

De ervaringen van mantelzorgers met een migratie-achtergrond die zorgen voor naasten met dementie

Pharos, 12 juni 2020

Methode

Van half april tot half juni interviewden drie Pharos-onderzoekers (psychologe/gerontologe, sociologe, gezondheidsbevordering) vijf respondenten met een migratie-achtergrond. Het zijn mantelzorgers die voor een naaste met dementie zorgen. Het gaat om drie vrouwen en twee mannen. Twee met een Turkse, een keer een Molukse, een keer een Indische en een keer een Marokkaanse achtergrond. In twee gevallen verbleven de naasten met dementie in het verpleeghuis, de anderen woonden zelfstandig. De mantelzorgers waren in vier gevallen kind van de persoon met dementie, in een geval ging het om de echtgenoot. Vier respondenten woonden in het oosten van het land en een in Amsterdam.

De respondenten waren bekenden van de onderzoekers: via eerdere projecten of persoonlijke relaties (convenience sampling). Alle gesprekken vonden telefonisch plaats. Het aantal gesprekken varieerde per mantelzorger, tussen vier en acht interviews.

Resultaten

Kwaliteit van leven versus gezondheidsbedreiging

De gezondheidsdreiging en de maatregelen hadden grote invloed op de mantelzorgers. In de eerste plaats gaat het dan om ervaren stress, angst voor besmetting, eenzaamheid en verdriet omdat ze hun naaste met dementie niet in levende lijve konden zien. Het continue bezig zijn met nieuwe informatie over Corona en de dreigende besmetting leidden soms tot angstaanvallen en gezondheidsklachten. De respondenten waren de eerste weken voortdurend bezig met informatie over Corona en het vertalen hiervan in hun leven. De dagelijkse routine en de mantelzorg moest opnieuw georganiseerd en gepland worden, om weer greep op het leven en op de zorg te krijgen. Elke respondent gaf dat op eigen manier vorm: hygiëne werd door sommigen zeer streng nageleefd. De al strikte hygiënemaatregelen van sommige culturen werden nog extra aangezet. Mantelzorgers deden extra hun best om gezond te blijven en structureerden hun dag, zodat ze weinig tijd voor stil zitten en piekeren zouden hebben.

Er was angst voor besmetting van de naaste met dementie, maar ook voor eigen besmetting, vanwege de gezondheid van het eigen gezin of omdat men zelf tot een risicogroep behoorde. De angst voor besmetting van de naaste werd versterkt door het besef dat indien deze naar het ziekenhuis zou moeten, er niemand zou zijn met wie de naaste in de eigen taal zou kunnen spreken. Ook leefde de angst voor het overlijden van het familielid met dementie: dit zou betekenen dat deze vanwege de Coronamaatregelen niet in het land van herkomst begraven zou kunnen worden, maar in Nederland. Daarbij zouden de religieus en cultureel bepaalde rituelen niet kunnen worden gevolgd. Ook was er een financiële dreiging aan verbonden, aangezien de uitvaartverzekering een begrafenis in Nederland maar beperkt zou dekken.

Respondenten zijn ook zeer bezorgd over het welzijn en de somatische en cognitieve gezondheid van hun familielid: in verschillende gevallen zien ze dat ouders verder gedesoriënteerd raken en onrustig en verdrietig zijn. Ze willen hen fysiek kunnen troosten en geruststellen. Omdat ze zelf niet meer ter plekke kunnen

zijn, vrezen ze dat symptomen niet goed worden opgepikt en opgevolgd door de professionele zorgverleners. Voorbeelden zijn het onrustige gedrag dat vaak bij dementie voorkomt, maar ook de signalen van een blaasontsteking of een ontstoken oog. Het vraagt energie en doorzettingsvermogen om voortdurend alert te zijn en steeds opnieuw professionals te vragen om aandacht te besteden aan deze signalen en klachten.

Al met al leidde dit alles de eerste tijd tot grote fysieke en emotionele (over)vermoeidheid. Voor sommige mantelzorgers versterkte het vasten tijdens de Ramadan deze vermoeidheid. Gaandeweg trad er ook gewenning op. Mantelzorgers dwongen zichzelf minder obsessief met informatie bezig te zijn en lieten het intensieve schoonmaken wat vieren. De versoepelde maatregelen gaven weer wat perspectief en hoop, al bleef er de angst voor een tweede coronagolf. De mogelijkheid die geboden werd om naasten op afspraak achter glas te bezoeken was geen succes: Voor mensen met dementie was dit verwarrend en voor mantelzorgers belastend om het verdriet en de onrust bij hun naaste te zien. Ook kwam de gedachte aan een gevangenis boven, door de glazen scheiding, de aparte kamer en de aanwezigheid van een verzorgende.

