‘Waarom mag ik mijn moeder niet naar bed brengen?’

Hoe beleven mantelzorgers met een migratie-achtergrond de coronatijd?

De beperkingen

tijdens de ‘intelligente lockdown’ in het voorjaar van 2020 hadden een enorme impact op het dagelijks leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Pharos sprak in deze periode meerdere keren met vijf mantelzorgers met een migratie-achtergrond over hun angsten, frustraties, vasthoudendheid en vindingrijkheid.

In de eerste weken van de ‘intelligente lockdown’ ervoeren de mantelzorgers veel stress, eenzaamheid, verdriet en machteloosheid omdat ze hun naaste met dementie niet of alleen op afstand konden zien. Ze waren bang voor besmetting van de naaste met dementie en voor besmetting van zichzelf, vanwege de gezondheid van het eigen gezin of omdat ze zelf tot een risicogroep behoorden. Mantelzorgers waren bovenal bezorgd over het welzijn en de lichamelijke en cognitieve gezondheid van hun familielid met dementie. In ver-

schillende gevallen zagen ze dat hun ouders of partner verder gedesoriënteerd raakten en onrustig en verdrietig waren. Ze wilden hun naasten kunnen troosten, geruststellen en kunnen aanraken. De angst voor besmetting werd versterkt door het besef dat als de naaste naar het ziekenhuis zou moeten, er niemand was die de eigen taal zou spreken. Ook waren de mantelzorgers bang voor het overlijden van hun naaste met dementie. Vanwege de beperkende maatregelen zou de naaste niet in het land van herkomst kunnen worden begraven en de religieus en cultureel bepaalde rituelen zouden niet kunnen worden gevolgd. Ook waren er zorgen over de financiële risico's, omdat de uitvaartverzekering een begrafenis in Nederland maar beperkt dekt.

UPS EN DOWNS

In de eerste weken waren de mantelzorgers voortdurend bezig met de continu veranderende informatie over corona. Hoe moesten ze die informatie wegen? En hoe konden ze de informa-

tie vertalen naar hun eigen leven? Om weer grip te krijgen op het leven en de zorg moest de dagelijkse routine en de mantelzorg opnieuw worden georganiseerd en gepland. Iedereen deed dat op eigen wijze. In sommige culturen werden de al redelijk strikte hygiënemaatregelen nog verder aangescherpt. Niet alleen werden de handen stuk gewassen, ook de lichtknoppen, deurgrepen en boodschappen werden vaak en zorgvuldig gepoetst. Veel extra werk dus. Nog vermoeiender was misschien wel de verhoogde staat van alertheid in de eerste maanden. Overal loerden virussen: op de handen van vreemden, op de voorwerpen die anderen aanraakten en in de adem van anderen. Sommige mantelzorgers waren daarvoor 24 uur per dag met het virus bezig. ‘Mijn hoofd is vol’, zei een van hen. Sommige mantelzorgers deden extra hun best om gezond en actief te blijven. Ze vulden de dag met activiteiten en sociaal veilige contacten, om maar niet stil te hoeven zitten en te

piekeren. 'Het gaat goed met mij, met ups en downs, een volle agenda en mensen om me heen'. Al met al leidden de beperkende maatregelen tot grote fysieke en emotionele (over)vermoeidheid. Soms was er zelfs sprake van angstaanvallen en gezondheidsklachten. Het vasten tijdens de Ramadan (van 23 april tot 23 mei) versterkte de vermoeidheid, maar gaandeweg de zomer trad er gewenning op. Degenen met betaald werk konden soms thuiswerken, wat flexibiliteit bood voor de mantelzorg en ook voor wat afleiding zorgde. De mantelzorgers dwongen zichzelf minder obsessief met de informatie over corona bezig te zijn en lieten het intensieve schoonmaakregime wat vieren. De versoepelde maatregelen gaven perspectief en hoop, al bleef de angst voor de tweede golf.

