

AUTEURS
MARIAN VAN DER KLEIN
INGE RAZENBERG



Kennisplatform
Integratie &
Samenleving



Diversiteit bij informele hulp bij dementie

Factsheet over mantelzorgers en vrijwillige inzet bij mensen met een migratieachtergrond

JANUARI 2019



Motto:

Elke cultuur heeft haar eigen manier om met kwetsbare ouderen om te gaan. Elke familie heeft zijn eigen redenen om wel of niet over dementie te spreken. In elk huishouden met dementie is formele- én informele aandacht en hulp op maat nodig.

Dit factsheet maakt deel uit van het ZonMw project 'Vrijwillige inzet in het mantelzorgsysteem rond thuiswonende mensen met dementie: diversiteit en randvoorwaarden', binnen het programma Memorabel. Het portaal van Kennisplatform Integratie & Samenleving heeft het mogelijk gemaakt om apart aandacht te besteden aan de informele hulp voor mensen met dementie met een migratieachtergrond.

Veel kwetsbaarder voor dementie dan Nederlandse leeftijdsgenoten

In 2016 constateerde de neuropsycholoog Uysal-Bozkir in haar proefschrift dat mensen met een Turkse-, Marokkaanse- en Hindoestaanse achtergrond meer kans op dementie hebben dan mensen zonder migratieachtergrond (Uysal-Bozkir, 2016). Ouderen uit Marokko, Turkije en Suriname kampen drie tot vier keer vaker met de ziekte dan Nederlandse leeftijdsgenoten. Dat heeft te maken met een samenspel van genen, eetgedrag en contextfactoren als een lage SES (Sociaal-Economische Status) en een grotere kans op depressie en eenzaamheid. Mensen met een migratieachtergrond hebben eerder last van diabetes en hart- en vaatziekten wat de kans op dementie vergroot, aldus Uysal-Bözkir.¹

Diagnoseproblemen

Hoewel de kans op dementie bij deze groepen dus groter is, wordt de ziekte bij de migrantengroepen juist minder snel herkend. De diagnose-instrumenten die in Nederland gehanteerd worden, zijn niet altijd even geschikt voor alle culturen. Taal- en cultuurbarrières spelen een belemmerende rol bij het herkennen en signaleren van dementie door huisartsen en specialisten. Op diverse plaatsen in het land zijn initiatieven genomen om cultuursensitiever diagnose-instrumenten te ontwikkelen. Het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam bijvoorbeeld heeft de 'Cross-Culturele Dementiescreening' (CCD) in gebruik. Ook zijn

er initiatieven om de professionele zorgketen rond mensen met dementie cultuursensitiever te maken (bijvoorbeeld bij via de praktijkondersteuners van huisartsen - Zorggroep Almere en bij NMOB in Midden Brabant).² Vaak worden daarbij intermediairs ingezet – sleutelfiguren uit de gemeenschap- en professionals die tweetalig zijn én die zelf hun wortels hebben in de niet-westerse culturen die Nederland rijk is.

Een groeiende groep

In de komende jaren zal het aantal Nederlanders met dementie en een migratieachtergrond sneller stijgen dan het aantal autochtone Nederlanders. Naar verwachting zijn er in 2030 60.000 mensen met dementie van niet-westerse komaf (een stijging van 109%, Alzheimer Nederland, 2014). Zij gaan de vier fasen van dementie van beginnend naar vergevorderd samen met hun mantelzorgers door: van het bedreigde ik, naar het verdwaalde ik, van het verborgen ik naar het verzonken ik. Mantelzorgers en degene met dementie voelen zich sterk verbonden met elkaar. Daarom wordt er ook wel gesproken van een 'mantelzorgsysteem' of een 'cliëntsysteem'. Wij spreken in het onderzoek ook over een huishouden met dementie. Het gaat dan steeds om de verzameling van mensen, inclusief de patiënt zelf, die zich (niet beroepsgewijs) bekommert om de relaties en het dagelijks leven van degene met dementie.