Digitale zorg

Technologie was belangrijk voor de naasten met dementie, de mantelzorger en de zorgprofessional. Het ging met name om communicatiemogelijkheden en mediagebruik: het gebruik van WhatsApp, videobellen, het cliëntportaal, Facebook, Internet en Google translate, televisie en radio. Het gebruik lijkt een boost te hebben gekregen door de Corona-crisis.

Mantelzorgers gebruikten WhatsApp intensief in hun contacten met familie in Nederland en in het buitenland, vrienden en kennissen. Videobelopties zoals Skype en Facetime om contact te houden met hun naaste. Dat ging over het algemeen goed, al was er ook soms sprake van extra onrust van de persoon met dementie, die deze communicatie niet altijd begreep. Sommige (oudere) zorgprofessionals konden niet goed uit de voeten met bijvoorbeeld Skype, zodat de oudere dan beperkt werd in de mogelijkheden.

Zorgprofessionals gebruikten in de loop van de tijd videobellen met mantelzorgers vaker bij onrustige bewoners die ze (vanwege taalproblemen of anderszins) niet begrepen: door het video-contact konden mantelzorgers uitleg geven aan de zorgprofessionals en de onrust bij hun naasten wegnemen. Mantelzorgers gebruikten het cliëntportaal intensief om zicht te krijgen op het welzijn en de

gezondheid van hun naaste en om te zien hoe de zorg verliep. Soms beperkte een mantelzorger dit contact omdat het confronterend kon zijn en onrust bij zichzelf kon oproepen. Het cliëntportaal werd ook gebruikt om hierover vragen te stellen en zorgen te uiten. In sommige gevallen was de informatie in het portaal helaas onvolledig. Soms was er ook geen mogelijkheid om vragen te stellen en diende het portaal alleen als doorgeefluik.

Verschillende mantelzorgers gebruiken Facebook privé, maar het verpleeghuis heeft ook een Facebookpagina voor informele communicatie. De positieve posts en gedeelde foto's werden gewaardeerd. Mantelzorgers van verschillende families raakten door Facebook meer bekend met elkaar. De mogelijkheden van internet werden ook benut. Via Google Translate kon een respondent de Corona-ontwikkelingen in het land van herkomst nauwgezet volgen.

Specifieke nieuwe ondersteunende technologie zoals een medicatietool kon niet worden geïmplementeerd omdat dat om de fysieke aanwezigheid van een zorgverlener vroeg. De aanwezigheid van mantelzorgers of zorgverleners was ook noodzakelijk om alledaagse technologie zoals radio, tv en telefoon bruikbaar te maken voor de persoon met dementie. Mantelzorgers zagen op afstand dat de technologie niet gebruikt werd maar konden zelf niets ondersteunen. Het vraagt vervolgens veel tijd en aandacht van zowel mantelzorgers als zorgverleners om deze alledaagse apparaten op orde te krijgen. Alledaagse technologie blijkt belangrijk voor de kwaliteit van leven.

Verbroken netwerken en defecte infrastructuren

De maatregelen noopten tot extra inspanningen van de mantelzorgers. Er moest meer, en meer digitaal, worden gecommuniceerd, met familie en kennissen en met professionele zorgverleners. In meerdere gevallen was er sprake van een mantelzorgsysteem dat over de jaren heen naar een evenwicht was gegroeid: meerdere familieleden en vrienden vervulden hun eigen rol in de zorg en ondersteuning. Daarbij was soms een jarenlange onenigheid tussen kinderen overwonnen, waarbij sommigen de ernst van de dementie (h)erkenden en anderen niet. Het begrip dementie is namelijk niet bij alle minderheden bekend. Dergelijke onenigheid ontstond soms opnieuw in coronatijd, wanneer sommige familieleden vanuit een beschermingsperspectief de ouder met dementie nooit het huis wilden laten verlaten, en anderen vanwege gezondheids- en welzijnsoverwegingen juist wel.

Het mantelzorgsysteem dreigde ook te ontwrichten doordat sommige mantelzorgers zelf tot de risicogroepen behoorden. Hierdoor konden zij fysiek hun thuis wonende ouders niet meer ondersteunen (emotioneel, sociaal, lichamelijke zorg, huishoudelijk). De veranderingen vroegen ook om meer communicatie met zorgverleners en instanties. Omdat de mantelzorgende kinderen onderling verschilden in de beheersing van het Nederlands, werden sommige mantelzorgers hiermee extra belast. Dit versterkte soms tot een bekend fenomeen in de dementiezorg: dat in de loop van de tijd een specifieke mantelzorger, meestal een dochter, de meeste zorg verleent en overbelast raakt.