FAMILIEZORG

Het begrip dementie en de ziekte zelf zijn niet in alle culturen bekend. In de ene cultuur worden de klachten verklaard door 'gewone ouderdom'. In

andere culturen wordt de dementie geweten aan het niet naleven van de islamitische leefregels en rust er een taboe op de ziekte. Ook binnen een gezin kunnen de opvattingen verschillen: waar sommige kinderen bekend zijn met dementie als hersenaandoening, geloven anderen in alternatieve verklaringen. Dit kan voor spanning zorgen. In ons onderzoek was er meestal sprake van een mantelzorgsysteem dat over de jaren heen naar gedeelde kennis en een zorgevenwicht was toegegroeid: familieleden en vrienden erkenden de dementie en vervulden ieder hun eigen rol in de zorg en ondersteuning. Het mantelzorgsysteem dreigde in enkele gevallen ontwricht te raken omdat sommige mantelzorgers zelf tot een risicogroep behoorden. Zij waren daardoor niet in staat thuiswonende ouders te ondersteunen op emotioneel en sociaal vlak en bij de lichamelijke en/of huishoudelijke zorg. Soms ontstond onenigheid binnen de familie, bijvoorbeeld wanneer enkele familieleden uit bescherming de naaste

met dementie thuis wilden houden, terwijl anderen uit gezondheids- en welzijnsoverwegingen juist wilden dat hun naaste buiten kon blijven wandelen. De meeste mantelzorgers zochten en vonden steun bij elkaar. Een enkeling kon de fysieke zorgen wel met de familie delen, maar het lief en leed weer niet.

BETER IN BALANS

De veranderingen vroegen om meer communicatie met professionele zorgverleners en instanties, bijvoorbeeld omdat de dagbesteding niet meer beschikbaar was. De gewone communicatie was vaak onmogelijk omdat familieleden niet meer op bezoek mochten in het verpleeghuis. Het contact vond daardoor meestal telefonisch of digitaal plaats. Omdat niet alle mantelzorgende kinderen het Nederlands even goed beheersten of even goed overweg konden met digitale communicatiemiddelen, zorgde dit voor extra belasting van sommige mantelzorgers. Deze bevinding versterkt een bekend fenomeen in de dementiezorg: één specifieke mantelzorger, meestal een dochter, verleent in de loop der tijd de meeste zorg en raakt daardoor overbelast. Maar er waren ook mantelzorgsystemen die juist (nog) beter in balans raakten. Zoals de twee broers die elkaar beter wisten te vinden door de intensievere communicatie rond de zorg voor hun moeder in het verpleeghuis. Of de dochter die zelf tot een risicogroep behoort en de dwingende helderheid van de overheidsmaatregelen gebruikte om te beslissen dat ze niet langer eindverantwoordelijk was voor de zorg aan haar ouders. Het lukte haar zo om de zorg wat meer aan haar broers en zussen over te laten.

ONTWRIGHTEND

Het grotere zorgsysteem van mantelzorgers en zorgprofessionals raakte in het voorjaar van 2020 in korte tijd ontwricht door de coronamaatregelen. 'Wij vullen de zorg aan zodat die

passend wordt voor onze ouders. Deze schakel is er abrupt uitgehaald'.

Bezoek aan de huisarts was moeilijk en de mantelzorgtaken in het verpleeghuis waren door het bezoekverbod onmogelijk. Het vertrouwen van verschillende mantelzorgers in de professionele zorg (thuiszorg, verpleeghuis) raakte in enkele gevallen beschadigd. Eerdere afspraken over ondersteuning van haar moeder in het verpleeghuis door een mantelzorger werden door de coronamaatregelen niet nagekomen. Mantelzorgers begrepen niet altijd dat een groot aantal (wisselende) zorgverleners (vaak onbeschermd) met hun ouders in het verpleeghuis in aanraking kwam, terwijl zij er niet mochten komen. Bij ouders die de Nederlandse taal niet goed beheersten zagen mantelzorgers dat hun eigen afwezigheid er toe leidde dat hun ouders niemand hadden om in de eigen taal mee te praten. Ook in de thuissituatie hielden zorgmedewerkers niet altijd rekening met de taalbarrière.

