

**Bachelorproef**  
**Professionele Opleidingen**  
**Cluster Sociaal-Agogisch Werk**

**Academiejaar 2021-2022**

**Zorg voor ouderen met dementie en een  
islamitische achtergrond**  
**Hoe profileren de mantelzorgers zich**

Bachelorproef aangeboden door  
**Malika El-Jafoufi**  
tot het behalen van de graad van  
**Bachelor in Gezinswetenschappen**

Interne begeleider: **Wim Embrechts**







**Bachelorproef**  
**Professionele Opleidingen**  
**Cluster Sociaal-Agogisch Werk**

**Academiejaar 2021-2022**

**Zorg voor ouderen met dementie en een**  
**islamitische achtergrond**  
**Hoe profileren de mantelzorgers zich**

Bachelorproef aangeboden door

**Malika El-Jafoufi**

tot het behalen van de graad van

**Bachelor in Gezinswetenschappen**

Interne begeleider: **Wim Embrechts**





## Abstract

### ABSTRACT BACHELORPROEF

ACADEMIEJAAR 2021-2022

|   |  |             |
|---|--|-------------|
| Opleiding:  | <b>BACHELOR IN DE GEZINSWETENSCHAPPEN</b>  |             |
|   | <b>Voornaam</b>  | <b>Naam</b> |
| Student:  | Malika   | El-Jafoufi  |
| Bachelorproefbegeleider   | Wim  | Embrechts   |
| <b>Titel bachelorproef</b>  | Zorg voor ouderen met dementie en een islamitische achtergrond.<br>Hoe profileren de mantelzorgers zich? |             |
| <b>Kern- / trefwoorden bachelorproef:</b><br><br>Dementie<br>Mantelzorg<br>Ouderen met een migratieachtergrond<br>Cultuursensitieve zorg<br>Kleurrijke vergrijzing  |  |             |
| <b>Onderzoeksvraag:</b><br><br>Dementie komt bij ouderen met een migratieachtergrond beduidend frequenter voor dan bij hun leeftijdsgenoten zonder migratieachtergrond. Verschillende sociologische- en demografische veranderingen zorgen ervoor dat de mantelzorg bij deze ouderen in het gedrang komt. Bij de islamitische gemeenschap is er een ernstig tekort aan kennis en inzicht betreffende dementie. Cultuursensitieve zorg in Vlaanderen ontbreekt.  |  |             |
| <b>Korte samenvatting bachelorproef:</b><br><br>De bevolking in Vlaanderen is reeds jaren aan het vergrijzen. Deze vergrijzing tekenen we ook op bij de eerste arbeidsmigranten. De gastarbeiders die begin jaren 70 naar België kwamen, overschrijden vlotjes de pensioenleeftijd. Dat brengt leeftijdsgebonden gezondheidskwalen met zich mee.<br><br>De ziekte dementie komt tot vier maal meer voor bij migrantenouderen in vergelijking met autochtone ouderen. Toch vormt deze aandoening een taboe en is het onbekend binnen de islamitische gemeenschap. Het inroepen van formele hulp is lastig. Informele zorg in de vorm van mantelzorg geniet bij islamitische ouderen de voorkeur. |  |             |

In dit eindwerk schrijf ik drie casussen neer waarin ik telkens een dementietraject weergeef.

In de literatuurstudie verdiep ik mij in het medische, in de zorg en kijk ik naar de mantelzorg. Het is moeilijk om tijdig tot een gepaste diagnose te komen door de taalbarrière, de geletterdheid en de cultuur. De instrumenten die gebruikt worden om dementie vast te stellen, zijn niet op deze ouderen voorzien. Deze groep mantelzorgers is haast onzichtbaar en dikwijls overbelast. Enerzijds willen ze hun zorgplicht ten opzichte van de ouderen in ere houden. Anderzijds geven ze schoorvoetend toe dat de zware zorg voor een persoon met dementie moeilijk te combineren is met een job en een gezin. Vanuit de invalshoek van de zorg- en hulpverlening onthouden we dat er factoren zijn die een evenwichtige, gelijkwaardige en respectvolle zorg in de weg staan. Zowel aan de kant van de oudere met dementie en zijn mantelzorg, als aan die van de professionals.

Aan de hand van de casussen en de literatuurstudie tekende ik drie grote veranderingsdoelen op. Er is een acute nood aan het ondersteunen van mantelzorgers, het taboe bij de islamitische gemeenschap omtrent dementie moet weggewerkt worden én de zorg- en hulpverlening heeft het recht op correcte informatie en handvaten om met mensen die een andere cultuur hebben om te gaan.

Voor het ondersteunen en empoweren van mantelzorgers, heb ik me dit academiejaar laten opleiden tot ervaringsdeskundige mantelzorgcoach. Als Samana-vrijwilliger, zal ik mantelzorgers coachen. Om tegemoet te komen aan de twee andere noden ben ik druk in de weer om een sociaal-culturele onderneming uit de grond te stampen. Bayt-al-ghair heeft als hoofdtaak om te informeren, te adviseren en de mantelzorgers op een praktische wijze te ondersteunen. Het informerende luik zal zich hoofdzakelijk op de islamitische gemeenschap richten. Middels lezingen, bijeenkomsten en informatiesessies wordt kennis en inzicht over dementie overgedragen. Het adviserende luik zal zich ten dienste stellen van alle actoren die te maken hebben met de doelgroep, migrantenouderen en dementie. Verder hoop ik een ondersteunde tak uit te bouwen waar mantelzorgers met een migratieachtergrond op kunnen terugvallen. Het bereiden van halal maaltijden, het voorzien in een dag-of nachtoppas en hulp bij de administratieve mollenmolen behoren tot de mogelijkheden waarop de mantelzorg zich kan beroepen.

Met Bayt-al-ghair hoop ik voetafdrukken na te laten in het dementielandschap, door het invullen van specifieke noden bij een kwetsbare bevolkingsgroep. Niet om hen af te scheiden van de huidige zorg, dan wel om samen de brug te bouwen naar een volwaardige, inclusieve zorg. Een zorg die rekening houdt met gelijk welk individu. Zodoende dat cultuursensitieve zorg een belangrijk, volwaardig onderdeel wordt op weg naar een degelijke, krachtige inclusieve zorg.

### Referentielijst:

1. Berdai Chaouni, S., & Claeys, A. (2021). *Dementie bij ouderen met een migratieachtergrond*. Garant.
2. Concova, N., Sert, Z., Lindenberg, J., & Talie, S. (2021, december). *Zorgvraag onder (toekomstige) ouderen met een migratieachtergrond*. <https://www.leydenacademy.nl/wp-content/uploads/2021/12/Rapport-zorgvraag-2030-ouderen-met-een-migratieachtergrond-20211223.pdf>
3. Dedry, A. (2017). *Mantelzorg met kleur*. Lannoo.
4. Talloen, D., & Vanmechelen, O. (2022, 8 juni). Zorg en ondersteuning aan oudere arbeidsmigranten. *Geron*. Geraadpleegd op 10 augustus 2022, van <https://gerontijdschrift.nl/artikelen/zorg-en-ondersteuning-aan-oudere-arbeidsmigranten-2/>
5. Talloen, D. (2007). *Zorg voor allochtone ouderen*. Kluwer.

### E-mailadres:

Malikaatje@hotmail.com

## Voorwoord

Het schrijven van deze bachelorproef was een heus avontuur. Gevoelens van enthousiasme, moed maar ook van weemoed wisselden elkaar af. Ik zie dit eindwerk als de kers op de 'gezinswetenschappen-taart'. De studie die van mij een totaal andere, rijkere en mildere persoon maakte. De kennis en inzichten die ik opdeed zal ik koesteren, mijn leven lang. Als moeder, echtgenote en dochter studeren, dat vraagt ook van mijn naasten inspanningen en opofferingen.

Ik wens daarom enkele mensen te bedanken; Jamal, mijn echtgenoot voor de onwrikbare steun en zijn geloof in mij, drie jaar lang. Mijn kinderen, Ayoub en Loubna, Ihsane en Hajar voor hun aanmoedigen elke keer weer en hun onnavolgbare trots wanneer ik hen fier mijn resultaten presenteerde. Mijn vader en mijn moeder... de inspiratiebronnen in mijn leven. Mijn zus Noura, voor het laatste zetje dat ze me gaf om mij in te schrijven aan Odisee.

Mijn begeleider Wim, voor zijn engelengeduld, zijn oprechte interesse en zijn heldere feedback. Zelfs wanneer ik het niet zag zitten wist hij mij weer te motiveren. Dank!

Zakia, Anissa en Samira om mij toe te laten hun verhaal te registreren. Het was bij momenten erg emotioneel, toch hielden ze zich eraan om mij de casussen toe te vertrouwen. Ik heb een diep respect voor jullie.

Een dankwoord ook aan Greet, mijn docente in de opleiding tot ervaringsdeskundige mantelzorgcoach. Een prachtige vrouw, een vat vol kennis maar bovenal een warme, innemende persoonlijkheid. Wat heb ik van haar colleges gesnoept. Sofi, Jolijn en Latifa voor de gemoedelijke, gezellige bijeenkomsten om mantelzorgers met een migratieachtergrond te ondersteunen. Jullie hebben dat geweldig gedaan, kanjers!

Een ferme merci ook aan Jurn, directeur van het expertisecentrum dementie en medewerker Jan. Wat voelde ik mij welkom, elke keer weer. Jullie warm onthaal, hulp bij het vinden van informatie en oprechte interesse in mijn bachelorproef verwarmde mijn hart. Tenslotte ben ik ook, Elke Van Houdenhoven en Miet Timmers, opleidingshoofden en het docententeam van Odisee dankbaar voor alle kennis die ik via hen mocht opsloppen.

Het was een voorrecht om de studie tot gezinswetenschapper te mogen door spartelen.

Ik voel me dankbaar en rijk.

## Inhoud

|  |           |
|--|-----------|
| <b>ABSTRACT BACHELORPROEF</b> .....                              | <b>7</b>  |
| <b>Voorwoord</b>   | <b>9</b>  |
| <b>Inleiding</b>   | <b>13</b> |
| <b>Hoofdstuk 1 Probleemstelling</b> .....                        | <b>15</b> |
| <b>1.1 Centrale Vraag</b> .....                                  | <b>15</b> |
| 1.1.1 Casus 1: Zakia en haar vader Abdelkader .....              | 16        |
| 1.1.2 Casus 2: Anissa en haar moeder Fadma .....                 | 17        |
| 1.1.3 Casus 3: Samira en haar schoonmoeder Yamina.....           | 21        |
| <b>1.2 Veranderingsdoelen</b> .....                              | <b>25</b> |
| 1.2.1 Aangepaste ondersteuning.....                              | 25        |
| 1.2.2 Destigmatisering .....                                     | 25        |
| 1.2.3 Sociaal-culturele dienstverlening .....                    | 25        |
| <b>Hoofdstuk 2 Fase 2</b> .....                                  | <b>26</b> |
| <b>2.1 Medische invalshoek</b> .....                             | <b>27</b> |
| 2.1.1 Definitie dementie .....                                   | 27        |
| 2.1.2 Dementie in cijfers.....                                   | 28        |
| 2.1.3 Risicofactoren dementie.....                               | 29        |
| 2.1.4 Hoe Marokkanen omgaan met dementie .....                   | 30        |
| 2.1.5 Belang van een tijdige diagnose .....                      | 31        |
| 2.1.6 Moeilijkheden diagnosestelling .....                       | 31        |
| 2.1.7 Methode diagnosestelling .....                             | 33        |
| 2.1.8 Dementie: een straf of een zegen?.....                     | 34        |
| <b>2.2 Tweede invalshoek; de mantelzorger</b> .....              | <b>36</b> |
| 2.2.1 Vergrijzing in een vermaatschappelijking van de zorg ..... | 36        |
| 2.2.2 Mantelzorg.....  | 38        |
| 2.2.3 Mantelzorger, ik? .....                                    | 40        |
| 2.2.4 Noden en uitdagingen mantelzorgers .....                   | 40        |

|                                 |   |           |
|---------------------------------|---|-----------|
| 2.2.5                           | Uitdagingen verbonden aan dementie en het sociale netwerk ..... | 41        |
| 2.2.6                           | Uitdagingen verbonden aan de formele zorg.....                  | 42        |
| 2.2.7                           | Praktijkvoorbeelden.....  | 46        |
| <b>2.3</b>                      | <b>Invalshoek 3: cultuursensitieve zorg .....</b>               | <b>47</b> |
| 2.3.1                           | Begripsverheldering.....  | 49        |
| 2.3.2                           | De 9 B's van toegankelijkheid .....                             | 52        |
| <b>2.4</b>                      | <b>Praktijkvoorbeeld.....</b>                                   | <b>60</b> |
| <b>Hoofdstuk 3 Fase 3 .....</b> |   | <b>61</b> |
| <b>3.1</b>                      | <b>Veranderdoel 1: aangepaste ondersteuning .....</b>           | <b>61</b> |
| <b>3.2</b>                      | <b>Veranderdoel 2: sociaal-culturele dienstverlening .....</b>  | <b>62</b> |
| <b>3.3</b>                      | <b>Veranderdoel 3: destigmatisering .....</b>                   | <b>64</b> |
| 3.3.1                           | Missie.....   | 65        |
| <b>3.4</b>                      | <b>Besluit.....</b>   | <b>65</b> |
| <b>Bijlagen 68</b>              |   |           |
| <b>Literatuurlijst 74</b>       |   |           |



## Inleiding

Om te beginnen stel ik mezelf even voor. Ik ben Malika, dochter van een Marokkaanse gastarbeider die in 1969 naar België emigreerde. Net als duizenden andere landgenoten zocht hij zijn geluk elders dan in de heuvelachtige landschappen van zijn geboortestreek. M'Hamed, mijn vader, kwam in Vlaanderen toe als prille twintiger. Dat is alweer een halve eeuw geleden. Intussen zijn we decennia verder en vierde de arbeidsmigratie haar vijftigste verjaardag. De jongelui van toen, beter bekend onder de noemer van 'de eerste generatie', zijn intussen op leeftijd en doorleefde bejaarden. Ze bevinden zich in de leeftijdscategorie van zeventig- en tachtigplussers. Het gros kampt met gezondheidskwalen. Deze zijn deels te wijten aan hun ouderdom, maar zijn deels ook een gevolg van hun manier van leven, aard van het werk, hun eetgewoonten en hun cultuur. Ook hun migratieverhaal speelt een voorname rol in het ontwikkelen van een aantal typische gezondheidskwalen (Berdai Chaouni & Claeys, 2021, p. 57).

Zo viel het me bijvoorbeeld op dat, heel wat leeftijdsgenoten van mijn ouders de diagnose 'dementie' kregen. Het leek alsof het aantal personen met dementie binnen de Marokkaanse gemeenschap vele malen hoger lag dan bij de autochtone bevolking. Dat intrigeerde mij. Ik ging op onderzoek uit. Wetenschappelijke bronnen leerde mij dat ouderen met een migratieachtergrond tot wel vier keer meer kans lopen om de ziekte dementie te ontwikkelen. "MCI en dementie komen bij vier niet-Westerse migrantengroepen twee- tot viermaal zo vaak voor als in de autochtone bevolking" (Parlevliet et al., 2018). Hallucinant. Aangezien dementie voornamelijk ouderen treft wordt verwacht dat door de toenemende vergrijzing, in 2070 het aantal mensen met dementie zal gestegen zijn tot 283.000, een verdubbeling. In deze toekomstvisie is er slechts rekening gehouden met een 'gelijkblijvend risico'. Belangrijke variabelen die van cruciaal belang kunnen zijn, werden in deze prognoses niet mee opgenomen.

Er zijn twee factoren die deze verwachtingen nog danig kunnen beïnvloeden. Wanneer er preventief wordt ingezet op een gezonde levensstijl in de leeftijdscategorie van 40-75 jaar zou de prevalentie aanzienlijk lager kunnen uitdraaien dan de gemaakte voorspellingen. Met andere woorden, preventie en het aanmoedigen van een gezonde levensstijl zou het aantal personen met dementie kunnen reduceren.

"Anderzijds weten we dat mensen met een niet-Westerse etniciteit een fors hoger risico lopen op dementie. Vlaamse gemeenten waar ook onder de ouderen sprake is van een diverse bevolkingsamenstelling, zullen daardoor met hogere aantallen personen met dementie geconfronteerd worden. De bevolkingsprognoses lieten niet toe met deze ontwikkeling richting (super)diversiteit rekening te houden" (Expertisecentrum dementie Vlaanderen, z.d.).

Derhalve zou de gekleurde vergrijzing de omvang van mensen met dementie in de nabije toekomst behoorlijk de hoogte in kunnen laten schieten. Wat maakt dat mensen met een

migratieachtergrond aanzienlijk gevoeliger zijn om dementie te ontwikkelen? Welke verklaringen zijn daar voor en hoe kan de maatschappij aan de ene kant en de Marokkaanse gemeenschap aan de andere kant, hier op inspelen?

Eenzijds is er het torenhoog stigma dat dementie binnen de Marokkaanse gemeenschap draagt. De kennis over deze aandoening is, zowel bij de patiënten zelf, als hun familieleden onbekend terrein (Steunenbergh, 2017, p. 62). Anderzijds zien we dat de zorg zoals deze vandaag in Vlaanderen wordt ingericht niet of nauwelijks op deze doelgroep is voorzien (Berdai Chaoui & Claeys, 2021, p. 168).

Bij dementie speelt het verleden van de patiënt een grote rol. Leefgewoonten, cultuur en religie hebben een cruciale betekenis bij het benaderen van de patiënt. De zorg in Vlaanderen is niet of nauwelijks gekleurd. Daarbij is de kennis met betrekking tot andere culturen en levensbeschouwingen bij het zorgpersoneel en in de dienstverlening in het algemeen nihil (Dedry, 2017, p. 139). Overigens geven mantelzorgers van ouderen met dementie en een migratieachtergrond ook duidelijk aan bitter weinig af te weten van deze ziekte. Hierdoor worden de eerste symptomen van dementie in eerste instantie veeleer aan de ouderdom toegeschreven. Dat maakt dat patiënten dikwijls in een later stadium de diagnose krijgen, waardoor hun behandeling en opvolging bemoeilijkt wordt (Steunenbergh, 2017, p. 62).

Naast onvoldoende informatie over dementie geven de mantelzorgers te kennen dat ze zich dikwijls machteloos voelen, degelijke ondersteuning missen en ze herhaaldelijk onbegrip ervaren. Er is volgens hen nauwelijks respect voor hun diversiteit (Pauwels, 2019, p. 40). Zij slaan haast een unanieme noodkreet uit. De mantelzorgers zijn vragende partij voor een zorg-op-maat waarin de identiteit van de patiënt centraal staat en er rekening wordt gehouden met hun eigenheid, hun afkomst en hun religie. Is het werkelijk zo erbarmelijk gesteld met 'aangepaste zorg' voor deze doelgroep? Is er in Vlaanderen reeds sprake van cultuursensitieve zorg? Of staat een zorgaanbod dat iedere patiënt vanuit zijn perspectief benaderd ver van ons bed? Is er werkelijk een kloof tussen de zorg voor ouderen met dementie zonder een migratieachtergrond ten opzichte van hun leeftijdsgenoten met dementie die wel een andere origine hebben? Voldoende stof dat tot nadenken stemt, dat enig opzoekwerk vraagt in een thema, waar we in de nabije toekomst ongetwijfeld, veelvuldig mee geconfronteerd zullen worden.

Naar mijn mening is het thema dementie bij ouderen en een migratieachtergrond een essentieel thema om er een bachelorproef aan te wijden. Meer bepaald hoe hun mantelzorgers de zorg inkleuren. Waar ze tegenaan lopen. Wat hun noden en wensen zijn. Hoe de maatschappij zich verhoudt tot deze doelgroep. Of en hoe woonzorg- en dienstencentra zich voorbereiden op deze patiënten.

## Hoofdstuk 1 Probleemstelling

In Marokko en Turkije, de landen van herkomst van de meeste islamitische gastarbeiders, worden ouderen zonder aarzelen en als een vanzelfsprekendheid opgevangen in het kerngezin van één van hun kinderen. In de regel is dat meestal het gezin van de oudste zoon die de zorg en het onderhoud van de ouders op zich neemt (Talloen & Vanmechelen, 2018). Door de migratie naar Europa zijn deze eeuwenoude verhoudingen grondig door elkaar geschud. De structuur dat, het ouderpaar aansloot bij het kerngezin van één van de kinderen, bleef niet meer overeind. Sterker nog, momenteel komt het meer en meer voor dat senioren niet langer bij één van hun kinderen gaan inwonen (Talloen & Vanmechelen, 2022). De ouderen blijven wonen in het ouderlijk huis en reizen meermaals per jaar naar hun vaderland. (Pauwels, 2019, p. 32).

Evenzeer zien we een duidelijke verschuiving bij het invullen van de (mantel)zorg voor de ouders, ten opzichte van de gewoonten die gebruikelijk waren in het thuisland. Daar waar er in de herkomstlanden beroep gedaan werd op de inwonende zoon en daardoor per definitie ook de schoondochter mee instond voor (mantel)zorg is dat nu niet meer het geval. Ouderen hebben in de meeste situaties een eigen woning en blijven er zelfstandig in wonen. Eens ze een eigen gezin hebben verblijven kinderen nog maar zelden bij de ouders. Anders dan in het thuisland gaan in België zowel de zonen als de dochters studeren of uit werken. Waardoor de beschikbaarheid van de kinderen ook danig is ingeperkt. De verantwoordelijkheid voor de ouders die de zonen ooit droegen is nu in toenemende mate een kwestie geworden van gedeelde verantwoordelijkheid die op de totale kroost rust. Doch worden zorgende taken overwegend door vrouwen ingevuld. Grotendeels door de dochters. Hier en daar ontpopt een schoondochter zich tot mantelzorger.

Ik ben geboeid door het thema 'dementie' bij ouderen met een Islamitische achtergrond. Hoe gaan hun gezinnen om met deze (onbekende) ziekte? Zijn er voorzieningen zoals woonzorgcentra of dienstencentra die in de specifieke noden van deze doelgroep voorzien? Hoe gaan professionals in ziekenhuizen om met deze patiënten? Is er voor mensen die de taal niet of onvoldoende spreken, een aangepast traject in aanloop naar de diagnose? Wordt er gedurende het parcours van deze patiënten rekening gehouden met hun religie, hun afkomst en hun cultuur? Op welke instanties kan de mantelzorger en de gezinsleden van de Islamitische oudere met dementie terugvallen? Wat zijn hun noden en wensen? Zijn er instellingen die cultuur sensitieve zorg aanbieden? Zijn deze bij de ouderen met een migratieachtergrond en hun mantelzorgers gekend en laagdrempelig?

### 1.1 Centrale Vraag

Dementie komt bij ouderen met een migratieachtergrond beduidend frequenter voor dan bij hun leeftijdsgenoten zonder migratieachtergrond. Verschillende sociologische- en demografische veranderingen zorgen ervoor dat de mantelzorg bij deze ouderen behoorlijk in het gedrang komt. Wat de ziekte dementie betreft is er een ernstig tekort aan kennis en inzicht. Interculturele zorg in de Vlaamse zorgorganisatie ontbreekt. Ik ga deze thematiek benaderen vanuit drie casussen.

### **1.1.1 Casus 1: Zakia en haar vader Abdelkader**

Zakia Amghar is momenteel 37 jaar. Ze woont samen met haar moeder Fatima en broer Mohamed in Hoboken. Amina, haar zus, woont niet meer thuis. Ze heeft een gezin dat bestaat uit haar echtgenoot en drie kinderen. Zakia werkt nu als een zelfstandige thuisverpleegkundige voor Korian home care. Na een rijke loopbaan in het ZNA middelheimziekenhuis waar ze twaalf jaar werkte op de diensten endocrinologie (hormoonziekten), nefrologie (nierziekten) en gastrologie (maag- en darmziekten). Zakia's vader Abdelkader, was decennialang de imam in de moskee in Antwerpen-Zuid. Waar het voltallig gezin toen ook woonden. In het plaatselijk gebedshuis ging hij alle religieuze diensten voor, tevens vervulde hij een prominente rol binnen de Marokkaanse gemeenschap als geestelijke leider.

