

Dementelcoach en migranten



Dementelcoach en migranten geeft de ervaringen van coaches en mantelzorgers en resultaten van wetenschappelijk onderzoek weer rond het project Dementelcoach en migranten. Hierin werden coaches met een **Turkse of Marokkaanse achtergrond** voor Dementelcoach geworven en opgeleid. Zo konden zij **migrante mantelzorgers die thuis zorgen voor iemand met dementie telefonisch ondersteunen**. Overeenkomsten en verschillen tussen migranten en autochtonen worden beschreven en ook wat dat betekent voor de opleiding, werving en de dienstverlening zelf.

Uit de onderzoeksresultaten blijkt een **hoge waardering** voor deze aanvullende dienstverlening van Dementelcoach en de **meerwaarde** die dit werk biedt voor de uitvoerende coaches. **Vanwege de goede resultaten integreert Dementelcoach migranten coaching daarom vanaf nu in de inzet voor naasten van mensen met dementie**. De coaches met een migrante achtergrond blijven daartoe aanwezig in de coachpool van Dementelcoach.

Dementelcoach en migranten

Werven van migrante coaches

Er was al contact met een langdurige zorgorganisatie in Rotterdam over deelname aan Dementelcoach. Zij hebben één Turkse en één Marokkaanse coach ingezet. Het is van belang dat de coaches de Turkse of Marokkaanse taal (Berbers en/of Arabisch) spreken. Verder zijn dezelfde eisen aangehouden die voor andere coaches ook gelden.

Via allerlei netwerken van migranten, maar ook het maatschappelijk middenveld (Pharos, Forum, NOOM, e.a.) en zorginstellingen is gezocht naar meer zorgprofessionals met deze achtergronden. Vooral via zorginstellingen die al aanbod gecreëerd hebben voor de migrante doelgroepen is het mogelijk geweest om coaches te vinden.

Waarde voor de coaches

De mogelijkheid om je te ontwikkelen en tegelijkertijd een bijdrage te leveren aan de zorg voor deze groep is de stimulans om mee te doen. Voor de coaches is het fijn om te ervaren dat hun achtergrond met deze specifieke doelgroepen juist een pre is.

> Onderzoek VUmc

De migrante mantelzorgers waarderen Dementelcoach gemiddeld met een **8,8**.

Werven van migrante mantelzorgers

Vaak zijn migranten medisch ingesteld. Wanneer ze benaderd werden om mee te doen, vroegen ze zich af wat voor toegevoegde medische waarde Dementelcoach heeft voor hen. Daarom is de doorverwijzing via een zorgprofessional, zoals een huisarts/psycholoog/psychiater/maatschappelijk werker van belang.

De bedoeling is natuurlijk om de mantelzorger te ondersteunen. Steun vragen is lastig wanneer de mantelzorger en omgeving vinden dat de zorg voor de dementerende naaste je taak is. Toegeven dat het moeilijk is en hulp zoeken wordt als iets fouts gevoeld. Bij de werving is dit gevoel expliciet benoemd en besproken. Daarnaast is gewerkt met intakepersoneel in de eigen taal, zodat ingegaan kon worden op vragen en twijfels.

Het bereiken van de doelgroep migranten vraagt een andere inspanning dan dat we die kennen van autochtone doelgroepen. Met name door het benaderen van sleutelfiguren, rolmodellen en vertegenwoordigers op locaties waar de doelgroep zich bevindt, kun je het verschil maken bij de werving. Presentaties en voorlichtingsbijeenkomsten op de traditionele vindplaatsen zoals buurtcentra, theehuizen en moskeeën werken vaak beter dan schriftelijke communicatie. Toch kunnen posters en flyers op de genoemde plekken ondersteunend werken, als een in de gemeenschap bekende persoon ze daar ophangt of uitdeelt. Persoonlijke mond-tot-mond reclame werkt in dergelijke gemeenschappen het best.

> Onderzoek VUmc

Migrante mantelzorgers waarderen:

- vriendelijkheid en deskundigheid coaches
- belangstelling voor problemen van de mantelzorgers
- manier van communiceren

Matching van coach en mantelzorger

Mensen in bepaalde culturele gemeenschappen leven in een soort dorp; iedereen kent elkaar. Zij zijn daardoor minder geneigd om aan bekenden of te herleiden bekenden hun verhaal te vertellen. Bij de matching van de coach aan de mantelzorger zijn we hier alert op en bij de werving wordt dit actief gecommuniceerd. Net zoals in het algemeen bij Dementelcoach, waar nooit een mantelzorger bediend wordt door een coach die in dezelfde zorginstelling werkt als waar de dementerende in zorg is.

