

Nederlandse samenvatting

Het doel van dit proefschrift was inzicht geven in de ervaringen met mantelzorg, de verklaringen voor de oorzaken van dementie en de communicatie over dementie onder mantelzorgers met een Turkse, Marokkaanse of Surinaams-Creoolse migratieachtergrond in Nederland. Een bijkomende doelstelling was inzicht geven in de effecten van het voorlichtingsprogramma "Weten over vergeten" op de kennis over dementie, de bespreekbaarheid van dementie, het gebruik van professionele zorg, de ervaren zorgbelasting en de kwaliteit van leven onder mantelzorgers met een Turkse, Marokkaanse of Surinaams-Creoolse migratieachtergrond.

Op basis van de resultaten van 41 individuele kwalitatieve interviews en zes focusgroepen, wordt in **Hoofdstuk 2** inzicht gegeven in de visie op dementie en op communicatie over dementie onder vrouwelijke mantelzorgers met een Turkse, Marokkaanse of Surinaams-Creoolse achtergrond. In dit hoofdstuk kwamen de volgende centrale onderzoeksvragen aan de orde:

- Hoe verklaren en beschrijven vrouwelijke mantelzorgers met een Turkse, Marokkaanse of Surinaams-Creoolse achtergrond die in Nederland wonen de dementie van hun naaste?
- Ervaren zij dat de dementie van hun naaste openlijk besproken kan worden binnen de familie of in hun bredere kring?

Vaak beschouwden de ondervraagde mantelzorgers dementie als een natuurlijk ouderdomsverschijnsel, als een spirituele ervaring en/of als een samenspel van verschillende biologische, psychologische en sociale factoren. Mantelzorgers met een Turkse of Marokkaanse achtergrond vermeldden ook relatief vaak levensgebeurtenissen of persoonlijkheidskenmerken als oorzaken van dementie, terwijl mantelzorgers met een Surinaams-Creoolse achtergrond vaker lichamelijke aspecten, zoals dehydratie (in het verleden), als een oorzaak van dementie noemden. Het verklaringsmodel 'dementie als een neuropsychiatrische aandoening', dat in westerse culturen overheerst, werd maar zelden door de mantelzorgers naar voren gebracht.

Over het algemeen communiceerden de mantelzorgers in alle openheid over dementie met hun naaste familie. Vooral mantelzorgers met een Turkse of Marokkaanse achtergrond vermeldden echter dat open communicatie met mensen uit de bredere gemeenschap vaak belemmerd of vermeden werd door bijvoorbeeld schaamte gevoel of uit respect voor de naaste met dementie. Mantelzorgers met een Surinaams-Creoolse achtergrond ervoeren weinig of geen schaamte of ongemakken wanneer zij met anderen in hun omgeving over de dementie van hun naaste spraken.

In **Hoofdstuk 3** wordt ingegaan op de opvattingen over mantelzorg onder vrouwelijke mantelzorgers met een Turkse, Marokkaanse of Surinaams-Creoolse migratieachtergrond. De resultaten zijn gebaseerd op de interviews en focusgroepen die ook voor hoofdstuk 2 gebruikt werden.

Daarbij kwam de volgende hoofdonderzoeksvraag aan de orde:

- Wat zijn de opvattingen over het verlenen van mantelzorg aan een naaste met dementie onder vrouwelijke mantelzorgers met een Turkse, Marokkaanse of Surinaams-Creoolse achtergrond in Nederland?

De ondervraagde mantelzorgers haalden veel voldoening uit het geven van mantelzorg aan hun naaste met dementie. Zij beschouwden mantelzorg als een taak die ze met eerbied en liefde behoorden uit te voeren. Hoewel de mantelzorgers de zorg voor een naaste met dementie soms zwaar vonden, gaven ze aan ook veel voldoening te halen uit het verlenen van deze zorg. Vooral mantelzorgers met een Turkse of Marokkaanse achtergrond zeiden dat het verlenen van mantelzorg leidde tot erkenning en waardering onder de familie en mensen uit hun omgeving. Hun voldoening bij het verlenen van mantelzorg leek op te wegen tegen de belasting die ze ook ondervonden van de mantelzorg.