200.000 mensen thuis met dementie

In Nederland wonen 270.000 mensen met dementie. De meeste mensen – circa 200.000 - wonen thuis en willen dat ook graag zo houden. Pas in een laat stadium van de ziekte kan men in een verzorgingshuis terecht. Volgens de factsheets van Alzheimer Nederland leven mensen gemiddeld acht jaar met de ziekte. Er zorgen 300.000 mantelzorgers- familie en vrienden- voor iemand met dementie. Meestal is het in het begin helemaal

¹ <http://www.uva.nl/content/nieuws/persberichten/2016/09/migranten-op-leeftijd-veel-vaker-dement-dan-nederlandse-ouderen.html>

² https://www.researchgate.net/publication/271972755_Oudere_migranten_en_huisartsbezoek_samen_op_weg_naar_heldere_communicatie. Zie ook Mukadam, 2013 en Verhagen, 2015.



niet duidelijk dat iemand dementie heeft. Mensen krijgen last van stramheid in het lichaam, verward gedrag of gaten in het geheugen, maar kunnen deze klachten niet direct plaatsen. Het kost gemiddeld langer dan een jaar voordat mensen een diagnose hebben. Vanwege de vergijzing zal de komende tijd het aantal mensen met de diagnose dementie alleen maar toenemen. In 2015 begon het Verwey-Jonker Instituut binnen het programma Memorabel van ZonMw aan een onderzoek naar dementie en informele hulp bij mensen thuis. In dat onderzoek hebben we specifieke aandacht gehad voor huishoudens of 'mantelzorgsystemen' van niet-westerse afkomst.

Schaamte over dementie, weinig interesse voor vrijwilligers

Van de niet-westerse mensen met dementie woont 99% nog thuis; in de totale groep van mensen met dementie bedraagt dat percentage 70% (Alzheimer Nederland, 2014). Experts constateren naar aanleiding van hun ervaringen in de praktijk dat er onder mensen met een migratieachtergrond een groter taboe heerst op het hebben van dementie. Pharos schrijft op haar site:

"Voor vele migranten en mantelzorgers is dementie een relatief onbekend verschijnsel. Symptomen zoals vergeetachtigheid, gedragsveranderingen en oriëntatieproblemen worden nogal eens gezien als een bijverschijnsel van het ouder worden. Soms wordt dementie gezien als 'gekke, bezetenheid' en rust er een taboe op deze ziekte. Dit zorgt voor veel extra verdriet onder dementerenden en hun mantelzorgers."³

Er is schaamte over mensen met dementie in de familie en mensen willen het probleem binnen eigen kring oplossen. Daarom is het altijd goed als men als vreemde binnenkomt eerst eens af te tasten in welke bewoordingen de familie praat over de ziekte. De term dementie zal daar vaak niet bij zitten. Het is voor groepen met een niet-westerse migratieachtergrond vaak ook normaal om – uit wederkerigheid – intensief voor ouderen te zorgen. Niet-Westerse Nederlanders ervaren de zorg als een plicht, vanuit cultuur en religie opgelegd (Hootsen, Rozema en Grondelle, 2013). Hierdoor wordt hulp van buitenaf pas vrij laat ingeroepen en ligt overbelasting van mantelzorgers op de loer. Dit fenomeen van de combinatie van plichtsbesef, taboe en de oplossing voor de zorg binnen de eigen familie zoeken zijn we in het onderzoek overigens ook in niet-migrantengroepen, in het katholieke Limburg en het gereformeerde Goeree tegengeko-

men (zie de praktijkbeschrijvingen in het eindrapport: Van der Klein et al, 2019).

Een (relatief onbekende) vrijwilliger inschakelen ligt om verschillende redenen nog gevoeliger bij mensen met een migratieachtergrond dan bij autochtone mantelzorgsystemen rond dementie, maar lijkt vanwege de ervaren overbelasting van mantelzorgers een noodzakelijke aanvulling. Experts en praktijkprofessionals in ons onderzoek stellen dat migrantenhuishoudens eerder de hulp van professionals inroepen dan die van vrijwilligers. Een van de experts: *"Wat je ziet is dat "geleerde" hulp [hulp van iemand die ervoor geleerd heeft] uiteindelijk wel welkom is. De extra kennis is namelijk wel welkom."* De ketenpartners uit onze praktijkstudie bij VMCA Almere – een vrijwilligerscentrale en een steunpunt mantelzorg – raden aan om het woord 'vrijwilliger' niet te gebruiken wanneer men nieuwe informele hulp in een 'migranten mantelzorgsysteem' wil introduceren. Dat ligt te gevoelig, men voelt zich snel afgescheept: *"Je kan beter een andere term gebruiken; een andere term in het Nederlands of een term als goede vriend in de moedertaal"*. Hier zouden organisaties die (meer) informele hulp willen organiseren thuis bij mensen met een migratieachtergrond rekening mee kunnen houden, bijvoorbeeld ook door te benadrukken dat hun vrijwilligers een degelijke training hebben gevolgd en veel van de ziekte weten. Zinnen als *"Er komt iemand van Maatjeswerk Immigranten"* of *"Ik kan een deskundige vragen van Handje Helpen of van Voor Elkaar"* doen het dan beter. Of: *"We hebben iemand gevonden die ons kan helpen met de kleine dingen in huis."*

