

**Verslag van de Themabijeenkomst
Diversiteit en dementie
26 mei 2011**

Organisatie:
PGO Support
Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten (NOOM)
Stichting Allochtonen en Kanker (SAK)

Gespreksleider: Bouchaib Saadane,
vicevoorzitter van NOOM
voorzitter van de Marokkaanse Ouderen Bond in Nederland (MOBiN)

Sprekers:
Anne-marie Bruijs,
medewerker belangenbehartiging en zorgvernieuwing Alzheimer Nederland

Brahim M'Rabti,
Maatschappelijk werker Riagg Rijnmond

Het verslag is een samenvatting/impressie door Yvonne Heygele (NOOM)

Herfst en taboes

'In het Arabisch hebben we het over 'Al Gharaf' als iemand gaat dementeren. Dat betekent herfst. Dat is een acceptabele benaming voor de fase waarin iemand verkeert.' Met deze uitleg raakte Brahim M'Rabti direct een kernpunt in de verkenning over diversiteit en dementie. In de migrantengemeenschappen is dementie niet of nauwelijks bespreekbaar. Dat is een probleem dat overigens ook geldt voor andere ziektebeelden. 'Bij ons is het ondenkbaar dat je met je vader of moeder praat over dementie. Je kunt niet voorstellen om hem of haar op te laten nemen in een verpleeghuis', vertelt Sarah Suitela van het Netwerk Molukse Ouderenzorg Barneveld. In de film 'Meer dan vergeten' zegt een Surinaamse dochter het zo: 'Mijn moeder wil niet dat mensen dingen van haar weten. Alles moet gewoon binnenblijven. Wat in huis hoort, hoort in huis en daar ga je niet mee op straat lopen. Niemand moet gewoon weten wat er met haar aan de hand is. Het is dat ze het aan ons moest zeggen, anders had ze het ook niet aan ons verteld. Vuile was blijft binnen.' Er is ook grote onbekendheid met de ziekte. Dementie wordt vaak beschouwd als 'geestesziekte'. Hij is gek geworden of 'bezeten'. M'Rabti: 'Het kan ook zijn dat iemand die dementeert dingen gaat zeggen die je niet hoort te zeggen. De familie schaamt zich en gaat de zieke isoleren.'

Het gesprek

Het is van groot belang dat voorlichting zijn weg vindt naar de migrantengemeenschappen. Het NOOM vult hierop aan dat er nog een stap aan de voorlichting voorafgaat. Eerst moet het gesprek op gang komen. Mensen moeten in de gelegenheid gesteld worden hun ervaringen te vertellen. De voorlichting kan zo direct aanhaken op wat mensen om zich heen

zien of hebben meegemaakt. Dan 'landt' de voorlichting. Aansluiting op de belevingswereld van de oudere migranten is een voorwaarde voor effectieve voorlichting. Dit alles draagt bij aan empowerment.

Aansluiting op ervaringen en belevingswereld

Anne-marie Bruijs vertelt over de ervaringen van Alzheimer Nederland in het geven van voorlichting aan de migrantengemeenschappen. De inzichten rond dementie ontwikkelen zich snel. Het is een uitdaging om deze ook toegankelijk en bespreekbaar te maken in de migrantengemeenschappen. Anne-marie illustreert dit aan de hand van de voorlichting die is gegeven aan Chinezen. Er zijn Chinese voorlichtsters opgeleid. Zij geven voorlichting in eigen taal. Alleen al het op een juiste manier betitelen van de ziekte is cruciaal:

痴呆症 = dwaas, gek

腦退化症 = degeneratie van de hersenen

Door het gebruik van een juiste naam draag je bij aan het doorbreken van het taboe en kennis over dementie als een lichamelijke ziekte. Er was veel belangstelling voor de voorlichting. Alzheimer Nederland merkte dat er vooral vrouwen op af kwamen. Dat heeft twee oorzaken. In de Chinese cultuur wordt de gezondheid van de familie beschouwd als een verantwoordelijkheid van de vrouw. Bovendien draaien de mannen vele uren in de restaurants, waardoor zij minder in de gelegenheid zijn om bijvoorbeeld op een zaterdag naar een bijeenkomst te gaan. Het kan ook helpen om aansluitende voorbeelden te geven. Zo verwijst Alzheimer Nederland bijvoorbeeld naar een artikel over een Chinese Nobelprijswinnaar. Deze geleerde man lijdt ook aan Alzheimer. Zo kunnen mensen denken: 'Iedereen kan het krijgen.'