Op 72-jarige leeftijd kreeg Abdelkader de diagnose van vasculaire dementie. Hij kreeg dementie als gevolg van een tiental herseninfarcten. Het eerste infarct manifesteerde zich wanneer Abdelkader 65 jaar was. De aandoening uit zich bij Abdelkader voornamelijk op vlak van gedrag. Zeker naar vrouwen toe gebruikt hij maatschappelijk onaanvaardbare termen en komt hij agressief uit de hoek. Ook zijn bewegingsfuncties gaan langzaam maar zeker achteruit. Vier jaar na de vaststelling van de dementie belandde Abdelkader in een rolstoel en werd hij incontinent. In 2020, op 80-jarige leeftijd overleed Abdelkader. Zonder aarzelen besliste Zakia vanaf het prille begin om voor haar vader te zorgen. Haar medische achtergrond en ervaring op de werkvloer spelen in haar voordeel in de zorg die ze haar vader biedt. Gedurende de dag als ze uit werken is, neemt Fatima, haar moeder de zorg over. Hoewel ze zelf met haar gezondheid sukkelde en sommige zorgtaken gewoonweg onmogelijk kan uitvoeren. 'S avonds en alle vrije momenten is Zakia de steun en toeverlaat van Abdelkader. Zakia geeft aan dat ze al die jaren zichzelf bewust heeft weggecijferd omwille van de zorg voor haar vader. Het stichten van een eigen gezin werd weloverwogen uitgesteld.

Wanneer Zakia nu terugkijkt op de zorgperiode omschrijft ze deze als zwaar, maar geeft het haar een enorme voldoening. Ze zou zo weer de zorgtaak voor haar vader willen invullen, moest dat kunnen. Het doet Zakia duidelijk deugd dat ze nu kan praten over dementie. Ze geeft aan dat binnen de gemeenschap een groot taboe rust op deze aandoening en bijna niemand feitelijke informatie bezat wat de symptomen en het ziekteverloop betreft. Het was vermoeiend om elke keer weer te verantwoorden waarom Abdelkader een handeling deed of waarom hij bepaalde vuile woorden in de mond nam. Daarbij ervoer ze gedurende de zorg voor haar vader veel onbegrip van instanties, dokters en verplegend personeel. Sommigen maakten haar zelfs ronduit kwaad. Vooral de druk die iedere keer weer werd uitgeoefend om Abdelkader in een woonzorgcentrum op te nemen maakte Zakia woedend. Een rusthuis is nooit een optie geweest voor de familie Amghar. Dat werd herhaaldelijk onderstreept. Echter vanuit de zorg kwam telkens weer het voorstel. Het leek alsof er weinig of geen eerbied opgebracht kon worden voor de wens om als gezin zelf in te staan voor de zorg van Abdelkader. Zeker naar het einde van zijn leven toe werd de druk om hem te laten opnemen meer dan eens opgevoerd.

Zakia geeft aan dat ze enkel steun en begrip kreeg van (ex) collega's. Ze heeft het gevoel dat ze bij alle instellingen tegen een muur van onbegrip botst. Vooral de duidelijke verschillen in leefstijl, cultuur en religie zorgen voor een kloof tussen de familie en het zorgpersoneel. Enkel bij de vzw Moslims en palliatieve ondersteuning (MOPA) vindt Zakia een luisterend oor. Deze organisatie voorziet in gezins- en bejaardenzorg aan huis, zonder in te staan voor (thuis)verpleging. Latifa, de coördinator van MOPA, wordt voor Zakia een klankbord. Bij haar heeft Zakia zonder al te veel woorden het gevoel wel begrepen en gerespecteerd te worden. Wat Zakia het hardst miste bij het uitoefenen van de mantelzorg voor haar vader? Coaching, degelijke en juiste informatie maar vooral respect voor hun diversiteit. Ze was verder ook in nood aan een onvoorwaardelijke acceptatie van hun wensen door de medici op vlak van religie en cultuur.

Ze kijkt nu met weemoed terug op de periode dat ze dagelijks voor haar vader zorgde. Die was zonder twijfel loodzwaar, tegelijk was het een tijd waar ze intens van heeft genoten. Zakia is fier op het feit dat ze haar vader tot aan zijn laatste snik heeft kunnen verzorgen. Tegen alle adviezen van dokters en verpleegkundigen in. Haar herinneringen aan haar vader en de zorg die ze voor hem droeg zijn gevuld met een intense dankbaarheid. Ze besluit met het feit dat zorgen voor vader Abdelkader voor haar een hele eer betekende.

### **1.1.2 Casus 2: Anissa en haar moeder Fadma**

Anissa is nu 43 jaar. Ze heeft een gezin dat bestaat uit haar partner en twee dochters. Ze werkte als leerkracht Nederlands voor anderstaligen. Ze woont in Gent, aan de overkant van haar ouders. Haar moeder Fadma en vader Mokhtar zijn gezegend met negen kinderen, vijf dochters en vier zonen. Op één zoon na, die nog bij hen inwoont, hebben alle kinderen een eigen gezin. Anissa is de jongste. Alle kinderen zijn in Gent blijven wonen, behalve dochter Selma, die met haar gezin in Antwerpen verblijft. Fadma en Mokhtar zijn echte kindervrienden en prijzen zich gelukkig met wel 40 kleinkinderen.

In 2010, begint Fadma zich vreemd te gedragen na een opgelopen trauma waarin een schrikervaring de hoofdrol speelt. De vrouw begint zich terug te trekken en heeft beduidend minder eetlust. Ook is ze dikwijls neerslachtig. Hoewel Fadma nooit echt een grote prater was, beperkte ze zich plots tot het uitspreken van een absoluut minimum. Anissa ondervond een opmerkelijk verschil in het gedrag van haar moeder. Niet veel later begon Fadma zaken te vergeten, eten op het fornuis bijvoorbeeld, of de naam van één van de kleinkinderen. Ze leefde precies in een eigen wereld en trok zich bij vragen hierover terug in haar schulp. Anissa is op dat moment in blijde verwachting van haar tweede dochter. Ze voelt dat er iets niet pluis is en stapt hiermee kordaat naar de huisarts. Fadma is op dat ogenblik 75 jaar. De huisarts sluit dementie uit en concludeert dat het typische ouderdomskwalen zijn en stuurt hen met deze mededeling weer naar huis. Weken en maanden verstreken. De vergeetachtigheid bleef, maar werd niet erger.

Wanneer er ook sprake is van desoriëntatie en de vergeetachtigheid frequenter voorkomt besluit Anissa met haar moeder naar de neuroloog te stappen. Het is inmiddels 2012. Bij de neuroloog worden er testen afgenomen. Een eerste kille confrontatie voor zowel Anissa als haar moeder. Door de taalbarrière is het helemaal niet eenvoudig om een realistische diagnose te stellen. De bereidwilligheid bij de specialist laat ook te wensen over. Anissa stuit op onbegrip en haar moeder voelt zich geïntimideerd. De neuroloog schakelt over naar testen die beter bij Fadma zouden aansluiten. Met afbeeldingen en een analoge klok probeert hij haar conditie in kaart te brengen. Ook deze werkwijze brengt geen soelaas en blijkt te omslachtig voor een vrouw die geen Nederlands spreekt en analfabeet is. Uiteindelijk wordt er overgegaan tot een hersenscan. Het verdict valt; Fadma heeft de ziekte van Alzheimer. Bij Fadma uit de dementie zich vooral op cognitief vlak. Er is geen sprake van agressiviteit of incontinentie. Ook verlaat ze niet op eigen houtje de woning. Ze beleeft haar ziekte op een redelijk serene manier. Al snel blijkt dat ze voor haar dementie baat heeft aan; structuur, rust en geborgenheid.

In de leefwereld van Fadma is echtgenoot Mokhtar, haar vader. Dat was zwaar voor Mokhtar, hij kon hier moeilijk mee overweg. Hij voelde zich dikwijls eenzaam en onbegrepen. Anissa erkent dat ze in alle zorg die haar moeder nodig had en de energie die dat opsloopte, het welzijn van haar vader over het hoofd werd gezien. De focus lag zo hard op de ziekte van Fadma, dat de vader vergeten werd. Niettegenstaande hij juist volle dagen en nachten geconfronteerd werd met de ravage die deze ziekte aanrichtte. In het laatste stadium had Fadma een uitgesproken voorkeur voor bepaalde mensen, anderen joeg ze weg. Ze kreeg toen ook last van slapeloosheid.

Ondanks de nood aan een consequente structuur krijgt Fadma veel bezoek. De Marokkaanse visite begrijpt niet waarom ze niet herkend worden en gaan met Fadma meer dan eens in discussie. Dat resulteerde meermaals in drama. Uit pure onmacht loopt Fadma dan naar boven om zich terug te trekken in haar slaapkamer. Ze is op zulke momenten erg ontredderd. Fadma's echtgenoot en kinderen respecteren wel de veranderingen die bij haar zijn opgetreden. Hoewel het aartsmoeilijk is om de vrouw zo te zien aftakelen. Er zijn wel grote verschillen in het rouwproces bij de kinderen. Sommigen verdiepen zich in lectuur, anderen vermijden de confrontatie, trekken zich terug en blijven weg.

Opmerkelijk genoeg is Fadma altijd blijven bidden, zelfs in haar allerlaatste fase. Evenwel niet meer vijfmaal per dag zoals dat gebruikelijk is voor moslims. Fadma bleef de handelingen herkennen en op willekeurige momenten ook effectief uitvoeren. Het geloof, de Islam, is voor alle gezinsleden een ruggensteun. De religie schrijft voor dat iedere beproeving een reden én een beloning heeft. Fadma heeft hier absolute vrede mee. Zeker in het eerste stadium van haar ziekte verklaart ze herhaaldelijk dat haar levensmissie is voltooid. Ze kreeg negen kinderen, bracht hen groot, zag hen studeren, werken en zelf kinderen krijgen. Ze had het geluk de kleinkinderen van dichtbij te zien opgroeien en te vertroetelen, ze is een tevreden vrouw.

Het eerste voorstel dat de medische staf na de diagnose formuleert is een opname in een rusthuis. Anissa veegt dit onmiddellijk van tafel. Haar moeder uit handen geven is absoluut geen optie. Ze

geeft haar werk op om voor haar moeder te zorgen. Samen met zus Aicha die net naast het ouderlijk huis woont, nemen zij het leeuwendeel van de mantelzorg voor hun rekening.

Voor de andere broers en zussen maakt Anissa een planning op. Beurtelings neemt een familielid het gezelschap en het toezicht voor hun moeder op zich. Zelfs als Mokhtar en Fadma op familiebezoek in Marokko zijn, reizen de kinderen afwisselend het ouderpaar achterna om hen ginds te ondersteunen. Dat was geen overbodige luxe want verandering van omgeving en structuur had een negatieve invloed op de uiting van de ziekte bij Fadma. Mokhtar kookt het dagelijks potje, wanneer ook hij hier niet meer toe in staat is, nemen de dochters ook het bereiden van de maaltijden op zich. Voornamelijk Anissa en Aicha voorzagen hun ouders in verse maaltijden. Het poetswerk werd uitbesteed. Alle administratie, doktersbezoeken, boodschappen en de persoonlijke hygiëne van Fadma rust op Anissa. Dat eist voor haar als hoogzwangere een zware tol. De planning binnen de familie wordt niet consequent opgevolgd waardoor de volledige zorg voor de ouders op de dochters terugvalt. De broers houden zich eerder afzijdig. Hun vrouwen tonen weinig tot geen initiatief.

Aarzelend wordt er aan thuisverpleging gedacht. Het wit-gele kruis wordt ingeschakeld om Fadma iedere ochtend te wassen. Er wordt benadrukt dat Fadma door religieuze overwegingen, enkel door een vrouw verzorgd wil worden. De eerste verpleger die zich aandient is een man. Nadat het wit-gele kruis beklemtoont dat er geen keuzevrijheid is in wie de dienstverlening uitvoert, staakt Anissa de hulpvraag. Ze doet nog liever alles zelf dan elke keer weer in discussie te treden over normen, waarden en religie. Ze vindt dit een spijtige zaak. De sociaal assistente van het ziekenfonds komt op huisbezoek met een bundel voorstellen. Ze laat de familie kennis maken met de verschillende mogelijkheden van het Christelijk ziekenfonds. Onder andere dag- en nachtoppas, thuis en gezinszorg worden toegelicht. Anissa merkt op dat deze diensten niet aangepast zijn aan de cultuur, levensstijl en religie van haar moeder. Ze geeft de assistente mee dat ze als familie zelf in de zorg voor Fadma zullen voorzien. Haar vader lijdt intussen aan de ziekte van Parkinson. De familie wordt door hulpverleners en medici zwaar ontmoedigd om zelf voor hun ouders te zorgen. Ze voorspellen dat de zorg te zwaar zal worden en onderstrepen dit te pas en te onpas.

Fadma vindt slechts enige rust bij een strikte structuur, veranderingen zijn voor haar nefast. Zo moest ze voor cataract (een oogandoening) een heelkundige ingreep ondergaan. Anissa hekelt de medische mallemolen hierrond. Vertalen, haar moeder begeleiden, bepaalde culturele of religieuze verzoeken aan de professionals botste steevast op een muur van onbegrip. Anissa wordt daar moe en gefrustreerd van. Ze had van het zorg- en verplegend personeel meer begrip en een minimum aan geduld verwacht. In 2016 sterft Fadma in Marokko aan een zware longontsteking in Anissa haar armen. Zes jaar na de diagnose van Alzheimer.

Als Anissa nu, acht jaar na het overlijden, terugblijkt concludeert ze dat niet de fysieke zorg voor haar moeder het moeilijkst was, wel alle beslommingen daarrond. Het grootste struikelblok is het ontbreken van een vangnet.

De talloze bestaande mogelijkheden voor mensen met dementie en hun entourage zijn geen optie omwille van de niet culturele benadering. Anissa voelt zich aan haar lot overgelaten door de Belgische zorg omwille van de afwezigheid van niet aangepaste zorg. Het disrespect voor de normen en waarden zindert ook nog steeds na. Er is een acute nood aan coaching. Ook was er een grote honger naar degelijke, laagdrempelige informatie over de ziekte en haar verloop. Niet enkel voor haar als mantelzorger, maar zeker ook voor de rest van de gezinsleden.

Evengoed voelt Anissa zich in de steek gelaten door de eigen gemeenschap. Omdat de ziekte voor de Marokkaanse gemeenschap onbekend is, is er naast de voortdurende strijd ten aanzien van de professionals ook een heftige worsteling met de eigen commune. Dementie is in de Marokkaanse gemeenschap een groot taboe, er wordt nauwelijks over gesproken, diegenen die er mee te maken krijgen gaan gebukt onder een groot schaamtegevoel. Mede door het stigma is er weinig of niets over deze ziekte geweten. De drempel om ermee naar buiten te treden is vooralsnog te groot.

Het onbegrip binnen de eigen gemeenschap ervaart Anissa als een onoverkomelijk euvel. De zware telleurstelling in de plaatselijke moskee bijvoorbeeld, heeft diepe wonden geslagen. De moskee speelt een voorname rol in de verschillende levensfasen van een moslim. Desalniettemin werd er geen gehoor gegeven aan het verlangen om senioren een zinvolle dagbesteding aan te reiken in het plaatselijke gebedshuis. Geheel in lijn met hun geschiedenis, interesses, traditie, cultuur en religie. De accommodatie is er, de middelen en de vrijwilligers ook. Echter de wil ontbrak. Dit is voor Anissa een harde noot om te kraken.

Op persoonlijk vlak onthoudt Anissa vooral dat ze zich erg schuldig voelde als de zorg eens te zwaar werd. Hoewel geen moeite haar te veel was en haar hele leven in al die 'zorgjaren' in het teken stond van haar moeder. Anissa geeft aan dat ze haar rol als vrouw, moeder, partner en werkneemster verliet. Ze leefde slechts op automatische piloot en in functie van de intensieve zorg voor haar moeder. Ze overleefde. Ze verafschuwt ook de lompe wijze waarop de medische wereld omging met wensen en noden die hen onbekend zijn. Evenzeer vond Anissa het vreselijk om als mantelzorger voortdurend tussen dokters en de familie in te staan. Ze worstelt nu, jaren later, nog steeds met de ongelijke verdeling binnen de familie. Als primaire mantelzorger had ze vooral nood aan steun binnen de familie. Die liet vooral bij de broers en de schoonzussen te wensen over. De bewuste keuze van Anissa om voor haar moeder te zorgen, dat spijt haar geen seconde. Wel treurt ze om de onterechte kritiek die gezinsleden spuiden. Dat heeft veel kapot gemaakt. De barst binnen de familie is nu, acht jaar na het overlijden van Fadma, nog nadrukkelijk aanwezig.

Wat Anissa wel ervaart als een verlies, is de kostbare tijd die ze verloor met haar opgroeiende dochters. Heel wat momenten met hen heeft ze omwille van de mantelzorg moeten missen. Dat knaagt. Afgezien daarvan zou ze, indien ze de tijd kon terugdraaien, onmiddellijk weer dezelfde keuze maken om voor haar moeder te zorgen. Ze is gelukkig en voldaan. Ontroerd zelfs, als ze besluit dat haar moeder nooit uit handen werd gegeven. Fadma is nooit door onbekenden in een vreemde taal benaderd of verzorgd zonder een bloedverwant aan haar zijde. Ze heeft haar

vertrouwde omgeving niet moeten inruilen voor een woonzorgcentrum. Ze is nooit platgespoten of vastgebonden. Dat is voor Anissa een verdienste en ziet ze als kroon op haar mantelzorg. Fadma heeft in haar laatste levensfase kunnen blijven rekenen op de geborgenheid, de liefde, de tijd en de energie van haar dochters, die van Anissa en Aicha in het bijzonder. De voldoening hieromtrent bij Anissa is goud waard.

*Omwille van privacy redenen zijn de namen in deze casus fictief*

### **1.1.3 Casus 3: Samira en haar schoonmoeder Yamina.**

Samira is 48 jaar. Samen met haar echtgenoot en vier kinderen woont ze in Ranst. Ze studeerde af als verpleegkundige. Echter is ze met haar diploma nooit aan de slag kunnen gaan omwille van religieuze overwegingen. Het dragen van een hoofddoek belemmerde voor haar de toegang tot de medische arbeidsmarkt. Samira is dol op haar schoonouders en is er kind aan huis. Haar schoonmoeder Yamina en schoonvader Mohamed wonen bij haar in de buurt. Ze hebben tien kinderen, acht zonen en twee dochters. Hun kinderen hebben reeds het ouderlijk huis verlaten. Ze zijn allen gehuwd en hebben op hun beurt kinderen.

In 2010 is Yamina 72 jaar. Ze is vergeetachtig en steeds onrustig. Haar karakter en gedrag is totaal veranderd. De eens zo een zachtaardige, lieve dame ontploft nu bij het minste en ontaard in een agressief persoon. Yamina slaapt niet meer 's nachts. Ze blijft dan de hele tijd op om thee te drinken, wandelingen te maken en wil ze mensen gaan bezoeken. Yamina is decennialang een diabetespatiënt. Ten gevolge daarvan hebben haar nieren het begeven en is ze genoodzaakt om driemaal per week een nierdialyse te ondergaan. Het nierfalen bracht dan weer andere kwalen met zich mee. Yamina loopt eveneens verschillende herseninfarcten op. Ze gaat snel achteruit. Yamina lijdt aan vasculaire dementie. Hoewel dit pas aan het licht komt in een ver gevorderd stadium. Ondanks dat de diagnose van dementie geregistreerd staat in haar globaal medisch dossier, verneemt de familie dit veel later per toeval.

De diagnose is beslist niet het resultaat van een gericht onderzoek. Op geen enkel moment is de familie rechtstreeks in kennis gesteld dat Yamina dementie heeft. Laat staan dat er enige hulp werd opgestart of nuttige informatie over de ziekte werd meegedeeld. Ook werden er geen specifieke onderzoeken uitgevoerd om dementie te kunnen vaststellen.

Mohamed, de echtgenoot van Yamina, is nog kerngezond en ontpopt zich tot haar verzorger, haar primaire mantelzorger. Hij wordt bijgestaan door de familieleden. Voornamelijk door schoondochter Samira. Zij is spontaan in de rol van mantelzorger getuimeld. Het gebeurde automatisch, zonder erover na te denken. Samira geeft aan dat 'mantelzorgen' eerder weggelegd is voor behulpzame, zorgende mensen. Zo vervulde Samira de rol van woordvoerder, regelde de administratie en ging sporadisch mee tijdens doktersbezoeken.

Samira stelt dat de mantelzorg door de 10 kinderen en hun partners heel chaotisch verliep, primitief noemt ze het. Niets stond vast, iedereen deed maar wat, de communicatie verliep stroef of was onbestaande, zelfs in precaire situaties. De medicatie bijvoorbeeld werd wekelijks door dochter

Radia klaargezet, in dagelijkse porties. Samira ontdekt per toeval dat de dosissen steeds dezelfde bleven, terwijl het medicatieschema verschillende malen wijzigde. Zo moest Yamina ook een tweetal uur voor iedere maaltijd bicarbonaat innemen. Haar echtgenoot werd met de toediening ervan belast. Uiteindelijk nam Yamina dit zelden in omdat Mohamed dit gewoonweg vergat. Immers, hij was voor zijn eigen medicatie dikwijls ook afhankelijk van zijn kinderen. De familie stak een heen- en weerboekje in de tas van Yamina, zodat zowel zij als de zorgverleners er belangrijke aandachtspunten in konden noteren. Zowel de hulpverleners als de familie gebruikte het nauwelijks. Als er documenten uit het ziekenhuis met Yamina werden meegegeven, dacht niemand eraan om deze daadwerkelijk uit haar tas te halen. Nochtans deden de kinderen hun best, maar zonder kennis en zonder inzicht over de ziekte en haar verloop wisten ze niet van welk hout pijlen maken. Er was geen coördinatie, geen duidelijk richtlijn, geen afgestemde samenwerking tussen de mantelzorgers onderling en de rest van de familieleden. Er was totaal geen eindverantwoordelijkheid, geen basis, geen fundament. Tevens had de familie geen grip en geen overzicht over het geheel. Een professional die op dit vlak zijn expertise met de familie kon delen, hen kon ondersteunen en hen een duidelijke richting kon aangeven, had een wereld van verschil gemaakt. Juist omdat de zorg intern zo stroef verliep was de communicatie met artsen en diensten niet ideaal.

Door de taalbarrière was het voor hulpverleners quasi onmogelijk om met Yamina zelf te communiceren. Ook het gebrek aan kunde op vlak van cultuur en religie was een hindernis. Daarenboven had Yamina geen vaste begeleider binnen de familie, waardoor dossierkennis en opvolging niet gegarandeerd waren en onvolledige- of zelfs verkeerde informatie werd uitgewisseld. In een poging om de zorg rond Yamina enigszins wat te organiseren, maakte Samira een planning op. Dochter Radia wierp zich op om alle weekenden op zich te nemen. Ze trok dan bij haar ouders in om te poetsen, te koken en haar vader wat van het toezicht te ontlasten. Samira kookte tweemaal per week voor haar schoonouders. De resterende drie dagen werden door andere schoondochters opgenomen. Overige familieleden gaven aan dat ze geen mantelzorg konden verlenen omwille van hun job en gezin.

De verdeling tussen de tien kinderen was ongelijk. Hoe meer sommigen initiatief namen, hoe minder de anderen actief participeerden. De huisarts werd verzocht om wekelijks langs te komen, dat deed hij ook maar meer dan een 'acte-de-préseance' was het niet. Er werd geen degelijke informatie verstrekt, niet oprecht geluisterd naar de wensen of noden. De minimale dossierkennis van de huisdokter is, zacht uitgedrukt, merkwaardig te noemen. Immers Yamina had eens langdurig last van buikloop. De huisarts adviseerde onomwonden om haar een banaan te geven. Terwijl Samira als verpleegkundige weet dat, dat voor een nierpatiënt rampzalig kan zijn. Aangezien bananen een te hoog kaliumgehalte bevatten. Als ze de dokter hierop wijst, beaamt hij dat, hij over het hoofd zag dat Yamina dialyseert. Samira moet er niet aan denken dat ze deze kennis niet bezat en ze haar schoonmoeder alsnog een banaan had gegeven. Samira geeft aan dat ze zelf, in tegenstelling tot sommige verwachtingen binnen de schoonfamilie, heel realistisch was. Ze verwachtte geen wonderen en al helemaal niet dat ze bijkomende aandacht zouden krijgen.

Niettemin werd hen het recht op correcte informatie, ondersteuning en degelijke begeleiding ontnomen. De medici toonden geen inzet naar de familie toe, menselijkheid was bij momenten ver zoek, een humane benadering bleek geen vanzelfsprekendheid.

De zorg voor Yamina voltrok zich grotendeels in de nachten. Dan bleef ze wakker en was ze hyperactief. Mohamed ontfermde zich dan over haar. Nachten waren voor hem geen nachten meer. Hij kende geen rust. Samira neemt van tijd tot tijd een 'nachtdienst' van hem over. Om hem zijn broodnodige rust te gunnen. Ze deed dan geen oog dicht. Samira ervaart dit als slopend. Temeer omdat daags nadien de kinderen naar school moeten en ze nog een huishouden te runnen heeft. Later zou de familie horen dat er een systeem bestaat die nachtoppas aanbiedt. Daar hadden ze destijds wellicht gebruik van gemaakt, als ze van het bestaan van deze dienst hadden geweten.

