

Interview met Marina Jonkers - cultureel antropoloog en docent Hbo-v

Hoe komt het nou dat we dementie zo lastig kunnen signaleren bij migrantenouderen? Wat zijn de belangrijkste aspecten die jullie hebben gevonden tijdens het onderzoek?

Daar heb je het over signaleren zelf, dan is er nog niet vastgesteld dat het dementie is. We hebben signalen kaarten gemaakt. Die signalen zijn ook verzameld naar aanleiding van gesprekken met mantelzorgers van de oudere migranten met dementie en professionals. Waarom dat zo ingewikkeld is, is omdat het mis gaat, zou je kunnen zeggen, in de familie bij het herkennen dat die signalen geen normale signalen van vergeetachtigheid zijn. Want heel veel oudere mensen vergeten ook wel eens wat. Maar dat er echt iets aan de hand is, heeft onder andere te maken met de onbekendheid met de ziekte dementie. Dat ze die ziekte gewoon niet kennen en dat heeft meerdere redenen. Dat heeft te maken met dat het tot voor kort niet veel voorkwam. Die eerste generatie wordt nu ouder, dat was hiervoor nog niet echt het geval. Er zijn ook weinig voorbeelden in het land van herkomst, dat is inmiddels wel veranderd. De signalen werden dan toch heel vaak gezien als iets dat hoort bij iets anders, of een chronische aandoening die een ouderen heeft. Het wordt ook wel gezien als iets wat gewoon bij het ouder worden hoort.

Zag je qua religies of geloof in die gemeenschappen ook verschil in de benadering van dementie?

Ik moet eerlijk zeggen dat daar in de literatuur heel vaak over wordt geschreven. Dat het wordt opgehangen als iets wat de wil is van God en bij sommige geloven ze ook in bezetenheid. Ik ben dat zelf in mijn onderzoek eigenlijk nauwelijks of niet echt tegengekomen. Wel dat ik het van professionals hoor maar in de vele families zelf niet. Ik ben wel bijvoorbeeld een keer in de moskee geweest dat de voorlichting werd gegeven en dat daar wel een imam was die daar iets over zei.

Maar de belangrijkste reden waarom het zo moeilijk gesignaleerd wordt is eigenlijk dat het door de huisarts gewoon onvoldoende wordt herkend. Ouderen gaan meestal samen met een mantelzorger, want de ouderen zelf gaan niet snel. Daar hoef je niet eens migratieachtergrond voor te hebben.

Zo ook zo bij autochtone ouderen, die gaan niet snel naar een huisarts toe met “ik heb allerlei klachten en misschien heb ik wel dementie”. Dan gaan ouderen met een mantelzorger naar een huisarts met deze klachten. De mantelzorger heeft meestal ook niet echt een idee in welke hoeken het gezocht moet worden.

En dan weten huisartsen het eigenlijk ook niet altijd en dat heeft dan vaak te maken met een taalbarrière. Want wat ook hoort bij dementie is dat als ouderen van de eerste generatie al Nederlands spreken, vervalt dat heel vaak al snel.

Dat heeft met de dementie te maken. Dus die kunnen dan zelf niet heel goed vertellen wat hun klachten zijn. Dan moet huisarts afgaan op wat een mantelzorger verteld. En huisartsen vinden het nog steeds heel erg moeilijk om juist bij oudere migranten een idee te krijgen “hè dit zou wel een vorm van dementie kunnen zijn”. Wat daar ook bij meespeelt is dat oudere migranten hebben vergeleken met ouderen zonder migratieachtergrond vaak een chronische aandoening, onder andere diabetes waar signalen van dementie ook bij kunnen horen.

Dat maakt het toch weer ingewikkeld want huisartsen denken dan soms al sneller dat het daarmee te maken heeft. Hoge bloeddruk is ook zo'n voorbeeld maar dus vooral diabetes, dat iemand ontregeld is. En zo is er wel meer, een depressie kan ook. Van alles kan het zijn. De verhalen die ik van mantelzorgers heb gehoord is dat het daar vaak misgaat. Dus dat een huisarts niet komt met een eerste soort screening, want die kan je ook in de huisartsenpraktijk laten doen, al is dat bij migranten ouderen moeilijk. Maar ook niet met een doorverwijzing komen naar een migranten poli, want die zijn er. Dat is ook nog een vervolg op jouw vraag.

