpleeghuis) in te schakelen is om geroddel te voorkomen. Zoals blijkt uit de volgende conversatie tussen de gesprekleider en een mantelzorger uit de Arabisch sprekende focusgroep:

I: ‘Waarom is thuiszorg beter? Waarom?’

R: ‘Het is beter om in je eigen huis te blijven, om te voorkomen dat andere mensen gaan praten.’ (Marokkaanse mantelzorger–AR)

I: ‘Het is blijkbaar toch wel belangrijk wat andere mensen zullen zeggen en of denken?’

R: ‘Ja, dat heeft wel invloed. Het is jammer.’

Zorg delen met professional als alternatief

Een respondent die het heel moeilijk vindt om de zorg helemaal uit handen te geven, zegt het liever samen met professionals te willen doen. Zo zou zij zich toch nog betrokken voelen. Wel voegt ze daaraan toe dat het op sommige momenten uiterst noodzakelijk is om de zorg door professionals te laten verlenen. Bijvoorbeeld als er kennis nodig is over medicijnen of verpleegtechnieken.

‘We hebben het zo geregeld dat we wel een zorginstelling hebben ingeschakeld, maar dan wel eentje waarin een familielid werkt.’ (Marokkaanse mantelzorger–NL)

5.3. Behoefte aan ondersteuning, piekbelasting

Behoefte aan ondersteuning

Een deel van de respondenten acht zichzelf goed in staat om hun dementerende familielid te verzorgen. Behoefte aan ondersteuning is er momenteel niet echt. Maar respondenten denken tegelijkertijd dat deze behoefte in de nabije toekomst kan toenemen. In dat geval zouden ze mogelijk de hulp van de thuiszorg inschakelen, hoewel eerst wordt gezocht naar

hulp vanuit de familie. Wederom komt naar voren dat men moeite heeft met het inroepen van professionele hulp. Enkele respondenten hierover:

'Ik zou heel graag hulp inschakelen. Ik heb zelf kinderen, het wordt te zwaar nu. Vroeger deed ik het ook helemaal alleen. [...] Nu kan ik het niet meer. [...] En ik denk dat mijn moeder of mijn oom er dan ook geen problemen mee zou hebben. Ja, want je bent ook aanwezig. Je hebt het niet aan iemand anders overgegeven, dat je er niet bij bent. Nee. Met het eten geven, verschonen en wassen [...].' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

En een andere respondent:

'Ja, ik wil graag dat iemand mij helpt. Iemand die medicijnen toedient of met haar naar buiten gaat.' (Marokkaanse mantelzorger–AR)

Daarnaast vertelt een van de respondenten dat zij professionele zorg in zou roepen om haar zieke schoonzoon te wassen, wanneer haar man of haar kinderen dat niet kunnen. Dit omdat zij zich schaamt om hem te helpen met douchen.

Een andere respondent heeft daarentegen behoefte aan emotionele steun:

'Hulp zoals jij nu doet. Iemand die naar ons luistert en met wie we kunnen praten. Even je hoofd legen. En ook dat wanneer we hier zijn, dat we weten dat er iemand bij de zorgvrager is. Zo kunnen wij even tot rust komen en hoeven wij ons niet constant zorgen te maken of alles goed gaat.' (Marokkaanse mantelzorger–AR)

Piekbelasting

De meeste respondenten herkennen het beeld van de overbelaste mantelzorger. Vooral de respondenten die er alleen voorstaan ervaren de zorg als zwaar. Een van de respondenten vertelt over de hoge druk die er op een mantelzorger kan komen te staan:

'Zij weten niet dat het heel zwaar is om een zieke te verzorgen. Zij weten niet hoeveel energie het vergt. Fysiek ziek zijn is anders dan dementie. Bij lichamelijke klachten weet je hoe je ermee moet omgaan. Bij dementie is het anders. Jij bent alleen maar met die persoon bezig. Je bent gewoon 24 uur bezig. Het is voor een persoon lichamelijk en geestelijk te zwaar om ermee om te gaan.' (Marokkaanse mantelzorger–AR)

Een andere respondent zegt dat het wel meevalt en dat zij het vol kan houden, omdat ze kracht krijgt vanuit het geloof:

'Je geloof, snap je, dat is het allerbelangrijkste, begrijp je. Iedere gelovige, iedere mens... Want ik had heel veel contacten in het ziekenhuis van wie heel veel gelovig waren. Alle soorten gelovigen en iedereen had houvast aan zijn eigen geloof. En ik heb mijn geloof, daar heb ik houvast aan. Dat is de kracht.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

Een van de respondenten vindt het allemaal wel meevallen, omdat ze de zorg kan delen. Desondanks voelt zij zich geestelijk belast, vooral omdat zij graag zelf de controle wil houden.

Zorgtaken delen is beter

De respondenten erkennen dat het zwaar is om de zorg in je eentje op je te nemen. Gedeelde zorg is volgens hen vele malen beter. Toch blijkt in de praktijk dat de zorgtaken vaker worden toegewezen aan vrouwen. Onterecht, volgens de respondenten, omdat de zorg niet vanzelfsprekend op het bordje van de vrouw terecht moet komen. Mannen kunnen net zo goed meehelpen. Een uitzondering hierop is volgens de meesten het douchen/wassen van met name (schoon)moeders. Dit gaat veelal gepaard met gêne/schaamte:

'Ik wou het zelf en ze woonde bij mij in. Dus mijn schoonmoeder ging ik altijd wassen. Ik zou dus nooit mijn man mijn schoonmoeder laten wassen. Ik ging altijd naar het ziekenhuis en ze wou nooit gewassen worden door de verpleegsters. Dat wou ze niet, dus ging ik zelf.' (Marokkaanse mantelzorger – NL)

Hetzelfde geldt, hoewel dit minder sterk naar voren komt, voor het wassen van (schoon)vaders:

'Mijn broers zouden nooit mijn vader wassen. Nooit. Niet omdat ze dat niet willen, maar gewoon omdat er zo'n grote schaamte bij zit.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

Meerdere keren komt naar voren dat de zorgtaken verdeeld moeten worden en dat vanuit het geloof bekeken, de man ook gewoon mee zou moeten helpen:

'De man moet gewoon helpen in huis. Zelfs de profeet hielp in het huishouden. Is er een man die beter is dan hij?' (Marokkaanse mantelzorger–AR)

'Het geloof verplicht ons tot niets.' (Marokkaanse mantelzorger–AR)

'De man moet alles doen, zoals de Nederlanders dat ook doen. De profeet ging niet slapen voordat hij voor alles had gezorgd. Zijn de mannen van nu beter dan hij?' (Marokkaanse mantelzorger–AR)

Er worden ook voorbeelden aangehaald vanuit de eigen situatie van de respondenten waarbij de man (een deel van) de zorgtaken daadwerkelijk op zich neemt en er sprake is van een verdeling van de taken:

'Zij (de mannen) zouden moeten helpen met schoonmaken en koken, opwarmen, eten geven. Maar dat doen ze ook in mijn situatie. Dat deed mijn broer ook bij mijn moeder en dat deed mijn man ook bij zijn ouders.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

'Het moet in overleg. Hij helpt en ik ook. Maar nooit onder druk. Ik doe het uit mezelf.' (Marokkaanse mantelzorger–AR)

'In mijn geval was mijn man heel belangrijk, want die helpt mij ook met mijn vader, met alles. [...] Het is heel belangrijk als je de zorg samen kan delen. Want dan is die zorg, die last, ook minder. En niet alleen maar administratie, nee. Alles eerlijk delen. Alles samen doen. Want dan is het ook geen last meer. Dan heb je elkaar om op terug te vallen.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

Waarom vrouwen te lang doorgaan met zorgverlening

Op de vraag hoe het komt dat veel vrouwen, hoewel ze zelf 'op' zijn, toch mantelzorg blijven verlenen, antwoorden enkele respondenten dat sommige vrouwen door hun man daartoe gedwongen worden:

'Sommigen moeten wel. Maar ik vind het niet kunnen. Het is tegen het geloof. De islam zegt dat je nooit iemand tot iets moet verplichten of mag onderdrukken.' (Marokkaanse mantelzorger–AR)

'Eigenlijk wil ze niet. Dat roept ze thuis, dat hoor ik wel. Maar dan zegt ze: 'Ja, ik moet het wel. Anders krijg ik problemen met mijn man. Ik mag geen hulp inschakelen.' Maar die vrouwen worden heel snel overbelast. Omdat ze dat tegen hun zin doen.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

In andere gevallen is het de vrouw zelf die graag de zorg in haar eentje op zich wil nemen, bijvoorbeeld omdat de patiënt zo dankbaar voor de hulp is. Anderen voelen zich

verantwoordelijk of verplicht om de zorg alleen op zich te nemen. Daarnaast speelt er de angst om achteraf spijt te krijgen als iemand overlijdt.

5.4. Acceptatie/bespreekbaarheid

Vooral het bespreken met de patiënt zelf is lastig

De meeste respondenten geven aan dat er binnen de familie wel wordt gesproken over dementie. Sommigen ervaren dat het lastiger is om met de dementerende persoon zelf te praten over zijn/haar ziekte of toestand. De persoon zelf erkent of herkent zijn ziekte niet en om frustraties bij de dementerende te voorkomen, wordt er niet met hem over de ziekte gesproken:

‘Mijn vader gaat zich juist helemaal klein voelen. En die wordt heel erg kwaad. [...] Dus wij hebben het bewust niet gegeven, die informatie.’ (Marokkaanse mantelzorger–NL)

Anderen praten er juist wel open over met de patiënt zelf, bijvoorbeeld omdat dit hem helpt de situatie te accepteren. Ook al stelt de patiënt dit niet altijd op prijs. Een enkeling spreekt er niet met familieleden over. Zij accepteren de ziekte niet en denken dat het gewoon moeheid of ouderdom is.

Onwetendheid over dementie

Alle respondenten denken dat er nog veel onwetendheid en onbekendheid is over dementie. In de gemeenschap, maar ook bij de dementerende ouderen zelf:

‘Er zijn mensen die denken dat iemand gek is geworden. Geestelijk niet meer in orde is. Krankzinnig is geworden. Zij denken niet dat iemand ziek is en vergeetachtig is geworden, maar bestempelen diegene als gek. Alsof die geen dementie heeft. Zij schamen zich.’
(Marokkaanse mantelzorger–AR)

Tevens wordt de ziekte vaak als ‘gewone ouderdom’ aangemerkt. Zo vertelt een respondent over haar nicht, van wie de vader dementie heeft:

‘Ze heeft ook een vader met dementie. En ze weet helemaal niet wat het is en ze wil er ook niet over praten. Hij is 52, 53, maar ze zegt gewoon: hij is oud, gewoon wat vergeetachtig. Maar ze weet niet wat deze ziekte inhoudt. En ze wil er liever ook niet over praten.’
(Marokkaanse mantelzorger–NL)

Je schaamt je voor de situatie

Hoewel er overwegend open gepraat wordt over dementie en dementerenden binnen de gemeenschap, gaat dit niet altijd (bij iedereen) even gemakkelijk. Een enkeling praat er helemaal niet over of alleen als het onderwerp door anderen ter sprake wordt gebracht. Enkele respondenten zeggen dat je aan het uiterlijk van een dementerende niet kan zien dat er iets mis is. Met als gevolg dat men geen begrip heeft voor het gedrag van een dementerende, zoals het gebruik van 'slechte' woorden, het niet herkennen van naasten of het ongemanierd eten.