Vooraf mantelzorgers van Turkse of Marokkaanse afkomst waren van mening dat mantelzorg superieur is aan professionele zorg en dat het voornamelijk een taak voor vrouwen is. Waar mannen toch een rol speelden bij mantelzorg, betrof het doorgaans praktische, niet-fysieke hulp, bijvoorbeeld administratieve hulp, vervoerstaken en boodschappen doen. Geïnterviewden met een Surinaams-Creoolse achtergrond hechtten ook veel waarde aan mantelzorg, hoewel zij meer open leken te staan voor professionele zorg. In tegenstelling tot de mantelzorgers met een Turkse of Marokkaanse achtergrond waren de geïnterviewden met een Surinaams-Creoolse achtergrond niet bang voor negatieve reacties van familie of sociale omgeving wanneer zij een beroep deden op professionele zorg.

De inzichten uit hoofdstuk 2 en 3 werden gebruikt en verwerkt tot een cultuursensitief voorlichtingsprogramma, genaamd "Weten over vergeten", voor groepen mantelzorgers met een Turkse of Marokkaanse migratieachtergrond. Om de effecten van de educatieve interventie op de kennis over dementie te kunnen meten, is de Dementie Kennis Schaal (*Dementia Knowledge Scale, DKS*) ontwikkeld, een vragenlijst die grotendeels gebaseerd is op vertalingen van delen van de Engelstalige *Alzheimer Disease Knowledge Scale*. In **Hoofdstuk 4** staan de ontwikkeling en validatie van de DKS beschreven en is de volgende hoofdonderzoeksvraag behandeld:

- Wat zijn de interne consistentie en validiteit van de DKS zoals die werd ingevuld door mantelzorgers met een Turkse of Marokkaanse achtergrond?

Elf van de dertig items van de oorspronkelijke *Alzheimer Disease Knowledge Scale* werden geselecteerd door negen mensen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond en acht zorgprofessionals. De geselecteerde items werden uit het Engels vertaald naar het Nederlands, Turks en Marokkaans-Arabisch. Uit een pilottest onder de doelgroepen bleek dat de versies van de Dementie Kennis Schaal in deze talen bruikbaar, begrijpelijk en geschikt bevonden werden voor het meten van de kennis over dementie.

Vervolgens werden de interne consistentie en de known group validiteit van de DKS bepaald op basis van de scores op T0 van de cluster gerandomiseerde studie met controlegroep die in hoofdstukken 6 en 7 van dit proefschrift beschreven wordt. Dit is alleen gedaan voor de Nederlandstalige en Turkstalige versie, omdat bijna alle deelnemers met een Marokkaanse achtergrond voor de Nederlandstalige versie hebben gekozen en niet voor de Marokkaans-Arabisch versie.

Daarbij werd gebruikgemaakt van de scores op T0 van 117 Nederlands-Turkse mantelzorgers die de Turkstalige versie van de DKS invulden en van 110 Nederlands-Marokkaanse mantelzorgers die de Nederlandstalige versie invulden.

De interne consistentie van de DKS was voldoende voor de Turkstalige versie, maar niet voor de Nederlandstalige. Verder werden bij het testen van de known group validiteit geen verschillen gevonden in de gemiddelde kennisscores tussen laagopgeleiden en hoogopgeleiden. Evenmin waren er verschillen in kennisscore tussen degenen die vaak voor een persoon met dementie zorgden en degenen die dat minder vaak deden. Ook werden er geen verschillen gevonden tussen degenen die met de persoon met dementie samenwoonden en degenen die dat niet deden.