Want het screenen en testen is natuurlijk ook ingewikkeld omdat je met de taal zit maar je zit ook met testmateriaal wat niet altijd geschikt is voor migranten ouderen. Zeker niet de ouderen die lager zijn opgeleid of ongeletterd zijn. In Nederland zijn er migranten-polis verspreid en daar hebben ze aangepaste testen voor migranten ouderen.

In verschillende talen en de testen zijn ook aangepast. Eigenlijk zijn het testen voor lager opgeleiden want ze zijn inmiddels ook geschikt voor ouderen die geen migratieachtergrond hebben maar die laagopgeleid zijn.

Heel veel huisartsen weten niet af van het bestaan van die geheugenpoli. Gelukkig wel steeds meer maar dat komt nog regelmatig voor. Dan is het een optelsom en wordt het in de familie wat later herkend en vaak nog niet met het idee dat het dementie kan zijn maar dat er iets mis. De huisarts herkent het niet zo snel, verwijst dan niet goed door en in het ergste geval wordt er verkeerd doorverwezen, zitten ouderen op een poli waar ze die test niet kunnen maken omdat die test niet aansluit. Dat zijn factoren waardoor het soms heel lang kan duren voordat een ouderen dan een diagnose heeft.

En dat de huisarts het niet snel kan herkennen komt dat dan toch weer terug op cultuurverschillen?

Dat denken de huisartsen vaak. Dat denken de professionals vaak. Maar dit is niet altijd het geval. Niet alle huisartsen maar veel huisartsen denken nog steeds heel sterk in dat idee van dat er is een cultuurverschil. En mantelzorgers krijgen dat soms ook wel terug “ja bij jullie werkt het anders”. Zelfs ook een uitspraak van “Ik kan wel gaan doorverwijzen maar dan gaan jullie toch niet, jullie regelen het zelf de familie.”. Dat zijn allemaal veronderstellingen die heel vaak helemaal niet kloppen. Dat zal vast wel eens af en toe voorkomen dat je kunt zeggen, er is een cultuurverschil, de familie wil er niet aan. Maar dat is niet alleen bij families met een migratieachtergrond, dat komt ook bij families voor die geen migratieachtergrond hebben.

Er is in Nederland, zou je kunnen zeggen nog steeds een behoorlijk taboe op dementie en signalen die daarbij horen. Dat is breed in de hele samenleving. Nu is dat gelukkig wel heel erg aan het veranderen omdat ontzettend veel mensen dementie gaan krijgen. Er is een enorme toename.

Eigenlijk kun je zeggen dat iedereen in zijn familie en in zijn directe omgeving krijgt vroeg of laat te maken met iemand met dementie.

Dat is wel gek te bedenken vind ik omdat inderdaad eerder hoorde het af en toe ergens en je weet wel een beetje wat het is. Maar over wat we nu horen zijn de vooruitzichten toch wel wat verdrietiger dan dat eigenlijk.

Klopt, en met name Alzheimer komt het meeste voor. Gelukkig is er heel veel onderzoek op dit moment gaande waar ook wat veelbelovende ontwikkelingen zijn. Dat ze toch wel hopen. Het gaat nog wel aardig wat jaren duren maar dat het in ieder geval een ziekte is waar in de toekomst nog veel mogelijk is.

De risicofactoren zijn al aardig bekend. Dus ouderen, ook los van of je migratieachtergrond hebt kunnen zelf ook heel veel doen om die risicofactoren te verminderen.

Je ziet nu ook in een stad als Rotterdam waar natuurlijk heel veel eerste generatie migranten ouderen wonen, dat ook bij migrantengroepen dat begint door te dringen. Er zijn allerlei programma's, dat gaat dan vooral om een gezonde leefstijl, waar migranten aan meedoen. En vanuit dat idee naast andere aandoeningen ook de ziekte dementie tegen te houden.

Nou ik las volgens mij dat jullie ook hadden gevonden dat de verschillen qua behoefte van migrantenouderen en ouderen zonder migratieachtergrond eigenlijk niet enorm van elkaar verschillen. Ik zou zelf denken dat cultuur daarin zoveel verschil uitmaakt, maar behoeften komen dus best wel overeen?

De behoeften komen in zekere zin overeen maar waar jij het over hebt, dat speelt wel. Als je kijkt naar het aanbod dan sluit het niet altijd aan. Dat heeft ermee te maken, ik zeg maar even wat, migrantenouderen met een Islamitische achtergrond die willen natuurlijk wel heel graag in een zorgsetting zitten waar zij hun religieuze gebruiken kunnen voortzetten.