Zwaarbelaste spilzorgnetwerken

De meeste huishoudens met een migratieachtergrond waar signalen van dementie spelen hebben echter helemaal geen hulp van buitenaf. De zorg voor degene met 'vergeetachtigheid' of 'geheugenproblemen' komt bij deze huishoudens volgens de literatuur en de experts die wij spraken, vaak bij één persoon terecht. Dan is er sprake van een spilzorgnetwerk, aldus onderzoekers van de Hogeschool van Amsterdam, UvA en AMC (Tonkens et al., 2009). Zij deden eerder onderzoek naar netwerken rond zorgbehoevenden en constateerden onder andere dat huishoudens van niet-westerse komaf minder vaak gebruik maken van professionele zorg en ook weinig vrijwilligers over de vloer krijgen. Dit strookt met de conclusies uit verschillende onderzoeken door Kennisplatform Integratie & Samenleving (KIS). Door KIS-onderzoekers wordt keer op keer geconstateerd dat de match tussen de Nederlandse voorzieningen en mensen met een migratieachtergrond aandacht behoeft.

In een spilzorgnetwerk is de 'de centrale mantelzorger (meestal dochter of echtgenote)' de spil in het leven van de cliënt. De

³ <https://www.pharos.nl/training/zorgen-doe-je-samen-communicatie-met-migranten-met-dementie-en-hun-mantelzorgers/>



Informatiemarkt

LEVEN MET DEMENTIE

Beeld uit uitnodiging voor informatiemarkt in Middelharnis

personen in het netwerk kunnen de weg niet vinden naar de professionele zorg, zijn teleurgesteld in de professionele zorg of willen het liever zelf doen. Huishoudens met een migratieachtergrond die kampen met dementie, vormen ook nog wel eens een familienetwerk: een netwerk waarin enkele (meestal vrouwelijke) mantelzorgers de zorg delen, waarin ook geen vrijwilligers betrokken zijn en waarin professionals alleen na crisissituaties worden ingeroepen. Hierin lijken deze huishoudens op de huishoudens die wij in een praktijk op de Zuid-Hollandse eilanden spraken.

Familienetwerken en spijzorgnetwerken lopen de meeste kans op overbelasting van de mantelzorgers. Volgens Alzheimer Nederland is meer dan de helft van de mantelzorgers, die zorgen voor iemand met dementie, zwaarbelast. Het SCP waarschuwt regelmatig voor overbelasting van mantelzorgers in het algemeen (zie ook de CBS *Gezondheidsmonitor* en Hermans en Scherpenzeel, 2013) en publiceerde onlangs nog een rapport waarin het constateert dat de netwerken waarop mantelzorgers terug kunnen vallen steeds kleiner worden (SCP, 2018). Dat geldt ook, en misschien nog wel meer, voor de huishoudens die kampen met dementie.

De antropoloog Ibrahim Yerden constateert in zijn proefschrift *Tradities in de knel* (UvA, 2013) dat 54% van de Marokkaanse zorgvragers een beroep doet op het eigen netwerk, bij de Turken is dat 30%, bij Surinamers 21%, bij Antillianen 10% en van de mensen met een Nederlandse achtergrond doet 16% een beroep op het eigen netwerk. Zestien procent van de autochtone zorgvragers doet een beroep op de thuiszorg, 17% van de Surinamers van de Turken is dat 7%. De Antillianen voor 8% en slechts 1% van de Marokkanen maakt gebruik van thuiszorg. De laatsten maken dus het meest gebruik van hun eigen sociale netwerk. Het ligt dan ook voor de hand dat de centrale mantelzorgers daar het zwaarst belast zijn.

Uitkomst representatief kwantitatief onderzoek

Het representatieve steekproefonderzoek dat we uitvoerden onder de Nederlandse bevolking bevestigt grotendeels de inzichten die experts in interviews naar voren brachten: mensen met een niet-westerse achtergrond lijken intensiever betrokken bij het dagelijks leven van huishoudens met dementie dan in Nederland gebruikelijk is. Huishoudens met dementie worden in z'n algemeenheid vooral bijgestaan door beroepskrachten uit de zorg (41%) en door mantelzorgers die niet in huis wonen (47%). De mensen met een niet-Westerse migratieachtergrond zijn vooral te vinden in de categorieën 'mantelzorgers die niet in huis wonen' en mensen die zichzelf 'bezoeker' noemen. Zij komen vaak aan huis. Mensen met een migratieachtergrond zijn niet of nauwelijks als 'vrijwilliger' of 'buurtgenoot' actief bij iemand met dementie; familiebanden lijken hier voorop te staan.