'En ze (demente personen) zeggen dingen die je niet wilt. [...] Dan zegt hij zomaar iets wat hij nog nooit heeft gezegd. En dan zie je dat niet aan de buitenkant, dat plaatje dat hij dement is. [...] En dan ga je je schamen.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

'Ik schaam me dan niet voor hem, ik schaam me ook niet voor dementie. Maar je schaamt je dan voor de situatie.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

Daarnaast wordt benoemd dat er binnen de gemeenschap geroddeld wordt over het (onverklaarbare) gedrag van demente personen. Zo vertelt een van de respondenten over haar dementerende schoonvader:

'Een ramp in de hele gemeenschap. Iedereen praat over mijn schoonvader, dat ie eh... koekjes of zoiets heeft gestolen.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

'Stel je voor hij komt zijn beste vriend tegen en hij groet hem niet. Dan weet ik niet dat hij zijn beste vriend tegen is gekomen. En die vriend gaat dan over hem roddelen. 'Kijk, hij zag mij en hij deed net of ik niet besta!' [...].' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

De respondenten die open over dementie spreken doen dit soms ook bewust om dergelijke situaties te verklaren en er met voorbeelden voor te zorgen dat er meer begrip komt voor het gedrag van hun naaste. Meerdere respondenten menen dat meer voorlichting zal helpen bij het opkrikken van het kennisniveau. Hierdoor wordt er uiteindelijk meer over dementie gepraat in de Marokkaanse gemeenschap. Door het geven van voorlichting zal het een meer bespreekbaar onderwerp worden (zie ook paragraaf 5.5).

Rol imam

De respondenten menen dat het verstrekken van informatie over dementie en alzheimer via de moskee een oplossing biedt. De imam kan voorlichting geven en het onderwerp

bespreekbaar maken. De islam geeft namelijk perfect weer hoe men met deze ziekte om dient te gaan:

'Het geloof zegt dat dementie gewoon een ziekte is en dat men zich er niet voor moet schamen. Het is gewoon een ziekte die wij moeten aanvaarden.' (Marokkaanse mantelzorger-AR)

Eén respondent vindt echter dat voorlichting via de moskee niet voldoende is. Zij heeft liever dat mensen persoonlijk en via huis-aan-huisbezoek worden geïnformeerd. Dit is volgens haar het meest effectief (zie ook paragraaf 5.5). Een andere respondent denkt dat *'een bepaalde schaamte altijd zal blijven.'* De imam kan daar niet bij helpen.

5.5. Behoefte aan informatie

Vanwege de rol als mantelzorger voldoende informatie

Op één persoon na zeggen alle respondenten dat ze beschikken over voldoende informatie. Tegelijkertijd leggen zij uit dat zij over die informatie beschikken omdat zij zelf mantelzorger zijn. Anders hadden zij niets geweten over de symptomen en de ziekte. De belangrijkste informatiebronnen voor deze respondenten zijn gespreksgroepen, voorlichting vanuit het Steunpunt Mantelzorg en Stichting Al Amal in de eigen taal, en de bijeenkomsten van Alzheimer Nederland. Via deze wegen komen veel lotgenoten elkaar tegen en is hen veel bekend geworden over dementie.

Voorlichting bij voorkeur van ervaringsdeskundigen

De voorlichting zou het best gegeven kunnen worden door een ervaringsdeskundige. Iemand die ook mantelzorger is (geweest) en dus met voorbeelden uit de praktijk kan komen. Een respondent vindt dat artsen vaktaal gebruiken die een leek niet begrijpt. Bovendien kijkt een arts vanaf een afstand naar de ziekte, anders dan iemand die direct zorg verleent. Diezelfde respondent meent dat de voorlichting afgestemd moet zijn op de doelgroep. Waar de doelgroep bijvoorbeeld analfabete Marokkaanse ouderen betreft, moet je beeldmateriaal en film gebruiken. Folders zijn in dit geval zonde van het geld. Beeld spreekt meer, is duidelijker voor hen en heeft meer impact.

Voorlichtingscursus in beginstadium dementie

Twee andere respondenten noemen een voorlichtingscursus als goed instrument. Zodra er dementie wordt geconstateerd, zou bijvoorbeeld de huisarts de partner van de dementerende kunnen doorverwijzen naar een cursus waar hij/zij wordt voorgelicht over de

ziekte. Mantelzorgers moeten namelijk zelf goed geïnformeerd zijn over de ziekte om de dementerende erover te kunnen vertellen:

'Als je heel veel informatie hebt, raak je niet in paniek. Dan weet je hoe je met die situatie om moet gaan.' (Marokkaanse mantelzorger–NL)

Enkele mantelzorgers zouden graag meer informatie krijgen over de ziekte, het verloop ervan en hoe je ermee om moet gaan. Daarnaast wordt de behoefte aan een 'hulpplek' genoemd. Ergens waar men terecht kan voor informatie en ondersteuning, bijvoorbeeld een netwerk van lotgenoten.

Voorlichting in de eigen taal

Alle respondenten benadrukken het belang van voorlichting in eigen taal. Mensen met alzheimer of andere vormen van dementie kunnen agressief gedrag vertonen. Wanneer mensen in de omgeving dat niet weten, kunnen zij hier verkeerd op reageren. De respondenten zien dat het resultaat daarvan nadelig is voor de dementerenden. Zij voelen zich niet begrepen, zijn niet tevreden en vinden zich dan nog meer op. De respondenten zijn het met elkaar eens dat professionals in de eerstelijnszorg ook moeten weten dat ze mensen kunnen doorverwijzen naar voorlichting in de eigen taal. Zo hoeven er geen gaten in de zorgketen te ontstaan en komt men aan de benodigde informatie.

Taboesfeer rondom dementie

De respondenten van de eerste focusgroep zijn van mening dat de negatieve bijklank door de Surinaamse cultuur komt:

‘Vandaar dat het bij ons nog in de taboesfeer zit. Want als je, ik hoorde het toevallig nog op de radio, iemand kent die dementie heeft dan houd je dat liever verborgen. Want anders kunnen mensen zeggen: ‘Die persoon is gek!’ Omdat de dementerende zo vergeetachtig is.’
(Surinaamse mantelzorger)

Mensen uit de Surinaamse gemeenschap houden dementie *‘nog erg in de taboesfeer’*, aldus de respondenten. Daarentegen vinden de respondenten uit de tweede en derde groep (in totaal vijf deelnemers) dat het woord kindsi geen negatieve bijklank heeft:

‘Wij zeggen dus: als een kind wordt geboren, heeft het zorg nodig en wanneer een volwassen persoon ouder wordt, heeft hij ook weer zorg nodig.’ (Surinaamse mantelzorger)

Oorzaak van dementie

Er zijn verschillende oorzaken van dementie genoemd. Eén respondent is van mening dat het *‘erin sluipt’* en dat het meestal bij oudere mensen gebeurt, maar ook jonge mensen kan treffen:

‘Dementie.... het kan oud beginnen, het kan jong beginnen, het sluipt er gewoon in. Het overkomt je naarmate de leeftijd vordert.’ (Surinaamse mantelzorger)

Een andere respondent voegt eraan toe dat het door verkeerd medicijngebruik of geslachtziektes ook jonge mensen kan overkomen. Ook het doormaken van een beroerte wordt als oorzaak genoemd, en volgens een andere deelnemer begon de dementie bij een tante toen haar dochter van Suriname naar Nederland verhuisde. Eén respondent merkt op dat hij niet genoeg informatie tot zich heeft genomen om te kunnen vertellen wat de oorzaak van dementie is.

6.2. Zorgopdracht (religie/cultuur) en professionele zorg**Zorgplicht**

De respondenten zijn eensgezind over de rol die hun cultuur speelt bij het wel/niet uitbesteden van de zorg voor hun naasten. Zij zien het als hun plicht om voor familieleden te

zorgen die lijden aan dementie, waarbij ook de aspecten wederkerigheid en voldoening terugkomen:

'Je blijft liefde geven wat het ook mag zijn, zeg maar. Dat woord (dementie) gebruiken we niet vaak, we blijven gewoon voor ze zorgen. We zeggen niet dat ze maar naar een tehuis moeten gaan, omdat ze aan het dementeren zijn. Je wilt wat teruggeven en dat doe ik ook voor mijn vader. Het is onze cultuur, je hebt kinderen die voor je kunnen zorgen en later krijg je dan zelf die zorg. [...] Ik krijg daar dan voldoening van.' (Surinaamse mantelzorger)

'We blijven voor ze zorgen tot het bittere eind. [...] Je bedankt ze voor wat zij ook al die jaren voor ons gedaan hebben.' (Surinaamse mantelzorger)

'Het wordt gezien als jouw plicht, vooral wanneer het jouw moeder of vader is.' (Surinaamse mantelzorger)

Religie niet expliciet genoemd

De zorgplicht wordt in de Surinaamse focusgroepen genoemd in relatie tot liefde, plicht en cultuur. Het geloof wordt niet als een motief genoemd tijdens deze focusgroepen.

Degene met de beste zorgkwaliteiten neemt de zorgtaak op zich

De meeste deelnemers (zeven van de acht) zijn van mening dat het familielid dat de zorg het beste aankan deze op zich moet nemen. Eén respondent noemde dit zelfs een 'geboortetalent':

'Voor mijn gevoel is het de persoon die het het beste aankan en het het beste aanvoelt. Ik noem het meer een geboortetalent. Het zit in je of niet.' (Surinaamse mantelzorger).

Eén respondent denkt dat de persoon met wie de dementerende het meeste contact heeft de zorg het best op zich kan nemen.