> Onderzoek VUmc

De migrante mantelzorgers in de onderzoeksgroep zijn gemiddeld 44 jaar, merendeels vrouw, vaak kind van de dementerende en merendeels geboren in Turkije of Marokko. Zij geven gemiddeld al **5 ½ jaar** mantelzorg.

Training van de coaches

Tijdens de follow-up bijeenkomst is teruggekeken op de eerste gesprekken die gevoerd zijn tussen migrante coaches en mantelzorgers. Opvallend was dat sommige coaches in de knel kwamen tussen hun cultuur en wat van hen verwacht wordt als coach. De laagdrempeligheid van iemand uit dezelfde cultuur kan ook zorgen voor claimgedrag van mantelzorgers. Mantelzorgers die meer willen, bijvoorbeeld ook persoonlijk (face-to-face) contact, terwijl alleen telefonisch contact mogelijk is. Ook vond een van de coaches het niet prettig om een mantelzorger van het andere geslacht te begeleiden. Zij vindt het anders dan het verzorgen van dementerende ouderen, waarin ze dat onderscheid niet wil maken.

> Feiten en cijfers

- Mantelzorgers van mensen met dementie geven steeds intensievere langdurige zorg. Dit resulteert in overbelasting, slechtere fysieke gezondheid en sociale isolatie.
- **1%** van Marokkaanse en **7%** van Turkse mantelzorgers maakt gebruik van professionele zorg tegenover **16%** van autochtone Nederlanders.
- Minder dan **1%** van Turkse en Marokkaanse ouderen zit in een verpleeg- of verzorgingshuis tegenover **30%** van autochtone Nederlanders.

> Onderzoek VUmc

Gezien de hoge belasting van de groep migrante mantelzorgers en de laagdrempeligheid van Dementelcoach lijkt het op basis van deze -weliswaar kleine- onderzoeksgroep een goede manier van ondersteuning.

Coach aan het woord

Deniz: *Wat gaf voor jou de doorslag om coach te worden bij Dementelcoach?*

Tuğba: Het geeft mij een prettig gevoel om mensen te ontlasten, een luisterend oor te bieden, te ondersteunen en zo nodig adviezen te geven.

Deniz: *Wat was voor jou het meest bijzondere moment in deze pilot?*

Tuğba: Dat ik ook mensen van Turkse afkomst kan coachen.

Samira: Dat een dochter van een jong dementerende man tegen mij zei: "Ik vind het zo fijn om met jou te praten, je weet precies wat ik bedoel, je helpt ons enorm met adviezen, met hoe we onze vader het beste kunnen benaderen."

Wat merk je aan verschillen tussen Nederlandse en allochtone mantelzorgers als het gaat om deze vorm van dienstverlening?

Samira: Allochtone mantelzorgers willen graag de coach zien. Willen alles van je weten: wie je bent, waar je vandaan komt. Op een positieve manier. Zij weten vaak niet wat dementie is, willen graag zelf alles doen, een ander er niet mee belasten. Ze vergeten een belafsprak makkelijk, willen liever niet meteen beginnen met medicatie, lossen alles op samen met de familie. Autochtone mantelzorgers zitten bij de telefoon te wachten wanneer je belt, weten meer over dementie dus vinden het makkelijker de ouder op te laten nemen, accepteren sneller dat een van de ouders dementerend is, en zoeken naar andere mogelijkheden, zoeken alles uit. En ze accepteren medicatie sneller.

Tuğba: Tot nu toe heb ik geen verschil ervaren. Beide hebben als doel om de beste zorg te verlenen.

Deniz: *Hoe reageerden de mantelzorgers op deze dienstverlening?*

Tuğba: De allochtone mantelzorger was erg dankbaar. Met de Nederlandse mantelzorger is het pas mijn tweede gesprek. Het gaat tot nu toe erg goed. Tijdens mijn tweede gesprek heeft zij verteld dat zij het een prettig gesprek vond. En dat zij een fijn gevoel had om te weten dat er iemand voor haar klaar staat, die meer weet over dementiezorg.

Deniz: *Heb je tips, aanbevelingen of complimenten voor Dementelcoach?*

Samira: Grote complimenten voor de mensen die dit hebben opgezet. Je helpt er echt mensen mee die bijvoorbeeld ouders met dementie in huis hebben. De mantelzorgers kunnen ook over zichzelf praten, over wat zij voelen en wat zij moeilijk vinden. Zij worden meestal vergeten!

Ervaringen rond het opleiden van migrante coaches en het coachen van migrante mantelzorgers

De trainer aan het woord

Aparte training?

Moet er een aanpassing plaatsvinden om de training van coaches van Dementelcoach cultuursensitief en -specifiek te maken? En ben ik als vaste trainer wel cultuursensitief genoeg? Dat waren mijn vragen vooraf.