De Kennissynthese van het Nivel (Verkaik en Francke, 2016) vertelt in dit verband dat er indicaties zijn dat 'bezoek' leidt tot een afname van depressieve klachten bij mantelzorgers. Dat is een belangrijke bevinding, omdat mantelzorgers bij mensen met dementie behoorlijk veel risico lopen op overbelasting en depressieve klachten en omdat mantelzorgers van niet-westerse komaf op hun beurt ook nog weer meer kans hebben op overbelasting en dementie.

Verskil in respons tussen helpers met een Nederlandse- en een migratieachtergrond

Is er verschil tussen helpers met en zonder migratieachtergrond in huishoudens met dementie? Bij het merendeel van onze vragen bleek geen verschil. Net als mensen met een Nederlandse achtergrond helpen mensen met een migratieachtergrond vooral op eigen initiatief. Er zaten niet zo heel veel mensen met een migratieachtergrond in onze representatieve steekproef (56 van de 1008), maar op een aantal thema's is hun respons toch zo anders dat we er hier aandacht aan willen besteden.



- Allereerst: mensen met een migratieachtergrond zijn vaker betrokken bij het schoonmaken van het huis en het bereiden van maaltijden. Zo geeft meer dan de helft van de niet-westerse mantelzorgers aan dat ze het huis schoonhouden tegenover 15% van de mensen met een Nederlandse achtergrond. De niet-westerse mensen die zich zelf als 'bezoekers' kwalificeren, verzorgen in verhouding ook meer maaltijden dan de mensen met een Nederlandse achtergrond (een kwart ten opzichte van minder dan 10%).
- Ten tweede: mensen met een migratieachtergrond zijn actiever (dan mensen met een Nederlandse achtergrond) in het vervoer van mensen met dementie naar voorzieningen zoals een arts. Bij de informele helpers geeft meer dan een derde van de mensen met een niet-westerse migratieachtergrond aan dat zij helpen bij vervoer. Terwijl dat bij de anderen (mensen met een Nederlandse achtergrond en migranten met een westerse achtergrond) minder dan een kwart is.
- Ten derde: de groep informele helpers – mantelzorgers en bezoekers- met een niet-westerse migratieachtergrond let vaker op het medicijngebruik van de persoon met dementie dan gebruikelijk is in de rest van onze representatieve steekproef (een derde ten opzichte van een zesde doet dat).

Kortom, de niet- westerse helpers die bij de zorg voor iemand met dementie betrokken zijn, zitten er 'met hun neus bovenop' en trekken voor het helpen ook meer dagelijkse tijd uit.⁴

Verbinding met zorgorganisaties

Verder blijkt de verbinding met professionele zorgorganisaties in het geval van de niet- westerse informele hulp ook belangrijk. Aan de ene kant weten we uit eerdere onderzoeken van Kennisplatform Integratie & Samenleving (KIS) dat mensen met een niet-westerse migratieachtergrond de weg naar de voorzieningen in Nederland over het algemeen slecht weten te vinden. Aan de andere kant weten we dat juist in de ouderenzorg al wel een aantal verbindingen is gelegd. Tijdens het Kennisatelier van het KIS in 2017 bleek dat dat een klein aantal zorginstellingen in Nederland een cultuursensitief aanbod heeft met name in woonzorg en dagbesteding voor mensen met dementie. Vaak staan familie en vrienden uit eigen niet-westerse kring aan de wieg van dit aanbod. Op zoek naar goede, passende opvang voor ouderen met een migratieachtergrond hebben zij gemerkt dat

er weinig aanbod was en hebben zij zelf initiatief genomen (zie ook De Gruijter et al., 2009⁵; Boele, 2017 en het KIS Kennisatelier over diversiteit in wonen en zorg, 2017).⁶

Van de resultaten van deze initiatieven kunnen we veel leren met betrekking tot cultuursensitiviteit van hulp en vrijwilligerswerk bij mensen thuis. Vrijwilligers en informele helpers via zelforganisaties delen vaak een zelfde referentiekader als het huishouden dat hulp nodig heeft. Zij hebben dus extra informatie nodig over dementie; waar mensen met een autochtone achtergrond extra training nodig hebben op cultuuraspecten. Maar ook hier geldt dat men met algemeenheden niet zo ver komt en dat men altijd rekening zal moeten houden met de individuele behoeften van het mantelzorgsysteem waar men wat voor wil doen. Net als in autochtone huishoudens die kampen met dementie, is een benadering op maat - en in aansluiting op de vraag - hier van groot belang. De koepel van ouderenmigrantenorganisaties NOOM, Pharos en het Kenniscentrum Wonen-Zorg van Actiz/Aedes pleiten dan ook altijd voor inzet op maat. Of het nu beroepskrachten of informele hulp betreft, een goede match is altijd van belang, maar een vast recept is er niet.