Inschakelen van professionele (thuis)zorg

De mantelzorg wordt door iedere respondent als zwaar ervaren. Vijf van de acht respondenten maken daarom gebruik van thuiszorg of praktische steun van de dagverzorging. Twee respondenten zijn naast mantelzorger zelf professionele verzorgenden. Twee deelnemers geven aan dat zij, naast de praktische steun die Kraka-e-Sewa biedt, niet zo snel gebruik zullen maken van hulp aan huis. Een vrouw zal nooit professionele thuiszorg inschakelen voor haar moeder, omdat haar vader dat absoluut niet wil:

'Maar mijn vader weigert alle hulp. Hij wil ook niemand in huis hebben van de thuiszorg. Niemand anders mag voor haar zorgen. 'Wat denken ze wel, sturen ze vandaag Piet en morgen Jan. Ik zorg zelf voor mijn vrouw', zegt-ie dan. We doen het zelf allemaal wel. 'Desnoods,' zegt-ie, 'moeten alle andere kinderen erbij komen om te helpen. We doen het mooi zelf.' Alleen de gedachte al dat hij steeds vreemde mensen over de vloer heeft. Nee, dat vindt hij echt niks.' (Surinaamse mantelzorger)

De dementerende man van een andere respondent weigert ook *'buitenstaanders en vreemde mensen over de vloer.'* Echter, wanneer het de respondent teveel wordt, schakelt zij wel professionele thuishulp in. Iemand anders geeft toe dat het accepteren van de thuiszorg niet van een leien dakje ging. Haar vader moest erg wennen en zij heeft er veel tijd ingestoken om dat voor elkaar te krijgen. Haar professionele ervaring heeft hierbij goed geholpen:

'Professionele zorg willen ze bijna niet accepteren. [...] Ze vinden heel vaak dat ze het niet doen zoals het moet. Het heeft soms ook met schaamte te maken. Mijn vader kreeg ook professionele zorg. Hij was 90 en wilde echt niet dat iemand van 30 hem ging wassen. Dus op een gegeven moment viel die zorg ook weg. Je moet het hem dan uitleggen en erbij blijven en ervoor zorgen dat hij het accepteert. [...] Ik begon dan met wassen en dan zei ik op een gegeven moment dat ik zijn kleding ging pakken. Ik liet hem dan achter met de verzorger en ik zei dan ook weer: 'Papa, ... gaat even je rug wassen.' (Surinaamse mantelzorger)

Een van de respondenten vertelt over de moeilijke keuze voor een verzorgingshuis:

'Toen hebben wij besloten dat het beter is om haar naar een verzorgingstehuis te brengen. [...] Het deed ons wel pijn, want het lijkt dan net of je haar wegstopt. Ze heeft veel voor ons gedaan hoor! Ze was onze favoriete oma en dan wordt ze oud en dan stop je haar weg.' (Surinaamse mantelzorger)

Attitude tegenover inschakelen professionele hulp

Bij een van de Surinaamse focusgroepen werd dieper ingegaan op de attitude binnen de Surinaamse gemeenschap over het inschakelen van professionele zorg. Alle respondenten zijn van mening dat, ondanks de opgelegde verplichting om mantelzorg te bieden, mensen daar wel begrip voor opbrengen. Het ligt er vooral aan hoe je zelf jouw ervaringen met de professionele hulp omschrijft. Zo vertelt een van de respondenten over de reactie van de gemeenschap op het inschakelen van thuiszorg:

'De mensen reageren positief. Het ligt eraan hoe je het vertelt. Als ik het vertel zo van... hij gaat naar Kraka en daar zitten dementerende mensen. Nou, dan kun je misschien een reactie verwachten in de trant van: waarom stuur je hem daar naar toe? Maar ik kom met verhalen die positief zijn. Ik heb zelfs bijna een iemand kunnen overhalen ook haar man naar Kraka te laten gaan.' (Surinaamse mantelzorger)

Een man van wie de vrouw opgenomen is in het verpleeghuis vertelt dat hij veel complimenten en steun heeft gekregen vanuit de Surinaamse gemeenschap.

Kentering in aansluiting aanbod verzorgingshuizen op culturele achtergrond?

Bij de derde focusgroep werd dieper ingegaan op het feit dat mensen met een Surinaamse achtergrond naar verhouding weinig gebruikmaken van dagbehandeling, thuiszorg of een verpleeghuis. Drie van de vier respondenten vinden dat er de laatste jaren juist een kentering is, omdat de verzorgingshuizen zich aanpassen aan de (multiculturele) patiëntengroep:

'De tehuizen zijn de laatste jaren ook veranderd. Ze hebben nu ook een multiculturele achtergrond, ze kijken meer naar de buitenlanders. [...] Er is alleen nog geen tehuis speciaal voor Surinamers.' (Surinaamse mantelzorger)

Daarentegen was één respondent van mening dat er nog steeds een hoge drempel is voor Surinamers, omdat zij mantelzorg als hun plicht zien.

6.3. Behoefte aan ondersteuning, piekbelasting

Piekbelasting

Zoals eerder vermeld ervaren de respondenten de zorg als zeer zwaar. Meerdere respondenten hebben dan ook een verpleeghuis, praktische steun of thuishulp ingeschakeld. Anderen geven aan dit te zullen doen wanneer het allemaal te zwaar zou worden. Het invoeren van hulp is vooral belangrijk om ook nog tijd voor zichzelf te hebben, bijvoorbeeld om te kunnen werken en te ontspannen.

Het is opmerkelijk dat de enige twee mannen die deel hebben genomen aan de focusgroepen de mantelzorg alleen geven. Bij de ene respondent was de frustratie hierover merkbaar. Hij vindt het schandalig dat zijn broers en zussen zich niet realiseren dat hun moeder hun hulp nodig heeft.

'Ik heb het gevoel dat ik de enige ben die de hersenen heeft om te denken dat het mijn moeder is.' (Surinaamse mantelzorger)

De andere mannelijke respondent heeft professionele hulp ingeschakeld, omdat hij 'spanningen in zijn hoofd' begon te krijgen. Hij gebruikt nu zijn eigen tijd om 'zich op te laden'. Voorheen kwam er heel af en toe een kennis van hem bij zijn vrouw zitten, zodat hij even naar zijn vrienden kon gaan om zich te ontspannen:

'Soms heb ik spanning in mijn hoofd. Dat probeer ik te vermijden. Even eruit. Er is dan een goede kennis die even met haar komt zitten. [...] En dan ga ik naar mijn mensen in Rotterdam. Om even te ontspannen. [...] Je laadt je dan weer op. [...] Ik ben er dan toch een beetje uit, krijg ontspanning. [...] Heb ik toch nodig ja. En nu zij daar zit, in het verzorgingstehuis, heb ik in ieder geval tot 10.00 uur 's ochtends om lekker rustig aan te doen, in bed te blijven liggen. Ik had dat nodig, want ik voel nu dat ik tot rust kom.'
(Surinaamse mantelzorger)

Sommigen staan helemaal alleen voor de zorgtaak

Twee vrouwelijke respondenten die ook professionele hulp aan andere gezinnen bieden, staan er net zoals de hiervoor genoemde mannen eveneens (vrijwel) alleen voor. Zij worden vaak door de familie naar voren geschoven, omdat zij er het meeste verstand van zouden hebben. De zussen van één vrouw willen niet eens met hun eigen moeder over straat gaan of haar ophalen om naar een feestelijke bijeenkomst te gaan:

'Mijn moeder zegt ook vaak over mij: 'Ik hoop dat zij vandaag komt, want die neemt mij tenminste mee naar buiten.' (Surinaamse mantelzorger)

Volgens deze deelnemer heeft dit meer met angst dan met schaamte te maken. Haar zussen zijn namelijk altijd bang dat er iets met hun moeder gebeurt.

De andere vrouw nam ook de meeste zorg voor haar vader op zich. Haar vader is inmiddels overleden, maar haar zussen belden haar meteen als er iets was. *'Jij hebt tenminste geduld'*, werd er dan gezegd. Zij kreeg toentertijd minder steun van haar familie en schakelde daarom de thuiszorg in.

Anderen worden volledig ondersteund door familieleden

Twee respondenten geven aan dat ze wel volledig worden ondersteund door hun directe familieleden. De dochters van een van hen springen in wanneer hun moeder (de hoofdmantelzorger) zich wil ontspannen. Haar dochters stellen zelf ook regelmatig voor om

de zorg even uit handen van hun moeder te nemen. Deze respondent vindt het ook prettig dat haar man elke woensdag naar Kraka-e-Sewa gaat. Op die dag plant zij dan allerlei uitstapjes met vriendinnen en familie. Haar dochters hebben er ook op aangedrongen dat zij in ieder geval de woensdag heeft om te ontspannen. Deze constructie bevalt haar goed, maar soms heeft ze wel het gevoel dat ze nog meer gesteund kan worden in de zorg.

Zorgverdeling op basis van taakverdeling man/vrouw

Een andere respondent ondersteunt haar vader bij de zorg voor haar moeder. Wanneer haar vader iets wil doen, neemt zij het van hem over. Als enige dochter heeft zij 'speciale taken', zegt zij.

'Bij bepaalde dingen hebben ze echt zoiets van... ja, dat is echt de taak voor een meisje.'
(Surinaamse mantelzorger)

Deze respondent gaat bijvoorbeeld met haar moeder naar de kapper of zij wast haar. Haar broers koken regelmatig voor hun dementerende moeder. Soms komen ze ook langs om televisie met haar te kijken.

Een van de andere respondenten geeft aan voorkeur te hebben voor een professionele zorgverlener van hetzelfde geslacht:

'Ze praat weinig, maar ik denk dat zij het ook niet leuk zou vinden om door een man verschoond te worden. Vier jaar geleden had ik ook thuiszorg en toen heb ik aangegeven dat ik een graag een vrouw wil en die heb ik toen gekregen.' (Surinaamse mantelzorger)

6.4. Acceptatie/bespreekbaarheid

Schaamtecultuur...? Of toch niet?

In twee van de drie focusgroepen wordt ten minste door één deelnemer aangekaart dat de Surinaamse cultuur een schaamtecultuur is. Dit wordt door geen enkele respondent tegengesproken. Desalniettemin geeft geen enkele respondent aan zich voor de dementerende naaste te schamen of het gevoel te hebben dat er niet over dementie gesproken zou kunnen worden:

'Soms heb je wel dat taboe eromheen, maar toch vind ik dat onze mensen er open en eerlijk over zijn.' (Surinaamse mantelzorger)

Sommigen willen niet gezien worden met een dementerende

Ondanks dat de respondenten zelf geen schaamtegevoel kennen, verhalen drie respondenten over een familielid dat zich *wel* ongemakkelijk voelt om in het openbaar met een demente naaste te worden gezien. Eén deelnemer bekent dat zij daar wel begrip voor heeft als een dementerende in het openbaar andere mensen slaat of knijpt, wat de andere deelnemers in de betreffende groep beamen:

'Ik denk dat de handelingen van de demente persoon... tja.... die maken ook dat je je gaat schamen. Je hebt verschillende vormen van dementie. Je hebt demente mensen die slaan en schoppen, of anderen knijpen. [...] Of wanneer je naar ze kijkt dat ze dan 'hé!' zeggen. [...] Ik ken iemand die sloeg en kneep wanneer iemand haar vastpakte om te gaan douchen, of hem beet. Sommige mensen kunnen daar niet mee omgaan, je schaamt je dan. Je wil dan ook niet met je moeder op stap als ze dat soort gedrag vertoont. In zulke gevallen kan ik mij er wel iets bij voorstellen.' (Surinaamse mantelzorger)

Dementie veelal wel onderling bespreekbaar

Iedere respondent heeft het gevoel dat Surinamers onderling makkelijk over dementie praten. De respondenten bespreken dementie ook binnen de familie. De vrouw die samen met haar vader voor haar moeder zorgt, heeft bijna wekelijks gesprekken met haar vader over de conditie van haar moeder. Waar nodig, corrigeert ze haar vader ook bij de zorg:

'Ik pak mijn vader op heel veel dingen hoor, soms zeg ik: 'Pa, mam kan zich echt wel zelf insmeren, anders wordt ze laks en daar helpen we haar ook niet mee.' (Surinaamse mantelzorger)

De respondenten die familieleden hebben die zich weleens schamen om met hun demente naaste in het openbaar te verschijnen, praten regelmatig met hen. Ze proberen hen dan te motiveren om toch op stap te gaan met de dementerende persoon of tenminste meer aandacht aan hem of haar te besteden.