Wanneer Samira wordt opgeroepen om een gesprek bij te wonen om de dialyse van Yamina af te bouwen, hoort ze voor het eerst van de diagnose van dementie. De arts legt uit dat het niet meer opportuun is om een dame in een vergevorderd stadium van deze ziekte nog driemaal per week te dialyseren, omwille van de hoge kosten voor de maatschappij. De familie is onthutst. Dit is een indirecte vorm van euthanasie waar ze niet van willen weten. In de Islam is levensbeëindiging niet toegestaan. Hun uitdrukkelijke wens hieromtrent wordt niet gerespecteerd. De familie ziet zich genoodzaakt om Yamina naar Marokko over te brengen waar ze nog wel driemaal per week haar dialysebehandeling kan ondergaan. In 2012 sterft Yamina, amper twee jaar na de manifestatie van de ziekte. Samira, haar echtgenoot en haar kinderen bewaren ondanks de meedogenloze ziekte, zoete herinneringen aan Yamina. Jammer wel van het groot taboe dat binnen de Marokkaans gemeenschap rust op deze ziekte. Ze zag haar schoonfamilie gebukt gaan onder de schaamtegevoelens. Omdat Yamina heel onvoorspelbaar uit de hoek kon komen, werd ze door de familie ook bewust uit het openbare leven gehouden. Uit schrik dat ze hen in een ongemakkelijke positie zou brengen door ongepaste uitspraken of handelingen. De familie kwam ook moedwillig niet met hun verhaal naar buiten in de eigen gemeenschap. Het stigma was te groot.

Nu tien jaar na het overlijden van Yamina, geeft Samira aan dat ze een groot verschil binnen de eigen gemeenschap waarneemt. Op vlak van mantelzorg voor (zieke) ouderen beweegt er het één en ander. Enerzijds heb je een groep mensen die nog steeds halsstarrig blijven vasthouden aan het idee dat de zorg voor hun ouders, al dan niet ziek, hun plicht is. Anderzijds erkennen meer en meer individuen dat de draagkracht ontoereikend is. Zij schakelen makkelijker professionele hulp in. Samira vindt het spijtig dat de zorg onvoldoende is gekleurd. De kennis over andere culturen binnen medische teams is schrijnend. Dat veroorzaakt een moeilijk te overbruggen kloof.

De voorzieningen voor mensen met dementie zijn er. Elk ziekenhuis of woonzorgcentrum heeft wel een dementie-afdeling. Voor onze migranten is er niets, zucht Samira, geen zorg-op-maat. Geen alternatieven, geen aanbod. Ook qua opvolging van patiënten, hun mantelzorgers en hun familie valt er nog veel progressie te maken.

De moeder van Samira overleed vorig jaar, na een jaar palliatieve zorgen. Samira concludeert dat de opvolging, begeleiding en ondersteuning net als negen jaar geleden bij haar schoonmoeder helaas nog steeds te wensen overlaat. Wat niet wegneemt dat ze op een liefdevolle, warme wijze terugdenkt aan Yamina. Voldaan en gelukkig is ze dat zij en haar gezin Yamina nog op een innige, geborgen manier konden omringen.

*Omwille van privacy redenen zijn de namen in deze casus fictief*

## 1.2 Veranderingsdoelen

### 1.2.1 Aangepaste ondersteuning

Mantelzorgers die zorgen voor ouderen met dementie en een islamitische origine hebben een acute nood aan ondersteuning.

Bij de drie casussen kwam deze noodkreet duidelijk en scherp aan de oppervlakte. De mantelzorgers weten doorgaans niet waar ze nuttige informatie kunnen vinden. Het zorglandschap lijkt voor hen een doolhof, waar het moeilijk is om de weg te vinden.

#### Veranderdoel 1:

- Er is een aangepaste ondersteuning aan mantelzorger die zorgen voor een (familielid) dat lijdt aan dementie en dit vanuit een islamitische traditie.

### 1.2.2 Destigmatisering

Er is een taboe rond dementie in de islamitische gemeenschap. Dit staat een ontwikkeling van de zorg in de weg.

#### Veranderdoel 2:

- Er wordt destigmatiserend gewerkt rond dementie bij ouderen van islamitische origine en binnen families van islamitische origine.

### 1.2.3 Sociaal-culturele dienstverlening

De zorg, zoals we deze vandaag kennen, is niet of nauwelijks afgestemd op de specifieke noden van ouderen met een islamitische, religieuze achtergrond. Medici, zorg- en hulpverleners weten thans nog te weinig af van de culturele- en religieuze noden van hun Islamitische patiënten.

#### Veranderdoel 3:

- Antwerpen beschikt over een sociaal-culturele onderneming die deze verschillende onderdelen huisvest. Een onderneming die mantelzorgers versterkt, het taboe rond de ziekte dementie doorbreekt en tevens een brug slaat naar de bestaande dienstverlening.

Deze onderneming zet zich ook in voor de problemen in de probleemstelling **één** en  **twee**. Het doel is om de mantelzorgers en familieleden te empoweren, te informeren en te adviseren. De ziekte zodanig onder de aandacht te brengen dat ze bespreekbaar wordt. Bovendien is het noodzakelijk om iedere dienst die te maken heeft met islamitische mensen met dementie en hun entourage te sensibiliseren, te informeren en te adviseren. Per slot van rekening blijft onbekend nog steeds onbeminde.

## Hoofdstuk 2 Fase 2

Gezondheid is een kostbaar goed, de jaarlijkse nieuwjaarswensen waarin ‘een goede gezondheid’ standaard wordt opgenomen zijn wijdverspreid. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie is gezondheid, niet enkel een hoedanigheid waarin er een afwezigheid is van ziekte, op psychisch- en fysiek vlak. Het is ook een staat van een algemeen welbevinden (WHO, 2020). Hoe ziekten en gezondheid wordt ervaren, hoe bepaalde gemeenschappen en culturen met deze begrippen omgaan is verschillend. De identiteit en de culturele achtergrond hebben een effect op het niveau van gezondheidsvaardigheden (Steunenbergh, 2017, p. 8).

“Gezondheidsvaardigheden zijn de vaardigheden die mensen nodig hebben voor het vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie en bij het nemen van beslissingen over gezondheid die passen bij hun eigen situatie” (Gezond leven, z.d.).

Er is een verband tussen beperkte gezondheidsvaardigheden en een slechtere gezondheid. “Ouderen, laagopgeleiden en niet-westerse migranten zijn sterker vertegenwoordigd in de groep mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden”. Ziektes als astma, kanker, diabetes, hart- en vaatziekten en psychologische problemen komen bij deze groepen duidelijk meer voor. Bovendien lopen ze tot twee keer meer risico op vroegtijdige sterfte dan diegene met voldoende gezondheidsvaardigheden (Van Roy et al., 2018).

Ouderen met een migratieachtergrond hebben niet alleen meer gezondheidsproblemen. Ook blijkt dat de ervaren gezondheid lager ligt dan bij ouderen zonder een migratieachtergrond (Poll, 2018). In vergelijking met de autochtonen hebben de ouderen met een migratieachtergrond dikwijls een slechter uitgangspunt met betrekking tot gezondheid, financiën en huisvesting. De minder goede gezondheid hangt samen met hun migratieverhaal en hun plek in de maatschappij (Steunenbergh, 2017, p. 15). Ouderen met een migratieachtergrond hebben over het algemeen een zwakkere gezondheid en kampen op jongere leeftijd met ouderdomskwalen in vergelijking met hun autochtone leeftijdsgenoten. Dat maakt dat deze groep ouderen sneller een beroep moet doen op ondersteuning (Vandeurzen, z.d.).

Eerste generatie allochtonen ervaren hun gezondheid als slechter dan autochtone Nederlanders. Arbeidsmigranten voerden dikwijls zware en ongezonde arbeid uit. “De combinatie met stress, aanpassingsmoeilijkheden, onzekerheid, bepaalde levensstijl en voedingsgewoonten leidden tot een vervroegd verouderingsproces”. Op hun vijftigste worstelt de eerste generatie al met kwalen die bij de autochtonen pas een decennium later optreden (Talloen & Vanmechelen, 2022).

Ouderen met een migratieachtergrond hebben meer chronische aandoeningen. Ze kampen meer met overgewicht, diabetes mellitus, hebben meer hart- en vaatziekten, meer fysieke beperkingen en meer psychische aandoeningen. “Tevens worstelen migrantenouderen meer met angst en depressie in verhouding met autochtone ouderen” (Goudsmit et al., z.d.).

Volgens een Nederlandse studie komt dementie drie tot vier keer meer voor bij ouderen met een Marokkaanse, Turkse en Surinaamse origine. Deze vaststelling kwam tot stand na het gebruik van aangepaste diagnostiek (Parlevliet et al., 2016; Berdai Chaoui & Claeys, 2021, p. 57).

In de casussen stellen we vast dat ziekte een rekbaar begrip is. Is de ziektebeleving binnen de Marokkaanse gemeenschap werkelijk anders dan deze in de Vlaamse samenleving? Welke verschillen tekenen zich op en hoe wordt met de verscheidenheid omgegaan? Is de weg naar formele hulp een geplaveide route? Zijn er obstakels die de zoektocht naar professionele hulp belemmeren voor de ouderen en hun naasten?

Niettegenstaande dementie bij ouderen met een migratieachtergrond beduidend frequenter voorkomt, is deze ziekte, zowel bij de eerste generatie als hun mantelzorgers, (eerder de tweede generatie) quasi onbekend. Wat houdt de onwetendheid voor deze ziekte in stand?

## **2.1 Medische invalshoek**

### **2.1.1 Definitie dementie**

“Dementie is volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO,2020) een syndroom waarbij het geheugen, het denken, het gedrag en het vermogen om alledaagse activiteiten uit te voeren achteruitgaan. Dementie is een ouderdom gerelateerde aandoening. Dat betekent dat het vooral ouderen treft, maar het is geen normaal onderdeel van het ouder worden” (Berdai Chaoui & Claeys, 2021, p. 53).

Letterlijk betekent dementie *ontgeesting* of *geestelijke aftakeling* (Steunenbergh, 2017, p. 61). “Dementie: ziektebeeld dat zich kenmerkt door een geleidelijke achteruitgang van het geestelijk functioneren. Meestal staan geheugenstoornissen hierbij op de voorgrond” (de Rouck, 2011, p. 59). Volgens onderzoekers en artsen is dementie de volksziekte waarbij de patiënt de hoogste ziektelast draagt. In Nederland is dementie de ziekte die de hoogste zorgkosten met zich meebrengt.

Dementie is een koepelterm voor meer dan 50 ziekten. De ziekte van Alzheimer is de bekendste en tegelijk ook de meest voorkomende vorm van dementie. Alzheimer vertegenwoordigt 60 tot 70% van alle gevallen van dementie. Daarnaast onderscheiden we ook vasculaire dementie, frontotemporale dementie (FTD) en Lewy body dementie (LBD).

Het ziekteverloop van deze verscheidene vormen van dementie is verschillend. De gemeenschappelijke factor echter is dat de cognitieve-, fysieke-, psychologische- en gedragsmatige vaardigheden worden aangetast. Dementie is een chronische en progressieve ziekte, er zijn

vooralsnog geen medicijnen om de ziekte te genezen. “Bij veel migrantenouderen is dementie letterlijk een onbekend begrip. De vergeetachtigheid wordt gebagatelliseerd: het hoort immers bij het ouder worden. Ontkenning, schaamte, en emotionaliteit zijn belangrijke aspecten gerelateerd aan dementie die het in de taboesfeer plaatsen” (Steunenbergh, 2017, p. 62).

Wanneer een ziekte quasi onbekend is binnen een gemeenschap, is het ziektebeeld vatbaar voor onwaarheden. Dementie wordt dikwijls verward met een depressie en in de meeste gevallen niet eens erkend als ziekte (Hootsen et al., 2013). Duidelijke symptomen die kenmerkend zijn voor dementie, worden door mensen met een migratieachtergrond nauwelijks geassocieerd met de ziekte zelf. Vergeetachtigheid is de enige link die we eens gelegd wordt met dementie.

**Afasie**, de taalstoornis die kan optreden bij dementie waardoor de patiënt moeite heeft om op de juiste woorden te komen of de woorden in een duidelijke zin te gieten, wordt eerder afgedaan als een ouderdomskwaal. Dat argument wordt dikwijls ook aangehaald bij **apraxie**. Als de oudere geen doelgerichte bewegingen kan maken, is dat voor de mantelzorgers en de naaste van de zieke toe te schrijven aan de ouderdom. Anders is het gesteld met **agnosie**, als de persoon met dementie objecten en/of personen niet meer herkent. Dit is een duidelijk signaal van dementie en wordt door mensen met een migratieachtergrond ook wel als dusdanig herkend. Ook desoriëntatie zowel in tijd als in plaats zijn tekenen waarbij de personen met een migratieachtergrond beseffen dat er meer aan de hand is dan ‘onschuldig’ ouder worden. Echter is dit net als bij agnosie pas in een vergevorderd stadium aan de orde.

Tijdens infosessies voor mensen met een migratieachtergrond over dementie merkt Orion (expertisecentrum dementie) op dat het begrip ‘ziekte’ een justifiërend effect heeft. Het moedigt mantelzorgers en de naasten aan om dementie bespreekbaar te maken.

### **2.1.2 Dementie in cijfers**

Dementie treft voornamelijk vijfenzestigplussers. De vergrijzing in Vlaanderen is al jaren een feit en zet zich onverminderd verder. Ook bij mensen met een migratieachtergrond zien we de eerste golf van bejaarden. Als eersten bereiken ze de pensioenleeftijd in het gastland wat hen maakt tot pioniers op vlak van ouder worden buiten het thuisland. Mensen anno 2022 worden een stuk ouder dan pakweg 50 jaar geleden. Dat laat zich voelen op verschillende domeinen, ook in de gezondheidszorg.

Iedere vier seconden overvalt dementie iemand ter wereld. Dat zijn er vijftien per minuut en 900 (!) per uur. De kans dat een individu aan dementie zal lijden is één op vijf. Vrouwen lopen een hoger risico, bij hen valt één op drie ten prooi aan deze ziekte. De WHO is zich sterk bewust van de ernst van dit ziektebeeld en riep op, om van dementie een topprioriteit te maken (Alzheimer liga Vlaanderen, z.d.).

Precieze gegevens over het aantal personen met dementie in België zijn er niet. Het risicomodel van Alzheimer Europe (2019) verspreidt cijfermateriaal op basis van schattingen. In Vlaanderen, (Vlaams- en Brussels gewest) zijn er 141.246 mensen met dementie. In heel België tekent datzelfde risicomodel 202.402 mensen op die lijden aan dementie. Zoomen we in op Antwerpen, dan tellen we 9.454 mensen met dementie. De voorspelling is dat tegen 2035 dit cijfer met veertien procent zal stijgen. Er zullen dan wellicht 10.780 Antwerpenaren met dementie zijn.

### **2.1.3 Risicofactoren dementie**

Zijn er naast een hoge leeftijd andere risicofactoren die de kans op deze ziekte verhogen? Welk profiel krijgt dementie? Anders geformuleerd: kan je het krijgen van dementie vermijden, sterk terugdringen of is het ziektebeeld een lot dat je niet kan ontlopen?

“Onderzoek toont aan dat er zeven belangrijke risicofactoren zijn die invloed hebben op de ontwikkeling van Alzheimer en andere vormen van dementie;

- Roken
- Overgewicht
- Hoge bloeddruk
- Te weinig beweging
- Suikerziekte
- Te weinig mentale- en sociale activiteiten
- Depressie

Het is mogelijk om het risico op dementie te verlagen. De aanbeveling is om te stoppen met roken, voldoende te bewegen, een gezond gewicht te krijgen en te houden en een eventuele hoge bloeddruk of suikerziekte goed te behandelen” (Alzheimer Nederland, z.d.).

Gezond leven met een evenwichtige voeding en voldoende beweging is zonder meer goed voor een gezonde geest in een gezond lichaam. Preventief worden er diverse campagnes gelanceerd om een gezonde levensstijl aan te moedigen. Ook ter voorkoming van dementie. “Bewegen is goed voor iedereen, voor mensen met dementie in het bijzonder” (Dirkse & Vermeer, 2013, p. 173). Ouderen met een migratieachtergrond kampen dikwijls met meerdere factoren uit de risicolijs (Pharos expertisecentrum gezondheidsverschillen, z.d.). Meestal is er bij hen sprake van overgewicht, een te hoge bloeddruk en suikerziekte. Het feit dat ze in het land van herkomst niet- of laaggeschoold zijn maakt dat er bij deze ouderen weinig mentale activiteiten opgetekend worden. De migratie was ook verantwoordelijk voor weinig of geen sociale steun en bracht ook heel wat depressies teweeg (Steunenberg, 2017, p. 74).

#### **2.1.4 Hoe Marokkanen omgaan met dementie**

“Bestaat er een Marokkaans woord voor dementie? Ik weet dat niet, ik heb dat eigenlijk nog nooit gehoord” (Pauwels, 2019, p. 11). Zowel in de Arabische- als in de Berberse taal is er geen specifiek woord voor dementie. Deze ziekte is voor het gros van de Marokkanen een onbekend fenomeen (Pauwels, 2019, p. 12).

Turken hebben wel een woord dat gebruikt wordt in de vertaling van dementie: *bunamak*. “In het Turks is het begrip dementie of de ziekte van Alzheimer niet zo bekend. Daar is het woord *bunamak* gebruikelijk. Dat kun je opvatten als ‘hij ziet ze vliegen’, maar het wordt niet als grap bedoeld. *Bunamak* wordt niet gezien als ziekte, het hoort bij het ouder worden. Het is geen reden om naar een arts te gaan, het is ook geen taboe” (Van den Broeke et al., 2021).

De ziekte wordt veelal verward met een depressie of een burn-out. Vergeetachtigheid wordt door de meeste mantelzorgers ook steevast toegeschreven aan de ouderdom. Zelfs wanneer de vergeetachtigheid problematische proporties aanneemt, dan nog (h)erkent de familie of mantelzorger dementie niet (Pauwels, 2019, p. 10).

Bij Turken en Marokkanen komt depressie meer voor. Hierdoor is het moeilijk om een cognitieve stoornis ten gevolge van een depressie van een beginnende dementie te onderscheiden (Goudsmit et al., z.d.). Ten tijde van de migratie, in de jaren '60 en '70, schommelde de gemiddelde levensverwachting in Turkije en Marokko tussen de 55 en 65 jaar. De eerste generatie zagen hun ouders en grootouders bijgevolg geen hoge leeftijd bereiken en missen daarom enige ervaring met de ziekte dementie. Een hoge leeftijd vormt zoals eerder geschreven, de grootste risicofactor op dementie (Vermeulen et al., 2011).

Het gebrek aan kennis van de Marokkaanse gemeenschap omtrent dementie is nadelig. Zowel voor de zieken als voor zij die hen omringen.

“Uit onderzoek in Australië en de Verenigde Staten blijkt dat mensen uit etnische minderheidsgroepen zich later in het ziekte proces aanmelden bij geheugenpoliklinieken dan mensen van Europese herkomst. Dat kan allerlei redenen hebben: ze herkennen dementie niet als ziektebeeld, schaamte, taalbarrière, angst voor discriminatie of onbekendheid met zorgvoorzieningen” (Vissenberg et al., 2019).

### **2.1.5 Belang van een tijdige diagnose**

Het laattijdig stellen van een diagnose aangaande dementie is betreurenswaardig. Immers zolang er geen vaststelling is van het syndroom gaat kostbare tijd verloren. Tijd om degelijke hulp en goede ondersteuning op te starten. Eveneens gaat de mogelijkheid verloren om eventuele medicatie in een vroeg stadium op te starten. Dementie is zoals eerder aangegeven niet te genezen, evenwel kan medicatie een afremmende functie vervullen.

Het tijdig stellen van de diagnose dementie bij ouderen met een migratieachtergrond heeft ook het voordeel dat de gevolgen van dit syndroom door de patiënt en zijn naaste beter gekaderd kunnen worden. Bij de casussen van Samira en Anissa zien we hoe de laattijdige diagnose schrijnende gevolgen had.

Voldoende informatie op maat van de patiënt en zijn entourage zorgt er tevens ook voor dat gevoelens van schaamte en schuld vervagen. Wanneer men de oorzaak kent van het veranderd gedrag en de typerende verschijnselen inherent aan dementie, is er ook meer begrip voor de patiënt. Een tijdige diagnose leidt tot een betere zorg voor de zieke en tot meer begrip en empathie van diens mantelzorger.

“Voorlichting en informatie, op een toegankelijke en meertalige manier aangeboden, kan de mantelzorger en de ouderen ondersteunen en helpen in het herkennen van dementie” (Berdai Chaoui & Claeys, 2021, p. 76).

“Naast de relatieve onbekendheid met dementie als biomedische ziekte, worden de eerste symptomen bij Turkse en Marokkaanse ouderen mogelijk minder snel opgemerkt, omdat zij vaak al gedurende hun hele leven voor bepaalde taken afhankelijk zijn van anderen (bijvoorbeeld voor het doen van de administratie). Voor een van oorsprong Nederlandse oudere kan hulp vragen bij de administratie juist een eerste aanwijzing zijn voor cognitieve achteruitgang” (Goudsmit et al., z.d.).

### **2.1.6 Moeilijkheden diagnosestelling**

“Algemeen blijft diagnostiek van dementie problematisch”

Het parcours tot een diagnose is over het algemeen hobbelig en lang. Universeel worden enkel twintig tot vijftig procent van personen met dementie ook daadwerkelijk gediagnosticeerd, dikwijls veel te laat. Bij mensen met een migratieachtergrond blijkt de weg een stuk langer en lastiger te zijn. Vermits er geringe, aangepaste middelen zijn om een correcte diagnose te stellen bij mensen met een migratieachtergrond is het vaststellen van dementie bij deze groep nog moeilijker (Pauwels, 2019, p. 13).

“De diagnostiek van dementie bij niet-westers migranten is een uitdaging. De arts moet rekening houden met barrières in taal, cultuur en opleidingsniveau, maar ook met de onbekendheid van dementie, schaamte en andere zorgverwachtingen” (Vissenberg et al., 2019).

We onderscheiden drie belemmeringen die een adequate diagnose van dementie bij mensen met een migratieachtergrond danig in de weg staan;

- Taal
- Cultuur
- Geletterdheid

De **taal** vormt een eerste struikelblok.

De meeste ouderen met een migratieachtergrond spreken enkel de moedertaal. Meestal zijn zij ook in de moedertaal analfabeet (Talloen, 2007, p. 33).

Omdat medici geen rechtstreekse informatie van de patiënt ontvangen missen ze stukken informatie. In het vertalen, zelfs door professionele tolken, gaan precieze details verloren (Steunenbergh, 2017, p. 64).

“Ook vertaling door een professionele tolk heeft nadelen: het is tijdrovend en voor sommige begrippen bestaan geen equivalenten in een andere taal (een bekend voorbeeld is het woord ‘gezellig’). Het idee om denkvermogens te onderzoeken met behulp van een test, is een Westers concept dat niet vanzelfsprekend is in andere culturen” (Van den Broeke et al., 2021).

Wat de **cultuur** betreft zijn er wezenlijke verschillen tussen de Westerse gewoonten en de opvattingen binnen de Marokkaanse gemeenschap. Wanneer een dame op leeftijd in een poging om een diagnose te stellen, wordt gevraagd naar haar verjaardag bijvoorbeeld, is dat a priori een bedenkelijk punt. Enerzijds omwille van het feit dat, in het land van herkomst geen verjaardagen worden gevierd. Anderzijds omdat de geboortedata in de plattelandsgebieden niet werden geregistreerd.

Bijkomend is er de wetenschap dat de meest gebruikte screening op cognitief vlak hoofdzakelijk in Amerika of Europa ontwikkeld zijn. Bijgevolg is de culturele inhoud van deze testen een weerspiegeling van de gewoontes die gangbaar zijn in deze gebieden. Het is bijvoorbeeld voor een oudere Marokkaanse man lastig om schaatsen op een plaatje te herkennen aangezien dit object geen deel uitmaakt van zijn cultureel repertoire. (Parlevliet et al., 2016; Berdai Chaoui & Claeys, 2021, p. 80).

Evenzeer verdient het de aanbeveling om stil te staan bij de **geletterdheid**, het laag opleidingsniveau van de eerste generatie. Op een uitzondering na, heeft het merendeel van de ouderen met een migratieachtergrond, geen opleiding genoten.

“De huidige meest gebruikte testen houden geen rekening met de scholingsgraad en geletterdheid van de ouderen die getest worden” (Berdai Chaouni & Claeys, 2021, p. 77).