Maar dat is in zekere zin niet veel anders dan iemand die bijvoorbeeld een christelijke achtergrond heeft en geen migratieachtergrond.

Of bijvoorbeeld de roze ouderen, er komen steeds meer ouderen die die homoseksueel zijn. Het aanbod voor die ouderen sluit ook niet altijd bij hen aan. Omdat zij behoefte hebben om bijvoorbeeld hun partner mee te laten kunnen doen en daar wordt dan door de omgeving raar tegenaan gekeken. Zo zijn er wel meer voorbeelden waar de behoefte niet terug wordt gezien in het zorgaanbod wat er is, in de zorginstelling waar zij dan uiteindelijk worden opgenomen. Maar in zekere zin is die behoefte niet veel anders.

Alleen de organisatie om aan die behoefte te kunnen voorzien daar zie ik natuurlijk wel verschil in. Dus je zult voor oudere migranten met een islamitisch geloof zul je wat andere dingen moeten organiseren dan als het gaat over ouderen die die achtergrond niet hebben. Dus de achtergrond is verschillend maar in zekere zin wat de oudere willen is niet veel anders dan wat alle ouderen willen als zij in een zorginstelling of op een dagbesteding komen.

Dat vind ik dan juist zo interessant inderdaad. Dat was ook wat bij het thema mij aanwakkert. Ik ben in best veel verzorgingshuizen geweest maar toch altijd de Nederlandse liedjes en het eten. Daar zit ook mijn interesse.

Die ouderen met migratieachtergrond die hebben ook behoefte aan liedjes en aan muziek maar dat zijn dan andere liedjes. De behoefte is wel hetzelfde maar het organiseren niet. Misschien een leuk voorbeeld, in Rotterdam is een dagbesteding voor Hindoestaans-Surinaamse ouderen en dat is ontzettend leuk want die kijken dus de hele tijd naar bollywood films.

Ik denk dat een Rotterdamse oudere die geen migratieachtergrond heeft, ja misschien wel, maar die zal dat niet zo snel leuk vinden. Die vindt dan iets anders weer leuk wat aansluit bij die achtergrond.

Dan was ik nog wel benieuwd naar dat stukje over mantelzorg waar we het al even over hadden gehad. Hoe heb jij dat gezien bij familie of naasten? Hoe zien zij hun rol vaak bij degene die vergeetachtig of dementerend is?

Daar zit wel een beetje verschil in maar ook niet helemaal, dat kun je ook niet veralgemeniseren. Maar het is wel zo dat migrantenfamilies het minst gebruik maken van professionele zorg. Dat is dan uit kwantitatief onderzoek. Als een oudere of familie dementie heeft, zei doen dat vanzelfsprekend uit zichzelf. Ze vinden het heel vanzelfsprekend dat zij voor de ouderen gaan zorgen. Dan kan je dat ook weer niet zo hard zeggen want het komt steeds meer voor dat dat niet lukt omdat de kinderen ook zelf gezinnen hebben en allebei werken. Ze krijgen het niet altijd rond maar je ziet wel dat er binnen families echt goed op wordt ingezet dat ze het samen voor elkaar krijgen.

Nemen ze de ouderen ook vaak in huis?

Ja dat komt voor maar niet vaak. Zelfs ook dat dat kinderen hun baan dan tijdelijk stoppen of opzeggen om echt heel bewust voor de ouder te zorgen. Maar het komt ook voor bij families zonder migratieachtergrond, steeds meer zelfs. Maar als je het vergelijkt met elkaar dan is het bij die migrantenfamilies niet altijd een discussiepunt van gaan we wel of niet voor vader of moeder zorgen. Dat is iets vanzelfsprekends. Daar zit misschien wel een beetje verschil, bij families zonder migratieachtergrond is dat wel een discussie. Waar de familie het eerst goed met elkaar over heeft “Gaan we dat redden? Willen we dat?”

Wat ook meespeelt is woonafstand. Dat toch heel vaak families wel meer bij elkaar in de buurt wonen ook bij de ouderen die de zorg nodig heeft, meer dan dat het geval is bij een familie zonder migratieachtergrond.

Vind jij het iets moois dat dat gebeurt? Ook met hoe de samenleving nu is ingericht met juist meer om je naasten moet denken. Of zag je ook terug dat niet de juiste zorg altijd geleverd kan worden bijvoorbeeld?