'Ik leg mijn zussen dan uit dat ze gewoon tijd voor mama moeten vrij maken. 'Neem haar gewoon mee, nu kan het nog', zeg ik dan.' (Surinaamse mantelzorger)

Eén deelnemer gaf overigens toe dat hij nooit met anderen over zijn dementerende vrouw zal praten. Niet omdat het niet kan of niet wordt geaccepteerd, maar hij vindt het niet nodig om het met mensen te bespreken die er toch geen verstand van hebben. Hij praat dan liever met zijn nichtjes die in de zorg werken.

6.5. Behoeftte aan informatie

Voorkeur voor face-to-facebenadering

Een in het oog springende bevinding is dat de meeste respondenten liever face-to-face worden geïnformeerd over dementie dan dat zij erover lezen. Twee mantelzorgers die de AMWAHT-opleiding aan het ROC hebben gevolgd⁷ gaven aan dat het zeer belangrijk is om de patiënt goed te leren kennen.

'Je moet van diegene bij wie je mantelzorg gaat geven bepaalde dingen weten. Wat heeft-ie gedaan? Wat zijn zijn hobby's? Wat vindt-ie leuk? Als je dat niet weet, hoef je geen mantelzorg te zijn.' (Surinaamse mantelzorgster)

Deze informatie krijgen ze van de patiënt zelf (vragen en observeren) of van familieleden en vrienden.

Casemanager en voorlichtingsbijeenkomsten

Twee andere respondenten prefereren face-to-facecontact met een casemanager of een maatschappelijk werker. Bij één respondent komt er een keer in de maand al een casemanager langs. De andere respondent zou op korte termijn graag gebruik willen maken van deze dienst. De casemanager kan antwoord geven op vragen als: Wat is dementie? Hoe kun je ermee omgaan? En wat zijn de beste tehuizen in de buurt? Eén respondent wordt graag door de verzorgers bij de dagbehandeling op de hoogte gehouden. Een andere deelnemer gaat zelf actief het gesprek aan met mensen.

'Ik kom in kringen waar ik het bespreekbaar maak. Ik ben iemand van het netwerken. Zoals nu.' (Surinaamse mantelzorgster)

Deze laatst geciteerde mantelzorgster gaat ook regelmatig naar voorlichtingsbijeenkomsten. Daarentegen zijn enkele respondenten nog nooit naar een bijeenkomst geweest. Twee deelnemers overwegen dit nu wel te gaan doen.

⁷ AMWAHT staat voor Allochtone Mantelzorgers Werken Aan Hun Toekomst. De (deeltijd) AMWAHT-opleiding leidt mantelzorgers van verschillende achtergronden in tien maanden op tot groeps werkers die in staat zijn om lotgenotengroepen van (allochtone) mantelzorgers op te zetten en methodisch te begeleiden. Een initiatief van Stichting BMP.

Voldoende informatie

De respondenten hebben voor nu voldoende informatie over dementie. Wanneer er behoefte is aan aanvullende informatie denkt de helft van hen gebruik te maken van het internet (Nederlandse websites). Eén respondent geeft aan dat zij dat absoluut niet zal doen. Zij leest liever een boek of een folder (in het Nederlands). Noemenswaardig is dat deze vrouw ook als enige aangaf dat zij een grote rol speelt bij het inlichten van haar vader over de dementie van zijn vrouw. Diegenen van wie de naaste gebruikmaakt van dagverzorging krijgen ook van de medewerkers van de dagverzorging informatie.

De rol van de huisarts

Bij de derde focusgroep is er dieper ingegaan op de rol van de huisarts. Twee respondenten zijn van mening dat de huisarts de mantelzorger niet goed ondersteunt en dat hij de familieleden niet voldoende vertelt, zoals blijkt uit het volgende tekstfragment:

I: 'Heeft hij jullie informatie gegeven of ondersteund?'

R: 'Nee, bij mij niet. Hij kijkt en hij gaat weg. [...] Soms zeg ik zelf: 'Kun je daar niet meer over vertellen?'' (Surinaamse mantelzorger)

I: 'Dus aan die communicatie kan nog veel gedaan worden.'

R: 'Artsen denken altijd dat zij het beter weten. Ik zeg altijd: 'Artsen komen bepaalde dingen misschien één keer per jaar tegen, maar jij die hier werkt in de thuiszorg ziet alles en komt het vaker tegen.'"

Daarentegen had één deelnemer wel goede ervaringen met huisartsen. De huisarts begreep dat zij, als professionele mantelzorger, meer praktijkervaring heeft:

'Ze luisteren wel goed naar de mantelzorg hoor, want tenslotte heb JIJ meer ervaring. Ik zeg dat ook altijd tegen de arts. 'Jij bent de arts, maar ik heb meer ervaring.'" (Surinaamse mantelzorger)

7. Conclusies

Voorafgaande aan het focusgroep onderzoek zijn vijf onderzoeksthema's opgesteld, die in dit onderzoek verder uitgediept dienden te worden. In dit hoofdstuk worden de bevindingen uit de onderzoeksresultaten per thema weergegeven. In het volgende hoofdstuk zijn enkele aanbevelingen geformuleerd die voortborduren op de conclusies en deze omzetten naar concrete adviezen richting de zorgketen.

1. Oorzaak van dementie, ziekte-inzicht

De ondervraagde mantelzorgers zijn door de wijze van werving nagenoeg allemaal in grote lijnen bekend met het ziektebeeld van dementie. In de regel typeren zij deze ziekte als een extreme vorm van vergeetachtigheid, die zowel de patiënt als de omgeving sterk beïnvloedt. De overgrote meerderheid van de respondenten heeft kennis vergaard over dementie via een voorlichtingsbijeenkomst of via andere kanalen, bijvoorbeeld de dagverzorging.

Ondanks de bekendheid met het ziektebeeld onder deze mantelzorgers, komt tegelijkertijd naar voren dat er binnen de Turkse en Marokkaanse gemeenschap nog maar weinig kennis en ziekte-inzicht is aangaande dementie. Zo wordt dementie binnen deze migrantengemeenschappen niet altijd gezien als een 'ziekte', maar worden de symptomen aangemerkt als algemene ouderdomsklachten/vergeetachtigheid of denkt men dat de betreffende persoon 'gek' is geworden. Binnen de Surinaamse groep komt dit laatste minder voor, hoewel het woord 'kindsi' voor sommigen wel een negatieve bijklank heeft en de term wordt opgevat als je 'kinderlijk' of 'gekkig' gedragen.

2. Zorgopdracht (religie/cultuur) en professionele zorg

Bij alle drie de migrantengroepen zien de mantelzorgers het als hun plicht om voor familieleden te zorgen die lijden aan dementie, waarbij ook de aspecten respect, wederkerigheid en voldoening sterk naar voren komen. In overeenstemming met de eerste resultaten van het onderzoek van Alzheimer Nederland blijkt dat het verlenen van mantelzorg door de Turkse en Marokkaanse mantelzorgers wordt gezien als een verplichte opdracht, vanuit zowel het geloof als de cultuur. Bij de Surinaamse mantelzorgers wordt de opdracht om zorg te verlenen gerelateerd aan hun cultuur en niet aan het geloof. Enige nuancering wat betreft dit laatstgenoemde punt is echter op zijn plaats. Uit het onderzoek van Alzheimer Nederland is immers wel naar voren gekomen dat het geloof van invloed is binnen de Surinaamse gemeenschap.

Voorafgaande aan het focusgroep onderzoek zijn vijf onderzoeksthema's opgesteld, die in dit onderzoek verder uitgediept dienden te worden. In dit hoofdstuk worden de bevindingen uit de onderzoeksresultaten per thema weergegeven. In het volgende hoofdstuk zijn enkele aanbevelingen geformuleerd die voortborduren op de conclusies en deze omzetten naar concrete adviezen richting de zorgketen.

de dementerende naaste in een verzorgings- of verpleeghuis is 'not done' binnen deze groepen. Dit wordt veelal gezien als het 'wegstoppen' van je naaste en het onttrekken aan je plicht om zorg te verlenen aan je (schoon)ouders. De norm is dat wanneer de dementerende persoon (schoon)dochters of (klein)kinderen heeft, zij degenen zijn die de zorg zouden moeten verlenen. De gemeenschap kan dan ook heel negatief reageren op het inschakelen van professionele hulp en er wordt veel waarde gehecht aan de mening van de gemeenschap.

Daarnaast bestaat het beeld dat de zorgkwaliteit in instellingen onder de maat zou zijn en dat de aangeboden zorg niet aansluit op de culturele en religieuze achtergrond van de betreffende migrantengroep. Binnen de Surinaamse cultuur blijkt er meer begrip te zijn vanuit de gemeenschap om professionele, externe hulp in te schakelen. Deze groep staat dan ook positiever tegenover professionele zorgverlening.

Ondanks de negatieve houding tegenover het invoeren van professionele hulp en in het bijzonder de plaatsing in een verzorgings- of verpleeghuis, blijkt uit de resultaten van de Marokkaanse en Surinaamse groepen dat er een lichte kentering waarneembaar is. In deze groepen lijkt opname in een verzorgings- of verpleeghuis al iets meer geaccepteerd te worden. De ontwikkelingen in het aanbod aan cultuursensitieve zorg, waarbij rekening gehouden wordt met de culturele en religieuze achtergrond van migranten, lijken door de gemeenschappen te worden opgemerkt. Het huidige aanbod aan cultuursensitieve zorg wordt door degenen die hiermee bekend zijn positief ontvangen en gezien als drempelverlagend.

Terwijl de Turkse en Marokkaanse mantelzorgers vooral veel moeite hebben met ondersteuning door verzorg- en verpleeghuizen en men eerder thuiszorg in zou schakelen, lijkt dit bij de Surinaamse mantelzorgers anders te liggen. Deze groep heeft juist meer moeite met de thuiszorg (geen vreemde mensen over de vloer) dan met bijvoorbeeld dagopvang. Deze bevinding sluit onder andere aan op de ervaringen van het NOOM, waarbij een groot gevoel van privacy en het 'binnenhouden van de vuile was' steeds naar voren komt bij deze doelgroep.

Controle en zicht op hetgeen er met de zieke naaste gebeurt, blijkt voor de Turkse en Marokkaanse groep essentieel te zijn. Dit is een van de redenen waarom de Turkse en Marokkaanse mantelzorgers de zorg moeilijk uit handen geven en, wanneer dit toch nodig is, zij veelal de thuiszorg verkiezen boven het inschakelen van professionele hulp buitenshuis. Bij thuiszorg is er immers mogelijkheid tot controle over de situatie en heeft men minder het gevoel de zorgplicht uit handen te geven.