Turkse- en Marokkaanse ouderen liepen doorgaans geen school. De meeste zijn analfabeet. Respectievelijk 17% en 36% kunnen, ook in de eigen taal, niet lezen en schrijven. Analfabetisme komt meer voor bij vrouwen dan bij mannen. (Goudsmit et al., z.d.).

Laaggeletterdheid of ongeletterdheid is een belangrijke factor in de dementiediagnostiek. Ook het opleidingsniveau bij mensen met een migratieachtergrond is van belang. Vooral in de testonderzoeken naar de cognitieve vaardigheden. Schoolse kennis zoals schrijven, lezen en tellen worden hiervoor ingezet. Ook kennisvragen passeren de revue. Op een vraag als; ‘in welke provincie zijn we nu?’ kan een persoon zonder scholing of met een lage geletterdheid moeilijk antwoorden (Papma & Alzheimercentrum Erasmus MC Migrantenpoli, 2021).

### **2.1.7 Methode diagnosestelling**

In een onderzoek bij huisartsen naar mogelijke knelpunten in de dementiezorg bij de oudere migrant gaven 90% van de respondenten aan dat er wel degelijk knelpunten aanwezig zijn. Een van de belangrijkste obstakels blijkt het gemis aan een gevalideerd diagnostisch instrument voor eerstelijnszorg. Dit onderzoek vond plaats in de steden Amsterdam, Rotterdam, Den Haag en Utrecht (Vissenberg et al., 2019).

Ondanks het bestaan van meetinstrumenten die rekening houden met diversiteit en laaggeletterdheid, blijft het een moeizame kwestie om mensen met een migratieachtergrond te testen op dementie. De wijdverspreide test om tot de diagnose dementie te komen heet de **mini mental examination** (MMSE). Voor de MMSE is het noodzakelijk dat de patiënt kan lezen en schrijven. Hierdoor is de MMSE voor ouderen met een migratieachtergrond niet geschikt (Van den Broeke et al., 2021).

Samen met zijn echtgenote Susan en hun afdelingshoofd John McHugh, ontwikkelde de Amerikaanse psychiater Marshal Folstein in 1975 MMSE. Het instrument om op een gestandaardiseerde, vlotte wijze cognitieve symptomen na te trekken die op dementie kunnen duiden. MMSE is één van de frequent gehanteerde cognitieve screeningsinstrumenten. In 2002 hebben Kok en Verhey van het instrument MMSE een geformaliseerde Nederlandse vertaling ontwikkeld (Kessels et al., 2021). MMSE is globaal erkend en staat voor een vragenlijst die verscheidene competenties van de hersens registreert. Op deze wijze bekomt men beeld van een persoon zijn geheugen, oriëntatie in tijd en ruimte, rekenen, taal, visueel zicht en zijn concentratie.

Opleidingsniveau en leeftijd worden in rekening gebracht. Gewoonlijk neemt de huisarts de test af, deze duurt bij benadering tien minuten.

Wanneer er een snelle impressie aan de orde is om de eerste tekenen van dementie te detecteren wordt weleens de eenvoudige '**kloctest**' gedaan. De huisarts vraagt de patiënt om een klok te tekenen die hij dan op vastgestelde punten inspecteert. De kloctest alleen is niet voldoende om een diagnose te stellen en vormt meestal een onderdeel van de MMSE (Alzheimer Nederland, z.d.). In de casus van Anissa greep de neuroloog naar de kloctest omdat Fadma de MMSE niet begreep. Voor patiënten met een migratieachtergrond is de MMSE niet geschikt. Voor hen is er een alternatief: de **RUDAS-test**. De *Rowland universal dementie assesment scale* (RUDAS) is een specifieke test vervaardigd voor laagopgeleide patiënten met diverse culturele achtergronden. De RUDAS registreert verschillende cognitieve competenties en is vertaald in verschillende talen. De prognoses van deze test lopen parallel met die van de MMSE. De RUDAS-test duurt 30 minuten en wordt vastgelegd door de huisarts.

Een ander initiatief om de drempels bij mensen met een migratieachtergrond te overbruggen op weg naar een diagnose is de '**cross culturele dementie screening**' (CCD). "De CCD bestaat uit drie subtests, die geheugen, mentale snelheid (informatieverwerking of werkgeheugen) en executief functioneren (hogere controle of afstemfuncties van de hersenen) meten" (Steunenbergh, 2017, p. 65).

De CCD duurt een halfuur en kan zonder een tolk of mantelzorgverzorger worden afgenomen. De ingesproken aanwijzingen zijn beschikbaar in zes talen: namelijk het Marokkaans Arabisch, het Berbers, het Turks, het Hindoestaans, het Sranantongo en het Nederlands. Het is bij deze methode niet nodig dat de patiënt de Nederlandse taal machtig is. De instructies kunnen beantwoordt worden op een non-verbale manier. Motorische taken kunnen uitgevoerd worden na de ingesproken mondelinge instructie. Het Academisch medisch centrum van Amsterdam voerde in de SYMBOL studie een onderzoek naar sensitiviteit en de specificiteit van het CCD en concludeerde dat deze test goede scores neerzette (Steunenbergh, 2017, p. 65).

"We kunnen dus besluiten dat de onderdiagnose en misdiagnose van dementie bij ouderen met een migratieachtergrond deels te wijten is aan de beperkte diagnostische tools die momenteel gebruikt worden" (Parlevliet et al., 2016; Berdai Chaoui & Claeys, 2021, p. 80).

### **2.1.8 Dementie: een straf of een zegen?**

Opmerkelijk is het fenomeen dat binnen de islamitische gemeenschap dementie soms als straf van God wordt ervaren. Dit gegeven verhoogt het schaamtegevoel en weerhoudt de betrokkenen ervan om met hun verhaal naar buiten te komen. Ook het inschakelen van hulp en zorg worden mede hierdoor vermeden. Psychische problemen worden door Marokkaanse ouderen meestal

gezien als een beproeving van God. De diagnose van dementie wordt mede daardoor binnen de familiale kring gehouden. De moeilijkheden en belemmeringen die deze ziekte met zich meebrengt dienen intern getrotseerd te worden. (Van den Broeke et al., 2021). Een gebrek aan kennis over de religieuze context en onwetendheid tout court liggen aan de basis van dit verschijnsel. De heer Boudounti, geestelijk verzorger in Rotterdam waar hij een master behaalde in islamwetenschappen verklaart:

“De gedachte dat een ziekte als dementie een straf van Allah is, is slechts een onderdeel van de interpretatie van ziekten; het geheel heeft veel uitgebreidere definities. Het geloof geeft betekenis aan een ziekte, Allah heeft het zo gewild” (Van den Broeke et al., 2021).

Vanuit religieus standpunt zien we dat iedere ziekte, van welke aard dan ook, omarmd wordt als een zegen, een manier om zonden uit te wissen, zich te zuiveren. De islam schrijft voor dat iedere ziekte die de moslim overkomt de wil is van Allah (God). Het is een beproeving. Voor de moslim is het van groot belang om met geduld en wijsheid beproevingen te trotseren. Hiervoor wordt de moslim beloond in het hiernamaals (Ahadour, 2017). De dood is geen eindpunt in het bestaan van een moslim. Bij het overlijden is er slechts een scheiding van lichaam en geest en zal de ziel bij God een wederopstanding kennen. Pijn staat voor het wegwissen van zonden, het zuiveren van de ziel. Wat niet wil zeggen dat de moslim opgedragen wordt om passief zijn ziekte te ondergaan. Het consulteren van een arts en het opvolgen van medisch advies is een must. “De arts is onmisbaar wanneer het om ziekte gaat” (As-soeyoethi, 2004, p. 154).

“De Islam beschouwt ziekte niet als een straf of een vloek, maar veeleer als een beproeving, een manier om fouten uit te boeten. De wijze waarop de ouderen zijn ziekte draagt en alles in het werk stelt met het oog op genezing, vormt daarom een bewijs van zijn geloof” (Talloen, 2007, p.62).

Deze wetenschap geeft vele mantelzorgers en de naasten van de persoon met dementie hoop. Het lijden is niet zinloos en vervult een bijzondere taak. “Er is niets dat een moslim overkomt, zelfs niet een doorn die hem prikt, of Allah zal een goede daad voor hem noteren en een slechte daad van hem verwijderen” (profeet Mohamed in Muslim, z.d.). Sterker nog, binnen de Islam heeft een zieke rechten ten aanzien van zijn gezonde medemoslims: “Er zijn vijf verplichtingen die de moslim verschuldigd is jegens zijn moslimbroeder en een daarvan is het bezoeken van de zieken” (profeet Mohamed in Muslim, z.d.). De zieke krijgt bovendien van Allah (God) het privilege om smeekbeden te verrichten voor zijn medemens.

De Islam bekijkt gezondheid vanuit een holistische bril. Lichaam en geest zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. De splitsing tussen lichaam en geest die de moderne geneeskunde maakt zijn in een islamitisch gedachtengoed niet aan de orde. Voor moslims is het vreemd dat in de gezondheidszorg geen plek is voor een geïntegreerde benadering van de gezondheidsperikelen. Dat iedere kwaal door een afzonderlijke specialist moet onderzocht worden is voor ouderen met een migratieachtergrond vreemd. Een belangrijk gedachtengoed binnen de islam is dat de gemeenschap verantwoordelijk is voor de behoefte van de zwakkeren en de zieken. Kwetsbare

mensen hebben zodoende recht op liefde, steun en hulp van de geloofsgenoten die gezond zijn. In het helpen van zwakkeren en zieken gaan goede daden schuil die beloond worden door God.

Het concept van 'maximale benadering met behoud van afstand' (Van de Ven, 2014, p. 144) sluit hierbij naadloos aan. Deze twee paradoxale begrippen vinden een balans in het zorgen voor elkaar binnen de islamitische gemeenschap. Elkaar helpen, zonder de privacy te schenden. Presentie zonder de deur bij de zieken plat te lopen. Een luisterend oor, zonder oordeel of bemoeienis.

Algemeen kan besloten worden dat het taboe welig hoogtij viert omwille van het ontbreken van kennis. Kennis die vatbaar is voor verbetering aan de zijde van de Marokkaanse gemeenschap, doch ook aan de kant van alle actoren die instaan voor personen met dementie en hun achterban.

## **2.2 Tweede invalshoek; de mantelzorger**

*Een mantelzorger zoekt geen zin in het zorgen: al doende krijgt hij of zij er zin in, geeft zin aan andermans leven en krijgt zelf meer zin in het leven (Dedry, 2016, p. 41).*

Mantelzorgers die zorgen voor ouderen met dementie en een islamitische achtergrond hebben, hebben een acute nood aan ondersteuning.

Bij de drie casussen kwam deze noodkreet duidelijk en scherp aan de oppervlakte. De mantelzorgers gaan gebukt onder een zware zorglast. Bovendien weten ze doorgaans ook niet waar ze nuttige informatie kunnen vinden. Het zorglandschap lijkt voor hen een doolhof, waar het moeilijk is om de weg te vinden.

### **2.2.1 Vergrijzing in een vermaatschappelijking van de zorg**

België werd in de afgelopen decennia geconfronteerd met een afname van het geboortecijfer en een toename van de levensverwachting. Dat resulteert in een grotere groep ouderen. Dit fenomeen noemen we vergrijzing (Knaeps et al, 2018, p. 31). De vergrijzing zet zich stevig door en zorgt ervoor dat ouderen sterker vertegenwoordigd zijn in onze samenleving. Ouderen vormen jaar na jaar een ruimere groep in de maatschappij. In 2021 stond bij geboorte de levensverwachting bij mannen in Vlaanderen op 79,0 jaar om te evolueren naar 84,3 jaar in 2050. Bij de vrouwen in Vlaanderen zien we bij geboorte een levensverwachting in 2021 van 79,4 jaar om in 2050 toe te nemen tot 87,3 jaar (Statbel, 2022). "In 2060 zal België één gepensioneerde per twee werkenden tellen" (Wonen na 60, z.d.). Dat de toekomst er behoorlijk grijs zal uitzien, staat buiten kijf, wat ongetwijfeld een grotere zorgvraag zal betekenen vanuit de groep van ouderen. Wanneer personen langer leven, vertaalt zich dat op hogere leeftijd doorgaans tot een toename aan fysieke- en mentale kwetsbaarheid (Vandeurzen, z.d.).

Naast de vergrijzing heeft de samenleving ook te maken met: individualisering, globalisering en nieuwe samenlevingsvormen. Diverse factoren brengen de betaalbaarheid van de zorg in het gedrang, personeelstekort is een algemeen gegeven. De regeringen die Vlaanderen afgelopen decennia heeft gekend hebben één na één besparingen doorgevoerd en gesnoeid in de budgetten voor de zorg. Dat vraagt om creativiteit in het organiseren van de zorg- en dienstverlening.

De vergrijzing stelt onze samenleving voor een beduidende uitdaging. Naast de betaalbaarheid van de pensioenen is de toename van de zorgnood een niet te onderschatten opgave. Woonzorgcentra slaan alarm. Er is een nijpend tekort aan plek om elke vraag te kunnen beantwoorden en de zorgsector is onderbemand. Gelukkig wil de overgrote meerderheid van de bejaarden zo lang mogelijk thuis blijven wonen. “Van alle mensen met dementie woont 70% thuis en worden ze verzorgd door hun naaste familie en/ of omgeving, de zogenaamde mantelzorgers. Bij allochtonen woont 99% van de mensen met dementie thuis of bij familie” (Steunenbergh, 2017, p. 62).

Door de algemene wens van ouderen om in hun vertrouwde omgeving te blijven, zelfs in zorgbehoevende situaties, ontstaat er een groeiende vraag naar degelijke en aangepaste ondersteuning. Deze hulpverlening kan ingevuld worden door zowel de formele zorg (professionals) als de informele zorg (mantelzorgers, occasionele hulp en vrijwilligers) of een combinatie van beiden. Het beleid kiest ervoor om in haar doelstellingen sterk in te zetten op het sociaal netwerk van iedere zorgvrager. Meer dan ooit worden burgers aangemoedigd om de zorg voor een naaste op zich te nemen.

“Een sociaal netwerk kunnen we omschrijven als een geheel van relaties tussen een persoon en de mensen die in meer of mindere mate een band met hem/haar hebben en betekenisvol zijn voor hem/haar. Niet elk contact in een sociaal netwerk kan aangesproken worden om informele zorg te bieden” (Knaeps et al., 2018, p. 17).

Informele zorg wordt sterk aangemoedigd door de overheid, deels omdat de zorg over een gering budget beschikt en informele zorg kostenbesparend is. Deels doordat het beleid een evolutie inzette: ze bewoog van een verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving. “In Vlaanderen gebeurde dat onder de vlag van de vermaatschappelijking” (Knaeps et al., 2018, p. 37).

Het beleid wil een inclusieve samenleving tot stand brengen en kijkt hiervoor, naast de eigen verantwoordelijkheid, in de richting van het direct netwerk van de zorgvrager. In *De kracht van het engagement*, een publicatie van het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, omschrijft men het fenomeen vermaatschappelijking van de zorg als volgt:

“Verschuiving binnen de zorg waarbij ernaar gestreefd wordt om mensen met beperkingen, chronisch zieken, kwetsbare ouderen, jongeren met gedrags- en emotionele problemen, mensen die in armoede leven,..., met al hun mogelijkheden en kwetsbaarheden een eigen zinvolle plek te laten innemen, hen daarbij waar nodig is te ondersteunen en de zorg zoveel mogelijk geïntegreerd in de samenleving te laten verlopen” (Decruynaere & Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2013).

Vlaanderen wil het sociaal en maatschappelijk kapitaal in Vlaanderen aanspreken en optimaal benutten. “Op Vlaams niveau krijgt de vermaatschappelijking o.a. vorm in de ouderzorg, de preventieve gezinsondersteuning, de jeugdzorg en de sector personen met een handicap” (Decruynaere & Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2013). Vermaatschappelijking van de zorg wordt dus als een antwoord gezien op de zorgvraag van morgen. Een antwoord om de uitdagingen die zich op het gebied van zorgverlening aandienen op te vangen en te faciliteren.

“We houden vast aan het principe van de vermaatschappelijking van de zorg om tot een toegankelijke en nabije zorg te komen. We versterken meer het directe netwerk van de gebruiker: de mantelzorgers” (Decruynaere & Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2013).

De huidige politiek stimuleert sterk de piste van de informele zorg. Voor die informele zorg rekent de overheid vooral op de mantelzorgers. Hun rol in het kader van de vermaatschappelijking van de zorg is van onschatbare waarde (Decruynaere & Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2013)

### **2.2.2 Mantelzorg**

Mantelzorg is een cruciale, bijzondere vorm van zorg. Mensen die mantelzorg verlenen, noemen we mantelzorgers. Mantelzorg is een vorm van informele zorg, dit wil zeggen dat de ondersteuning gegeven wordt door mensen die daar noch voor opgeleid zijn, noch voor betaald worden. Het betreft familie, vrienden, kennissen en burens.

**Mantelzorg** werd in de zeventiger jaren (1972) voor het eerst benoemd door de Nederlander Hattinga-Verschure. Hij beschreef hiermee alle **informele zorg** die op regelmatige basis gegeven wordt aan één of meerdere personen die niet meer autonoom voor zichzelf kunnen zorgen. Mantelzorg is geen geplande of uitgestippelde keuze, het ‘overkomt’ de mantelzorger. Wanneer een naaste uit het netwerk hulpbehoevend wordt, ontpopt iemand uit zijn sociaal netwerk zich spontaan als mantelzorger.

Tevens heeft mantelzorg een vanzelfsprekend karakter. Deze zorgvorm vindt haar fundament in reeds aanwezige sociale contacten, dit wil zeggen dat, de mantelzorger de zorgvrager al kent alvorens de zorgvraag zich manifesteert (Berdai Chaoui & Claeys, 2021, p. 95).

“In het woonzorgdecreet van 2009 is de mantelzorger omschreven als de natuurlijke persoon die vanuit een sociale en emotionele band een of meer personen met verminderd zelfzorgvermogen, niet beroepshalve maar meer dan occasioneel, helpt en ondersteunt in het dagelijkse leven” (Vandeuren, z.d.).

Mantelzorg verlenen is geen beroep en zelfs al is het een vrijwillige, altruïstische daad, dan nog kan het niet onder vrijwilligerswerk geklasseerd worden. ‘Mantelzorgen’ gebeurt hoofdzakelijk vanuit een intrinsieke motivatie en is een aanvulling op de zelfzorg van de zorgvrager. Kenmerkend voor mantelzorg is de grote betrokkenheid en het onvoorwaardelijk engagement. Wereldwijd zijn vrouwen koploper in het verlenen van mantelzorg, dat is in België en meer bepaald in Vlaanderen niet anders (Dedry, 2016; Berdai Chaoui & Claeys, 2021, p. 105). Bij geregistreerde mantelzorgers is de verhouding 70% vrouwelijk tegenover 30% mannelijk (Knaeps et al., 2018, p. 26). In Vlaanderen staan vele partners, familieleden, kinderen, vrienden en burens dagelijks klaar om hun naaste te helpen. Hoeveel mantelzorgers er zijn, is niet precies geweten. “Mantelzorg is alomtegenwoordig, vaak onzichtbaar en omwille van uiteenlopende definities die bij ramingen worden gebruikt doorgaans moeilijk correct te becijferen. Bronnen stellen dat één Vlaming op vijf mantelzorg verleent of maken gewag van 600.000 mantelzorgers in Vlaanderen” (Vandeurzen, z.d.).

Omdat zich registreren als mantelzorger quasi geen voordelen biedt, is het cijfer van het aantal mantelzorgers echter een dark number en slechts een fractie van het werkelijk aantal mantelzorgers. De recente Zorgenquête van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin toonde aan dat 33% van de volwassen Vlaamse bevolking mantelzorg verleent of verleende in het afgelopen jaar (Willems et al., 2021). Cijfers over mantelzorgers met een buitenlandse herkomst zijn er nauwelijks (Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2018). “Mensen met een migratieachtergrond die aan mantelzorg doen, schitteren door hun afwezigheid in de overheidsstatistieken. Ze zijn absolute onbekenden” (Dedry, 2017, p. 10-12).

Mensen met een migratieachtergrond en mantelzorg, er is amper iets over geweten. De niet-westerse mantelzorgers spreken eerder het eigen netwerk aan of vragen hulp binnen de eigen gemeenschap waardoor hun vertegenwoordiging in de Vlaamse samenleving nihil is. Feit is wel dat mensen met een andere etnische achtergrond de zorg voor ouderen en zieken het liefst zelf invullen. “De zorg voor de ouderen wordt in verschillende allochtone culturen traditioneel gedragen door de kinderen en de familie” (Talloen, 2007, p. 37). Immers bij mensen met een migratieachtergrond is er sprake van een hechtere band tussen ouders en kinderen. Wanneer er sprake is van een zorgnood bij de ouderen, wordt zonder meer, de verwachting voor het invullen van deze zorg, op de kinderen geprojecteerd. Filiale verantwoordelijkheid, of de zorgplicht die afstammelingen en eventueel ook schoondochters ervaren, is nadrukkelijker aanwezig bij mensen met een migratieachtergrond dan bij de autochtone bevolking (Dedry, 2017, p. 61).

Mantelzorgers met een migratieachtergrond gaan tot het uiterste om hun tradities in ere te houden. Buiten de grenzen van het thuisland vergt dat heel wat inspanning (Dedry, 2017, p. 60). Kwalitatieve studies tonen aan dat zorgen voor een naaste binnen bepaalde gemeenschappen voornamelijk door familieleden wordt gedaan. Vrouwen zijn net als hun Westerse collega-mantelzorgers, diegene die het vaakst in de bres springen om aan mantelzorg te doen. In sommige culturen is mantelzorg zodanig in de gezinsconstructies verweven dat het een ontegensprekelijke verwachting wordt (Vandeurzen, z.d.).

### **2.2.3 Mantelzorger, ik?**

Het merendeel van de mantelzorgers profileert zich niet als ‘mantelzorger’. Ze weten dikwijls niet eens dat zij deze bijzondere rol vervullen. Hun inzet en hulp ten opzichte van de hulpvrager wordt door hen als logisch ervaren. Informele familie­zorg of mantel­zorg is binnen de maghrebijnse gemeenschap van grote waarde. Het wordt bejubeld door de ouderen en beloond door Allah (God). Mensen met een migratieachtergrond zijn al helemaal niet bekend met de term ‘mantel­zorg’. Voor hen is zorgen voor een naaste, zeker als het om één van de (schoon)ouders gaat, een evidentie. “Mantel­zorg maakt voor mensen met een migratieachtergrond deel uit van het normale familie­leven en heeft daarom volgens hen geen bijzonder statuut” (Pauwels, 2019, p. 18).

Bovendien hebben kinderen van de eerste arbeidsmigranten al op jonge leeftijd verschillende taken op zich genomen om hun ouders te ondersteunen. Ze fungeerden als brugfiguur tussen de eigen familie en de Belgische instanties. Vertalen van brieven, assistentie bij doktersbezoeken, bij financiële instanties, het hoorde bij het leven van menig kind uit de tweede generatie. Wanneer er dan sluipend een zorgnood ontstaat bij de ouders, evolueert die ondersteuning geleidelijk aan mee tot mantel­zorg. Zonder dat daar bij wordt stilgestaan (Berdai Chaoui & Claeys, 2021, p. 100).

### **2.2.4 Noden en uitdagingen mantelzorgers**

Hoewel iedere mantel­zorg­situatie uniek is, zijn er noden die voor alle mantel­zorg­ers universeel zijn. Uit de zorgen­enquête 21, blijkt dat 65% van de volwassen mantel­zorg­ers in nood zijn aan degelijke ondersteuning. Emotionele steun staat met stip op nummer één wanneer de mantel­zorg­ers de ondersteuning specificeert. Gevolgd door de behoefte aan advies en informatie op maat en de nood aan financiële ondersteuning.

Voorts hunkeren mantel­zorg­ers naar erkenning. Deze wens treffen we zeer duidelijk aan in de drie getuigenissen. “Al te vaak merken we dat mantel­zorg­ers vergeten worden (bv. bij een multidisciplinair overleg), niet gevraagd worden bij scharniermomenten in de zorg, onzichtbaar zijn” (*Mantel­zorg­plan*, z.d.).

Ook Samira, Zakia en Anissa onderstreepten hun groot gemis aan erkenning. Ze voelden zich nauwelijks betrokken en niet voldoende gehoord door de formele zorg. De mantel­zorg­ers met een migratieachtergrond bevinden zich in een kwetsbare positie. Al helemaal diegene die instaan voor de zorg van een oudere met dementie (Demeyer et al., 2017).

In het mantel­zorg­plan 2022-2024 van Beke wordt benadrukt dat er bijzondere aandacht dient opgebracht te worden voor mantel­zorg­situaties waarin de zorgvrager worstelt met dementie, psychische problemen maar ook met algemene beperkingen ten gevolge van ouderdom. Ook

mantelzorgers voor mensen met gedrags- of emotionele problemen worden in dit plan expliciet genoemd.