In **Hoofdstuk 5** beschrijven we de psychometrische analyses van de Turkstalige versie van de EDIZ, een instrument dat in de cluster-RCT gebruikt is om ervaren zorgbelasting te meten. De oorspronkelijke EDIZ werd vertaald in het Marokkaans Arabisch en Turks (en ter controle ook in het NL terugvertaald). Omdat ook de Marokkaans-Arabisch versie door heel weinig respondenten ingevuld werd en de psychometrische eigenschappen van de oorspronkelijke Nederlandstalige versie al bekend waren, zijn psychometrische analyses alleen voor de Turkstalige versie van de EDIZ uitgevoerd. In **Hoofdstuk 5** komt de volgende hoofdvraag aan de orde:

- Wat is de interne consistentie en de known group validiteit van de Turkstalige versie van de EDIZ zoals die werd ingevuld door mantelzorgers met een Turkse migratieachtergrond die zorgen voor een naaste met dementie?

De pilottest toonde aan dat de Turkstalige versie van de EDIZ begrijpelijk en geschikt was. De interne consistentie van de Turkstalige versie werd gebaseerd op de gegevens op T0 uit de cluster-RCT van 117 mantelzorgers. Er werd een confirmatieve factoranalyse voor één factor uitgevoerd en de interne consistentie van de EDIZ werd goed bevonden (Cronbachs alfa: 0,94).

De known group validiteit van de Turkstalige versie van de EDIZ bleek ook goed: mantelzorgers die minstens één keer per week zorg verleenden of het huis deelden met een naaste met dementie ervoeren een grotere druk als gevolg van de zorg dan degenen die minder dan één keer per week zorg verleenden of niet samenwoonden met hun naaste met dementie.

In **Hoofdstuk 6** en **Hoofdstuk 7** staan de effecten van het voorlichtingsprogramma “Weten over vergeten” beschreven. Dit programma bestond uit twee interactieve groepsbijeenkomsten voor familieleden van mensen met dementie met een Turkse of Marokkaanse migratieachtergrond. Tijdens deze bijeenkomsten kregen de deelnemers informatie over dementie en over de mogelijkheden voor zorg- en hulpverlening. Daarnaast werden de deelnemers tijdens de bijeenkomsten gestimuleerd hun ervaringen met de dementie van hun naaste, onderling uit te wisselen. Elke groep bestond uit deelnemers en geschoolde voorlichters met een zelfde migratieachtergrond.

De effecten van de interventie werden onderzocht in de eerder genoemde cluster RCT. De RCT had alleen betrekking op deelnemers met een Turkse of Marokkaanse migratieachtergrond, omdat het binnen het kader van dit proefschrift niet haalbaar was om voldoende deelnemers met een Surinaams-Creoolse achtergrond te werven.

De clusters in de RCT werden gevormd door groepen deelnemers afkomstig uit 16 regio's in Nederland. De regio's werden at random toegewezen aan ofwel de interventieconditie (educatieve interventie), ofwel de controleconditie (geen educatieve interventie tijdens de onderzoeksperiode).

De deelnemers in de interventieconditie en controleconditie moesten dezelfde vragenlijsten invullen op dezelfde momenten, namelijk op T0 (voordat de interventie in de interventieconditie begon), T1 (direct na de interventie, één à twee weken na T0) en T2 (drie maanden na T0).

De vragenlijstset omvatte naast vragen over achtergrondkenmerken, de Dementie Kennis Schaal, de EDIZ (die ervaren zorgbelasting meet), COOP/WONCA-kaarten die de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven meten en ten slotte items om de bespreekbaarheid van dementie te meten en om inzicht te krijgen in het gebruik van informele of professionele hulp.

In **Hoofdstuk 6** staan de volgende onderzoeksvragen centraal:

- Leidt deelname aan het voorlichtingsprogramma “Weten over vergeten” bij mantelzorgers met een Turkse of Marokkaanse migratieachtergrond tot:
 - meer kennis over dementie?
 - een betere bespreekbaarheid van dementie?
 - een toename in het gebruik van mantelzorg of professionele zorg?
 - een afname van de ervaren zorgbelasting?