Allebei. In zekere zin zou je kunnen zeggen dat migrantenfamilies het voorbeeld zijn van hoe de overheid het wil. Die wil dat de familie zoveel mogelijk voor de ouderen zorgen en dat we voor elkaar blijven zorgen. Het heeft ook te maken met dat het onbetaalbaar wordt. Maar je ziet ook wel dat het heel zwaar is en dat mantelzorgers sneller overbelast zijn. Dat is wel ook uit onderzoek duidelijk, dat de mantelzorgers in migrantenfamilies vaker overbelast zijn dan in families zonder migratieachtergrond. Dat is ook niet zo gek. Zij zorgen meer en vaker meer uren dus dan is het niet zo raar dat je wat sneller overbelast raakt. Daar speelt ook nog wel een rol dat binnen families er niet altijd bekendheid is met hoe zo'n proces van dementie verloopt. Daar kan je ook weer niet een algemene uitspraak over doen. Vaak zijn het grotere families en zie je binnen een familie veel verschillen. Bijvoorbeeld jongeren van jouw leeftijd die zijn wat meer bekend met dementie. Die snappen dan eerder dat bepaald gedrag door de dementie komt en niet omdat iemand met opzet vervelend gaat doen. Er zijn ook oudere kinderen die dat niet altijd begrijpen en dan gaat het niet altijd goed. Er is veel verdeeldheid binnen de familie.

Daar had ik nog een vraag over, de sociaaleconomische factoren. Dat is eigenlijk denk ik ook wat ik heel erg terug hoor over opleiding en inkomen. Dat bepaald ook wel heel erg de toegang tot zorg of waar je moet zijn.

Dat gaat zeker ook op voor de diagnose en het vroeg signaleren van dementie, absoluut. Dat heeft dan ook weer mee te maken dat mensen die een lagere sociaaleconomische status hebben dus minder opleidingen en minder inkomen zijn ook vaak chronisch ziek. Dat is overduidelijk bij ouderen migranten van de eerste generatie het geval. Zij pieken echt, zij hebben veel chronische aandoeningen dan de ouderen zonder migratieachtergrond. Dat is wel weer vergelijkbaar met ouderen zonder migratieachtergrond in een laag sociaaleconomische status. Dat gaat het niet zozeer over migratieachtergrond maar wel over de sociaaleconomische status. Lage opleiding en laag inkomen waardoor je ook in minder goede woningen woont, minder geld hebt ook voor activiteiten, zorg, gezonde leefstijl. Families zijn vaak wat wantrouwig naar professionele zorg en dan kan dat ook meespelen. Dat er veel onbekendheid is over wat voor zorg er mogelijk is als je dementie hebt, dat je bijvoorbeeld een wijkverpleegkundige kunt laten komen, een casemanager, dat er dagbesteding is etc.

Ik vind het een lastige of je dan kan zeggen dat daar ook een lage opleiding en een laag inkomen een rol speelt. Misschien wel. Het kan de toegankelijk toch minder maken. Van de andere kant, als jij een diagnose dementie hebt dan heb je gewoon recht op die zorg dan maakt het niet uit wat van die inkomen je hebt. Het kan zijn dat die migrantenfamilies dat minder bekend is dat zou kunnen. Als je dan aan een laag inkomen en een lage opleiding denkt denk ik dat er niet veel verschil is met families zonder migratieachtergrond die ook in zo'n situatie zitten. Als je het omdraait, dat weten we met zijn allen, mensen met een hoge opleiding en een goed inkomen hebben ook de beste zorg. Niet alleen in Nederland maar dat is wereldwijd.

Ben ik toch nog wel heel erg benieuwd naar het stukje met taal en cultuurverschillen. Heb je ook gezien wat hierin belangrijk is bij het opbouwen van een vertrouwensband? Misschien bepaald eten, muziek, geluiden. Is dat belangrijk?

Dat is belangrijk, zeker. Zeker als de dementie nog niet al te ver gevorderd is. Dat geeft vertrouwen. Er zijn hele mooie voorbeelden ook als ouderen nog thuis wonen maar ook in zorginstellingen, dat daar dan personeel werkt die de taal spreekt. Dat is geweldig. In de stad als Rotterdam is dat het geval. Er zijn ook zorgvoorzieningen die speciaal georganiseerd zijn voor ouderen met bijvoorbeeld een islamitische achtergrond of ouderen uit een Caribisch gebied. Dan is het ook vanzelfsprekend dat daar ook mensen werken die die talen dan kunnen spreken.

Is dat dan toch wat ze doen terugdenken aan vroeger?