“Het is dan ook van belang om de informele zorgaanbieder van een persoon met een zorgen ondersteuningsnood mee in beeld te brengen. Hoewel een gediversifieerd ondersteuningsaanbod op maat van elke mantelzorgers steeds het doel is, dienen we toch met zorgvuldigheid de posities en noden van kwetsbare of moeilijker te bereiken doelgroepen in acht te nemen. Het is essentieel om aandacht te hebben voor de etnische diversiteit van de mantelzorgers. Hierbij is het van belang om een evenredige toegankelijkheid van het zorgaanbod na te streven” (Advies Vlaams mantelzorgplan 2022–2024, z.d.).

Het mantelzorgplan stelt duidelijk dat het van belang is om een duidelijk beeld te hebben van de behoeften van specifieke doelgroepen binnen de groep van mantelzorgers. Naast de groep van oudere mantelzorgers, jonge mantelzorgers, mantelzorgers in armoede, verkeren ook de mantelzorgers met een migratieachtergrond en mantelzorgers die zorgen voor een persoon met een psychische of fysieke kwetsbaarheid of met dementie in een kwetsbare positie (Advies Vlaams mantelzorgplan 2022–2024, z.d.).

Naast de uitdagingen waar iedere mantelzorgers, voor een oudere met dementie, mee te kampen heeft, krijgen islamitische mantelzorgers bijkomend af te rekenen met specifieke hindernissen. Zij bieden het hoofd aan bijkomende uitdagingen.

### ***2.2.5 Uitdagingen verbonden aan dementie en het sociale netwerk***

Het ziektebeeld en het ziekteverloop van dementie is bij de mantelzorgers met een migratieachtergrond niet gekend. De matige kennis over de ziekte en haar verloop, speelt hierbij in hun nadeel. Ze hebben geen voorbeelden in familiekring om zich mee te associëren. Doordat ze de eerste lichter mantelzorgers zijn in het ‘gastland’ vinden ze dagelijks de invulling van deze rol noodgedwongen opnieuw uit. De onbekendheid van de ziekte maakt, dat het moeilijk is voor hen om zich voor te bereiden, mentaal en fysiek, op wat hen te wachten staat. Het rouwproces van dit levend verlies, waartoe dementie kan gerekend worden, weegt ook loodzwaar. Elke fase dient er afscheid genomen te worden van stukjes persoonlijkheid, stukjes kennis en vaardigheden. Van onafhankelijkheid. De fundamentele verandering in het gedrag, het karakter en de zelfredzaamheid is tekenend. Voor de mantelzorgers is dit naast de fysieke belasting een emotionele achtbaan. Omdat de mantelzorgers met een migratieachtergrond niet op zoek gaan naar externe hulp ligt overbelasting op de loer.

Verder moeten mantelzorgers met een migratieachtergrond ook opboksen tegen gewoonten binnen de gemeenschap die de zorg voor hun geliefden bemoeilijkt. Zij worden op deze manier geklemd tussen de eigen gemeenschap en de Vlaamse samenleving. Aan de ene kant valt de zware

taak op hun schouders om dementie uitgelegd te krijgen binnen de familie en het taboe errond trachten te lijf te gaan. Anderzijds staan ze heel erg voor hun identiteit, cultuur en religie en willen deze koste wat het kost beschermen en verdedigen.

Het is belangrijk om als mantelzorger een netwerk te hebben die ondersteunend en motiverend is. Ontbreekt het hier aan, dan ervaart de mantelzorger de zorg als meer stressvol. Het gevoel er alleen voor te staan kwam vooral in de casus van Anissa op een pijnlijke manier aan de oppervlakte. Het is ook een behoorlijke opgave om de rollen die naast de taak van mantelzorger door de persoon in kwestie opgenomen wordt niet te verwaarlozen.

### **2.2.6 Sandwich-generatie**

De meeste mantelzorgers zorgen tegelijk voor hun (schoon)ouders als voor hun eigen kinderen. Ze worden als het ware geklemd tussen zorg verlenen aan de vorige- en aan de volgende generatie. Dikwijls gaat deze zorg ook gepaard met een professionele activiteit. Door deze scharnierrol worden ze ‘sandwichers’ genoemd. De sandwich-generatie situeert zich in de leeftijdscategorie van 45 en 65 jaar oud.

Het is niet evident om als *sandwicher* alle rollen met elkaar te combineren zonder zichzelf weg te cijferen. “Sandwichers onderwaarden vaak zelf de hulp die ze geven en minimaliseren hun eigen rol”. In de nabije toekomst zullen de *sandwichers* toenemen. Niet alleen omwille van de vermaatschappelijking van de zorg, ook omdat 55-plussers langer professioneel actief blijven” (De Schuyter et al., 2021). De Vlaamse hoogbejaarden van vandaag komen uit een tijdperk waarin de man uit werken ging en de vrouw zich ontfermde over het huishouden. Diezelfde structuur vinden we terug bij de eerste generatie arbeidsmigranten in Vlaanderen. Echter hun kinderen en kleinkinderen treden door de migratie niet meer in hun voetsporen. Bij de tweede generatie zijn gezinnen met tweeverdieners een maatstaf geworden. De druk op sandwichers met een migratieachtergrond wordt hierdoor sterk opgevoerd. Door het combineren van al deze rollen zijn de mantelzorgers doorgaans overbelast (Pauwels, 2019, p. 21).

### **2.2.7 Uitdagingen verbonden aan de formele zorg**

Dikwijls hebben de mantelzorgers met een migratieachtergrond ook het gevoel een strijd te moeten leveren om de specifieke noden van hun naaste te kunnen bekomen. De beperkte mogelijkheden om cultuurgevoelige zorg te bekomen vormt een heikel punt. De taalbarrière, weinig notie van de religie en de cultuur van de zorgvragers doen de draaglast van de mantelzorgers weinig goeds.

### **Motivatie mantelzorg religieus**

In de islamitische gemeenschap is het een religieus feit dat kinderen onderhoudsplichtig zijn ten aanzien van de ouders. Het zorgen voor de ouders door de kinderen en het betuigen van respect naar ouderen in het algemeen, is een boodschap die duidelijk staat vermeld in de Koran het heilig boek van de moslims. Vrijwel elke islamitische mantelzorger zal op de vraag naar zijn/haar motivatie voor mantelzorg refereren naar het desbetreffende vers in de Koran:

“En jullie Heer heeft bepaald dat jullie niets dan Hem aanbidden en goedheid betrachten tegenover de ouders. Als één van de twee of beiden de ouderdom bereiken in jouw aanwezigheid, zeg dan nooit ‘oef’ tegen hen en spreek tot hen een vriendelijk woord. En wees zachtmoedig voor beiden en nederig en liefdevol en zeg: O mijn Heer, schenk hun genade zoals zij mij opvoedden toen ik klein was” (De Koran, hoofdstuk al-Israa: 23-24).

In dit vers staat de wederkerigheid van de zorg centraal. Zorg dragen voor ouderen is een plicht vanuit het geloof, net zoals zelfzorg trouwens. De balans vinden tussen beide is geen sinecure. Geestelijk verzorger El Boudounti, imam in Amsterdam-West is duidelijk. Hij legt uit dat de waarde die moslims hechten aan de zorg voor de ouders vergelijkbaar is met de Nederlandse norm van ouders die het als een plicht zien om hun kinderen goed op te voeden en hen te verzorgen. Hij ziet de mantelzorger liever ontlast van de verpletterende verantwoordelijkheid waar velen onder gebukt gaan. Hij schept ruimte voor het delen in de zorg. Volgens de imam is het belangrijk om zaken die in de Koran staan te onderscheiden van cultureel gedachtengoed. In de Marokkaanse cultuur komt er schaamte aan te pas als je niet zelf voor je ouders kan zorgen. Volgens hem is het religieus een hoofdzaak dat de ouderen goed verzorgd worden, wie dat doet en waar dat plaats vindt is een bijzaak (Van den Broeke et al., 2021).

### **Motivatie mantelzorg cultuur**

“Ziek of zorgbehoevend worden is een universeel gegeven. Het opnemen van de zorg voor die persoon is een universeel antwoord”. Ieder individu is van mening dat hulp geboden moet worden aan zij die er behoefte aan hebben. Alleen is de invulling van die zorg bij iedereen verschillend. Iemand uit Marokko geeft bijvoorbeeld op een andere manier mantelzorg dan de zorg die Vlaamse mantelzorgers verlenen. ‘Zorgen voor’ heeft een connectie met cultuur (De Rouck, 2011, p. 114).

In traditionele culturen is het een grote schande voor de familie als buitenstaanders ingeschakeld worden voor de verzorging van ouderen. Dit gebeurt slechts in heel uitzonderlijke gevallen (Kays & Cuyvers, 2001; Hauspie, 2019). “Zowel autochtone als migrantenouderen met functionele beperkingen geven de voorkeur aan zorg door de familieleden boven de thuiszorg. Binnen de Marokkaanse en Turkse culturen ligt een grote nadruk op de traditionele zorgplicht van kinderen voor hun ouders” (Yerden, 2007; Steunenbergh, 2017, p. 28).

Bij de Marokkaanse 55-plussers vindt 75% tegenover 50% bij de Turken dat hun (schoon)kinderen voor hen moeten zorgen eens ze op leeftijd of hulpbehoevend zijn. Bij hun autochtone

leeftijdsgenoten wil 10% door hun kinderen worden verzorgd (Goudsmit et al., z.d.). A priori zorgt het inroepen van professionele hulp voor schaamte en schuldgevoelens. Het überhaupt bespreekbaar maken van formele zorg en de draaglast zijn harde noten om te kraken. Omwille van deze- en andere factoren treden mantelzorgers met een migratieachtergrond nauwelijks naar buiten met hun 'zorgverhaal'. Per definitie zijn zij extra kwetsbaar en schuilt er een groot gevaar voor overbelasting van de mantelzorgers binnen de niet-westerse gemeenschappen (Vandeurzen, z.d.).

### **Draagkracht en draaglast**

**Draagkracht** is het geheel van componenten die de vereiste energie opleveren om voor iemand te kunnen zorgen. Draagkracht zorgt voor mantelkracht.

**Draaglast** zijn de componenten die het lastig maken om mantelzorg te verlenen, of vol te houden. Het zijn energievreters. We onderscheiden de belasting op emotioneel, fysiek, sociaal en financieel vlak. Als mantelzorgers zorg dragen voor de zorgvrager heeft ook consequenties voor het eigen gezin, een mindere beschikbaarheid bijvoorbeeld. Draaglast kan leiden tot mantelval; een staat waarin de mantelzorgers zichzelf helemaal wegcijfert in functie van de zorgvrager (Knaeps et al., 2018, p. 43). In de casus van Anissa was er overduidelijk sprake van mantelval.

Het is ontzettend belangrijk om als mantelzorgers het evenwicht te bewaken tussen draaglast en draagkracht. "Uit onderzoek blijkt dat 90% van de mantelzorgers van iemand met dementie overbelast is of een groot risico loopt op overbelasting" (Alzheimer Nederland, 2005; Steunenbergh, 2017, p. 62). Hoewel mantelzorgers van ouderen met een niet-westerse migratieachtergrond hun hulp vaak als positief ervaren, voelen zij zich ook dikwijls ernstig belast door de hulp die ze geven. (12% versus 7% bij andere mantelzorgers). Dit komt mogelijk doordat zij vaker intensief en langdurig helpen (Talloen & Vanmechelen, 2022).

"Juist omdat dementie een aanslag betekent op de totale mens, is de zorg zo moeilijk en confronterend" (De Rouck, 2011, p. 60). De zorglast die vele Islamitische mantelzorgers ervaren vloeit mede voort uit, het ontbreken van voorbeelden in de eigen gemeenschap. Door de migratie zijn hun ouders de eerste generatie die in een vreemd land de ouderdom bereikt. Bijgevolg zijn zij ook de eerste generatie in het verlenen van mantelzorg buiten de landsgrenzen van het vaderland. Er is geen maatstaf of de ervaring van voorgangers om op terug te vallen. Dat maakt het niet eenvoudig om mantelzorg uit te oefenen. Zeker niet als de aandoening van de hulpvrager een ziekte is die in de taboesfeer vertoeft en waarover weinig tot niets is geweten.

De ziekte dementie wordt in de Marokkaanse gemeenschap met argusogen bekeken. Diegene die met dementie te maken krijgen gaan dikwijls gebukt onder een torenhoog schaamtegevoel. Er heerst een levensgroot taboe rond deze ziekte binnen de Marokkaanse gemeenschap. Het taboe

wordt door een gebrek aan kennis binnen de gemeenschap in de hand gewerkt (Pauwels, 2019, p. 29). “Ouderen met cognitieve problemen worden gestigmatiseerd in vele culturen, onder meer in de Marokkaanse gemeenschap in Nederland. Ontkenning, schaamte en emotionaliteit zijn drie belangrijke aspecten gerelateerd aan dementie, die het onderwerp in de taboe sfeer plaatsen” (Rijkers, 2010).

Schaamte komt frequent voor, zowel bij de mantelzorger als de naaste van de oudere met dementie en een migratieachtergrond. We onderscheiden verschillende vormen van schaamte: er is de schroom over de ziekte zelf, schaamte over het gedrag van de ouderen en/of schaamte ten opzichte van de hele situatie. Schaamtegevoelens zorgen ervoor dat de familieleden contact met andere mensen vermijden en er in sommige gevallen zelfs voor kiezen om de persoon met dementie binnenshuis te houden.

Dementie is hoe dan ook een fragiel onderwerp binnen de Marokkaanse gemeenschap. De materie wordt het liefst ontweken. “Het lijkt een gedeeld taboe te zijn”. Vooral het veranderd gedrag en de ongeremdheid die bij de ouderen met dementie optreedt, bezorgt zijn mantelzorger en zijn familie behoorlijk veel schaamte. Voor de naasten zijn de remmingen die weg vallen bij de persoon met dementie en het ‘terug kind worden’ een pijnlijke confrontatie. In een gemeenschap waar mensen nog hechte familiebanden onderhouden en de sociale controle nog duidelijk aanwezig is, zorgt dit voor achterklap en onbegrip. Juist omdat de ziekte dementie binnen de Marokkaanse gemeenschap niet echt gekend is, wordt een verwarde persoon, iemand zonder remmingen of een verdwaalde persoon met dementie eerder bekeken als een ‘krankzinnige’ dan wel als een zieke. Vooral de mantelzorger moet het dikwijls ontgelden. Zijn inzet en toewijding wordt door de gemeenschap in vraag gesteld. Ook dit aspect houdt de schaamte- en schuldgevoelens bij de mantelzorger in stand. Wellicht kiezen de meeste Marokkaanse families mede hierdoor ervoor om de persoon met dementie uit de samenleving te onttrekken. “Tegenwoordig wordt dementie letterlijk en figuurlijk achter gesloten deuren gehouden”. Zowel de families, de mantelzorgers en de gehele gemeenschap in het bijzonder hebben er baat bij dat dementie bespreekbaar wordt. “Taboe weerhoudt mensen ervan het probleem te erkennen en de juiste hulp te zoeken, waardoor een succesvolle behandeling, in de weg staat”.

“De meeste professionals benadrukten het feit dat dementie niet wordt gezien als een klinisch syndroom omdat veel mensen het zien als normale veroudering” (Rijkers, 2010). Schaamte- en schuldgevoelens komen bij de mantelzorgers veelvuldig voor. Nog liever houden ze hun verzuchtingen en noden binnenshuis, dan ermee naar buiten te treden en het risico te lopen op een veroordeling binnen de gemeenschap of bij de professionals (Talloen, 2014).

Bijkomend is de complexiteit van (zorg)instellingen, overheidsdiensten, zorgverzekeraars en het kluwen van informatieverstrekking ook voor de tweede generatie een bron van stress en ergernis. (Concova et al., 2021).

Overbelasting bij mantelzorgers van oudere migranten is er ook nu nog. Recente cijfers laten zien dat mantelzorgers van oudere migranten vaker overbelast zijn en ondersteuning onvoldoende weten te vinden (De Boer et al., 2020). Onder alle mantelzorgers is 12% van de mantelzorgers met een migratieachtergrond ten opzichte van 8,5% autochtone mantelzorgers ernstig belast (De Boer et al., 2020). Wanneer er onvoldoende bekend is dat gedragsveranderingen horen bij de ziekte, zie je dat er vaak buitenshuis niet over wordt gepraat. Het nadeel hiervan is dat er als het ware een taboe komt te hangen rondom de ziekte, waardoor het nog lastiger wordt de ziekte te begrijpen en met de mantelzorger te bespreken en er verdere isolatie kan ontstaan.

“Ook spreken anderen uit de gemeenschap mantelzorgers hierop aan. Wanneer gedachten van wederdienst of intergenerationele reciprociteit sterk zijn, is het moeilijk om te moeten constateren dat het zorgen niet meer lukt. Het lastige is dat deze gedachten goed passen bij een oude dag van ouders die ‘normale’ verouderingsverschijnselen hebben. Als iemand ziek is, dan is de gedachte juist vaak dat er medisch gezien de beste zorg gegeven moet worden. Het vervelende is dat dementie niet echt als ziekte wordt gezien” (Van den Broeke et al., 2021).

### **2.2.8 *Praktijkvoorbeelden***

Bij onze Noorderburen wordt al jaar en dag gewerkt met casemanagers dementie.

“Een casemanager is een onafhankelijke en vaste begeleider voor mensen met dementie én hun naasten. Een casemanager informeert, begeleidt, denkt mee, adviseert en regelt zorg. Zo helpt de casemanager om te gaan met de ziekte en met de gevolgen ervan in het dagelijks leven” (Alzheimer Nederland, z.d.).

Een casemanager wordt aangesteld vlak na de diagnose en zal gedurende het hele ziekteproces een vast aanspreekpunt zijn voor zowel de patiënt als zijn naasten. Elke persoon met de diagnose dementie of een vermoeden van deze ziekte heeft recht op een casemanager.

De ingewikkelde constructies in het zorglandschap ontrafelt de casemanager samen met de patiënt, zijn mantelzorger en familie. Dat neemt heel wat stress weg bij de betrokkenen. De nodige zorg voor de patiënt wordt door de casemanager mee uitgestippeld en ook voor emotionele begeleiding ben je bij hem/haar aan het juiste adres. De casemanager is opgeleid om ondersteuning te geven bij dementie. Welke vormen deze hulp aanneemt hangt af de specifieke hulpvraag van de betrokkenen. De casemanager onderhoudt op vaste tijdstippen contact door huisbezoeken en is ook telefonisch bereikbaar. De casemanager wordt ook wel als een dementieconsulent omschreven. De kosten verbonden aan een casemanager worden gedragen door de basisziekteverzekering. De patiënt heeft een vrije keuze in het aanstellen van zijn casemanager (Alzheimer Nederland, z.d.).

Nog een bewonderenswaardig en uiterst effectief initiatief in Nederland vinden we terug onder de vorm van sleutelpersonen dementie. Het expertisecentrum Pharos leidt mensen met een migratieachtergrond op, om mensen uit hun eigen gemeenschap en hun mantelzorgers vlotter en doeltreffender hun weg te laten vinden in het dementieaanbod. De sleutelpersoon werkt onder het statuut vrijwilliger en vervult een brugfunctie. De sleutelpersoon heeft affiniteit met zowel de Nederlandse cultuur als die van het land van herkomst. Op deze manier wekt hij/zij vertrouwen op bij de doelgroep en is de sleutelfiguur in staat om beide werelden met elkaar te verbinden. Verder hebben de sleutelfiguren een adviserende rol naar de overheid toe en verkennen ze de mogelijkheid binnen de eigen gemeenschap om een adequate dementiezorg toe te passen (Pharos, 2020).

### 2.3 Invalshoek 3: cultuursensitieve zorg

“Dementie is vooral erg als de samenleving er niet mee kan omgaan” (Hoet, z.d.).

Dat onze samenleving door en door divers is staat buiten kijf. Die diversiteit trekt zich door in de groep ouderen. In het ijveren voor een kwalitatieve zorg zet het woonzorgdecreet van 2019 het individu met een nood aan zorg en ondersteuning voorop. In deze context is het haast onmogelijk om voorbij te gaan aan de gekleurde vergrijzing. De noodzaak voor cultuursensitieve zorg, in residentiële woonzorgcentra dringt zich op (Berdai Chaouni, 2020).

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) ziet het als een van haar opdrachten om te ijveren voor een gelijkwaardige, rechtvaardige zorg voor iedereen, overal ter wereld. Hierbij onderstreept het WHO de speciale aandacht die kwetsbare groepen verdienen.

“Equity in health and healthcare’, in het Nederlands vertaald als ‘billijkheid in de gezondheid en gezondheidszorg’ verwijst naar de mate van rechtvaardigheid in de manier waarop de gezondheidszorg wordt gefinancierd, georganiseerd en verdeeld, in overeenstemming met de zorgnood van de patiënt”.

Als het zorgsysteem billijk is, dan heeft eenieder toegang dat zorgsysteem in verhouding met de zorgnood die zich voordoet. Kenmerken die de patiënt bezit zoals zijn geslacht, leeftijd, etnische achtergrond,... spelen in een billijk gezondheidssysteem geen enkele rol. Er zijn drie criteria waaraan billijk gezondheidszorg moet voldoen;

- Evenredige toegang voor evenredige noden
- Evenredige behandeling voor evenredige noden
- Evenredige uitkomsten voor evenredige noden

Elk individu heeft het fundamenteel recht om de best mogelijke gezondheid te bereiken. Dit is enkel mogelijk wanneer personen toegang hebben tot;

- Tijdige zorg
- Betaalbare zorg

- Kwaliteitsvolle zorg
- Acceptabele en bergrijpbare zorg (Van Roy et al., 2018).

Ook vanuit de patiënten rechten die in België gelden heeft iedere patiënt rechten.

- De patiënt mag zijn zorgverstreker zelf kiezen
- De patiënt heeft recht op kwalitatieve zorg
- De patiënt kan rekenen op een zorgvuldig bijgehouden patientendossier
- De patiënt kan een klacht neerleggen bij een ombudsdienst
- De patiënt heeft recht op de bescherming van zijn privacy
- De patiënt krijgt duidelijke informatie over zijn gezondheidstoestand
- De patiënt kan vrij toestemmen in een behandeling
- De patiënt wordt vertegenwoordigd als hij niet in staat is om zijn rechten uit te oefenen (Helan, z.d.).

Wanneer we de richtlijnen die het WHO voorschrijft inzake gelijkwaardige en rechtvaardige zorg, in het licht van de casussen houden, zien we dat er nog heel wat werk aan de winkel is in het Vlaamse zorglandschap. Tevens laten de rechten van de patiënten er geen twijfel over bestaan. Zorg staat gelijk aan een kwaliteitsvolle, respectvolle, bereikbare én begripvolle dienstverlening.

In de zorg is er een band tussen de zorgverlener, de patiënt en de mantelzorgverlener en of naaste. Deze relatie dient er één van gelijkwaardigheid en respect te zijn. Bovendien is er niet enkel een band tussen de professional en diens patiënt, maar is er ook een wisselwerking met de mantelzorgverlener. Tussen de patiënt, de professional en de mantelzorgverlener ontstaat er zo een dialoog in plaats van een dialoog tussen de hulpvrager en de hulpverlener. Deze dialoog wordt ook 'zorgdriehoek' genoemd (Vlaams expertisepunt Mantelzorg, z.d.).

Ouderen met een migratieachtergrond die zorg nodig hebben kiezen ervoor om langer thuis te blijven wonen. Over het algemeen is hun gezondheid slechter dan die van autochtone ouderen. Op 55 jaar behoren migrantenouderen reeds tot de groep 'ouderen'. Meer en meer gaan de kinderen van deze ouderen op zoek naar passende zorg. Er is een transitie merkbaar bij mensen met een migratieachtergrond van familiale zorg naar zorg die gedragen wordt door familie en professionals. Het is al lang niet meer evident dat de zorgtaken door één enkele persoon (de dochter of schoondochter) wordt ingevuld. Vraag is, hoe de zorgverlening hierop zal anticiperen (Verstappen & Van den Broeke, 2022).

Er zijn zeven redenen waardoor ouderen met een migratieachtergrond minder gebruik maken van de zorgvoorzieningen:

- Geen kennis inzake formele zorg
- Een negatieve indruk van de formele zorg

- Het kostenplaatje
- Gevoelens van schaamte
- Taal- en communicatieproblemen
- Quasi geen tegemoetkoming in de specifieke behoeften
- Het gebruik maken van informele zorg (Concova et al., 2021).