Hoewel voor alle drie de migrantengroepen geldt dat zij vanuit hun cultuur en/of geloof zelf voor hun zieke naaste willen dan wel moeten zorgen, zijn er zowel *tussen* als *binnen* de groepen verschillen merkbaar in hoe hoog de drempel ligt voor het inschakelen van professionele zorg. Zo zien we dat deze drempel voor de Surinaamse mantelzorgers lager lijkt te liggen dan voor de Turkse en Marokkaanse respondenten. Bij deze laatstgenoemde groepen komt sterker naar voren dat zij 'doorgaan met de zorgverlening tot zij niet meer kunnen'. De druk vanuit de omgeving op het blijven verlenen van zorg kan hierbij heel hoog worden. Zoals eerder aangegeven wordt het inschakelen van professionele hulp ook meer geaccepteerd binnen de Surinaamse gemeenschap, dan binnen de Turkse en Marokkaanse gemeenschap. Binnen deze laatstgenoemde groepen zijn er echter ook grote verschillen. De een neemt dit 'doorgaan tot je niet meer kan'-principe letterlijker dan de ander.

Deze verschillen kunnen mede verklaard worden door de verschillende manieren waarop het geloof door de Turkse en Marokkaanse mantelzorgers geïnterpreteerd wordt. Zo zien we aan de ene kant de interpretatie dat je verplicht bent de zorgverlening zo lang mogelijk vol te houden, tot je niet meer kunt, waarbij Allah je de kracht geeft om dit te kunnen volhouden en je hiervoor beloond wordt in het hiernamaals. Deze verwachte beloning fungeert dus als intrinsieke motivatie om te blijven zorgen. Tegelijkertijd zien we ook de interpretatie dat je volgens het geloof juist verplicht bent om hulp van buitenaf in te schakelen, omdat Allah je niet voor niets oplossingen voor problemen (in de vorm van zorgaanbod) heeft gegeven en je jezelf en je omgeving niet in gevaar mag brengen door hulp te weigeren. Voorgaande kan (mede) verklaren waarom de drempel voor het inschakelen externe van hulp bij de een hoger ligt dan bij de ander.

3. Behoeftte aan ondersteuning, piekbelasting

Hoewel lang niet alle mantelzorgers op dit moment behoefte hebben aan (extra) ondersteuning, wordt het beeld van de overbelaste mantelzorger sterk herkend bij de ondervraagde mantelzorgers. Zij erkennen dat de belasting op den duur erg zwaar kan zijn, zeker wanneer een mantelzorger de zorgtaken alleen verricht.

Dit betekent echter niet dat er zonder meer hulp wordt ingeschakeld en de zorg uit handen wordt gegeven. Zoals eerder aangegeven kan de drempel voor het inschakelen van professionele hulp, met name voor de Turkse en Marokkaanse mantelzorgers, erg hoog zijn. Bij veel mensen speelt het (schuld)gevoel dat men zich aan de opgelegde zorgverplichtingen onttrekt wanneer er professionele hulp wordt ingeroepen. Daarnaast dragen heersende denkbeelden over 'beloningen in het hiernamaals', de 'kracht vanuit het geloof' en een gevoel van 'voldoening' ertoe bij dat het zoeken van hulp nogal eens wordt uitgesteld, omdat de overbelasting hiermee 'gecompenseerd' zou worden. Mede door druk vanuit de omgeving

om zorg te blijven verlenen, komt het voor dat mantelzorgers er letterlijk aan onderdoor gaan voordat externe hulp ingeschakeld wordt.

Als er toch hulp nodig blijkt te zijn, zal men eerst binnen de familie naar ondersteuning zoeken. Verder is het van belang te vermelden dat er grote verschillen zijn wat betreft het delen van de zorgtaken. Terwijl sommige mantelzorgers er helemaal alleen voor staan, krijgen anderen volledige ondersteuning van een of meerdere familieleden. Hoewel het delen van zorgtaken doorgaans wordt gewaardeerd door de mantelzorger en dit ook regelmatig gebeurt, is er veelal wel één hoofdverantwoordelijke voor de zorgverlening, gewoonlijk een vrouw. En hoewel er, juist ook door de migrantengemeenschappen zelf, altijd wordt gezegd dat migranten door hun uitgebreide/hechte familiestructuur kunnen terugvallen op hun familieleden voor het verkrijgen van zorg, blijkt paradoxaal genoeg uit de ervaringen van deze mantelzorgers dat het geen uitzondering is als de zorg helemaal op de schouders van één of enkele personen terechtkomt. Het familienetwerk blijkt dus niet altijd afdoende groot of hecht te zijn om daadwerkelijk een evenwichtige verdeling van zorgtaken onder familieleden te realiseren, zodat overbelasting uitblijft.

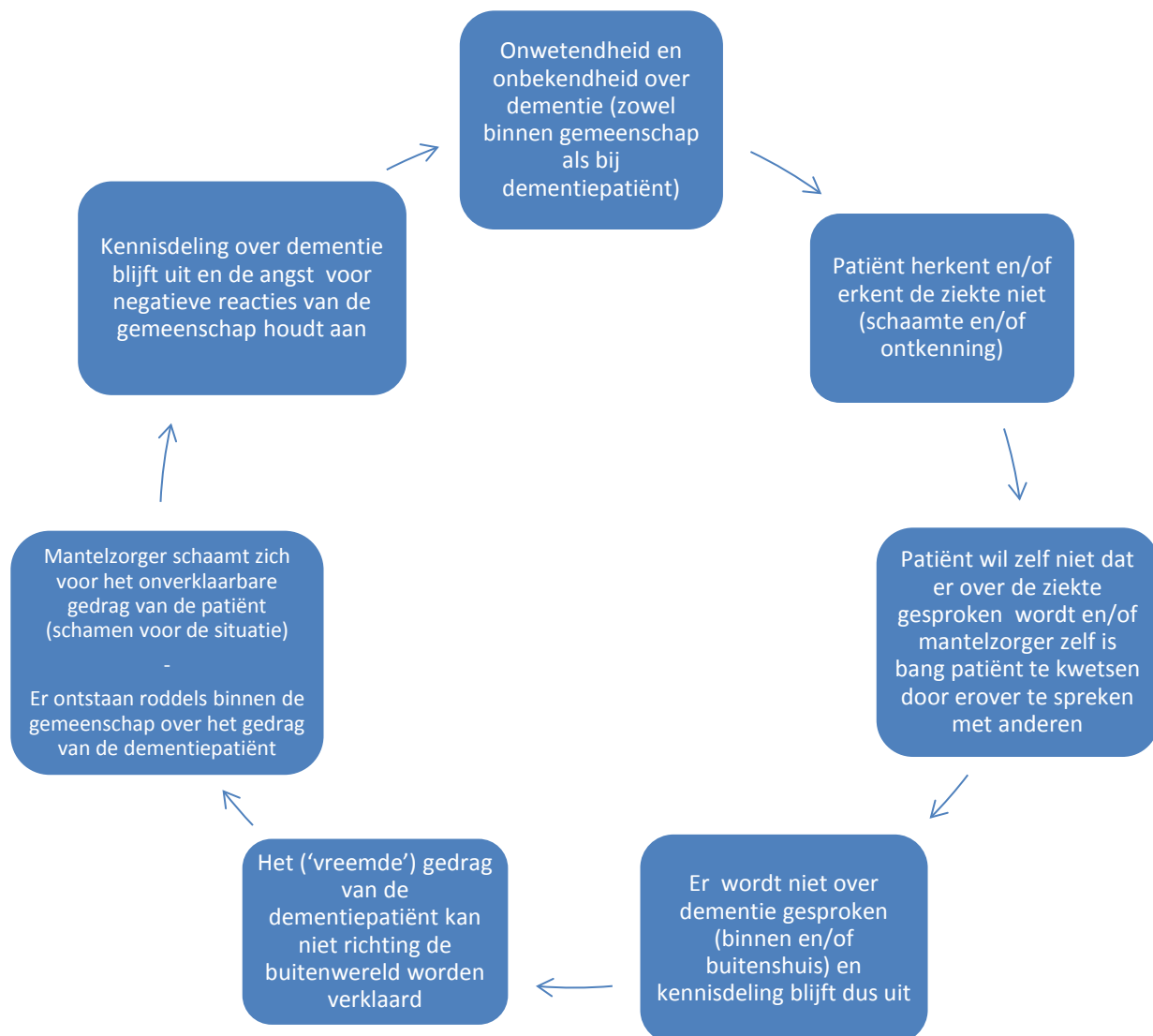
Wat opvalt bij de motivatie om al dan niet over te gaan tot inschakeling van (professionele) hulp is dat er binnen de Surinaamse groep vaker wordt gekeken naar het welzijn van de mantelzorger in vergelijking met de andere groepen. Tijd hebben voor jezelf, nog leuke, ontspannende dingen kunnen doen en tijd hebben om te werken worden als redenen aangedragen om de zorg (deels) uit handen te geven. Bij de Turkse en Marokkaanse groep zien we deze redenen nagenoeg niet terugkomen. Het niet in gevaar willen brengen van de patiënt (als de mantelzorger niet meer in staat is om zorg te verlenen), wordt binnen deze groepen juist als verklaring gegeven wanneer zij (na veel moeite) ervoor kiezen om professionele hulp in te schakelen. Mogelijk heeft dit te maken met een taboe op de 'overbelaste mantelzorger' binnen de Turkse en Marokkaanse gemeenschap.

Uit de focusgroepen komt aan de ene kant naar voren dat mannen een afzijdige houding hebben bij de zorgverlening en dat zij hierin veelal alleen een financiële rol vervullen. Maar aan de andere kant is er ook een veel genuanceerder beeld ontstaan. Zo bleek dat de enige twee mannen in de Surinaamse groep de zorg helemaal alleen op zich hebben genomen. Daarnaast werden er in zowel de Turkse als Marokkaanse groepen voorbeelden aangehaald van een bijdrage in de zorgverlening door mannelijke familieleden. Dit betrof zowel het uitvoeren van daadwerkelijke verzorgende taken als het verlenen van sociale steun, bijvoorbeeld door opbeuren van de patiënt.

4. Acceptatie/bespreekbaarheid

Over de mate van openheid over de ziekte zijn de meningen verdeeld en zijn er verschillende scenario's zichtbaar, waarbij al dan niet over dementie en de dementerende naaste gesproken wordt in verschillende settings:

- binnenshuis, zonder aanwezigheid van de patiënt;
- binnenshuis, in het bijzijn van de patiënt;
- buitenshuis, zonder aanwezigheid van de patiënt;
- buitenshuis, in het bijzijn van de patiënt.



Figuur 1: 'Vicieuze cirkel': instandhouding taboes en uitblijven kennisdeling over dementie

Redenen om *niet* in het bijzijn van de patiënt over dementie te spreken hebben vooral betrekking op de schaamte bij de patiënt zelf. De patiënt herkent of erkent de ziekte niet en om frustraties bij de patiënt te voorkomen en deze niet te willen kwetsen, wordt er vervolgens over gezwegen. Dit kan leiden tot een vicieuze cirkel, waarbij het onmogelijk wordt om open over de situatie te spreken. Wanneer er niet open over dementie gesproken wordt, kan de bekendheid over en het begrip voor de ziekte ook niet toenemen. Het volgende patroon is dan zichtbaar:

Uit de gesprekken komt duidelijk naar voren dat mantelzorgers die goed over de ziekte zijn geïnformeerd, vaak openlijk met de patiënt en/of met anderen binnen de familie en gemeenschap over dementie spreken. Deze mantelzorgers doen dit soms bewust ten behoeve van het acceptatieproces van de patiënt zelf, om anderen te informeren over het ziektebeeld en zodoende meer begrip voor de situatie te creëren of om zelf informatie over dementie in te winnen bij anderen. Het vergroten van de kennis over dementie binnen de gemeenschap, bijvoorbeeld via voorlichtingsbijeenkomsten, praatgroepen of beeldmateriaal, blijkt kan de hiervoor weergegeven vicieuze cirkel doorbreken en zodoende openheid, bewustwording en bespreekbaarheid stimuleren.