Multilevel-analyses van gegevens afkomstig van 386 deelnemers met een Turkse of Marokkaanse achtergrond (interventieconditie n=202, controleconditie n=184) toonden aan dat de kennis over dementie en de mogelijkheden voor zorg en ondersteuning significant meer toenam onder deelnemers in de interventieconditie dan onder de deelnemers in de controleconditie.

Bovendien was er bij de deelnemers in de interventieconditie sprake van een duidelijke toename in gebruik van thuiszorg, wat niet het geval was in de controleconditie. Er waren geen effecten van de interventie op het gebruik van andere vormen van informele of professionele zorg. Evenmin waren er effecten op de bespreekbaarheid van dementie en op de ervaren zorgbelasting van mantelzorgers.

Hoofdstuk 7 geeft inzicht in de kwaliteit van leven van mantelzorgers met een Turkse of Marokkaanse migratieachtergrond en in de effecten van de educatieve groepsinterventie op de kwaliteit van leven. Hierbij stonden de volgende onderzoeksvragen centraal:

- Wat is de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven van mantelzorgers met een Turkse of Marokkaanse migratieachtergrond die zorgen voor een naaste met dementie in Nederland?
- Kan de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven in deze groepen verbeterd worden door deelname aan het voorlichtingsprogramma “Weten over vergeten”?

De kwaliteit van leven bij aanvang (T0) was over het algemeen middelmatig, maar wel beduidend lager bij mantelzorgers met een Turkse achtergrond en bij vrouwen in vergelijking met mantelzorgers met een Marokkaanse achtergrond of mannen. Een lage kwaliteit van leven hing significant samen met de ervaren zorgbelasting die relatief hoog was. Verder was hulp van andere familieleden of thuiszorgpersoneel geassocieerd met een goed emotioneel welzijn en een goede algemene gezondheidstoestand (twee aspecten van de kwaliteit van leven).

Het voorlichtingsprogramma had op korte termijn positieve effecten op sommige aspecten van kwaliteit van leven, met name op het emotionele welzijn direct na de interventie en op de ervaren algemene gezondheidstoestand van mantelzorgers drie maanden na de interventie. Er werden geen effecten gevonden op sociaal welbevinden van mantelzorgers.

In het laatste hoofdstuk van het proefschrift, de *General Discussion*, staan onder meer conclusies en aanbevelingen voor beleid en praktijk.

Gezien de toename van het aantal mensen met dementie, ook onder ouderen met een niet westerse migratieachtergrond, is het van belang om te investeren in cultureel sensitieve voorlichting over dementie en over de mogelijkheden voor zorg en ondersteuning. Dit zou de ongelijkheid in de toegang naar zorg en ondersteuning onder deze groepen kunnen reduceren.

Ook verdient goede dementiezorg voor mensen met een niet westerse migratieachtergrond specifieke aandacht van de overheid en andere landelijke stakeholderpartijen. Op dit moment worden de 'Nationale Dementiestrategie 2021-2030' en de Zorgstandaard Dementie 2020 geïmplementeerd in Nederland. In de Dementiestrategie staat dat aandacht besteed moet worden aan culturele diversiteit van zorgvragers en de Zorgstandaard beveelt aan specifieke aandacht te hebben voor de behoeften van migrantengroepen. Deze aanbevelingen sluiten aan bij dit proefschrift waar ook uit blijkt dat een cultureel sensitieve benadering bij voorlichting over dementie en over ondersteuningsmogelijkheden van belang is. Daarbij is ook een aanbeveling voor professionals om bij mantelzorgers uit migrantengroepen niet alleen aandacht te hebben voor de soms zware zorglast, maar ook voor de voldoening die mantelzorgers vaak halen uit mantelzorg voor een naaste met dementie. Aandacht voor de positieve aspecten van mantelzorg kan helpen om de draagkracht van mantelzorgers te vergroten.