Zowel Zakia, Anissa als Samira beschreven meerdere obstakels die hen de toegang tot kwaliteitsvolle zorg ontnam. Zij trotseerden diverse moeilijkheden die zij in verband brachten met hun niet-westerse afkomst. Zij gaven aan dat zij sensitiviteit voor hun etnische achtergrond misten in de zorgverlening. In de drie casussen was er geen sprake van enige gelijkwaardigheid in de relatie tot de zorgverleners. Niet naar de persoon met dementie toe, evenmin naar de mantelzorgers. Samira, Zakia en Anissa houden een warm pleidooi voor cultuursensitieve zorg. Cultuursensitieve zorg, er is de laatste jaren al veel inkt over gevloeid. Het begrip staat lang niet meer in de schaduw, tegelijk is het een concept dat geen algemene bekendheid geniet. Cultuurgevoelige zorg, wat houdt dat precies in?

Volgens NOOM, het netwerk van organisaties van ouderen migranten hebben zowel de Nederlandse ouderen als de ouderen met een niet-westerse achtergrond hoofdzakelijk gemeenschappelijke wensen, noden en knelpunten wat de zorg betreft. Alle senioren willen oud worden in hun vertrouwde omgeving. Echter, ouderen met een migratieachtergrond trotseren bijkomende obstakels omwille van hun achterstandspositie. Het NOOM heeft hier een oneliner voor bedacht: “samen waar dat kan, apart waar dat (nog) nodig is”. Alle ouderen hebben behoefte aan sociale contacten en een nood aan veiligheid. Bij ouderen met een migratieachtergrond zijn er nog supplementaire verlangens. Zij hebben andere eetgewoontes, spreken een andere taal en interpreteren de term hygiëne op een andere wijze. Binnen de cultuursensitieve zorg zijn punten als gelijkwaardige behandeling, geen discriminatie en respect voor het geloof van de hulpvrager van onnoemelijk belang (Pijnappels, 2018).

Dat cultuursensitieve zorg een gevoelig thema vormt, mag niet verbazen (Vilans z.d.). Enerzijds wordt er verwacht dat de persoon met een migratieachtergrond zich aanpast aan de plaatselijke normen. Anderzijds is de persoon met een andere etnische achtergrond in nood aan acceptatie en het behouden van zijn identiteit (Abid, 2020).

### **2.3.1 Begripsverheldering**

Wanneer we het woord cultuur-sensitief opsplitsen komen we het woord cultuur tegen.

#### **Cultuur**

“Cultuur of beschaving is het geheel aan gewoonten en (gedrags)regels dat bij een volk of stam hoort. Cultuur omvat de gewoonten en gebruiken waarover een volk in het land zelf beschikt of die een volk meeneemt uit het land van herkomst. Hieronder vallen onder andere het geheel van normen en waarden, de voeding, eetgewoonten, kleding, godsdienst en...” (Ensie, 2011).

Tijdens de opvoeding worden waarden aan het individu bijgebracht. Culturele waarden die inherent zijn aan de groep waartoe de ouders horen. Zo worden er normen meegegeven die gebruikelijk zijn voor het land, zijn godsdienst en zijn familie (Bouteh & de Haan, 2019).

### **Cultuursensitieve zorg**

We spreken van cultuursensitieve zorg zijn wanneer de professionals attent zijn op de verschillen tussen hun referentiekader en dat van de hulpvrager. Bij een cultuursensitieve houding erkennen de hulpverleners de cultuur van de zorgvrager zonder daarom te focussen op de verschillen. De professionals vertrekken vanuit gelijkwaardigheid en respect. Zij zien de hulpvrager als een individu, met specifieke noden en wensen die een fundament kennen in zijn normen en waarden. Merk op dat naast het onderscheid tussen migranten en niet-migranten in de literatuur, recentelijk eerder gesproken wordt over diversiteit. Er wordt onderstreept dat er grote verschillen aanwezig zijn binnen eenzelfde groep mensen uit hetzelfde herkomstland. Zodoende is het onjuist te spreken over dé behoefte van dé migrant (Vilans, 2020).

Het is een universeel verlangen om op een veilige plek met aandacht en respect verzorgd te worden, welke achtergrond de patiënt ook heeft. (Leyerzapf et al., 2017; Concova et al., 2021).

Binnen de cluster van personen met eenzelfde afkomst kunnen er grote verschillen zijn. Andere belevingen, sociaaleconomische status, gender en levensgebeurtenissen kunnen een andere zorgvraag, een andere benadering of zorginvulling vragen. Gedetailleerde kennis van de cultuur van de patiënt is geen vereiste voor cultuursensitieve zorg. Wel het inzetten van culturele competenties. Dit wil zeggen, het bewust zijn van het eigen referentiekader, een open houding, het opmerken en tegengaan van vooroordelen, racisme en discriminatie. Bij culturele competenties is het tevens van belang dat; de bereidheid aanwezig is om de patiënt als bondgenoot te zien, vlijtig de zorgbehoefte op te sporen, signalen waar te nemen en daar gepast op te reageren en op eigen initiatief met voorstellen te komen. Verder is enige empathie en een gezond inlevingsvermogen voor iedere zorgverlener onontbeerlijk (Concova et al., 2021).

Door de kleurrijke vergrijzing staan de arbeidsmigranten op de stoep van de zorg. Zij luiden een nieuw tijdperk in, namelijk dat van een diverse populatie in de ouderenzorg. Belangstelling opbrengen voor hun specifieke behoeften kan handvaten aanreiken in een kritische reflectie op de praktische organisatie van de zorg. “Zorgvoorzieningen moeten, in dialoog met de zorgvragers en

met respect voor hun vragen en wensen, zoeken naar haalbare en pragmatische antwoorden op de diversiteit aan zorgbehoeften”. De noden van ouderen met een migratieachtergrond wijken weinig af van ouderen zonder een migratieachtergrond. Elke persoon is geholpen met een benadering die individueel en respectvol is (Talloen & Vanmechelen, 2022).

Er is niet zoveel onderzoek gevoerd op het vlak van de zorgvraag van ouderen met een migratieachtergrond. De beperkte studies geven wel aan dat het niet stellig draait om specifieke voorzieningen eigen aan de doelgroep, omwille van het feit dat de noden van migranten onderling net zo uiteenlopend zijn als van Nederlandse ouderen (Vilans, 2020 ; Concova et al., 2021).

Het aantal migrantenouderen die in nood zijn aan zorg zal sterk stijgen. Aangezien er een nijpend personeelstekort in de zorg bestaat, dringt een duurzame oplossing zich op om de nood van deze kwetsbare groep op te vangen. Het is niet mogelijk om alle verscheidene groepen binnen de migrantengroepen een eigen voorziening te bieden met personeel met dezelfde achtergrond. Wat wel mogelijk is om de mensen binnen de zorgverlening te ondersteunen op cultuursensitief vlak. Zo kunnen de professionals zich de kerncompetenties van cultuursensitieve zorg eigen maken. Interesse en openheid naar de cliënt toe om te beginnen. Zich bewust zijn van het feit dat elk wezen, elk individu uitgaat van veronderstellingen en dat we allemaal bepaalde culturele normen en waarden bezitten. Een onbevangen en open houding naar de client is goud waard en doorvragen levert dikwijls een schat aan informatie op. Tijd is hét gouden ingrediënt in een zorgrelatie die onbekende elementen bevat. Bovendien is het van groot belang om voor ogen te houden dat niet alle kwestie in de zorg voor de oudere migrant gekoppeld zijn aan cultuur of religie. Iedere persoon is uniek, elk individu heeft zijn eigenheden (Verstappen & Van den Broeke, 2022).

Om een inclusieve zorg te bekomen is het raadzaam dat minderheden de kans krijgen om aan te sluiten aan de reeds bestaande voorzieningen. Zo kunnen de twee groepen samenvloeien tot één geheel en worden vooroordelen en stigmatisering de kop ingedrukt.

### **2.3.2 De 9 B's van toegankelijkheid**

De zorg voor mensen met een migratieachtergrond in Vlaanderen ontleed aan de hand van de '9 B's van toegankelijkheid' (Agentschap Integratie & Inburgering, z.d.).

#### **Bereikbaarheid**

Hoe bereikbaar zijn de zorgvoorzieningen? Zijn de diensten en ondersteuningsmogelijkheden die voor handen zijn makkelijk te bereiken voor mensen met een migratieachtergrond?

Aangezien ouderen met een migratieachtergrond opteren voor familie­zorg en weinig tot geen aanspraak maken op professionele hulp ziet de zorgverlening deze mensen dikwijls pas in een vergevorderd stadium van de hulpvraag. Het is gangbaar binnen de gemeenschappen met een niet-westerse achtergrond de zorg door de kinderen te laten invullen. Momenteel doet zich echter een transitiefase voor; de kinderen wonen verder weg van hun ouders en het is voor hen steeds lastiger om de mantelzorg voor hun ouders te combineren met een gezin en een job. Hoe dan ook is het zwaar om de zorg voor de ouderen te verenigen met het persoonlijk leven. Tevens is de nodige zorg meer en meer ook een ingewikkelde zorg. De ouderen met een migratieachtergrond erkennen dit doch nemen ze een afwachtende houding aan. Zij kijken eerder in de richting van de huisarts of hun nakomelingen om de professionele zorg ter sprake te brengen (Verstappen & Van den Broeke, 2022).

Migranten hebben een slechtere gezondheid dan mensen zonder migratieachtergrond. Dat heeft verschillende oorzaken: slechtere inkomens uit zware arbeid, lagere opleiding en migratiestress. De kans op chronische ziekten bij mensen met een migratieachtergrond ligt ook hoger in verhouding met hun autochtone leeftijdsgenoten. De prevalentie van diabetes bijvoorbeeld is bij personen met een Turkse- of Marokkaanse achtergrond wel twee à drie keer zo hoog als bij Nederlanders. Ook de hoeveelheid personen met een migratieachtergrond die aan dementie lijdt, kent een snellere stijging bij mensen met een migratieachtergrond ten opzichte van de mensen zonder migratieachtergrond.

Wanneer we spreken over mensen met een migratieachtergrond, doelen we niet op een homogene groep. Het zijn unieke mensen die gezamenlijke moeilijkheden trotseren. Namelijk, het feit dat de zorg niet, of toch niet voldoende op hen is bijgesteld. Zowel de zorgverleners als het beleid erkennen deze hindernis en zetten zich in om te evolueren naar persoonsgerichte zorg. Elke persoon is uniek en hoort uit dit vertrekpunt benaderd te worden. De verantwoordelijkheid voor persoonsgerichte zorg berust op de zorg en ligt bij de patiënt of diens sociaal netwerk. Een zorgverlener hoort zijn werkwijze af te stellen op de persoon die de zorgvraag heeft. Of dat nu een oude Turkse gastarbeider is, of een jonge Nederlandse man. Gelijkwaardigheid is een gemeengoed. Een middel om de niet-westerse patiënt mee te bereiken.

Persoonsgerichte zorg is enkel mogelijk indien de zorgverleners op een behoorlijke wijze gepaste ondersteuning en geschikte (na)scholing ontvangen. Echter als alle zorginstellingen en opvanginitiatieven geen helder en sterk beleid heeft inzake cultuur-sensitieve zorg blijft persoonsgerichte zorg fictie (Heijdenrijk, 2019).

Te weinig ouderen uit de arbeidsmigratie vinden hun weg naar de woonzorgvoorzieningen. Advies inwinnen over de mogelijkheden of daadwerkelijk de stap zetten naar het aanbod blijft moeilijk, zelfs als is de nood aan zorg, ondersteuning en ontmoeting prangend. Anders dan de jongeren uit hun gemeenschap vormen ouderen met een migratieachtergrond een erg verborgen groep. Hun opinie wordt quasi nooit gevraagd. Deze ouderen zijn bijzonder kwetsbaar (Talloen & Vanmechelen, 2022). Vermits mensen met een migratieachtergrond pas later naar de dokter stappen krijgen ze veelal te laat een diagnose. Naast passende zorg is er ook behoefte aan informatie in verband met voeding, beweging en de mogelijkheden in het zorg- en ondersteuningslandschap (Verstappen & Van den Broeke, 2022).

Via de klassieke informatiecampagnes zijn migrantenouderen moeilijk te bereiken. De mogelijkheden van de zorg- en dienstverlening is hen onbekend. Daarvoor kunnen we verschillende redenen aanhalen; het laag opleidingsniveau, de taalbarrière en het feit dat zij zich altijd als 'gast' zijn blijven zien en zodoende niet voorbereid zijn op een oude dag in het gastland. Bovendien zijn zij de eersten die in een 'vreemd' land oud worden en de weg in een geheel nieuw zorgsysteem dienen te vinden. Tevens komen zij in aanvaring met aandoeningen die niet of veel minder aanwezig waren bij de generaties die hen vooraf gingen. Aandoeningen zoals diabetes, kanker, dementie en depressie (Talloen & Vanmechelen, 2022). Ouderen met een migratieachtergrond in Vlaanderen en Brussel kennen de gezondheidsvoorzieningen niet. Wanneer de allochtone oudere toch met een zorgvraag zit, die niet ingevuld kan worden door de mantelzorger, dan weet hij niet welke dienst hem in Vlaanderen of Brussel kan verder helpen (Talloen, 2007, p. 32).

### **Beschikbaarheid**

In welke mate is het aanbod ook effectief beschikbaar? Zijn er struikelblokken op administratief vlak of zijn er wachttijden vooraleer de zorg beschikbaar is?

Informatie over preventie, zorg en gezondheid is complex, het zorgsysteem te ingewikkeld. Mede hierdoor is het zorgsysteem moeilijk toegankelijk voor mensen met een migratieachtergrond. Hun kennis inzake preventie, zorg en ondersteuning is nihil, waardoor ze hun weg in het zorglandschap niet kennen. Hun zelfredzaamheid is laag. Om de migrantenouderen dezelfde kans op gezondheid en doeltreffende zorg te gunnen, hebben de zorgprofessionals meer tijd voor hen nodig. (Verstappen & Van den Broeke, 2022).

De schaarse ouderen met een migratieachtergrond die beroep willen doen op bepaalde diensten stuiten op een dienstverlening die op maat van Vlamingen is ingericht. Hierdoor gebruiken ze deze

diensten enkel in absolute noodzaak. Binnen de eigen gemeenschap zullen ze deze diensten ook niet aanprijzen, waardoor het gebruik maken van zorgverlening niet ingeburgerd geraakt (Talloen, 2007, p. 39).

Ouderen met een migratieachtergrond die weet hebben van bepaalde voorzieningen verklaren dat ze het dienstenaanbod van die voorzieningen te complex vinden. Wanneer de senioren reeds weten bij welke organisatie ze moeten zijn, dan dient het volgende struikelblok zich aan. Namelijk het traject dat ze moeten afleggen om de hulp daadwerkelijk aan te vragen. Het invullen van de formulieren, het verkrijgen van concrete informatie en het contact leggen met de dienst blijken dikwijls een moeilijke opgave te zijn (Talloen, 2007).

### **Betaalbaarheid**

In welke mate verhindert de prijs dat de mensen met een migratieachtergrond een ondersteuning of zorgvraag niet laten invullen door professionals?

Mensen met een migratieachtergrond hebben doorgaans een lagere sociaal economische status dan hun autochtone medemens. Financiële redenen vormen een drempel tot de gezondheidszorg voor mensen met een migratieachtergrond. Nationaliteit en geboorteland heeft invloed op de hoeveelheid personen die zorg omwille van het financiële aspect moeten opschorten. Bij de Belgen spreken we over 4% dat zorg uitstelt, bij mensen met een niet EU-nationaliteit is dat 10%. Bij mensen die het levenslicht in België zagen is dat 3%, zij die buiten de EU werden geboren vertegenwoordigen 9% van het aantal mensen die zorg uitstelt door het financiële plaatje. Hierbij is het belangrijk om te weten dat kwetsbare groepen in dergelijke enquêtes ondervertegenwoordigd zijn en de resultaten die op hen een weerslag hebben, wellicht een onderschatting zijn van de feitelijke situatie (Hootsen et al., 2013).

Volgens de Boer, de Klerk en Plaisier delen niet- westerse mantelzorgers minder vaak de zorg voor hun naaste met professionals. Niet het herkomstland is hierbij doorslaggevend, dan wel de sociaaleconomische status impliceert Ahmad en collega's (Concova et al., 2021). Het financieel aspect betekent een wezenlijke drempel. Migrantenouderen ontvangen meestal lage pensioenen. De laagste inkomenscategorieën waarin ze zich bevinden zijn te wijten aan onvolledige arbeidsloopbanen en de laaggeschoolde arbeid die zij verrichtten. Doorgaans weten mensen met een migratieachtergrond niet dat diensten over het algemeen werken met inkomen gerelateerde prijzen, met andere woorden, de prijzen worden berekend in functie van het inkomen van de hulpvrager (Talloen, 2007).

### **Bruikbaarheid**

Is het aanbod bruikbaar voor de gebruiker? Worden specifieke noden van mensen met een migratieachtergrond ingevuld?

Ondanks een slechtere gezondheid maken migrantenouderen minder gebruik van de Nederlandse zorgvoorzieningen dan hun gezondheidstoestand zou doen verwachten. Zij verkiezen familieleden boven formele zorg (Steunenbergh, 2017, p. 17). Het actuele zorg- en ondersteuningsaanbod correspondeert niet met de noden van ouderen met een migratieachtergrond en hun mantelzorgers. Hun wens voor een zorg-op-maat weerklinkt steeds luider (Verstappen & Van den Broeke, 2022).

Alle burgers in Nederland hebben recht op goede kwaliteit en toegankelijkheid van zorg. Toch wordt dit beleidsuitgangspunt niet altijd waar gemaakt voor oudere migranten. Zorgaanbieders hebben de verantwoordelijkheid om aan iedereen, ook aan migrantenouderen, kwalitatief goede zorg te bieden. Omgekeerd zijn oudere migranten zelf ook verantwoordelijk voor het vinden van aansluiting bij hun wensen en voor een goed zorggebruik. Sleutelfiguren kunnen bij dit proces ondersteunen. Zeker als het gaat om migrantenouderen van de eerste generatie. Meer dan 80% van de Marokkaanse en 50% van de Turkse mannen boven de 55 jaar heeft geen opleiding voltooid, ook geen lagere school. Voor vrouwen zijn deze percentages respectievelijk 90% en 80%. Turkse- en Marokkaanse ouderen zijn vaker depressief dan autochtone ouderen, waardoor een cognitieve stoornis vanwege een depressie vaak moeilijk te onderscheiden is van een beginnende dementie (Goudsmit et al., z.d.).

### **Begrijpbaarheid**

Begrijpt de persoon met een migratieachtergrond de informatie over het aanbod? Kan hij beoordelen of de dienst voor hem bepaald is? Wordt er op maat gecommuniceerd? Zelfs al verblijven de oudere migranten hier reeds decennia, de overgrote meerderheid spreekt enkel de moedertaal. De oorzaak hiervan is dat deze mensen als ‘tijdelijke gasten’ werden gezien en zichzelf ook als dusdanig zagen.

Bovendien was er pas in het begin van de jaren ‘90 een aanbod om de Nederlandse taal als laaggeletterde onderwezen te krijgen. Het ontbreken van de kennis van het Nederlands heeft geen verband met de nationaliteit, cultuur en religie van de persoon. Het is juist een typisch arbeidsmigratiefenomeen (Hauspie, 2019). Door laaggeletterdheid, beperkte gezondheidsvaardigheden en analfabetisme is er een communicatiekloof tussen de zorg en de patiënten met een migratieachtergrond. Professionals die schriftelijke- en digitale gezondheidsinformatie samenstellen zijn doorgaans hoogopgeleid. Dat weerspiegelt zich dikwijls in het in het vakjargon dat gehanteerd wordt. In de regel gebruiken artsen vakterminologie die voor mensen met een migratieachtergrond lastig is om te begrijpen (Van Vulpen & Smits, 2021).

Een zorgverlening zonder communicatie of taal bestaat niet. Cultuursensitieve zorg heeft niet alleen de uitdaging om de taalbarrière te overwinnen, de juiste vragen stellen op een wijze die niet discrimineert is minstens even belangrijk. Verder is het ook nuttig om het individu binnen zijn levensverhaal te plaatsen en de non-verbale communicatie op een correcte wijze te herkennen

(Concova et al., 2021). Verschil in communicatie tussen de zorgverlener en de patiënt zorgt voor het afremmen van de ondersteuning of de hulpverlening. Het is dan moeilijk om tot de essentie te komen van de hulpvraag. Wat een degelijk fundament in de weg staat, voor een adequate behandeling of ondersteuning (Bouteh & de Haan, 2019).

Het is van cruciaal belang om bedachtzaam te zijn op de laaggeletterdheid en de gezondheidsvaardigheden van de allochtonen. Simpele en verstaanbare informatie, daar is iedereen mee geholpen, ook mensen met een hoog opleidingsniveau. Voor oudere migranten kan het zinvol zijn om in de eigen taal te communiceren. Ook de wijze waarop de informatie wordt doorgegeven is van belang. Immers de meesten kunnen ook in de eigen taal niet lezen en schrijven. En infosessie in de eigen taal is daarom veel nuttiger dan een brochure (Verstappen & Van den Broeke, 2022). Bij het ouder worden en bij dementie blijkt de tweede aangeleerde taal vaak weg te vallen en gebruikt de oudere alleen nog de moedertaal (Pharos, z.d.).

### **Betrouwbaarheid**

Vertrouwt de ouderen met een migratieachtergrond het aanbod in de zorg? Zijn er mentale drempels aanwezig zoals angst omwille van vooroordelen bijvoorbeeld?

Allochtone ouderen zijn niet of zeer weinig vertrouwd met het Vlaams zorgsysteem. Bovendien hebben ze een erg negatief beeld van de wijze waarop Belgen zorg dragen voor hun ouderen en naasten. Ouderen met een migratieachtergrond staan huiverig ten opzichte van professionele hulp in het algemeen. Zij gaan er van uit dat, wanneer ze zich door professionals laten verzorgen, ze daarmee toegeven dat hun naasten nalatig zijn in hun zorgplicht. Op eigen initiatief zullen zij dus geen aanspraak maken op de zorgvoorzieningen (Talloen, 2007). Omwille van de verschillen in pedagogische inzichten, hebben ervaren hulpverleners moeite met het construeren van een vertrouwensband met hun patiënt met een migratieachtergrond. Er is een merkbare kloof tussen de Westerse zorgmodellen en de opvattingen van mensen met een migratieachtergrond over zorg. Een communicatie die stroef loopt of niet ingeloste verwachtingen kunnen aan beide zijden leiden tot wantrouwen. “We weten inmiddels dat toegankelijkheid en kwaliteit van zorg vooral afhangen van het vermogen van professionals en instellingen om te gaan met verschillen in achtergrond, opleiding, sekse, migratiegeschiedenis en andere relevante verschillen” (Van Berkum et al., 2016; Bouteh & de Haan, 2019).

“Zorgverleners ervaren dat ouderen met een migratieachtergrond niet volledig open staan voor hen en dat er gevoelens van wantrouwen zijn”. “De professionele zorgverleners geven aan dat ze cultuur-sensitieve zorg als een moeilijke opdracht ervaren” (Berdai Chaoui, 2020, p. 147).

Zorgverleners geven ook toe dat zij onzeker zijn over hun competenties om gepaste zorg te leveren. (Berdai-Chaoui, 2020, p. 177). Bovendien is er bij de professionals onbewust een wij-zij denken

aanwezig waardoor de perceptie van zorgverlening een heel ander karakter krijgt. (p. 179). Communicatie die stroef verloopt geeft verscheidene responsen. Enkele hulpverleners trekken zich terug bij cliënten met een vreemde herkomst of een andere cultuur. Zij vinden het bieden van zorg aan allochtonen te omslachtig. Andere hulpverleners halen juist alles uit de kast en spelen een voorname rol in de benadering van deze cliënten. Hun inspanningen slopen energie, het gevaar voor oververmoeidheid en ontgoocheling bij de professional is reël (Bouteh & de Haan, 2019).

## **Bekendheid**

Hebben de personen met een migratieachtergrond weet van het aanbod?

Mensen met een migratieachtergrond zijn erg vertrouwd met huisdokters, specialisten en kinesisten. Ook het aanbod in ziekenhuizen en thuisverpleging is niet onbekend. Specifieke ouderenzorgdiensten daarentegen zoals nachtzorg en dagverzorgingscentra zijn doorgaans onbekend, gering beschikbaar, zeer lokaal en voor hen niet te betalen. Hierdoor worden ze enkel bij uitzondering gebruikt door ouderen met een migratieachtergrond. Allochtone ouderen met dementie gebruiken woonzorgcentra enkel uitzonderlijk. (Berdai-Chaouni, 2020, p. 165). “Kwetsbare senioren zijn onvoldoende op de hoogte van het zorg- en dienstverleningsaanbod en de bestaande voorzieningen kennen nog te weinig de oudere migranten. Het is nodig dat er een meer toegankelijk aanbod komt dat inspeelt op hun noden” (Taspinar, 2017).