Hoewel de meeste respondenten zeggen zich niet te schamen voor de ziekte, begrijpen zij doorgaans wel waarom anderen dit doen. Veelal heeft dit te maken met het (onverklaarbare) gedrag van patiënten, waarbij hun naasten zich schamen voor de situatie. In de Surinaamse gemeenschap lijken, in vergelijking met de Turkse en Marokkaanse gemeenschappen, minder drempels of taboes te zijn om openlijk te praten over dementie.

5. Behoefte aan informatie

De ondervraagde mantelzorgers zijn zich er doorgaans van bewust dat informatie en kennis de basis is voor acceptatie en bespreekbaarheid en zij vinden goede informatie erg belangrijk. Deze informatie zou in een zo vroeg mogelijk stadium verkregen dienen te worden. Het merendeel van hen heeft op dit moment al voldoende informatie, maar dit komt vooral omdat zij bijvoorbeeld al bij voorlichtingsbijeenkomsten aanwezig zijn geweest of op andere wijze voorgelicht zijn. Zonder deze informatie hadden zij niet goed geweten wat de ziekte inhoudt en hoe hiermee om te gaan. Tegelijkertijd ervaren de respondenten dat er nog veel onbekendheid en onwetendheid is over dementie binnen de migrantengemeenschappen.

De mantelzorgers geven aan dat zij behoefte hebben aan meer informatie over dementie als ziekte, over het verloop en hoe men met dementerenden om moet gaan. Daarnaast hebben

zij behoefte aan een plek waar ze terecht kunnen met vragen, bijvoorbeeld in de vorm van een netwerk.

Een duidelijk signaal dat uit de resultaten van dit onderzoek naar voren komt is dat schriftelijk materiaal, waaronder flyers en folders, niet aanslaat bij deze migrantengroepen. Zij prefereren mondelinge informatie, in de vorm van voorlichtingsbijeenkomsten, praatgroepen alsook beeldmateriaal en film. Informatie van ervaringsdeskundigen wordt erg op prijs gesteld. Verder zouden niet alleen mantelzorgers en patiënten, maar ook familieleden en de gemeenschap in bredere zin geïnformeerd moeten worden. Bij individuele voorlichting kunnen casemanagers, verzorgers van de dagbehandeling of maatschappelijk werkers een rol spelen, wat vooral bij de Surinaamse groep naar voren kwam.

De Turkse en Marokkaanse mantelzorgers hebben vooral behoefte aan voorlichting in de taal van het land van herkomst. Ze zien het als de rol van de huisarts om mensen op die mogelijkheden te wijzen.

8. Aanbevelingen en discussie

Op basis van de conclusies zijn enkele aanbevelingen voor de zorgketen, ondersteuningsorganen en zelforganisaties geformuleerd. Deze aanbevelingen hebben grotendeels betrekking op informatievoorziening, wat de basis is voor acceptatie en bespreekbaarheid van de ziekte. Dit hoofdstuk wordt afgesloten met een aantal discussiepunten en ideeën voor vervolgonderzoek.

1. Wenselijke voorlichtingsmethoden

Focus op mondelinge informatie en beeldmateriaal

Zoals in de conclusies beschreven is, blijkt schriftelijk informatiemateriaal niet aan te slaan bij deze migrantengroepen en verkiest men mondelinge informatie en beeldmateriaal. Slechts een enkeling geeft aan een folder te hebben gelezen. Voor de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal is dit een belangrijk gegeven. Zo zou er bijvoorbeeld meer ingezet kunnen worden op voorlichtingsfilms (documentaires), waarin de ervaringen van verschillende mantelzorgers en het verloop van het ziekteproces aan bod kunnen komen. Hierbij kan het ook zinvol zijn informatie te geven over overbelasting van mantelzorgers, om (toekomstige) mantelzorgers hier op voor te bereiden en te laten zien dat het ook van belang is goed voor jezelf te zorgen en taken te verdelen. Bij de Turkse en Marokkaanse groepen is het wenselijk om de voorlichting in de eigen taal te geven.

Belang van (preventieve) voorlichting

Voorlichting in een vroeg stadium wordt erg belangrijk gevonden en draagt bij aan het vermogen van mantelzorgers om de situatie te begrijpen en te weten hoe hiermee om te gaan. Op deze wijze kunnen zij zich beter voorbereiden op hun taak en kan er begrip gecreëerd worden binnen de gemeenschap voor hun situatie. Daarnaast is voorlichting essentieel bij het doorbreken van taboes rondom dementie binnen de migrantengemeenschappen. Om deze reden is het aan te bevelen patiënt en mantelzorgers in een zo vroeg mogelijk stadium te stimuleren om naar een voorlichtingsbijeenkomst te gaan.

2. Diverse kanalen inzetten voor verspreiding informatie

Idealiter is de (toekomstige) patiënt, mantelzorgers en zijn/haar omgeving al vóór de diagnose van dementie gesteld wordt (goed) bekend met het ziektepatroon en de manier waarop men hiermee om kan gaan. Door via verschillende kanalen voorlichting aan te bieden, kunnen de migrantengemeenschappen meer bekend raken met dementie vóór zij hier daadwerkelijk mee geconfronteerd worden.

Doorverwijzing naar voorlichtingsbijeenkomsten in eigen taal door professionals eerstelijnszorg

In lijn met het advies van de (Marokkaanse) respondenten is het van belang dat alle professionals in de eerstelijnszorg op de hoogte zijn van het bestaande aanbod aan voorlichtingsmaterialen en voorlichtingsbijeenkomsten over dementie (in de eigen taal). Zo ontstaan er geen gaten in de zorgketen en kunnen patiënten en mantelzorgers hier tijdig naar worden doorverwezen. Goede communicatie binnen de zorgketen rond de dementerende is hierbij essentieel. Daarbij is het van belang om te beseffen dat de mantelzorger, naast de professional, een belangrijke plaats in de zorgketen inneemt.

Zelforganisaties prikkelen om actief onderwerpen aan te dragen

Zelforganisaties binnen de migrantengemeenschappen kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan de verspreiding van informatie over dementie. Het is dan ook van belang dat zelforganisaties geprikkeld worden om actief onderwerpen aangaande dementie aan te dragen. Op deze manier kan de bekendheid over dementie 'van binnenuit' toenemen. De zelforganisaties kunnen tevens bijdragen door voorlichtingsmaterialen te verspreiden op plekken waar migranten komen. Hun inbreng kan echter groter zijn dan het bespreekbaar maken van de ziekte en het toegankelijk maken van voorlichting. Zelforganisaties zijn bij uitstek geschikt om het gat te dichten tussen zorgvragers, familie en zorgverleners. Het is dan ook aanbevelenswaardig om zelforganisaties te faciliteren en ondersteunen bij deze rol, en bij het opleiden van vrijwilligers die deze taken op zich kunnen nemen in de vorm van bijvoorbeeld 'seniorenvoorlichters' of 'zorgambassadeurs'. Dergelijke initiatieven, waar onder meer het LSMO (Landelijk Steunpunt Molukse Ouderen) al mee bezig is, kunnen verder uitgerold worden binnen de andere migrantengemeenschappen.

De rol van ondersteuningsorganen en extramurale zorgverlening

Ondersteuningsorganen, waaronder mantelzorgsteunpunten, kunnen eveneens een actieve rol spelen in de voorlichting over dementie door op de migrantengroepen gerichte (cultuursensitieve) informatie te verspreiden. De steunpunten kunnen bijvoorbeeld zelf voorlichtingsbijeenkomsten organiseren of actief doorverwijzen naar voorlichting gericht op

de betreffende migrantengroepen. Tijdens dergelijke voorlichtingsbijeenkomsten kunnen ervaringsdeskundigen een belangrijke bijdrage leveren, doordat hun verhalen aansluiten op de situatie van de gemiddelde mantelzorger. Andere ondersteuningsorganen en extramurale zorgverleners, zoals het Alzheimer Café, de dagverzorging, enzovoort, kunnen ook bijdragen aan de verspreiding van voorlichtingsmaterialen en het doorverwijzen naar voorlichtingsbijeenkomsten. Zij kunnen, in samenwerking met zelforganisaties, ook een rol spelen in het verder ontwikkelen van netwerken voor de migrantenmantelzorgers.

3. Cultuursensitieve zorg en betrekken mantelzorgers bij zorgaanbod

Aanbod cultuursensitieve zorg verder uitbouwen en promoten

We zagen hiervoor dat het aanbod aan cultuursensitieve zorg in instellingen door migrantenmantelzorgers wordt opgemerkt en goed wordt ontvangen. Om deze reden geven de resultaten van dit onderzoek (wederom) het belang aan van cultuursensitieve zorg. Het zorgaanbod wordt daarbij goed afgestemd op de individuele oudere, de culturele waarden en normen worden gerespecteerd en verwachtingen van de cliënt en van de zorgorganisatie bespreekbaar gemaakt en op elkaar afgestemd. Kanttekening daarbij is altijd dat niet in stereotypen kan worden gedacht: het feit dat iemand uit een bepaalde cultuur komt betekent niet dat bepaalde kenmerken die met die cultuur worden geassocieerd aan die persoon kunnen worden toegeschreven. Binnen culturen kunnen grote verschillen bestaan die tot verschillende zorgopvattingen en belevingen kunnen leiden.

Niet alleen de intramuraal voorzieningen, maar ook ondersteuningsorganen als Alzheimer Cafés, mantelzorgondersteuning en dagverzorging zijn belangrijke instellingen in de zorgketen die baat hebben bij een cultuursensitieve aanpak.

Om de bekendheid met het aanbod van cultuursensitieve zorg te vergroten kunnen de zelforganisaties binnen de migrantengemeenschappen wederom een belangrijke rol spelen. Door de zelforganisaties hierbij te betrekken kan er vanuit de gemeenschap meer bekendheid met en draagvlak voor cultuursensitieve zorg gecreëerd worden.

Mantelzorgers betrekken bij professionele zorgverlening

Zoals in dit rapport naar voren komt ervaren (of verwachten) Turkse en Marokkaanse mantelzorgers een gebrek aan controle op hetgeen er met hun naaste gebeurt wanneer zij de zorg uit handen geven aan een professionele zorgverlener/instelling. Om deze drempel tot het inschakelen van professionele hulp weg te nemen is het van belang dat de professionele zorgverlener met de mantelzorger overlegt en deze, waar mogelijk, betreft bij de zorgtaken. Controle en zicht op wat er gebeurt met de dementerende naaste en daar een aandeel in kunnen leveren is erg belangrijk voor met name de Turkse en Marokkaanse

mantelzorgers. Indien dit niet mogelijk is, blijft de drempel voor het inschakelen van zorg erg hoog. Men durft die niet uit handen te geven, omdat men dan de controle kwijt is over hetgeen er met hun zieke naaste gebeurt. Het is aanbevelingswaardig om professionals het initiatief te laten nemen om goed met de mantelzorgers te bespreken hoe de zorg samen geboden kan worden. Dit geeft voor beide partijen rust en bevordert de samenwerking, wat ook ten goede van de patiënt zelf zal komen.