Een goede match

Wat betreft de informele hulp wordt bij een goede match niet alleen gekeken naar achtergrondcultuur. Het kán fijn zijn om mensen met dementie en vrijwilligers met dezelfde culturele achtergrond te matchen, omdat ze bekend zijn met elkaars gebruiken en taal. Maar de 'klik' staat voorop, aldus de sleutelfiguren: *"Je kunt niet altijd de vinger leggen op de reden waarop die klik ontstaat. Daarom is het in ieder geval belangrijk om te proberen zoveel mogelijk verschillende kandidaten te werven"*. Het kan goed werken om vrijwilligers en huishoudens met dementie te matchen op basis van gedeelde hobby's of interesses. *"Het feit dat de vrijwilliger en de persoon met dementie hetzelfde leuk vinden, zorgt vaak voor een 'klik', maar ook voor een meer gelijkwaardige relatie. Je gaat samen wandelen, omdat je allebei van wandelen houdt."* En het is belangrijk om op praktische dingen te letten: wanneer is ondersteuning nodig en wanneer is de kandidaat beschikbaar? Hoe ver wonen mensen van elkaar vandaan?

Het informele netwerk van de cliënt kan vertellen wat er nodig is voor een goede match. Familieleden, burens en vrienden-we-

⁴ Marian van der Klein, Jessica van den Toorn en Inge Razenberg (2019) Informele hulp bij dementie thuis. Wat burens, bezoekers, mantelzorgers en vrijwilligers doen. Utrecht Verwey-Jonker Instituut. Deel II. Te raadplegen via www.verwey-jonker.nl

⁵ https://www.verwey-jonker.nl/publicaties/2009/toekomstige_ woonbehoefte_van_oudere_migranten_in_eindhoven

⁶ <https://www.kis.nl/artikel/kijk-verder-dan-rituelen-en-gebruiken-van-bewoners> en <https://www.kis.nl/trefwoorden/ouderenzorg>



ten vaak veel beter wie de cliënt is en hoe zijn leven was; beter dan een professional die verder af staat en functioneel wordt ingevlogen in een huishouden. *"Familie en vrienden kennen de eigenaardigheden van de persoon alsmede zijn wensen."* Bij een potentiële match is het verstandig altijd eerst een kennismakingsgesprek te organiseren tussen de vrijwilliger en het huishouden met dementie.

Bij een match tussen verschillende culturen is het des te meer van belang kennis te maken, te overleggen en af te stemmen. Deskundigheidsbevordering van potentieel vrijwilligers is altijd nodig: zij moeten niet alleen iets van dementie weten, maar ook van andere culturen en hoe die met dementie omgaan. *"Laatst was ik bij iemand die zei 'eigenlijk mag ik van mijn geloof geen hand geven aan een man', toen zei ik: had u dit maar gezegd, dan kan ik er rekening mee houden."*

Deskundigheidsbevordering van informele hulp

Organisaties als Pharos (Utrecht) hebben cultuursensitief trainingsmateriaal voor zorgprofessionals in de aanbieding⁷, maar ook organisaties die meer informele hulp voor ouderen met een migratieachtergrond willen bewerkstelligen, zouden iets dergelijks kunnen aanbieden. NOOM, het netwerk van organisaties van oudere migranten, biedt desgewenst een training aan vrijwilligers getiteld *Meer dan vergeten* waarin de vrijwilligers leren om een gespreksbijeenkomst over dementie te leiden en waar nodig voorlichting te geven over deze ziekte.⁸ Zebra, een welzijnsorganisatie in Den Haag heeft in 2014 een toolkit *Dementie in verschillende culturen* uitgebracht.⁹ De toolkit is het product van een project dat mensen met een migratieachtergrond via vrijwilligers uit de eigen groep (intermediairs – in dit geval 'zwermers' genaamd) beter wilde informeren over dementie. In de toolkit staan tal van tips en voorbeelden die ook andere organisaties kunnen gebruiken bij het initiëren van vrijwilligershulp thuis bij mensen met een migratieachtergrond. Denk aan bijvoorbeeld vrijwilligerscentrales, steunpunten mantelzorg en vrijwilligersorganisaties. Ook PEP Den Haag en de gemeente Den Haag zijn actief in de verspreiding van cultuursensitieve expertise rond dementie. Op 9 november 2017 organiseerden zij een drukbezochte conferentie in buurthuis De Mussen.¹⁰