Ouderen met een migratieachtergrond denken dat Belgische kinderen van zodra ze het ouderlijk nest verlaten niet meer omkijken naar hun ouders. Dat er geen zorgrelatie is tussen ouders en kinderen en dat ouderen per definitie in een woonzorgcentrum belanden. Deze ingesteldheid werkt vooroordelen ten aanzien van de professionele dienstverlening in de hand waardoor informele zorg zoveel mogelijk wordt gemeden (Talloen et al., 2012). Dit denkproces geeft aan dat ouderen met een migratieachtergrond zich niet bewust zijn dat mantelzorg en zorg- en dienstverlening aanvullend zijn. Zij gaan uit van de veronderstelling dat mantelzorg niet hand in hand kan gaan met professionele hulpverlening (Hauspie, 2019).

Welzijnsvoorzieningen en woonzorginitiatieven dienen zich bewust te zijn van het feit dat niet alle personen met een zorg- en ondersteuningsnood de mogelijkheden kennen. Ouderen met een migratieachtergrond vergen extra moeite om hen te bereiken, te adviseren en uit te nodigen. “Mondelinge communicatie is nog steeds de meest effectieve manier om laaggeletterden en anderstalige ouderen te informeren of te betrekken” (Talloen & Vanmechelen, 2022). Doordat ouderen met een migratieachtergrond het bestaande zorg- en dienstverleningsaanbod vaak onvoldoende kennen enerzijds en gezien de professionele hulpverlening momenteel niet steeds even goed op de hoogte is van de behoeftes van oudere migranten anderzijds, kan er gesproken worden van een “vicieuze cirkel van wederzijdse onbekendheid” (Talloen et al., 2012; Hauspie, 2019).

Turkse en Marokkaanse ouderen zijn laagopgeleid of genoten helemaal geen studies. Zij kampen doorgaans ook met een taalachterstand. Hun bekendheid met ziekten of een gezonde leefstijl ontbreekt in de meeste gevallen. “Veel migranten weten bijvoorbeeld niets over dementie. Er is sprake van sterke onderdiagnostiek” (Uysal, 2017). “Over kanker bestaan veel taboes en misverstanden: bijvoorbeeld dat kanker je eigen schuld is of dat kanker besmettelijk is” (Verstappen & Van den Broeke, 2022).

### **Begripvol**

Heeft de Vlaamse zorg aandacht voor gevoeligheden inzake cultuur en religie? Is de dienstverlening zich ervan bewust dat elk individu vanuit een eigen referentiekader naar gebeurtenissen kijkt? De norm is doorgaans de groep mensen zonder migratieachtergrond. Alles wat anders is dan deze standaard wordt als afwijkend bestempeld. Mensen die niet passen in de categorie van mensen zonder migratieachtergrond voelen zich hierdoor al snel een buitenbeen (Heijdenrijk, 2022).

Het is niet omdat de kennis aanwezig is over de gewoonten van een bepaalde groep of cultuur dat er vanzelf begrip en respect aanwezig is om met de verschillen om te gaan. Vaardigheden om deze kennis daadwerkelijk in de praktijk te kunnen omzetten zijn van levensbelang. Competenties als actief luisteren, de juiste vragen stellen op de gepaste wijze, met diversiteit kunnen omspringen en zelfreflectie zijn cruciaal. ‘Een respectvolle houding overstijgt doorgaans het culturele aspect en laat toe dat mensen in dialoog treden op basis van gelijkwaardigheid en wederzijds vertrouwen.’ Een professional kan op deze wijze inzicht krijgen in het wel en wee van de ouderen en kan er in samenspraak gezocht worden naar uitkomsten die voor de twee partijen voldoening schenken. “Kortom, kennis, vaardigheden en respect zijn drie basiswaarden in een zorgrelatie en evenwaardige componenten van goed (cultuursensitief) competent handelen. De drie kunnen en mogen niet los van elkaar worden gezien.”



**Figuur 1.** Kennis, vaardigheden en attitude

Het mag duidelijk zijn dat deze competenties niet automatisch present zijn en er binnen de zorgvoorzieningen en in de welzijnssector op dit vlak ondersteuning moet worden geboden voor de medewerkers (Talloen & Vanmechelen, 2022). Mantelzorgers geven aan dat het ontvangen van goede zorg bijzonder belangrijk is voor de samenwerking tussen hen en de professionals. Dat de zorg voor hun naaste met dementie respectvol verloopt vinden ze doorslaggevend (Berdai Chaoui et al., 2019).

### **Betreedbaarheid**

In hoeverre is de oudere met een migratieachtergrond in zijn totaliteit en in zijn eigenheid welkom? Zijn de factoren die deel uitmaken van zijn identiteit zoals een hoofddoek of pruik een beletsel? Mantelzorgers van Islamitische ouderen missen in de zorg van vandaag woonzorgcentra die attent zijn voor de religieuze gewoonten van hun ouderen. Woonzorgcentra die cultuursensitief zijn zouden voor hen een uitkomst bieden wanneer zij de zorg voor hun ouderen niet meer aankunnen.

Wanneer er respect en begrip bestaat bij de zorgverleners voor de religieuze gewoonten is dat voor de mantelzorgers een stimulans om de zorg uit handen te geven. Zij benoemen respect voor de voedingsgewoonten (halal eten), een hoofddoek dragen en de mogelijkheid tot het gebed als enkele religieuze wensen. Enkele mantelzorgers vertellen dat ze toevallig stotten op zorgverleners die respectvol en de nodige empathie hadden voor de religieuze wensen van hun ouderen met dementie. Op die manier ontstond er een kwaliteitsvolle zorgrelatie tussen de oudere, de mantelzorger en de professional, niettegenstaande de taalbarrière (Berdai Chaoui et al., 2019).

## **2.4   Praktijkvoorbeeld**

Eind juni 2022 opende het eerste woonzorgcentrum in België dat inzet op cultuursensitieve zorg. Saphir is gelegen in Laken en uniek in haar soort. Saphir wil op een positieve, persoonsgerichte manier zorg aanbieden waarbij de persoonlijke behoeften van iedere bewoner wordt gerespecteerd. Mensen met een migratieachtergrond worden in hun eigen taal onthaald. Er wordt rekening gehouden met hun specifieke noden en wensen. De maaltijden zijn aangepast, er is ruimte voor religie en hulpverleners krijgen meer tijd per bewoner.

Dat bewoners in de eigen taal worden benaderd, is vooral voor mensen met dementie belangrijk. Zij vergeten immers hetgeen ze het laatst leerden en grijpen terug naar hun moedertaal en plooiën terug op hun geschiedenis. Berdai stelt dat met Saphir het breder maatschappelijk probleem niet is opgelost, maar ze juicht dergelijke initiatieven wel toe (Bries, 2022).

## Hoofdstuk 3 Fase 3

“While no one can change the outcome of dementia or Alzheimer’s, with the right support you can change the journey” (Reed, 2015).

Dementie bij Islamitische ouderen, de maatschappij zal er almaar meer en meer mee geconfronteerd worden. Wanneer we de casussen bestuderen, zien we dat er verschillende noden zijn;

- een acute behoefte aan ondersteuning van de mantelzorgers
- een meer toegankelijke zorg voor mensen met een migratieachtergrond
- binnen de eigen gemeenschap het taboe rond dementie doorbreken.

In de literatuurstudie bleek dat deze specifieke noden en behoeften van de Islamitische gemeenschap worden bekrachtigd. Dat leidt mij tot de volgende veranderingsstrategieën:

### 3.1 Veranderdoel 1: aangepaste ondersteuning

Er is een aangepaste ondersteuning voor mantelzorgers die zorgen voor een naaste, (familielid) die lijdt aan dementie en dit vanuit een islamitische traditie.

In aanloop naar het schrijven van dit eindwerk dompelde ik mij onder in de wereld van de mantelzorgers met een migratieachtergrond. Enerzijds vanuit de levendige interesse voor hetgeen er écht bij hen leeft, anderzijds vanuit mijn eigen referentiekader en ervaringen als mantelzorger.

‘Samana’ (mantelzorgvereniging) organiseerde samen met ‘Samen in’ (palliatieve zorg voor patiënten met een migratie achtergrond) een cursus op maat voor mantelzorgers met een migratieachtergrond. Deze vond plaats in Antwerpen-Noord en droeg de naam: *mantelzorg op maat voor mensen met een migratieachtergrond*.

Sofi van Ussel (projectleider Samen in), Jolijn De Ceulaer (referentiepersoon dementie) en Latifa Cheba (coördinator MOPA) organiseerden de bijeenkomsten die tot in de puntjes waren verzorgd. De sessies vormden een opstap naar meer kennis, boden een luisterend oor naar de verhalen van de échte mensen achter de mantelzorgers met een migratieachtergrond en poogden met de verworven inzichten een betere dienst- en hulpverlening te voorzien. Thema’s als tiltechnieken, tegemoetkomingen en hulpbronnen, maar ook zelfzorg en mantelzorg vanuit het religieus standpunt kwamen uitgebreid aan bod. Steeds weer in een ontspannen doch educatieve setting. De aanwezige mantelzorgers voelden zich gehoord, erkend en verzochten unaniem om meer van zulke initiatieven.

Mijn honger naar kennis op het vlak van de beleving van de mantelzorg bij mensen met een migratieachtergrond werd door deze sessies gedeeltelijk gestild. De overtuiging dat de mantelzorgers vragende partij zijn voor een degelijke, duurzame ondersteuning in combinatie met informatie die toegankelijker is in een klimaat dat nog meer oog heeft voor hun specifieke noden werd des te groter.

In de zoektocht naar bestaande initiatieven wat betreft het coachen van mantelzorgers kwam ik op slechts één initiatief uit; een navorming mantelzorgcoach aan het HoGent. Deze vorming van 30 uur richt zich op professionals die mantelzorgers begeleiden zowel in de thuissituatie als in een residentiële setting. De doelgroep bestaat onder anderen uit sociaal werkers, orthopedagogen, ergotherapeuten, verpleegkundigen, logopedisten, personeel uit ziekenfondsen en werknemers in woonzorgcentra.

De nood om mantelzorgers terdege te ondersteunen vormt bij Samana eveneens een prioriteit. In januari lanceerden zij een vacature waarin ze naarstig op zoek gingen naar 10 mantelzorgers die, vertrekkende vanuit hun eigen expertise opgeleid zouden worden tot de eerste ervaringsdeskundige mantelzorgcoaches van Vlaanderen. Een pilootproject. Dankbaar greep ik deze kans, na een 10-delige vorming kan ik mij vanaf 27/06/2022 een ervaringsdeskundigemantelzorgcoach noemen. Onder de vlag van Samana zet ik me vanaf augustus 2022 graag in om mantelzorgers op vrijwillige basis te ondersteunen. Wellicht zal ik ook voor mantelzorgers met een migratieachtergrond een verschil kunnen betekenen.

### **3.2 Veranderdoel 2: sociaal-culturele dienstverlening**

[Antwerpen beschikt over een sociaal-culturele onderneming die de verschillende onderdelen huisvest. Een onderneming die mantelzorgers versterkt, het taboe rond de ziekte dementie doorbreekt en tevens een brug slaat naar de bestaande dienstverlening](#)

Echter naast het coachen zie ik een groter project voor ogen. Met het idee voor een sociale onderneming die draait rond mensen met een migratieachtergrond die lijden aan dementie, koester ik heel wat ambities. Ter voorbereiding voor deze onderneming schreef ik me in voor een extra keuzevak op de odisee-hogeschool: entrepreneurial skills. Onder leiding van Joris De Wispelaere kon ik heel wat kennis en inzichten verwerven op vlak van succesvol ondernemen. Langzaam maar zeker kreeg de sociaal-culturele organisatie vorm. Het opzet is om deze organisatie ook daadwerkelijk te verwezenlijken. Om niet over één nacht ijs te gaan laat ik me in de aanloop naar de geboorte van de sociale onderneming begeleiden door Isabelle Vandeput, een gezinswetenschapper verbonden aan BorgerHub in Borgerhout. Het walhalla voor iedere beginnende ondernemer. De ondersteuning die BorgerHub biedt, uit zich in denkoefeningen, praktische- en adviserende hulp en het faciliteren van ontmoetingen met collega ondernemers. Ook de infrastructuur is ter mijne beschikking indien ik er aanspraak op wil maken. Nog een

voordeel van BorgerHub, het bevindt zich op de Turnhoutsebaan in Borgerhout. Centraal in de meest diverse buurt die Antwerpen rijk is.

Op 12/12/2022 ondertekende ik in aldaar een groeiovereenkomst in aanloop naar de nieuwe sociale onderneming. Mag ik u voorstellen: Bayt-al-ghair, [bējt-el-gheir] vrij vertaald *het huis van het goede* (Arabisch). Een sociaal-culturele organisatie die ouderen met een migratieachtergrond met dementie en hun entourage centraal stelt.

De focus bij Bayt-al-ghair (BAG) ligt op een duurzaam project waarin verbinding, educatie, gemeenschapsvorming en innovatie centraal staan. Een onderneming die actief een rol wil spelen op het gebied van praktische ondersteuning én een sensibiliserende taak op zich wil nemen. Zowel naar de mensen met een migratieachtergrond toe, als naar de bestaande voorzieningen in de hulp- en zorgverlening. BAG wil mensen met een migratieachtergrond vooral versterken. Daarnaast is het empoweren van elke betrokkene in het zorgverhaal eveneens een doel. Verder is het van bijzonder groot belang om ook mensen zonder migratieachtergrond te betrekken bij de werking en de activiteiten. Als vrijwilliger of sympathisant kunnen ze allicht een mooie rol spelen. Bovendien is het cruciaal om de hand te reiken naar alle diensten, instellingen én het onderwijs die vandaag werken met mensen met dementie en migratieachtergrond.

Ouderen met een migratieachtergrond die lijden aan dementie hebben een grote nood aan cultuursensitieve zorg. Het is hun recht om op een respectvolle manier en met aandacht voor hun specifieke noden verzorgd te worden. Hun achtergrond, geschiedenis, religie, dikwijls ook een taalbarrière en meestal ook analfabetisme speelt een belangrijke rol in hun nood aan een aangepaste dienstverlening. BAG maakt er een erezaak van om alle personen die in aanraking komen met een oudere die dementie heeft en tegelijk een migratieachtergrond, te verenigen, hen te verbinden. Te ondersteunen op vlak van praktische zaken zoals (halal) maaltijdbedeling, een oppasdienst voor de zieke of een vervoersdienst bijvoorbeeld. Ik wil hier graag duurzaam in te werk gaan door handelaars in Borgerhout te betrekken in dit initiatief. Wellicht kunnen we bij hen onder het zero-waste motto voedseloverschotten ophalen die we met het team vrijwilligers samen verwerken tot evenwichtige maaltijden. Samen koken met mensen uit de buurt, ongeacht hun afkomst, cultuur of levensloop lijkt me de ideale manier om verbindend het thema dementie subtiel aan te kaarten. Verder ben ik ook gewonnen om praatmomenten te voorzien waar de entourage van de patiënt hun wensen, noden en bezorgdheden kunnen delen. Een semi-lotgenotenwerking om elkaar te steunen en op te liften. Verder zal er ook een adviserende, informerende en sensibiliserende taak vervuld worden ten opzichte van alle actoren die vandaag in aanraking komen met ouderen met dementie en een migratieachtergrond. Ik denk hierbij aan scholen, ziekenfondsen, medici, thuisverpleegkundigen maar ook sociaal werkers, gezinswetenschappers en meer. Mensen met een migratieachtergrond kunnen en mogen niet verwachten dat professionals hen op een cultuursensitieve wijze benaderen, als de kennis over hun cultuur, leefgewoonten en religie bij deze hulpverleners niet gekend zijn. Ik wil hier als brugfiguur optreden opdat de twee werelden elkaar leren kennen.

### 3.3 Veranderdoel 3: destigmatisering

Er wordt gewerkt om het stigma te doorbreken rond dementie bij ouderen van islamitische origine en binnen families van islamitische origine.

Om een taboe te doorbreken is voorlichting en sensibilisering nodig. Het liefst in de eigen talen van de doelgroep. Ik wil met BAG informatiesessies verzorgen voor mantelzorgers die een naaste met dementie verzorgen. Maar ook naar de gemeenschap in het algemeen toe zijn infosessies nuttig. Als zij kennis inzake dementie opdoen, ook al hebben ze er (nog) niet mee te maken zijn ze alvast voorbereid en kan er tolerantie bewerkstelligd worden.

Om de kennis te kunnen doorgeven ben ik erg gulzig geweest in het kennis opdoen omtrent dementie. Ik woonde ik in de loop van het academiejaar diverse lezingen, vormingen en webinars bij. Dat hielp om de complexiteit van de ziekte en de verschillende aspecten eromheen in kaart te brengen. Het expertisecentrum dementie in Antwerpen bezit een uitgebreide bibliotheek waar ik dikwijls te vinden was. Daarbij had ik het genoegen om directeur Jurn Versraeghe te interviewen. Dat is uiteraard niet voldoende om mij dementie-experte te noemen. In de beginperiode zal ik dan ook met plezier beroep doen op deskundige zodoende er correcte en volledige informatie zal verspreid worden. Deelnemen aan de opleiding tot referentiepersoon dementie in Antwerpen staat tevens op de to-do lijst.

In september is er een werkbezoek gepland om over de landsgrenzen heen te gaan kijken hoe onze Noorderburen de dienstverlening rond dementie bij mensen met een migratieachtergrond invullen. Ik had hierover een gesprek met Caroline Smits verbonden aan het expertisecentrum Pharos in Utrecht. Ik ben reuzebenieuwd naar de manier waarop zij sleutelfiguren opleiden en hoe zij te werk gingen om het taboe rond dementie bij migranten te doorbreken. Een ultieme kans om inspiratie, kennis en indrukken op te doen.

Wat houdt het in om te emigreren, hoe is het om zorg te ontvangen in een vreemde taal? Hoe stigmatiserend is het wel niet als in de bestaande opvang- en zorgvoorzieningen geen of minimaal rekening wordt gehouden met een cultuur die van de Westerse afwijkt? Bij dementie speelt het terugkeren in de geschiedenis van de patiënt een helende rol. Hoe bedroevend is het dan om vast te stellen dat de gewoonten, de muziek, de feestdagen, de kleding, de tijdsbesteding van mensen met een migratieachtergrond bij het gros van de hulp- en zorgverleners onbekend is? BAG wil ook hierin een sleutelrol vervullen door middel van inspiratiedagen, werkbezoeken aan moskeeën, uiteenzetting van het migratieverhaal enzoverder.

Als we kijken naar de acht patiënten rechten zien we op de eerste plek het recht op kwaliteitsvolle dienstverlening. Dit wil zeggen dat de patiënt naast de best mogelijke behandeling, ook bekwaam personeel mag verwachten die goed bijgeschoold is. In hoeverre is dit de hedendaagse realiteit?

Herinner u dat mensen uit deze kansengroep tot vier maal meer het risico lopen op dementie. Met andere woorden de toestroom van patiënten met een migratieachtergrond zal beduidend hoger liggen dan het aantal ouderen zonder migratieachtergrond die lijden aan dementie. Is het dan niet hoog tijd om in te zetten op cultuursensitieve zorg? Informatie over de gezondheidstoestand is ook een patiënten recht. In welke mate komt de huidige zorgverlening daaraan tegemoet? Een universeel recht van de mens leert ons dat ieder individu aanspraak maakt op respect, gelijkwaardigheid en een leven vrij van iedere vorm van discriminatie. BAG wil zich hier danig voor inzetten en gaat graag in dialoog met voorzieningen die actief zijn op dit domein. Om daarna de bevindingen en ervaringen te vertalen naar de gemeenschap waar ouderen met een migratieachtergrond deel van uitmaken.

De gastarbeiders van weleer vergrijzen. Dat betekent dat zij, net als hun autochtone leeftijdsgenoten tegen leeftijdsgebonden kwalen aanlopen. Echter voor deze specifieke doelgroep, die tevens meestal ook met kansarmoede af te rekenen heeft, komen daar nog typische gezondheidsklachten bij. Deze zijn onder meer aan hun migratie, eetgewoonten en levensstijl gelinkt. Het lijkt me nuttig hierbij stil te staan. Het is cruciaal om zich onder te dompelen in de wereld van mensen met een migratieachtergrond, te ervaren hoe ze denken, wat hun dromen, wensen en verwachtingen zijn. Alleen op deze manier kunnen gemeenschappen naar elkaar toegroeien en worden zij bondgenoten van elkaar in plaats van zich telkens weer van elkaar te onderscheiden.

### **3.3.1 Missie**

Ik zie heel wat potentieel in samenwerkingen. Ziekenhuizen, woonzorgcentra, dienstencentra maar ook ziekenfondsen, scholen, cateraars en vervoersmaatschappijen lijken mij volwaardige partners. In het bijzonder zie ik een intensieve samenwerking met Samana helemaal voor mij. Deze organisatie zet zich nu al passioneel in voor mantelzorgers en is vragende partij om de kansengroep van mensen met een migratieachtergrond te betrekken. Ik zie hier de mogelijkheid voor een mooi partnerschap. Ook de expertisecentra voor dementie kunnen wellicht een nuttige bijdrage leveren op weg naar inclusie, een klimaat waarin iedere patiënt ongeacht zijn afkomst of religie in de best mogelijke omstandigheden wordt omringd. Uiteraard is er een mooie en onmisbare rol weggelegd voor vrijwilligers.

### **3.4 Besluit**

Mijn oprechte interesse in het thema dementie en mensen met een migratieachtergrond uit het perspectief van de mantelzorger werd gedurende het schrijven van deze bachelorproef alleen maar groter én intenser.

Ik prijs me gelukkig dat ik in de mogelijkheid verkeerde om dit thema vanuit drie casussen te mogen illustreren. De verhalen hebben me verwonderd en verbaasd. Het feit dat dementie bij mensen met een migratieachtergrond vele malen hoger ligt ten opzichte van hun autochtone leeftijdsgenoten ervoer ik als erg verontrustend.

De casussen hebben me meermaals ontroerd en doen beseffen dat het onderwerp een goede keuze was om mijn bachelorproef aan te wijden.

Als dochter van een arbeidsmigrant en als mantelzorgster voor mijn ouders, voel ik een grote verantwoordelijkheid om zaken aangaande de kwetsbare groep waartoe mijn ouders en mijn gemeenschap behoort aan te kaarten. Tegelijk wil ik de verbindende rol die ik al mijn leven lang opneem, ook hierin inzetten zodat persoonsgerichte zorg geen utopie blijft.

In de literatuurstudie benaderde ik dementie bij personen met een migratieachtergrond vanuit drie invalshoeken. Ik zette eerst de medische bril op en onderzocht de prevalentie, de cijfers nu en de prognoses voor de nabije toekomst. Ik vroeg me af hoe moslims omgaan met het ziektebeeld, het ziekteverloop en wat gedragswijzigingen teweeg brengt bij de mantelzorgster en de naasten van de persoon met dementie. Wat me vooral opgevallen is, is dat er nog een lange weg af te leggen is om tijdig, adequaat en persoonsgericht een diagnose te stellen. Aangepaste instrumenten zijn reeds in omloop maar deze zijn in Vlaanderen vooralsnog niet ingeburgerd.

Vanuit het perspectief van de mantelzorgster viel er veel te vertellen. Ik zoomde in op het begrip, stelde vast dat het gros van de mantelzorgsters zich niet bewust is van zijn/haar bijzondere rol en merkte op dat het aantal mantelzorgsters, zowel diegene met- als zonder migratieachtergrond moeilijk in te schatten is. De draaglast bij de mantelzorgsters die instaan voor de zorg van een persoon met dementie is ontegensprekelijk zwaar. Nog lastiger is het voor zij die ook nog eens een niet-westerse afkomst hebben. Zij lopen aan tegen heel wat hindernissen. De taalbarrière, de andere cultuur maar ook het laag opleidingsniveau spelen hen parten. Daarbij is dementie een onbekende ziekte binnen de islamitische gemeenschap. Zowel de ouderen, als de tweede generatie zijn niet bekend met deze aandoening wat veel onbegrip en schaamte met zich meebrengt. Tevens rust er, mede door het gebrek aan kennis en informatie, een torenhoog taboe op deze aandoening.

Ouderen met een migratieachtergrond kiezen ervoor om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen. Zelfs wanneer zij hulpbehoevend worden geven ze de voorkeur aan informele zorg en kijken hiervoor in de richting van hun kinderen. Door de migratie echter, zijn de familiestructuren zoals die eens in het land van herkomst gangbaar waren, grondig door elkaar geschud. Dochters en schoondochters combineren meer en meer een gezinsleven met een job en zijn daardoor per definitie minder beschikbaar om te (mantel)zorgen.