4. Verschillende scenario's en individuele ondersteuning op maat

Onderzoek welk scenario op de oudere en mantelzorger van toepassing is

Hoewel er binnen de gemeenschappen grote overeenkomsten te zien zijn in de manier waarop dementie ervaren wordt en hoe hiermee wordt omgegaan, zijn er ook grote individuele verschillen. De specifieke zorgopvatting, beleving, mate van acceptatie en informatiebehoefte wisselt van persoon tot persoon. Om deze reden is het aan te raden eerst goed te onderzoeken welke situatie (scenario) van toepassing is bij de betreffende oudere met dementie en zijn of haar omgeving, zodat het zorgaanbod hierop afgestemd kan worden. Enige voorzichtigheid met generalisaties en het toepassen van 'algemene wetmatigheden' is dan ook noodzakelijk om het gewenste doel te bereiken.

Individuele ondersteuning op maat door huisarts, casemanager en dagverzorging

Naast bijeenkomsten voor een breder publiek is individuele begeleiding van belang om ondersteuning op maat te kunnen geven. Om dit te kunnen realiseren is het belangrijk om bijtijds te signaleren en een diagnose te stellen, zodat de mantelzorger in een vroeg stadium ondersteund kan worden en casemanagement ingezet kan worden. De individuele ondersteuning kan ook door de huisarts of dagverzorging aangeboden worden (afhankelijk van de specifieke situatie/behoefte van de patiënt en de mantelzorger). Hierbij is het van belang zich te realiseren dat mantelzorgers niet alleen behoefte (kunnen) hebben aan ondersteuning in het uitvoeren van hun zorgtaken, maar ook (of soms juist) aan emotionele ondersteuning.

Enkele discussiepunten/ideeën voor vervolgonderzoek

- De ondervraagde mantelzorgers zijn geworven via instanties die een bepaalde vorm van ondersteuning voor migrantenmantelzorgers en/of migrantenouderen bieden. Mantelzorgers die geworven zijn via deze wervingskanalen zijn dus al in aanraking

gekomen met dergelijke instanties en hebben veelal al voorlichtingsbijeenkomsten enzovoort gevolgd. Logischerwijs vormt deze groep mantelzorgers dan ook geen representatieve afspiegeling van de totale groep mantelzorgers binnen de betreffende migrantengroepen en voelen zij zich mogelijk al in een bepaalde mate gesteund. Daarom is er tijdens de focusgroepsgesprekken niet alleen naar de eigen situatie gevraagd, maar expliciet doorgevraagd naar situaties binnen de gemeenschap, waardoor deze kanttekening deels wordt ondervangen. Desalniettemin dient bij de interpretatie van de onderzoeksresultaten rekening gehouden te worden met dit gegeven.

- Gezien het feit dat in dit rapport de resultaten van een kwalitatieve studie, met een beperkt aantal deelnemers, worden weergegeven, is enige voorzichtigheid bij het generaliseren van de resultaten op zijn plaats. Hoewel er op een aantal punten duidelijke beelden uit dit onderzoek naar voren komen, is het van belang rekening te houden met de kwalitatieve aard van dit onderzoek tijdens de interpretatie van de resultaten.
- Dit onderzoek is gericht op de mantelzorgers van drie grote migrantengroepen. Het zou echter ook interessant zijn om de in dit onderzoek behandelde thematiek onder de loep te nemen bij de kleinere migrantengroepen (waaronder vluchtelingen). Deze groepen lopen mogelijk ook tegen soortgelijke of andersoortige culturele, religieuze en praktische belemmeringen aan binnen het Nederlandse zorgsysteem (Jahola, 2011).
- Uit het onderzoek komt naar voren dat het bereiken en informeren van de doelgroep via onder andere voorlichting, films en ervaringsdeskundigen als een positieve bijdrage wordt ervaren voor het stimuleren van openheid over, en bewustwording en bespreekbaarheid van de ziekte. Op dit moment worden de migrantengemeenschappen echter nog onvoldoende bereikt en wordt dementie vaak nog voor algemene ouderdom aangezien of worden de symptomen als 'gekke' bestempeld. Hier is duidelijk nog een lange weg te gaan, geplaveid met veel voorlichting. Interessant zou dan ook zijn om in een vervolgonderzoek verder in te gaan op welke communicatiemiddelen ontwikkeld moeten worden om migranten te bereiken. Op welke manier kunnen zij het beste geïnformeerd worden over de risico's, gevolgen en symptomen van dementie, zodat herkenning en acceptatie gemeenschapsbreed worden bevorderd? De verschillende communicatiemiddelen die in dit onderzoek als wenselijk naar voren zijn gekomen, kunnen in een vervolgonderzoek/focusgroep verder uitgediept worden. Daarbij kan specifiek ingegaan worden op hoe en met welke middelen de betreffende gemeenschap het meest doelmatig bereikt en geïnformeerd wordt.

- Onderzoek naar wat migrantenmantelzorgers nu werkelijk helpt en monitoren of er werkelijk meer passende zorg wordt aangeboden is van belang. Daarin zou naast de verbeterde voorlichting over dementie ook het aspect van leren omgaan met de dementerende oudere meegenomen kunnen worden.
- Over het effect van de diagnosestelling op de acceptatie en bespreekbaarheid van dementie is weinig bekend. Een onderwerp voor onderzoek zou kunnen zijn welke rol het stellen van de diagnose kan spelen bij de erkenning, bespreekbaarheid en acceptatie van dementie als ziekte.
- Een interessante aanvulling op dit onderzoek zou een inventarisatie kunnen zijn van hoe de nieuwe (jonge) generatie over deze thematiek denkt. In hoeverre zijn de taboes rondom dementie bijvoorbeeld bij hen aanwezig en hoe zien zij hun zorgtaken in het licht van hun religie en/of cultuur? De visie van de jongere generatie is des te meer interessant, omdat migrantengezinnen in toenemende mate kleiner, met minder kinderen, worden. In de toekomst kan dit betekenen dat de zorg minder onderling gedeeld kan worden en nog vaker op de schouders van één persoon terecht zal komen.
- Naast de inventarisatie van de visie van jongeren aangaande de behandelde thema's in dit onderzoek, is het ook aanbevelenswaardig te onderzoeken of en op welke wijze jongeren ingeschakeld kunnen worden bij het geven van voorlichting. Mogelijk kunnen er rolmodellen vanuit de gemeenschap ingezet worden om de jongere generatie van informatie over dementie te voorzien en (eventuele) taboes te doorbreken.
- Ten slotte is het mogelijk interessant om na te gaan of en welke rol de 'migrantenmedia' (waaronder uitzendingen via de satelliet uit Turkije, Marokko en Suriname) kunnen spelen in de voorlichting over dementie. Het (onder)zoeken naar mogelijkheden/samenwerking op dit gebied is dan ook aanbevelingswaardig.

Literatuurlijst

- Alleato (2012). *Ondersteuning van allochtone mantelzorgers. Een handreiking voor organisaties voor mantelzorgondersteuning en vrijwilligerszorg*. KIA – Kleur In Actie.
- Alzheimer's Association (2007) *National site*. Retrieved August 3, 2006, in Etters (2008)
- Alzheimer's Disease International (2009). *World Alzheimer Report*.
- Alzheimer Europe (2009), *Who cares? The state of dementia care in Europe*. Luxemburg: Alzheimer Europe
- Alzheimer Nederland (2010). *Cijfers en feiten over dementia en allochtonen*.
- Deville, W., Greacen, T., Bogic, M., Dauvrin, M., Dias, S., Gaddini, A., Koizsch Jensen, N. et al. (2011). Health care for immigrants in Europe: Is there still consensus among country experts about principles of good practice? A Delphi study. *BMC Public Health*, 11, 699.
- Dunkin, J. & Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51, S53-S60.
- Eagles, J. M., Craig, A., Rawlinson, F., Restall, D. B., Beattie, J. A. and Besson, J. A. (1987). The psychological well-being of supporters of the demented elderly. *British Journal of Psychiatry*, 50, 293-298.
- Etters, L., D. Goodall, D. E. Harrison (2008). Caregiver burden among dementia patientcaregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 20.423-428
- FORUM (2011). *Zorgt u ook voor iemand?: De positie van allochtone mantelzorgers en hun gebruik van ondersteuningsmogelijkheden in zes Nederlandse steden*. Utrecht: FORUM.
- Graaff, F.M. de, Francke, A.L. (2002). *Tips voor terminale thuiszorg voor Turkse en Marokkaanse ouderen*. Utrecht: NIVEL.
- Graaff, F.M. de & Francke, A.L. (2009). Barriers to home care for terminally ill Turkish and Moroccan migrants, perceived by GP's and nurses: a survey. *BMC Palliative Care*, 8, 3.
- Hermanns, J. (2011). *6^e nationale mantelzorglezing*, juni 2011.
- Hesselink, A.E., Verhoeff, A.P. & Stronks, K. (2009). Ethnic health care advisors: A good strategy to improve the access to health care and social welfare services for ethnic minorities? *Journal of Community Health*, 34, 419-429.
- Heygele, Y. (2009). *Diversiteit op leeftijd, agenda voor de toekomst*. Utrecht: NOOM.
- Heygele, Y. (2011). *Verslag van de Themabijeenkomst Diversiteit en dementie*. Utrecht: NOOM.