Het denken over de ziekte dementie, bekend zijn met en de informatie erover, praat je erover of juist niet en de rol van familie bij de zorg, de houding ten aanzien van verpleeghuisopname, taalbarrières... In gesprekken met de projectleider, van migrante afkomst, werd afgesproken de training 'zoals altijd' te geven, met een paar aanpassingen.

Hij bewaakte het cultuurspecifieke en greep in/vulde aan/corrigeerde. Deelnemers wisten dat het een pilot was en werden uitgenodigd om veel aan te vullen en in te brengen.

De rollenspelen moesten aangepast worden om de dilemma's van de mantelzorger duidelijker op tafel te hebben.

Taal

De migrantencoaches kunnen in de eigen taal coachen, dat was het idee. Zorg van een Turkse coach, zo bleek uit inventarisatie bij de start van de training bij 'wat lijkt je lastig?': "Als mensen nou in hun eigen dialect gaan spreken en ik begrijp ze niet?"

Verder dacht ik dat de migrantencoaches 'dus' in de eigen taal zouden coachen. Niet dus. Daar kwam ik achter door (bij de follow-up training) de vraag te stellen "In welke taal coach je?" Er was één Turkse coach die helemaal in het Turks coacht: "Ik coach in het Turks en ik hoor aan de taal van mijn mantelzorger dat ze een ontwikkelde vrouw is". De anderen doen het voornamelijk in het Nederlands. Wel "Zoals ik ook met vriendinnen praat, met Marokkaanse woorden er tussendoor; of een eigen uitdrukking die je in het Nederlands niet zo goed kunt zeggen en wij begrijpen elkaar dan meteen. Het geeft wel een heel vertrouwd gevoel als je het ook in de eigen taal kunt doen."

Jullie – wij

De opening van het eerste gesprek zoals we die tot dan toe gebruikten (“Mevrouw, u spreekt met....., ik ben uw Dementelcoach en ik zou u bellen. Komt het gelegen?”) bleek niet geschikt.

Wat zijn de begroetingsrituelen?

“Jullie,” zei een van de coaches vrij fel, “zijn altijd zo direct. Wij doen dat niet. Wij vragen ‘hoe gaat het met u?’”

“Nou”, zei een andere coach, “dat is niet waar, ik heb juist ook wel overgenomen om meer direct te zijn en niet altijd ja te zeggen en beschikbaar te zijn.”

Je voelt wel aan wat kan en niet kan, het gaat erom contact te maken, dat er openheid en vertrouwen ontstaat en tegelijkertijd dat de anonimiteit bewaakt wordt. Een coach in het coach-de-coach gesprek: “Mijn mantelzorgers is heel open, ze gaat ervan uit dat ik een zwijgplicht heb, net zoals de psycholoog. Ze kan dus met mij in alle openheid alles bespreken en hoeft niet bang te zijn dat ik het doorvertel.”

Tot de dood ons scheidt...

Dementelcoach gesprekken zijn er voor mantelzorgers om langer de zorg voor de persoon met dementie vol te kunnen houden en om de verpleeghuisopname uit te stellen. De verpleeghuisopname uitstellen is een uitgangspunt, wat dus niet vanzelfsprekend blijkt te zijn bij migranten.

Bij *niet migranten* gaat het gesprek over het schuldgevoel dat, als mantelzorgers de zorg niet meer kunnen volhouden, een verpleeghuis in beeld komt. Je doet je naaste het huis uit. Dat is toch niet eerlijk? Wanneer kan het echt niet meer? Wat zou het betekenen als uw man opgenomen is? Je kunt

het nog lang ‘goed’ hebben, als je op bezoek kunt gaan in het verpleeghuis en daar samen kunt zijn.

Hoe speelt dat bij *migranten*? Een voorbeeld: Een van de migrantencoaches heeft gesprekken met een dochter. Haar moeder zorgt voor haar vader die aan dementie lijdt. De moeder klaagt dat ze de dochter zo weinig ziet. De zorg voor haar man wordt steeds zwaarder, vooral door de agressie.

Ik: “Is verpleeghuisopname iets waar de moeder aan zou kunnen denken?”

De coach: “Dat kan in dit geval echt niet. Al is haar man nog zo agressief, door de cva en door de dementie en heeft hij bij alles hulp nodig. De moeder van mijn mantelzorgers zal dat nooit willen.”

Ik: “Maar dit is toch bijna niet op te brengen?”

De coach vervolgde: “Dat kan bij ons echt niet. Deze mevrouw voelt het als haar plicht om tot de dood voor haar man te zorgen ook al zou ze er zelf helemaal aan onder door gaan. En ze wordt er ook door haar familie op aan gekeken. Dat geeft zoveel stress en die stress is erger dan de zorg op je te nemen.”