⁷ <http://www.pharos.nl/documents/doc/handleiding%20gesprekslijst%20zorgen%20doe%20je%20samen-eesversie.pdf>

⁸ <http://www.netwerknoom.nl/26-Trainingen>

⁹ <https://transmuralezorg.nl/images/Dementie/Toolkit%20Dementie%20in%20Verschillende%20Culturen.pdf>

¹⁰ <https://www.pepdenhaag.nl/artikel/cultuursensitieve-mantelzorg>

Nog weinig concrete ondersteuningsinterventies

Er zijn momenteel veertien interventies bekend die de ondersteuning aan ouderen met een migratieachtergrond met dementie en/of hun mantelzorgers willen verbeteren. De meesten richten zich op zorg en ondersteuning door professionals. Verpleegkundige en antropoloog Marina Jonkers (Hogeschool Rotterdam) zette ze onlangs op een rij. Deze interventies blijken zich vooral te richten op *"informatie- en voorlichtingsactiviteiten en het verbeteren van de toegankelijkheid van het (professionele) zorgaanbod"*.¹¹ Gezien het voorgaande is dat geen overbodige focus. Er zijn – door Jonkers en door ons – evenwel weinig interventies gevonden die concrete ondersteuning bieden aan mantelzorgers en mensen met een migratieachtergrond met (signalen van) dementie in het huishouden. Men heeft aandacht voor het pad naar de casemanagers dementie, maar daadwerkelijke hulp aan huis is daarmee nog niet geregeld. Een kanttekening hierbij is dat het vrijwilligerswerk thuis bij mensen met een migratieachtergrond die met dementie te maken hebben in Nederland nog in de kinderschoenen staat. Er is sowieso niet zo heel veel georganiseerd vrijwilligerswerk bij mensen met dementie thuis. Desalniettemin heeft Jonkers de volgende succesfactoren benoemd in het kader van het bereiken van deze specifieke groepen: *"bereiken van de doelgroep via een persoonlijke, outreachende benadering; inzet van allochtone ervaringsdeskundigen en intermediairs; bieden van meertalige schriftelijke en mondelinge informatie; inloopsprekuren en contactbijeenkomsten op laagdrempelige locaties; inzet van ervaringskennis en interventies afgestemd op maat."*¹²

Alzheimer theehuizen, Amwath en cultuursensitieve dagbesteding

Er zijn in Nederland weinig initiatieven die zich richten op het versterken of vergroten van informele hulp aan migrantenhuishoudens die kampen met dementie. Hieronder drie vormen die wel op iets grotere schaal uitgevoerd worden. Het zijn de uitzonderingen die de regel bevestigen.

In 2010 ging in Nederland het eerste Alzheimer theehuis open, in Den Bosch. Een theehuis werkt bij mensen met een migratieachtergrond uitnodigender dan een café. Er zijn nu meer dan tien Alzheimer theehuizen in Nederland; in elk geval in Enschede, Utrecht Amsterdam en Zaandam.

¹¹ Dat hebben zij overigens gemeen met niet-cultuursensitieve interventies voor huishoudens die kampen met dementie. Zie voor het migrantenperspectief Mukadam et al. 2013.

¹² <https://www.hogeschoolrotterdam.nl/contentassets/408d615faabe4532bf445014725675b0/deel-4-vierluik-migranten-en-dementie.pdf>



Voorbeelden van vergeetachtigheid

Samen met mijn vader loop ik naar de moskee. We komen de bovenbuurman van mijn vader en moeder tegen en blijven even staan praten over de kapotte lantarenpaal voor hun huis. Als we verder lopen zegt mijn vader: hoe heet hij ook alweer, onze buurman?

Meneer Moxsin gaat naar de markt om groenten en kip te kopen. Zijn vrouw heeft hem gevraagd om courgette, spinazie, paprika, munt en aubergines te kopen en bij de kippenboer 6 kippenbouten. Hij koopt de groenten en de kip. Dan gaat hij tevreden naar huis met zijn boodschappen en geeft de tassen aan zijn vrouw. Zij pakt alles uit, maar ziet dan dat de spinazie er niet bij is. Haar man heeft vergeten spinazie te kopen.

Voorbeelden van dementie

Samen met mijn vader loop ik naar de moskee. We komen de bovenbuurman van mijn vader en moeder tegen en blijven even staan praten over de kapotte lantarenpaal voor hun huis. Als we verder lopen zegt mijn vader: wie was die man met wie wij stonden te praten?