- Hoffer, C. (2009). *Psychische ziekten en problemen onder allochtone Nederlanders: Beleving en hulpzoekgedrag*. Assen: Van Gorcum BV.
- Jahola, A. (2011). *Oudere migranten en ouderenzorg, een kwalitatief onderzoek naar de opvattingen van Iraakse oudere migranten over de informele en formele zorg in Nederland*. Masterthesis Beleid en Interventie op het gebied van Arbeid, zorg en welzijn, Universiteit Utrecht.
- Koerhuis, T. (2012). *Cultuurgevoelige Mantelzorgondersteuning: Een onderzoek naar succesfactoren in de ondersteuning van allochtone mantelzorgers door Steunpunten Mantelzorg*. Utrecht: Labyrinth Onderzoek & Advies/Vrije Universiteit. Scriptie.
- Lahm M.N. (2006). 'Maar gelukkig is zij tevreden.' *Mantelzorg bij oudere vluchtelingen: een kwalitatief onderzoek*. Utrecht/Amsterdam: Pharos/Vrije Universiteit. Scriptie.
- Lyketsos, C., Steinberg, M., Tschanz, J., Norton, M., Steffens, D. & Breitner, J. (2000). Mental and Behavioral Disturbances in Dementia: Findings From the Cache County Study on Memory in Aging. *The American Journal of Psychiatry*, 157 (5), 708-714.
- Meulenkamp, T.M., Beek, A.P.A. van, Graaff, F.M. de & Francke, A.L. (2010). *Kwaliteit van leven bij migranten in de ouderenzorg, Een onderzoek onder Turkse, Marokkaanse, Surinaamse, Antilliaanse/Arubaanse en Chinese ouderen*. Utrecht: NIVEL.
- Mezzo (2009). *Opgroeien met zorg. Een handreiking voor ondersteuning van jonge mantelzorgers*. Bunnik: Mezzo.
- MOVISIE (2011a). *Factsheet Allochtone Mantelzorgers*. MOVISIE: Utrecht.
- MOVISIE (2011b). *Krimp achter de voordeur. De toekomst van mantelzorg voor ouderen*. MOVISIE: Utrecht.
- NOOM (2009). *Bagaimana – hoe gaat het? Een verkenning van kwetsbaarheid bij oudere migranten*. Utrecht: NOOM.
- Pharos (2012). *Migratie en gezondheid, feiten en cijfers. Oudere migranten*. Utrecht: Pharos.
- Pot, A.M., Deeg, D.J.H. & Dyck, R. van (1997). Psychological well-being of informal caregivers of elderly people with dementia: changes over time. *Aging and Mental Health*, 1, 261-268.
- Priebe, S., Sandhu, S., Dias, S., Gaddini, A., Greacen, T., Ioannidis, E., Kluge, U. et al. (2011). Good practice in health care for migrants: Views and experiences of care professionals in 16 European countries. *BMC Public Health*, 11, 187.
- Raghoebier, R. & Witter, Y. (red.) (2010). *De ontdekkingsreis. 25 jaar interculturele ouderenzorg in Nederland*. Utrecht: ActiZ, Aedes-Actiz Kenniscentrum Wonen-Zorg.
- Rijkers, C., Campen, J. van & Goudsmit, M. (2011). 'Niet iedereen hoeft het te weten.' Dementiebeleving bij Marokkaanse ouderen in Amsterdam. *Cultuur Migratie Gezondheid*, 2.
- Schellingerhout, R. (red.) (2004). *Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen*. SCP.

- Schulz, R., Newsom, J., Mittelmark, M., Burton, L., Hirsch, C. & Jackson, S. (1997). Health effects of caregiving: The Caregiver Health Effects Study: an ancillary study of the cardiovascular health study. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 110-116.
- VPTZ (2008). *Gaat u het gesprek aan? Ondersteuning van terminaal zieke migranten en hun naasten*. Bunnik: VPTZ Nederland.
- Vries, I. de (2007). *Bunamak: oud of ziek? Dementie en zorg bij oudere Turkse migranten in Nederland*. Masterscriptie Medische Antropologie en Sociologie, Universiteit van Amsterdam.
- VUmc (2010). *Dementelcoach. Het effect van telefonische coaching op mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie*. Amsterdam: VU medisch centrum, afdeling psychiatrie & EMGO+ Institute for health and care research.
- Willemsen, M. & Wezel, N. van (2011a). Dementie bij oudere migranten (1). *Denkbeeld*, 5.
- Willemsen, M. & Wezel, N. van (2011b). Dementie bij oudere migranten (2). *Denkbeeld*, 6.
- Willemsen, M. & Wezel, N. van (2012a). Dementie bij oudere migranten (3). *Denkbeeld*, 1.
- Willemsen, M. & Wezel, N. van (2012b). Dementie bij oudere migranten (4). *Denkbeeld*, 2.
- Zwaanswijk, M., Beek S. van, Peeters J., Spreeuwenberg, P. & Francke, A. (2009a). *Advies en informatie direct vanaf beginfase belangrijk voor mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de laatste peiling met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. Factsheet 1, juni 2009*. Utrecht/Bunnik: NIVEL/Alzheimer Nederland.
- Zwaanswijk, M., Beek, S. van, Peeters, J., Spreeuwenberg, P. & Francke, A. (2009b). *Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de laatste peiling met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. Factsheet 2, juni 2009*. Utrecht/Bunnik: NIVEL/Alzheimer Nederland.

Overige bronnen:

<http://www.actiz.nl/kleurrijke-zorg/kennisberichten/boek-over-interculturele-ouderenzorg-neemt-u-mee-op-ontdekkingsreis>

<http://www.pharos.nl>

<http://www.alzheimer.nl>

<http://www.netwerknoom.nl>

Dvd *Meer dan vergeten*. Ontwikkeld door het NOOM i.s.m. Unie KBO en Bureau Kleurrijk Advies.

Bijlagen

Bijlage 1: Kenmerken deelnemers focusgroepen

Kenmerken van de deelnemers aan de focusgroepen naar land van herkomst, gender, leeftijd, zorgrelatie, woonsituatie en gebruik van professionele zorg:

Turkse mantelzorgers

Alle tien deelneemsters zijn vrouw. Leeftijd: tussen 30 en 50 jaar, daarbij is geen verschil in spreiding tussen de Nederlandssprekende groep en de Turkssprekende groep.

Zeven van hen zorgen voor hun moeder, een voor haar vader.

Zeven ouderen wonen zelfstandig in dezelfde woonplaats als de mantelzorger. Een mantelzorger heeft drie jaar samengewoond met haar schoonouders en heeft nadat zij een eigen huis kreeg de mantelzorg voortgezet met andere familieleden. Van een echtpaar van de zelfstandig wonende ouders brengt de man zijn (dementerende) vrouw drie maanden per jaar naar familie in Turkije, zodat de kinderen in Nederland wat rust hebben.

Een moeder woont bij haar zoon in Turkije, waar de mantelzorger in de zomermaanden naar toe gaat om de zorg tijdens die periode over te nemen.

Twee van de verzorgde ouders zijn recent overleden.

In één van de casussen wordt gebruik gemaakt van professionele zorg waarbij de vader is opgenomen in een verzorgingshuis en in de weekenden naar huis komt.

De andere casussen maken geen gebruik van professionele zorg.

Marokkaanse mantelzorgers

Alle twaalf deelnemers zijn vrouw. De vijf deelneemsters in de Nederlandssprekende focusgroep zijn allen tussen de 30 en 35 jaar. Van de zeven deelneemsters aan de Marokkaanssprekende focusgroep zijn er drie in de leeftijd tussen de 40 en 45 jaar en vier variëren in leeftijd tussen 50 en 60 jaar.

Een mantelzorger zorgt voor haar man, drie zorgen voor hun moeder, een voor haar vader, een voor vader en moeder, drie voor haar schoonmoeder en een voor haar schoonvader, een voor haar opa en een voor haar oom.

Elf van de ouderen wonen zelfstandig, een is opgenomen in een verpleeghuis.

Een ouder is overleden.

Twee casussen maken gebruik van professionele zorg, waarbij één oudere is opgenomen in een verpleeghuis; een mantelzorger maakt gebruik van thuiszorg.

De andere casussen maken geen gebruik van professionele zorg.

Creools Surinaamse mantelzorgers

Zes van de deelnemers zijn vrouw, twee deelnemers zijn man. Leeftijd: tussen 30 en 70 jaar.

Een van hen zorgt voor zijn partner, drie van hen voor hun moeder, twee voor haar vader en één werkt als vrijwilliger in de vrijwillige thuiszorg. Een zorgt zowel voor haar partner als voor haar moeder.

Zeven ouderen wonen zelfstandig; één oudere is opgenomen in een verpleeghuis.

In drie casussen wordt gebruik gemaakt van dagopvang, twee maken daarnaast gebruik van thuiszorg. Een oudere is opgenomen in een verpleeghuis en heeft daarvoor gebruik gemaakt van dagopvang en thuiszorg.

Een casus maakt gebruik van vrijwillige thuiszorg in persoon van de mantelzorger die deelnam aan de focusgroep.

Drie casussen maken geen gebruik van professionele zorg.

Bijlage 2: Topiclijst

1. Oorzaak van dementie/ziekte-inzicht

1. Dementie, kent u dat? En zo ja →
2. Wat is dementie volgens u?
3. Hoe ontstaat dementie?

2. Zorgopdracht (religie/cultuur) en professionele zorg

1. Hoe ziet u uw taak als mantelzorger in relatie tot het geloof of cultuur?
2. Hoe wordt er vanuit uw geloof of cultuur gedacht over het inschakelen van professionele zorg?
3. Mensen uit de Turkse, Marokkaanse en Surinaamse cultuur maken in verhouding weinig gebruik van dagbehandeling, thuiszorg of een verpleeghuis. Heeft u een idee hoe dit komt?
4. In welke situatie mag wel hulp/ondersteuning bij de zorg door anderen dan de familie worden gegeven?
5. Sommigen zeggen dat het hun cultuur, hun manier van leven, is om altijd voor hun ouders te zorgen; herkent u die opvatting?
6. Vindt u dat je altijd en onder alle omstandigheden zelf de zorg voor je ouders moet blijven geven?
7. Hoe reageert de gemeenschap op het inschakelen van thuiszorg, dagverzorging of het op laten nemen van een familielid in een verpleeghuis?

3. Behoeftte aan ondersteuning & Piekbelasting

1. Heeft u zelf een behoefte aan ondersteuning?
2. Hoe ervaart u de belasting door de zorg? Welke eigen ervaringen heeft u?
3. Heeft u de zorg aan uw naaste met dementie alleen?
 - 3.1 Ja, alleen: hoe voelt u zich hieronder? En zou u de zorg willen verdelen?
 - 3.2 Nee, verdeeld: hoe heeft u de zorg verdeeld en hoe voelt u zich hieronder?
4. Hoe kan het dat vrouwen die te zwaar belast zijn door de mantelzorg toch doorgaan?

5. Welke rol hebben mannen bij de zorg?

4. Acceptatie/ bespreekbaarheid

1. Durft u te praten over de dementie van uw naaste binnen de familie ? En zo ja, kunt u dit toelichten? Praat u erover met uw familieleden? En praat u er ook over met de dementerende oudere?
2. Durft u te praten over de dementie van uw naaste binnen de gemeenschap? En zo ja, kunt u dit toelichten?
 - 2.1 Praat u erover met anderen uit de gemeenschap?
 - 2.2 Merkt u dat de gemeenschap hierover met u durft te praten?
3. Kent u mensen die er niet over durven of willen praten? Hoe komt dat?
4. Veel Turkse, Marokkaanse en Surinaamse mensen schamen zich voor dementie. Hoe komt dat volgens u?
5. Hoe kan de schaamte worden weggenomen?
6. Alleen bij Turkse en Marokkaanse groepen: Wat zegt het geloof hierover? [doorvragen op de rol van de imam en het idee van de deelnemer over de rol van het geloof]

5. Behoeftte aan informatie

1. Heeft u voldoende informatie over dementie?
Zo ja: hoe bent u aan deze informatie gekomen?
Zo nee: welke informatie mist u en zou u graag willen hebben?
2. Op welke manier en door wie kan informatie over dementie het beste gegeven worden volgens u?
3. Vindt u dat de informatie in de eigen taal beschikbaar moet zijn?
4. Welke rol kunnen de kinderen hebben bij de voorlichting van hun ouders hierover en wat moeten zij beslist niet doen?
5. Aan welke informatie heeft u het meest?