De tweede generatie

Bij voorlichtingsactiviteiten is het zinvol deze niet alleen op de ouderen, maar ook op hun kinderen en kleinkinderen te richten. M'Rabti: De taboes worden minder. De jongere generaties hebben meer onderwijs gevolgd.' De tweede generatie heeft echter ook een probleem. Nico Papilaja van de Landelijke Stuurgroep Molukse Ouderen (LSMO): 'LSMO investeert in de eerste generatie. Zij zijn inmiddels 80 jaar en ouder. De kinderen die destijds meegekomen zijn uit Indonesië naar Nederland hebben geen voorbeeld in het zorgen voor hun ouders. Onze ouders konden niet terug naar Indonesië. Zij hebben hun ouders niet oud zien worden. Daarom is het belangrijk om de tweede generatie te ondersteunen in de zorg voor de ouders en hen bijtijds te betrekken in gezondheidstrajecten.' Ook in andere gemeenschappen ontbreekt het aan 'goede' voorbeelden van het zorgen voor je ouders. De eerste generatie in de Turkse en Marokkaanse gemeenschap bijvoorbeeld heeft over grote afstand proberen te zorgen voor hun ouders in Turkije of Marokko. Maar hoe moet je oud worden in Nederland?

De professionele zorg

Tijdens de bijeenkomst wordt herhaaldelijk gewezen op moeilijkheden in communicatie tussen zorgverlener en cliënt/familie en gebrek aan kennis over culturele achtergronden bij de zorgverleners. Brahim M'Rabti: 'Zorgverleners moeten zich nieuwsgierig en open opstellen. Zij moeten oog hebben voor de taalproblemen, maar ook voor eetgewoonten en geestelijke verzorging.'

Zorgverleners moeten moeite doen om aansluiting te vinden bij de belevingswereld van allochtone patiënten. Zeker bij dementie spelen culturele aspecten een rol. Verschillende voorbeelden passeren de revue:

- Een dementerende vrouw ging steeds onder haar bed liggen. Het personeel heeft het gevoel ernstig tekort te schieten. De leiding van het woonzorgcentrum vraagt een vertrouwenspersoon uit de Hindoestaanse gemeenschap om advies. Mevrouw blijkt te zijn opgegroeid op een plantage in Suriname. Ze zoekt nu steeds een plekje onder een 'afdak' om te slapen.
- Een dementerende Marokkaanse mevrouw veroorzaakte veel overlast op de afdeling. Ze roept voortdurend heel hard. Aanvankelijk denkt men dat ze psychotisch is. Maar als naar haar levensverhaal gevraagd wordt bij de familie komt naar voren dat zij is opgegroeid in een klein bergdorp. Daar communiceerde men met anderen door te roepen.
- Een Turkse mijnheer wrijft steeds over zijn armen. De verzorgenden denken dat hij jeuk heeft. De familie kan het gelukkig snel uitleggen. Mijnheer wil zich wassen voor het gebed.

'Dementie is een proces van vervreemding', zo omschrijft M'Rabti. 'dat is voor iedereen ingrijpend, maar bij mensen met een migratieachtergrond nog eens extra gecompliceerd.' De tweede taal raakt verloren. Ook al sprak men voorheen goed Nederlands, met de voortschrijding van de ziekte valt communicatie met zorgverleners al snel heel moeilijk. Als de dementerende uiteindelijk moet worden opgenomen in een verpleeghuis dan wordt de vervreemding nog groter: het eten is vreemd, de geur van de koffie is anders, de kopjes op de tafel zijn vreemd, de tafelkleedjes zijn vreemd.

Rol patiëntenorganisaties

Er ligt dus een grote opgave bij de migrantengemeenschappen zelf. Hier moet het gesprek op gang gebracht worden en deskundige voorlichting en doorverwijzing hoort daarbij. Ondersteuning door patiëntenorganisaties is hard nodig en kan zeer behulpzaam zijn. Met name omdat ook zij de ervaringen van de patiënten/cliënten zelf eveneens tot uitgangspunt nemen.

Anne-marie Bruijs formuleert de volgende aandachtspunten:

- Zowel op overeenkomsten als verschillen focussen
- Verantwoorden waarom in de eigen taal
- Voorlichters van allochtone afkomst = noodzaak
- Goed luisteren naar onze voorlichters
- Laat het allochtone netwerk zijn werk doen
- Soms vertragen, soms versnellen

Haar conclusie: 'Dementie is een groeiend probleem, zeker ook in de migrantengemeenschappen. We moeten massa kweken door elkaars kennis te gebruiken.'

Voor meer informatie:

Meer dan vergeten, project van Unie KBO en NOOM i.s.m. Bureau Kleurrijk Advies. In dit project zijn twee films geproduceerd over dementie in de Surinaamse en in de Turkse gemeenschap. Zie: www.netwerknoom.nl onder dementie.

Contactpersoon: Yvonne Heygele, heygele@netwerknoom.nl

Alzheimer Nederland

Contactpersoon Anne-marie bruijs, A.Bruijs@alzheimer-nederland.nl