Ik ben geraakt en voel hoe cultuurverschillen bepalend en eisend zijn. Ook binnen de migrantengroepen zijn er verschillen in wat je van kinderen kunt verwachten, maar het schuldgevoel en de controle door de gemeenschap speelt veel sterker mee.

Kan het telefonisch?

In het begin van de training zijn er altijd veel vragen van de coaches over of het telefonisch coachen wel kan. Die vraag is er overigens ook vaak bij mantelzorgers. Ik weet dat coaches de mogelijkheid van het telefonisch coachen moeten ervaren.

Vragen zijn bijvoorbeeld 'Als ze mij niet kennen en ze niks durven of kunnen zeggen?' 'Je kunt elkaar niet aanraken. Komt alle informatie wel door als je elkaar niet ziet?'

Aan het eind van de basistraining, na het oefenen van de gesprekken, gaan ze er anders over denken. Ze zien dat er veel mogelijk is.

Er zijn veel vragen over de ziekte dementie, of ze er genoeg kennis over hebben. Ik vraag me af of het hebben van kennis over de ziekte dementie voor de migrantencoaches een grotere rol speelt. Ook of de migrantencoaches in hun gesprekken meer informatie moeten geven. Het zou kunnen dat er een relatie is tussen het taboe op dementie en het verstrekken van informatie over de ziekte.

Vaste afspraken

De coaches maken een afspraak met de mantelzorgers om te bellen en bellen dan op het afgesproken tijdstip. Een migrantecoach bracht in dat haar mantelzorger dat niet wilde en daar veel stress van kreeg. Zij belde dus na 14 dagen en probeerde of het uitkwam. Soms wel, soms niet. Dan belde ze gewoon op een ander moment. Zij vindt dat helemaal niet lastig. Het hoort meer bij de (Turkse) cultuur.

Man-vrouw verhouding en coachen

Een van de coaches vertelde dat ze het wel lastig vond om een mannelijke mantelzorger te coachen: "Vanuit mijn geloof mag ik niet met mannen praten. Dan zit mijn man beneden en ik ga boven zitten praten met een man. Ik doe het natuurlijk wel, omdat het wel mag als er hulp moet zijn. Dat moet ik goed bedenken voor mezelf." Een dilemma, terwijl het coachen verder goed ging. Het is dus belangrijk hier rekening mee

te houden bij het toewijzen van migrante coaches aan mannelijke mantelzorgers.

Vragen stellen

Stel je vragen? Mag je vragen stellen? Welke vragen stel je? Wie beslist welke vragen goed zijn? Omdat het luisteren en vragen stellen een belangrijk onderdeel van het coachen is, besteed ik daar bij de follow-up aandacht aan.

Een van de coaches zei: "Ik heb geen vragen gesteld. Ik vind dat je geen vragen mag stellen, omdat je dan kritiek hebt op iemand en dat kan niet."

Zo kwamen we in het hart van het coachen. Wat kan wel en wat kan niet? Voelen de mantelzorgers respect van jou? Het gaat over vertrouwen hebben, een mening hebben, wat is kritiek, bang zijn te kwetsen en vragen stellen. Ik voelde overtuiging, betrokkenheid en zorgvuldigheid.

Na een poosje gingen we toch het vragen stellen onderzoeken. Interessant was het om zo de diepte in te gaan tijdens een follow-up. En ook spannend om ze het coachen op deze manier van binnen uit te laten ervaren.

'Dat het ook bij ons voorkomt...'

Bij de follow-up komt een coach aan bod rond de vraag: 'Wat betekent het voor jou om migrantencoach te zijn?' Ze denkt even na en zegt dan: "dat ik als professional en als mens uit die gemeenschap betrokken ben. Het zijn mensen van mijn groep..." Er valt een stilte. "Dat het ook bij ons voorkomt."

Colofon

2013/2014

Dit verslag geeft de resultaten en ervaringen weer van het project Dementelcoach en migranten, zoals dat in 2013 is uitgevoerd (i.s.m. Pharos) en in 2014 wordt opgenomen in de dienstverlening van Dementelcoach.

Nicole de Koning, *grondlegger Dementelcoach*

Maryanne Telkamp, *transitiemanager Dementelcoach*

Betty van de Weerd, *coördinator Dementelcoach*

Met dank aan bijdragen van Deniz Özkanli, Bart Hattink (VUmc) en Hans van Leeuwen (Bureau van Leeuwen)

Tekst en concept: jep communicatie

Vormgeving: www.lawine.nl

Vermenigvuldiging uit dit verslag is toegestaan (met uitzondering van het beeldgebruik, tenzij met bronvermelding). Wij waarderen het juist als u deze inhoud verder verspreidt.

Voor vragen over dit onderwerp of Dementelcoach in het algemeen:

www.dementelcoach.nl

info@dementelcoach.nl

0800 - 0228077