Verscheidende mantelzorgers voelden zich buitenspel gezet omdat hun bijdrage aan de zorg en ondersteuning onmogelijk werd gemaakt. 'Waarom mag ik mijn moeder niet naar bed brengen?' Ook zagen ze dat de kwaliteit van de zorg achteruitging, omdat het personeel

De zorg werd minder cultuursensitief door het wegvallen van de inbreng van de mantelzorgers

de moedertaal van hun naaste niet sprak en er sprake was van wisselend personeel en onderbezetting. Maatwerk was moeilijk omdat alles volgens protocollen en afspraken gebeurde. Enerzijds was daar begrip voor, anderzijds was het soms moeilijk te aanvaarden. 'Altijd weer die regels, dat wantrouwen en dat gevecht. Zorg op maat is niet meer mogelijk. Mijn zussen en ik kunnen de belasting van de zorg verminderen, maar we krijgen de kans niet. Al die jaren van samenwerking zijn in één week weggegooid, ten koste van mijn moeder!'

EEN PAAR TELEFOONTJES

Mantelzorgers hingen regelmatig aan de lijn bij het management en de zorgverlening. In sommige gevallen was

deze belangenbehartiging succesvol: na een paar telefoontjes droegen de thuiszorgmedewerkers voortaan mondkapjes en handschoenen. In andere gevallen verliep de belangenbehartiging moeizaam door de strikte en generieke maatregelen, maar ook omdat face-to-face contact tussen mantelzorger en zorgverlener niet mogelijk was. Soms was extra ondersteuning van de persoon met dementie gewenst, om bijvoorbeeld toch naar buiten te kunnen terwijl de dagbesteding was stopgezet. Maar het regelen van die extra ondersteuning via het persoonsgebonden budget (pgb) verliep moeizaam. Omdat er in het verleden fraude is gepleegd met pgb's door bureaus die zich onder andere richtten op migrantengemeenschappen, weten mantelzorgers dat nieuwe aanvragen moeizaam verlopen. Soms was er binnen de familie ook onenigheid over de noodzaak van extra professionele hulp. Het werd de interviewers niet duidelijk of dat kwam door een voorkeur voor familiezorg van sommige broers en zussen, of vanwege de angst voor besmetting door vreemden in huis. Hoe dan ook bleef de mantelzorger verstoken van extra ondersteuning.

RUIMTE VOOR MAATWERK

Tegelijkertijd hadden mantelzorgers vaak waardering voor de zorgverleners, vooral in het verpleeghuis. Ze zagen dat er in sommige huizen sprake was van onderbezetting en stress door de coronamaatregelen. Een enkele mantelzorger zag ook hoe bewoners en zorgverleners in het verpleeghuis door de isolatie een hechte gemeenschap vormden: men maakte er samen het beste van. Een van de mantelzorgers kookte uit waardering voor de hele afdeling, een andere mantelzorger trakteerde een keertje extra. Voor een enkele mantelzorger bleef het touwtrekken om passende zorg voortduren, waarbij maatwerk vaak moest buigen voor de geldende regels. De mogelijkheid van het verpleeghuis om naasten achter glas te bezoeken bleek

HET BELANG VAN CULTUURSENSITIVITEIT

Juist voor migranten met dementie is de bijdrage van mantelzorgers wezenlijk: zij vormen de taalkundige en culturele verbinding tussen de naaste met dementie en de zorgverleners door zorgverleners voortdurend te informeren over persoonlijke en cultureel bepaalde gewoontes en voorkeuren. Ook bieden de mantelzorgers praktische zorg en ondersteuning, uiteenlopend van het naar bed brengen van een onrustige moeder in een rolstoel en het samen buiten wandelen tot het masseren van voeten. Mantelzorgers houden het welzijn en de gezondheid van hun naaste scherp in het oog. Dit is des te belangrijker vanwege de dementie en de beperkte taalvaardigheden van hun naasten. Mantelzorgers kennen hun familielid goed en herkennen bijvoorbeeld de signalen van een blaasontsteking. De mantelzorgers behartigen de belangen van hun ouders door deze signalen onder de aandacht van de professionals te brengen, door te vragen om zorgmedewerkers die de taal van hun naaste spreken en door beschermende maatregelen voor de zorgmedewerkers te eisen.

geen succes: voor mensen met dementie was het verwarrend en de mantelzorgers vonden het belastend om het verdriet en de onrust bij hun naaste te zien. Ook kwam door de glazen scheiding, de aparte kamer en de aanwezigheid van een verzorgende de gedachte aan een gevangenis bovendrijven. Hierdoor werden de bezoeken vaak eerder afgebroken.