Met het verlopen van de tijd en het versoepelen van de maatregelen raakten andere mantelzorgsystemen juist (nog) beter in balans, bijvoorbeeld 2 broers die, door de intensievere communicatie rond de zorg voor hun moeder in het verpleeghuis, elkaar nog beter weten te vinden. Er is ook een dochter die, zelf tot de risicogroep behorend, de dwingende helderheid van de maatregelen gebruikt om te beslissen dat ze niet langer eindverantwoordelijk is voor de zorg aan haar ouders. Het lukt haar om de zorg wat meer aan haar broers en zussen over te laten.

Het grotere zorgsysteem, bestaande uit mantelzorgers en zorgprofessionals, is in heel korte tijd ontwricht geraakt door de coronamaatregelen. De mantelzorgtaken waren plots niet meer mogelijk door het bezoekverbod. Huisartsbezoek was een tijdlang moeilijk. Het vertrouwen van verschillende mantelzorgers in de professionele zorg (thuiszorg, verpleeghuis) is beschadigd. Mantelzorgers vertellen over hun angst en verontwaardiging over zorgmedewerkers die zonder mondkapje en handschoenen hun ouders verzorgen.

Eerdere afspraken over ondersteuning door een mantelzorger van haar moeder in het verpleeghuis, worden door de coronamaatregelen eenzijdig gebroken.

Mantelzorgers begrijpen niet altijd dat een groot aantal (wisselende) zorgverleners met hun ouders in het verpleeghuis in aanraking komt vaak onbeschermd) terwijl zij geen toegang hebben.

In het geval van ouders die het Nederlands niet goed beheersen zien mantelzorgers dat hun afwezigheid er toe leidt dat ouders niemand hebben om in de eigen taal mee te spreken. In de thuissituatie houden medewerkers niet altijd rekening met de dementie en de andere taal van de naaste met dementie. Verschillende mantelzorgers voelen zich buiten spel gezet. Hun bijdrage aan de zorg wordt onmogelijk gemaakt. Juist in de zorg voor migranten met dementie is de bijdrage van mantelzorgers wezenlijk: zij vormen de verbinding tussen de naaste met dementie en de zorgverleners: zij informeren zorgverleners voortdurend over persoonlijke en cultureel bepaalde gewoontes. Ze bieden ook praktische zorg en

ondersteuning, uiteenlopend van het naar bed brengen van een onrustige moeder in een rolstoel, het samen buiten wandelen, naar het masseren van voeten, daarbij oog houdend voor eventuele likdoorns. Mantelzorgers houden het welzijn en de gezondheid van hun naaste scherp in het oog. Dit is des te belangrijker vanwege de dementie en vanwege de beperkte taalvaardigheden van hun naaste. Ze kennen hun familielid goed en herkennen de persoons specifieke signalen van bijvoorbeeld blaasontsteking, waar zorgmedewerkers dat niet kunnen. De mantelzorgers behartigen de belangen van hun ouders door deze signalen onder de aandacht van de professionals te brengen en door te vragen om zorgmedewerkers die de taal van naaste spreken en door beschermende maatregelen voor de zorgmedewerkers te eisen. Ze zien in verschillende gevallen dat de kwaliteit van de zorg achteruit gaat, onder meer doordat personeel dat de taal spreekt ontbreekt en door het wisselende personeel en onderbezetting. Persoonsgerichte zorg wordt niet waar gemaakt: persoonlijk maatwerk is onmogelijk: de maatregelen worden vaak generiek nageleefd, zonder rekening te houden met persoon en context. Alles gebeurt volgens protocollen en afspraken. Wanneer na verloop van tijd weer persoonlijk bezoek mogelijk is, houdt een verpleeghuis vast aan de planning die geen rekening houdt met de viering van het Suikerfeest. Mantelzorgers hangen regelmatig aan de bel bij het management en de zorgverlening wanneer de zorg in gebreke blijft. De belangenbehartiging is soms succesvol: de thuiszorgmedewerksters dragen voortaan mondkapjes en handschoenen. Vaak verloopt de belangenbehartiging moeizaam. Dat komt door de strikte en generieke maatregelen, maar ook omdat persoonlijk face-to-face contact tussen mantelzorger en zorgverlener niet mogelijk is.