Om tegemoet te komen aan de ouderlijke wens om door naasten verzorgd te worden én om de religieuze plicht te vervullen zien we zorgdilemma's ontstaan. De wil bij de kinderen om te zorgen is aanwezig, de draagkracht minder. Overbelasting bij mantelzorgsters die zorgen voor een persoon met dementie en een migratieachtergrond is dan ook niet uitzonderlijk.

Het beleid is reeds enkele decennia in de weer om de zorg te vermaatschappelijken. Concreet betekent dit voor hulpvragers dat zij sterk aangemoedigd worden om eerst het direct, sociaal netwerk aan te spreken.

Is er toch behoefte aan formele hulp, dan stel ik vast dat mensen met een migratieachtergrond hun weg niet vinden binnen de mogelijkheden in de zorg- en dienstverlening. Dat brengt ons naadloos tot de derde invalshoek. De bedenking of cultuursensitieve zorg een feit is in Vlaanderen. Vanuit de rechten van de patiënt en de aanbevelingen van het WHO werd duidelijk dat elke zorgvrager het

recht heeft om op een respectvolle, gelijkwaardige manier benaderd en verzorgd dienen te worden. Echter door bovengenoemde hindernissen staan mensen met een migratieachtergrond eerder wantrouwig ten opzichte van professionals. Zij vinden ook dat de zorg doorgaans enkel op maat van Vlamingen is ingericht, zodoende maken ze er enkel bij hoge nood gebruik van. Ook de betaalbaarheid van de diensten blijkt een obstakel. De doorsnee arbeidsmigrant heeft een laag inkomen mede door een onvolledige loopbaan. Dat veel voorzieningen inkomen gerelateerde prijzen hanteren is bij de mensen met een migratieachtergrond niet geweten. Het gouden ingrediënt om cultuursensitieve dienstverlening te kunnen aanbieden blijkt 'tijd' te zijn. Iets waar de huidige zorg al een nijpend tekort aan heeft.

Speciale opvangvoorzieningen voor allochtonen zijn er, op een recente uitzondering na, niet. De Islamitische gemeenschap is hier ook geen vragende partij voor. Mantelzorgers zijn vooral in nood aan erkenning, wensen respect voor hun gewoonten en levensbeschouwing én willen actief betrokken worden bij het zorgtraject.

In de derde fase stel ik Bayt-al-ghair (Bag) voor. De sociaal-culturele organisatie die de bestaande noden gaat trachten in te vullen. BAG wil mantelzorgers praktisch ondersteunen door enkele zaken uit handen te nemen. Verder wil BAG een informatieve rol spelen binnen de Islamitische gemeenschap. Voorlichting over dementie, administratieve ondersteuning en het bekend maken van de formele zorgmogelijkheden staan op de planning.

Naar de actoren die te maken hebben met mensen met dementie en een migratieachtergrond wil BAG een adviserende rol op zich nemen. Hulpverleners laten kennis maken met de cultuur, religie en geschiedenis van arbeidsmigranten zal wellicht een nieuwe wereld voor hen doen opengaan.

Ten slotte wil BAG ook sterk inzetten op verbinding en op verzoening. Teneinde het wij-zij denken uit de wereld te helpen om samen te groeien naar cultuursensitieve zorg, niet als een speciaal verzoek, dan wel als een onderdeel van de reguliere zorg. Een inclusieve zorg die in Vlaanderen van en voor iedereen is.

## Bijlagen

### Bijlage 1: Bayt-al-ghair



## PROJECT



Mensen met een migratieachtergrond vergrijzen, kinderen die vroeger voor hun ouders zorgden, werken nu zelf buitenshuis



Zij lopen aan tegen specifieke zorg- en hulpnoden



Huidige zorg is hier niet, of nauwelijks op voorzien



De zorg- en dienstverlening is onvoldoende gekleurd

## MISSIE

Mantelzorgers van mensen met een migratieachtergrond vragen zorg-op-maat en willen degelijke ondersteuning

Iedere persoon heeft het recht om op een humane, warme manier verzorgd en begeleid te worden, ook mensen met een migratieachtergrond en hun verzorgers

Taboe rond dementie bespreekbaar maken bij mensen met een migratieachtergrond en hun entourage

Bestaande zorg informeren, adviseren en sensibiliseren omtrent cultuursensitieve zorg, geschiedenis van de migratie en normen en waarden van mensen met een andere cultuur

## VISIE

Respect en gelijkwaardigheid voor ieder individu, ongeacht afkomst of religie

Mensen met dementie en een migratieachtergrond op de kaart zetten in het regulier zorgsysteem, zonder afbreuk te doen aan hun identiteit, normen en waarden

Mantelzorgers ondersteunen, theoretisch en praktisch. Hen coachen en empoweren

Taboes doorbreken bij zowel de mensen met een migratieachtergrond als de autochtone bevolking

## STRATEGIE

Praktische ondersteuning ifvde mantelzorgers; (halal) maaltijdbedeling, aangepaste activiteiten in dagcentra oppasdienst voor de persoon met dementie, vervoersdiensten naar bijvoorbeeld een moskee, theehuis,...

Vormingen en lezingen geven aan de achterban van de persoon met dementie over het bestaande zorgaanbod, premies, diensten, instellingen

Vormingen en lezingen geven aan diensten actief in de zorg- en dienstverleningim de cultuur, normen en waarden, identiteit en geschiedenis van mensen met een migratieachtergrond

## DOELGROEP

Entourage van mensen met dementie en een migratieachtergrond

Diensten actief op het veld van zorg- en hulpverlening voor mensen met dementie en hun naasten; woonzorgcentra, ziekenhuizen, ziekenfondsen, huishoudhulp, thuisverpleging

Scholen en onderwijsinstellingen

## SAMENWERKINGEN EXTERN

|   |                                     |   |
|---|-------------------------------------|---|
| Woonzorgcentra,<br>Expertisecentra voor<br>dementie | Zienfondsen                         | Samana (vereniging voor<br>mantelzorgers) |
| Scholen,<br>onderwijsinstellingen,<br>dienstcentra  | Cateraars en lokale<br>supermarkten | Vervoersmaatschappijen                    |



Vrijwilligers



Verpleegkundigen en  
verzorgenden met een  
migratieachtergrond



Docenten en  
ervaringsdeskundigen



Boekhouder

## TOEKOMSTVISIE

Uitrol van de VZW in  
verschillende steden

Aanspreekpunt  
worden voor  
mantelzorgers,  
mensen in de dienst-  
en zorgverlening

Het taboe rond  
dementie bij mensen  
met een  
migratieachtergrond  
doorbreken

Gekleurde,  
cultuursensitieve zorg

Brug tussen mensen  
met een  
migratieachtergrond  
en mensen met  
Vlaamse roots

Het opnemen van  
specifieke noden van  
mensen met een  
migratieachtergrond  
in de reguliere zorg

Erken mij...

Ik heb slechts  
een hele simpele wens  
behandel mij  
tot het einde toe als mens  
een mens die ziek is  
maar niet deze ziekte is  
die erkenning zoek ik  
nu ik mijzelf zo erg mis

Tekst: Hanny Otten  
Facebook.com/GewoonHanny  
Meer gedichten: dementie.nl/gedichten



“Als ik de dagen  
niet meer kan  
onthouden,  
maak dan  
voor mij  
elk moment  
onvergetelijk.”



## Literatuurlijst

1. Abid, S. (2020). *“En als ik ziek word, dan is Hij bij mij”*.  
<https://www.scripriebank.be/sites/default/files/thesis/2020-07/Bachelor%2016%20mei.pdf>
2. *Advies Vlaams mantelzorgplan 2022–2024*. (z.d.).  
[https://www.serv.be/sites/default/files/documenten/SERV\\_20220620\\_Mantelzorgplan\\_ADV.pdf](https://www.serv.be/sites/default/files/documenten/SERV_20220620_Mantelzorgplan_ADV.pdf)
3. Agentschap Integratie & Inburgering. (z.d.). *9 b's van toegankelijkheid*. integratie-inburgering.be. Geraadpleegd op 30 juni 2022, van <https://www.integratie-inburgering.be/nl/wat-kunnen-we-voor-jou-doen/ondersteuning-voor-je-organisatie-of-lokaal-bestuur/advies-en-begeleiding/kwetsbare-groepen-met-een-migratieachtergrond-bereiken/9-bs-van-toegankelijkheid>
4. Alzheimer liga Vlaanderen. (z.d.). *Dementie*. alzheimerliga.be.  
<https://www.alzheimerliga.be/nl/over-dementie/dementie>
5. Alzheimercentrum Amsterdam. (2020, 15 juni). *Wat is vasculaire dementie?* Geraadpleegd op 19 maart 2022, van <https://www.alzheimercentrum.nl/dementie/vormen-van-dementie/vasculaire-dementie/>
6. As-Soeyoethie, A.R. (2004). *De geneeskunde van de profeet*. Delft: Noer.
7. Berdai Chaouni, S., & Claeys, A. (2021). *Dementie bij ouderen met een migratieachtergrond*. Garant.
8. Berdai Chaouni, S. (2020, september). *Is iedereen welkom?*  
<https://www.kenniscentrumwwz.be/sites/default/files/bijlagen/Rapport%20CSZ%20in%20WZC.pdf>
9. Berdai Chaouni, S., Claeys, A., & De Donder, L. (2019, 25 september). *Geloof beïnvloedt hoe iemand dementie beleeft*. Sociaal.Net. <https://sociaal.net/achtergrond/geloof-beinvloedt-hoe-iemand-dementie-beleeft/>
10. Bouteh, K., & De Haan, A. (2019, juni). *Cultuursensitief werken met jeugdigen en gezinnen*.  
[https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2019/10/Cultuursensitief-werken-met-jeugdigen-en-gezinnen\\_Pharos\\_2019-1.pdf](https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2019/10/Cultuursensitief-werken-met-jeugdigen-en-gezinnen_Pharos_2019-1.pdf)
11. Bries, T. (2022, 2 augustus). *‘Dat mensen met een migratieachtergrond mantelzorg verkiezen, is een mythe’*. Mondiaal Nieuws. <https://www.mo.be/nieuws/onze-ouderenzorg-sluit-niet-aan-op-de-diversiteit-van-onze-samenleving>
12. *De casemanager: persoonlijke begeleiding bij dementie*. (z.d.). Alzheimer Nederland. Geraadpleegd op 18 juni 2022, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/diagnose-en-behandeling/casemanager>
13. Concova, N., Sert, Z., Lindenberg, J., & Talie, S. (2021, december). *Zorgvraag onder (toekomstige) ouderen met een migratieachtergrond*. <https://www.leydenacademy.nl/wp-content/uploads/2021/12/Rapport-zorgvraag-2030-ouderen-met-een-migratieachtergrond-20211223.pdf>
14. Cultuur. (2011). In Ensie (Red.), *Ensie*. <http://www.ensie.nl/definitie/Cultuur>
15. De Boer, A., De Klerck, M., & Plaisier, I. (2021, 15 oktober). *Mantelzorgers van ouders met een niet-westerse migratieachtergrond*. Geron. <https://gerontijdschrift.nl/artikelen/mantelzorgers-van-ouders-met-een-niet-westerse-migratieachtergrond/>
16. De Rouck, B. (2011). *Het Abc Van De Mantelzorg* (1ste editie). Davidsfonds.
17. De Schuyter, R., Timmers, M., & Vrints, L. (Reds.). (2021, januari). *Een plek voor de sandwichgeneratie*.

- [https://www.kcgezinswetenschappen.be/sites/default/files/publicaties/sandwichcoach\\_tool\\_voor\\_organisaties\\_0.pdf](https://www.kcgezinswetenschappen.be/sites/default/files/publicaties/sandwichcoach_tool_voor_organisaties_0.pdf)
18. Dedry, A. (2017). *Mantelzorg met kleur*. Lannoo.
  19. Dedry, A. (2016). *Zorg zonder naam*. Lannoo.
  20. Demeyer, B., Bronselaer, J., Vanden Boer, L., & Vandezande, V. (2017, 15 juni). Mantelzorg koesteren met een krachtig mantelzorgbeleid. *Viewz*.  
<https://myportal.vandenbroeleconnect.be/inhoudstypes/tijdschriften/detail/79942191920713773/viewz?TabID=300&guest=#79942191920713773>
  21. Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. (2013). *De kracht van het engagement* (F. Decruynaere, Red.). Luc Moens.
  22. Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. (2018, 16 maart). *Wat weten we (niet) over informele zorg in Vlaanderen?* departementwvg.be.  
<https://www.departementwvg.be/nieuws/wat-weten-we-niet-over-informele-zorg-vlaanderen>
  23. Dirkse, R., & Vermeer, M. (2013). *Handig bij dementie* (1ste editie). Kosmos.
  24. *Drempels voor een gezonde leefstijl bij mensen in maatschappelijk kwetsbare situaties* | Gezond Leven. (z.d.). Gezond leven. [https://www.gezondleven.be/gezondheidsongelijkheid/drempels-voor-een-gezonde-leefstijl-bij-mensen-in-maatschappelijk-kwetsbare-situaties?gclid=EAlaIqObChMI8vzFjYrJ-QIVTAKLCh0HHg-CEAAYASAAEgl-kvD\\_BwE](https://www.gezondleven.be/gezondheidsongelijkheid/drempels-voor-een-gezonde-leefstijl-bij-mensen-in-maatschappelijk-kwetsbare-situaties?gclid=EAlaIqObChMI8vzFjYrJ-QIVTAKLCh0HHg-CEAAYASAAEgl-kvD_BwE)
  25. *Factsheet cijfers en feiten over dementie*. (2021). Alzheimer Nederland. Geraadpleegd op 10 augustus 2022, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie#:~:text=Dementie%20is%20volgens%20artsen%20en,kosten%20in%20de%20Nederlandse%20gezondheidszorg>
  26. Fokkema, T., & Concova, N. (2018, 8 juni). *Turkse en Marokkaanse ouderen in Nederland en België: een sociaal-demografisch profiel*. *Geron*. <https://gerontijdschrift.nl/artikelen/turkse-en-marokkaanse-ouderen-in-nederland-en-belgie-een-sociaal-demografisch-profiel/>
  27. Goudsmit, M., Parlevliet, J. L., Van Campenc, J. P. C. M., & Schmand, B. (z.d.). *Dementiediagnostiek bij oudere migranten op de geheugenpolikliniek: obstakels en oplossingen*. <https://modernedementiezorg.nl/upl/migranten/Dementiediagnostiek%20bij%20oudere%20migranten%20-%20TGG%20oktober%202011%20-%20Goudsmit%20Parlevliet%20van%20Campen%20Schmand.pdf>
  28. Hauspie, J. (2019). *Het perspectief van thuiswonende ouderen met een migratieachtergrond op ouder worden en de ouderenzorg*. [https://libstore.ugent.be/fulltxt/RUG01/002/784/653/RUG01-002784653\\_2019\\_0001\\_AC.pdf](https://libstore.ugent.be/fulltxt/RUG01/002/784/653/RUG01-002784653_2019_0001_AC.pdf)
  29. Heijdenrijk, P. (2019, 18 juli). *De zorg voor oudere migranten moet en kan beter*. Pharos. Geraadpleegd op 30 juni 2022, van <https://www.pharos.nl/nieuws/de-zorg-voor-oudere-migranten-moet-en-kan-beter/>
  30. Heijdenrijk, P. (2022, 23 april). *Discriminatie in de zorg leidt tot minder goede behandeling en zorgmijding*. Pharos. <https://www.pharos.nl/nieuws/discriminatie-in-de-zorg-onderzoek/>
  31. Helan. (z.d.). *8 patiëntenrechten in 8 filmpjes*. Helan. <https://www.helan.be/nl/magazine/ziek/andere/patientenrechten-in-filmpjes-gegoten/>
  32. Hootsen, M. M., Rozema, N., & Van Grondelle, N. J. (2013, januari). *Zorgen voor je ouders is een manier van leven*. [https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2018/10/Zorgen\\_voor\\_je\\_ouders\\_is\\_een\\_manier\\_van\\_leven\\_rapport\\_Pharos.pdf](https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2018/10/Zorgen_voor_je_ouders_is_een_manier_van_leven_rapport_Pharos.pdf)
  33. Kessels, R. P. C., Sleutjes, D., & Van Bergen, F. (2021, 25 april). MMSE-2. *Tijdschrift voor Neuropsychologie*. [https://www.tvnp.nl/inhoud/tijdschrift\\_artikel/NP-16-1-5/MMSE-2](https://www.tvnp.nl/inhoud/tijdschrift_artikel/NP-16-1-5/MMSE-2)

34. Knaeps, J., De Koker, B., Steyaert, J., Heylen, L., & Van Puyenbroeck, J. (2018). *Zorg voor mantelzorg*. De Boeck.
35. *Mantelzorgplan*. (z.d.). <https://www.mantelzorgers.be/Documents/Mantelzorgplan%202022-2024.pdf>
36. *MMSE test*. (z.d.). Alzheimer Nederland. <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/diagnose-en-behandeling/mmse-test>
37. *Onderzoek naar preventie en risicofactoren van dementie*. (z.d.). Alzheimer Nederland. Geraadpleegd op 12 mei 2022, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/onderzoek/stand-van-zaken/preventie-en-risicofactoren-dementie>
38. Papma, J. & Alzheimercentrum Erasmus MC Migrantenpoli. (2021, 15 mei). *Dementiediagnostiek bij mensen met een migratieachtergrond*. Johannes Wier Stichting. <https://www.johanneswier.nl/wat-doen-wij/tijdschrift/mei-2021/dementiediagnostiek-bij-mensen-met-een-migratieachtergrond/>
39. Parlevliet, J., Uysal-Bozkir, Z., Goudsmit, M., Van Campen, J., Kok, R., Ter Giet, G., Schmand, B., & De Rooij, S. (2018, 24 januari). *Cognitieve achteruitgang bij oudere migranten*. SpringerLink. [https://link.springer.com/article/10.1007/s12445-017-1030-7?error=cookies\\_not\\_supported&code=bcec0814-ce72-49dd-ba75-cf1b5f99af0f](https://link.springer.com/article/10.1007/s12445-017-1030-7?error=cookies_not_supported&code=bcec0814-ce72-49dd-ba75-cf1b5f99af0f)
40. Pauwels, R. & Expertisecentrum dementie Vlaanderen. (2019). *Dementie kent geen kleur* (Vol. 2019). ECD Orion ism PGN.
41. Pharos expertisecentrum gezondheidsverschillen. (z.d.). *Vraaggericht werken met oudere migranten met dementie en hun mantelzorgers*. [https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2019/10/Vraaggericht\\_werken\\_met\\_oudere\\_migranten\\_met\\_dementie\\_en\\_hun\\_mantelzorgers\\_Pharos\\_infosheet-1.pdf](https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2019/10/Vraaggericht_werken_met_oudere_migranten_met_dementie_en_hun_mantelzorgers_Pharos_infosheet-1.pdf)
42. Pharos. (2020, 10 december). *Sleutelpersonen Dementie bij migranten*. <https://www.pharos.nl/training/sleutelpersonen-dementie-bij-migranten/>
43. Pijnappels, M. J. (2018, augustus). *Het gebruik en de beleving van een multiculturele dagbesteding door ouderen met verschillende culturele achtergronden*. [https://theses.uvn.nl/bitstream/handle/123456789/7470/Pijnappels%2c\\_Marieke\\_1.pdf?sequence=1](https://theses.uvn.nl/bitstream/handle/123456789/7470/Pijnappels%2c_Marieke_1.pdf?sequence=1)
44. Poll, A. (2018, augustus). *Gezondheid van ouderen met migratieachtergrond*. <https://studenttheses.uu.nl/bitstream/handle/20.500.12932/31718/Poll%2c%20Andrea%20MT%202018.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
45. *Prevalentie*. (z.d.). Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. <https://www.dementie.be/home/wat-is-dementie/prevalentie/#:%7E:text=Anderzijds%20weten%20we%20dat%20mensen,personen%20met%20dementie%20geconfronteerd%20worden.>
46. Reed, T. (2015). *What to Do Between the Tears*. . . Amsterdam University Press.
47. Rijkers, C. (2010, juni). *Dementia among elderly Moroccan immigrants in the Netherlands*. <https://www.modernedementiezorg.nl/uploads/DementieOnderMarokkaanseNederlanders.pdf>
48. Statbel. (2022, 9 juni). *Bevolkingsvoorzichten 2021–2070* [Dataset]. <https://statbel.fgov.be/nl/themas/bevolking/bevolkingsvoorzichten#figures>
49. Steunenbergh, B. (2017). *Zorg voor de oudere migrant (Dutch Edition)* (1st ed. 2017 ed.). Bohn Stafleu van Loghum.
50. Talloen, D. (2014, 25 oktober). *De uitdagingen voor de ouderenzorg- en dienstverlening* [Presentatieslides]. SlideServe. [https://www.slideserve.com/callum-tucker/de-uitdagingen-voor-de-ouderenzorg-en-dienstverlening#google\\_vignette](https://www.slideserve.com/callum-tucker/de-uitdagingen-voor-de-ouderenzorg-en-dienstverlening#google_vignette)

51. Talloen, D., & Vanmechelen, O. (2022, 8 juni). Zorg en ondersteuning aan oudere arbeidsmigranten. *Geron*. Geraadpleegd op 10 augustus 2022, van <https://gerontijdschrift.nl/artikelen/zorg-en-ondersteuning-aan-oudere-arbeidsmigranten-2/>
52. Talloen, D. (2007). *Zorg voor allochtone ouderen*. Kluwer.
53. Taspinar, B. (2017, oktober). *Cultuursensitieve zorg voor ouderen in thuiszorgdiensten*. Verbeke. [https://www.kcgezinswetenschappen.be/sites/default/files/publicaties/deel3\\_cursusmateriaal\\_hig.pdf](https://www.kcgezinswetenschappen.be/sites/default/files/publicaties/deel3_cursusmateriaal_hig.pdf)
54. Universiteit Gent, Kom op tegen Kanker, Van Roy, K., Vyncke, V., Piccardi, C., De Maesschalck, S., & Willems, S. (2018). *Diversiteit in gezondheid en gezondheidszorggebruik: analyse van de data uit de Belgische gezondheidsdata*. <https://biblio.ugent.be/publication/8566661/file/8566674>
55. Van den Broeke, J., Komen, R., The, A., & Van Campen, J. (2021). *Migranten en dementie: verhalen uit Amsterdam Nieuw-West*. <https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2021/11/online-PHAROS-Migranten-en-dementie.pdf>
56. Van de Ven, L. (2014). *Troost*. Garant.
57. Van Vulpen, C., & Smits, C. (2021, 4 juni). *Laaggeletterdheid en gezondheidsvaardigheden bij ouderen*. *Geron*. <https://gerontijdschrift.nl/artikelen/laaggeletterdheid-en-gezondheidsvaardigheden-bij-ouderen/>
58. Vandeurzen, J. (z.d.). *Nabije zorg in een warm Vlaanderen*. <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/25575>
59. *De vergrijzingstsunami – Wonen na 60*. (2022). [Dataset]. <https://wonen60.be/de-vergrijzingstsunami/>
60. Vermeulen, B., Demaerschalk, M., & Declercq, A. (2011, maart). *De Vlaamse Ouderen Zorg Studie*. [https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Publicaties/publi\\_upload/2011\\_VoZs\\_Methodologischrapport.pdf](https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Publicaties/publi_upload/2011_VoZs_Methodologischrapport.pdf)
61. Verstappen, C., & Van den Broeke, J. (2022, 8 juni). Transitie van familie­zorg naar gedeelde zorg. *Geron*. <https://gerontijdschrift.nl/artikelen/transitie-van-familiezorg-naar-gedeelde-zorg/>
62. Vissenberg, R., Uysal-Bozkir, Ö., Goudsmit, M., Buurman-Van Es, B., & Van Campen, J. (2019, 14 mei). *Dementie bij oudere migranten*. Huisarts & Wetenschap. Geraadpleegd op 12 mei 2022, van <https://www.henw.org/artikelen/dementie-bij-oudere-migranten>
63. Vlaams expertisepunt Mantelzorg. (z.d.). *Samenwerken met mantelzorgers*. Mantelzorgers.be. Geraadpleegd op 11 augustus 2022, van <https://www.mantelzorgers.be/Pages/Samenwerken%20met%20mantelzorgers.aspx>
64. Vlaams Instituut Gezond Leven. (z.d.). *Wat zijn gezondheidsvaardigheden en waarvoor dienen ze? | Gezond Leven*. gezondleven.be. Geraadpleegd op 10 augustus 2022, van <https://www.gezondleven.be/gezondheidsongelijkheid/drempels-voor-een-gezonde-leefstijl-bij-mensen-in-maatschappelijk-kwetsbare-situaties/wat-zijn-gezondheidsvaardigheden-en-waarvoor-dienen-ze>
65. *Vormen*. (z.d.). Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Geraadpleegd op 6 april 2022, van <https://www.dementie.be/home/wat-is-dementie/vormen/>