Meneer Moxsin gaat naar de markt om groenten en kip te kopen. Zijn vrouw heeft hem gevraagd om courgette, spinazie, paprika, munt en aubergines te kopen en bij de kippenboer 6 kippenbouten. Hij loopt op de markt langs allerlei kramen, en koopt een stuk feta en abrikozen. Dan gaat hij tevreden naar huis met zijn boodschappen en geeft zijn tas aan zijn vrouw. Zij is erg verbaasd als zij ziet wat haar man heeft gekocht. Hij heeft niets meegebracht van wat zij had gevraagd. Hij is wel naar de markt gegaan, maar wist helemaal niet meer dat zijn vrouw had gevraagd om naar de groenteman en de kippenboer te gaan.

Voorbeelden van het verschil tussen vergeetachtigheid en dementie uit de 'Toolkit Dementie in verschillende culturen'

Op verschillende plaatsen in Nederland leidt AMWAHT niet-westerse mantelzorgers op tot groepswerkers die in staat zijn om lotgenotengroepen van mantelzorgers met een migratieachtergrond op te zetten en methodisch te begeleiden. Daar kunnen ook mantelzorgers van iemand met dementie tussen zitten, maar dat hoeft niet. Bij vrijwilligerscentrale en Mantelzorgsteunpunt U-centraal (in Utrecht) ronden mantelzorgers regelmatig een AMWATH-opleiding af: *Alle Mantelzorgers Werken Aan Hun Toekomst*.

En er zijn initiatieven waar vrijwilligers meehelpen in de cultuursensitieve dagbesteding. In Utrecht bijvoorbeeld bij Attifa (Arabisch voor genegenheid¹³) en in Zwolle bijvoorbeeld bij de buurtkamers: buurtkamer Rumah Kenangan, voor Indische- en Molukse mensen; buurtkamer Multicultureel WijZ nadrukkelijk "voor mensen van alle culturen"; en de Chinese Buurtkamer. De naam van de dagbesteding en de aansprekende foto's op de website werken uitnodigend voor families met een migratieachtergrond en het woord dementie valt nergens:

"Met het klimmen der jaren vallen steeds meer contacten om u heen weg en dan kan het zijn dat u vaker alleen bent dan wenselijk is. U bent ook van harte welkom op een van

*de buurtkamers als u uw eventuele mantelzorgers wat ruimte wilt geven. Buurtkamers hebben onder andere het effect dat u langer zelfstandig kunt blijven wonen. Vrijwillige medewerkers begeleiden de deelnemers bij het dagelijkse programma. Zij worden daarbij ondersteund door een vaste beroepskracht. Gezamenlijk koffie en theedrinken, lunch of warme maaltijd zijn vaste programma punten. Samen zoeken we graag naar een passende individuele en/of groepsactiviteit."*¹⁴

Meer weten over het onderzoek van het Verwey-Jonker Instituut

- Samenvattend over het onderzoek: Marian van der Klein & Jessica van den Toorn (2018), *Informeel hulp bij dementie: wat beleid, vrijwilligerswerk, en buurt kunnen betekenen en waar zij rekening mee moeten houden*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut. Op aanvraag verkrijgbare brochure.
- Het eindrapport: Marian van der Klein, Jessica van den Toorn en Inge Razenberg (2019) *Informeel hulp bij dementie thuis. Wat burens, bezoekers, mantelzorgers en vrijwilligers doen*. Utrecht Verwey-Jonker Instituut. Te raadplegen via www.verwey-jonker.nl

¹³ <https://attifa.nl/>

¹⁴ <https://www.wijz.nu/diensten/buurtkamers>



Websites en literatuur

- Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/feiten-cijfers>
- Deltaplan Dementie: <https://deltaplاندementie.nl/nl>
- De dementievriendelijke samenleving: <https://samendementievriendelijk.nl/wat-kun-jij-doen>
- Dementiezorg voor elkaar en ZonMw memorabel: <https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/wp-content/uploads/2018/05/langer-thuiswonen-dementie.pdf>
<https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/wp-content/uploads/2018/05/Aanbiedingsnotitie-NOMB-Brabant.pdf>
- KIS Kennisatelier Woonvormen en zorg voor migrantenouderen: <https://www.kis.nl/artikel/kijk-verder-dan-rituelen-en-gebruiken-van-bewoners>
- Netwerk van Organisaties van oudere Migranten: NOOM: <http://www.netwerknoom.nl/>
- Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk (NOV), LOVZ: <https://www.nov.nl/themas/vrijwillig+dichtbij/default.aspx>
Pharos: <http://www.pharos.nl/documents/doc/factsheet%20dementie.pdf>, <https://www.pharos.nl/thema/gezonde-leefstijl-preventie-en-zorg-chronische-aandoeningen/>

Anita Boele (2017), *Literatuuroverzicht bij Kennisatelier 29 mei 2017. Zorg en wonen voor ouderen met een migratieachtergrond*. Utrecht: Universiteit Utrecht.