Het regelen van extra ondersteuning lukt niet altijd. Soms is het beladen, bijvoorbeeld wanneer extra ondersteuning wordt gevraagd via de pgb-regeling. Omdat er in het verleden fraude is gepleegd met pgb's binnen gemeenschappen met een migratieachtergrond, weten mantelzorgers dat een aanvraag moeizaam zal verlopen. Soms is er binnen de familie onenigheid over de noodzaak van extra hulp, misschien vanuit een voorkeur voor familie zorg. Soms wil de familie geen vreemden in huis, vanwege de angst voor besmetting. Ook dan blijft een mantelzorger verstoken van ondersteuning.

Tegelijkertijd hebben de mantelzorgers vaak waardering voor de zorgverleners. Ze zien dat er in sommige huizen sprake is van onderbezetting en stress vanwege de Coronadreiging. Er is erkenning voor het feit dat de coronacrisis een unieke situatie is. Een enkele mantelzorger ziet ook hoe in het verpleeghuis bewoners en

zorgverleners door de isolatie een hechtere gemeenschap vormen: men is aangewezen op elkaar en maakt er samen het beste van.

In de loop van de tijd voelen sommige mantelzorgers zich meer serieus genomen en minder langs de zijlijn staan. Dat hangt samen met de versoepelde maatregelen en de bezoekmogelijkheden. Ook lijkt de werkvloer weer meer mogelijkheden tot maatwerk te zien. In een enkel geval gaan verzorgenden in tegen de regels van de managers; ze geven aan dat mantelzorgers hun naaste best een knuffel mogen geven. Of ze verschuiven de planning van het bezoek zodat de mantelzorger toch het Suikerfeest op de afdeling kan vieren met haar naaste. Voor een enkele mantelzorger blijft het touwtrekken om passende zorg, waarbij regels buigen voor maatwerk, echter voortduren.

Conclusie

- Sommige mantelzorgers voelen zich door zorgorganisaties buiten spel gezet in hun zorg voor hun naaste met dementie. Ze moeten voortdurend de gezondheid en het welbevinden van hun naaste met dementie bewaken en hun belangen bevorderen en voelen zich niet altijd serieus genomen.
- Mantelzorgers zien dat de kwaliteit van de zorg niet goed is en dat hun naaste emotioneel en cognitief achteruit gaat. Het vertrouwen in zorgprofessionals en het zorgsysteem slinkt.
- De rigide toepassing van generieke maatregelen maakt maatwerk onmogelijk. Dit is des te belangrijker bij dementie bij migranten. Persoonsgerichte en cultuursensitieve zorg en de beschikbaarheid van personeel dat de eigen taal spreekt zijn essentieel om de onrust bij migranten met dementie te voorkomen en te verminderen. De mantelzorgers zijn hierbij onmisbaar.
- Gaandeweg is er voor zorgmedewerkers meer ruimte om meer persoonsgericht te werken, soms tegen de regels van hogerhand in.
- Alledaagse technologie maakt de communicatie tussen mantelzorgers en persoon met dementie gemakkelijker, en tussen mantelzorgers en zorgmedewerkers. Gebruik van technologie vraagt echter wel de aanwezigheid van een deskundig en ondersteunend persoon. Wanneer de mantelzorger niet aanwezig mag zijn, wordt het gebruik bemoeilijkt.
- Mantelzorgsystemen en de samenwerking tussen mantelzorgers en zorgverleners raken door de maatregelen uit balans, hetgeen de kwaliteit van

de verleende zorg in gevaar brengt. Mantelzorgers worden mentaal extra zwaar belast, maar ondersteuning is om allerlei redenen moeilijk te realiseren.

- Met der versoepeling van de maatregelen herstelt de balans zich in sommige gevallen, in andere gevallen blijft de relatie tussen mantelzorger en zorgorganisatie gespannen.

In het project Coronatijden brengt een consortium van kennisinstellingen en maatschappelijke partners de impact van de coronacrisis op kwetsbare groepen in Nederland in kaart. Vanuit Pharos hebben drie onderzoekers bijgedragen aan dit onderzoek;

- Carolien Smits, c.smits@pharos.nl
- Roshnie Kolste, r.kolste@pharos.nl
- Teuni Wolters, t.wolters@pharos.nl

Het nieuwsbericht van de UvA over de eindresultaten van het gehele onderzoek lees je [hier](#).



Arthur van Schendelstraat 600 2^e etage
Utrecht
030 234 98 00
www.pharos.nl

Gezondheid en kwaliteit van zorg voor iedereen