Dat kun je wel zo zien. Er zijn bijvoorbeeld ook herinneringen koffers. In die koffers zitten dan allemaal materialen van vroeger, het land van herkomst, de kindertijd. Deze roepen dan voor zover mogelijk herinneringen op maar ook gevoelens van vertrouwen omdat zij dat nog kennen. Dat is dan toch wel specifiek voor de achtergrond van oudere migranten. Dat is anders dan bijvoorbeeld een oudere die in Rotterdam is opgegroeid.

In het hele land is er ook wel een ontwikkeling dat er steeds meer van die zorgvoorzieningen komen. Dat noemen ze dan cultuurspecifieke zorg voorziening of cultuur sensitieve voorziening. Cultuur-sensitief wil zeggen dat het dan toch algemeen is maar wel rekening houdt met je achtergronden.

Wat zijn voor jou de belangrijkste bevindingen geweest in dit onderzoek? Wat heeft je het meeste verrast of is je het meeste bijgebleven?

Wat mij het meeste heeft verrast is dat heel veel algemene beelden die altijd terugkomen in algemene beeldvorming, maar soms ook in

onderzoek, dat ik daar voorbeelden van heb gevonden dat dat helemaal niet klopt. Er wordt heel vaak gezegd dat mantelzorg in migrantenfamilies iets is wat vrouwen doen en wat de vrouwen ook wordt toegeschoven. In mijn onderzoek ben ik ook mannen tegengekomen. Ook niet alleen dat mannen dan zorgen voor de administratie of vervoer. Mannen doen gewoon de persoonlijke verzorging van de ouderen en niet alleen van hun vader maar ook van hun moeder. Ik heb zelfs voorbeelden gezien waarbij mannen de mantelzorger zijn en er zijn vrouwelijke familieleden omheen maar zij doen de hoofd zorg. In twee gevallen hebben zij zelf hun baan daarvoor opgezegd. Dat is eigenlijk wel een van de belangrijkste dingen.

Iets belangrijks wat ik ook gemerkt heb zijn de vooronderstellingen en vooroordelen die toch wel de professional in de weg zitten. Met name in de huisartsenpraktijk maar ook de andere professionals. Die al vooraf zitten in te vullen dat het in een familie op een bepaalde manier zal gaan en dat een oudere bepaalde behoefte heeft. Zonder dat ze dat vragen. In zeker zin zou je kunnen zeggen, persoonsgerichte zorg is ontzettend belangrijk. Dat je niet al behoefte zit in te vullen als professional maar dat je in gesprek gaat. Dat als dat moeilijk gaat met de oudere vanwege dementie, dat je dan doet met de mantelzorgers. Dat gebeurt nog te weinig.

Als ik dit zo hoor, valt het mij op dat er best veel van onze vooroordelen bij ouderen met een migratieachtergrond eigenlijk best overeenkomen met ouderen zonder een migratieachtergrond. Er zijn inderdaad ook genoeg gezinnen die in Nederland zijn opgegroeid die ook met de pet gooien naar zorg inschakelen.

Dat is eigenlijk de conclusie. Je moet voorlichting blijven geven, dat is super belangrijk. Over wat dementie is en over als een oudere dementie heeft wat er dan te wachten staat.

Als je dan kijkt naar een stad als Rotterdam dat moet je in de wijken waar migrantenfamilies wonen dit op een andere manier doen. Op markten, moskeeën, een buurthuis etc. Op plekken waar de mensen komen moet je dat doen. Dat is in zeker zin ook het geval bij ouderen zonder migratieachtergrond die een lage opleiding hebben en in een buurt wonen waar wat slechtere huisvesting is. Dat is wel een feit, dat daar echt meer in geïnvesteerd moet worden, vooral voor die groep. Dat komt natuurlijk ook omdat ouderen migranten een verhoogd risico hebben om dementie te krijgen. Zij zullen relatief vaker dementie krijgen dan de ouderen die geen migratieachtergrond heeft en dat zit hem in die risicofactoren.

Wat het ook des te meer belangrijk maakt om toch manieren te vinden om ze wel te bereiken zou ik denken.

Daar moet je speciale manieren voor vinden omdat die structuren anders georganiseerd zijn. Zo moet je meer met sleutelfiguren werken die doet taal spreken, vertrouwensband hebben met families. En andere kant moeten we dus veel gaan doen aan het zorgaanbod waarover ik je net vertelde. Dat zijn eigenlijk de meest belangrijke opdrachten die we hebben.

Laten we daar maar mee aan de slag gaan zou ik denken.