Marjan de Gruijter, Bas Tierolf en Freek de Meere (2009) *Toekomstige woonbehoeften van oudere migranten in Eindhoven*, Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Mariëtte Hermans en Roos Scherpenzeel (2013). *Adempauze voor mantelzorgers*. Den Haag: Transitiebureau Wmo en Transitiebureau Jeugd.

N. Hootsen, N. Rozema en N.J. van Grondelle (2013). *Zorgen voor je ouders is een manier van leven; een kwalitatief onderzoek onder mantelzorgers van Turkse, Marokkaanse en Surinaamse ouderen met dementie*. Utrecht: Pharos.

Marina Jonkers (2018), *Vierluik Migrantenouderen en dementie met opdrachten*. Rotterdam Kenniscentrum Zorginnovatie. Hier geciteerd uit Deel 4.

Heleen Lub (2014). *Dementie in verschillende culturen. Toolkit*. <https://transmuralezorg.nl/images/Dementie/Toolkit%20Dementie%20in%20Verschillende%20Culturen.pdf>

Naheed Mukadam, C. Cooper, en G. Livingston (2013). Improving access to dementia services for people from minority ethnic groups. *Current Opinion in Psychiatry*. 2013; 26(4): 409-414.

Josée Peeters en Marjolein van der Mark (2018), *Inspiratiegids voor mantelzorgers, door oud mantelzorgers*. In het kader van het project Goudmantel aan de Radbouduniversiteit.

Sociaal Cultureel Planbureau (2018) *Wisselend bewolkt. Overall rapportage sociaal domein 2017*.

Evelien Tonkens, Jennifer van den Broecke et al. (2009), *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*.

Özgül Uysal-Bozkir (2016) *Health status of older migrants in the Netherlands: Cross-cultural validation of health scales*. PhD thesis Amsterdam: University of Amsterdam.

Ilona Verhagen (2015) *Community health workers. Bridging the gap between health needs of immigrant elderly and health-and welfare services in the Netherlands*. Utrecht: Julius Center for Health Science and Primary Care, University Medical Center Utrecht; 2015.

Renate Verkaik en Anneke Francke (2016)) *Kennissynthese Vrijwilligershulp thuis bij mensen met dementie literatuuronderzoek*. Utrecht: Nivel.

Ibrahim Yerden (2013) *Tradities in de knel: Zorgverwachtingen en zorgpraktijk bij Turkse ouderen en hun kinderen in Nederland*. Phd Thesis. Universiteit van Amsterdam.



Colofon

Financier: ZonMw, programma Memorabel.
Kennisplatform Integratie & Samenleving KIS
Auteurs: Dr. M. van der Klein
I. Razenberg, MSc.
Ontwerp: Ontwerppartners
Foto: Adobe stock
Uitgave: Verwey-Jonker Instituut/
Kennisplatform Integratie & Samenleving KIS
p/a Kromme Nieuwegracht 6
3512 HG Utrecht
T (030) 230 3260

De publicatie kan gedownload worden via de website van het Kennisplatform Integratie & Samenleving: <http://www.kis.nl>.

ISBN 978-90-5830-918-1

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2019.

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut. Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.
The copyright of this publication rests with the Verwey-Jonker Institute. Partial reproduction of the text is allowed, on condition that the source is mentioned.

KENNISPLATFORM INTEGRATIE & SAMENLEVING

Kennisplatform Integratie & Samenleving

Kennisplatform Integratie & Samenleving is een programma van het Verwey-Jonker Instituut en Movisie, gefinancierd door het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. KIS doet onderzoek, adviseert en biedt praktische tips en instrumenten over vraagstukken rond integratie, migratie en diversiteit. Deze informatie wordt actief gedeeld met beleidsmakers bij gemeenten en andere overheidsinstellingen,

politici, professionals werkzaam bij maatschappelijke organisaties, migrantenorganisaties en het bedrijfsleven. Doel van het programma is een fundamentele bijdrage te leveren aan een pluriforme en stabiele samenleving.

In het Kennisplatform worden in 2019 diverse onderzoeksprojecten uitgevoerd die betrekking hebben op de integratie en participatie van (nieuwe) vluchtelingen in de Nederlandse samenleving, (zie <http://www.kis.nl>)

Kennisplatform Integratie & Samenleving is een programma van het Verwey-Jonker Instituut en Movisie

T 030 230 32 60 E info@kis.nl I www.kis.nl