Na het versoepelen van de maatregelen en het verruimen van de bezoeksregeling leek er weer meer ruimte voor maatwerk te komen. In een enkel geval gingen verzorgenden creatief om met de regels van de managers: ze vertelden de mantelzorgers 'stiekem' dat ze hun naaste best een knuffel mochten geven, of verschoven de planning voor het bezoek zodat de mantelzorger het Suikerfeest toch samen met de naaste op de afdeling kon vieren.

POSITIEVE POSTS

Alledaagse technologie bleek belangrijk voor de kwaliteit van leven en het gebruik ervan is dan ook vergroot tijdens de coronacrisis. Het ging vooral om het gebruik van WhatsApp, videobellen, het cliëntportaal, Facebook, Internet, Google Translate, televisie en radio. Mantelzorgers gebruikten WhatsApp intensief voor hun contacten met familie, vrienden en kennissen in Nederland en in het buitenland. Het cliëntportaal van verpleeghuizen werd intensief gebruikt om zicht te houden op het welzijn en de gezondheid van hun naaste en om te zien hoe de zorg verliep. Een enkele mantelzorger liet dit contact via vrienden lopen uit angst voor confronterende berichten die onrust zouden oproepen. Het cliëntportaal werd ook gebruikt om vragen te stellen en zorgen te uiten. Daarnaast werden de Facebook-pagina's van verpleeghuizen meer dan ooit gevolgd. De mantelzorgers waardeerden de positieve posts en gedeelde foto's enorm. Opties voor videobellen, zoals Skype en Facetime, werden gebruikt om contact te houden met een naaste. Dat ging

soms goed, maar af en toe zorgde het ook voor extra onrust omdat degene met dementie deze communicatie niet altijd begreep. 'Naar elkaar staren op zo'n tablet. Mijn vrouw wist niet hoe ze ernaar moest kijken. Ze was helemaal van slag'. Ook enkele (oudere) zorgprofessionals bleken niet goed overweg te kunnen met bijvoorbeeld Skype. In de loop van de tijd gingen zorgprofessionals vaker videobellen met mantelzorgers, bijvoorbeeld bij onrustige bewoners die ze (vanwege taalproblemen of anderszins) niet begrepen. Dankzij het videocontact konden mantelzorgers uitleg geven aan de zorgprofessionals en de onrust wegnemen.

CO-ZORGVERLENERSCHAP

Bij het begin van de tweede golf hadden we opnieuw contact met de mantelzorgers. Ze waren nog steeds bezorgd, maar hadden de situatie beter in de hand – de angst voor besmetting beheerste niet meer het hele leven. De mantelzorgers waren hoopvol, maar ook alert op de zorgprofessionals: 'Ze zullen wel veel geleerd hebben over hoe het beter kan', zei één van hen. De mantelzorgers lijken zich bovendien (zelf) bewuster te zijn van hun rol in het hele

zorgnetwerk. Hun bijdrage gaat niet alleen over emotionele en sociale ondersteuning, maar ook over de kennis die zij hebben over hun naaste met dementie en over fysieke zorgverlening. Zij maken de zorg cultuursensitief. In het buitenland wordt geëxperimenteerd met mantelzorgers die als co-zorgverlener toegang krijgen tot hun naaste om die zorg te bieden. Aan dat co-zorgverlenerschap is ook toegang tot beschermende maatregelen en coronatests verbonden. Zeker nu de bezetting op de werkvloer een taai probleem is gebleken, biedt een dergelijke samenwerking tussen professionele en informele zorg hoop voor de toekomst. ♦

HET ONDERZOEK

Van half april tot half juni interviewden drie Pharos-onderzoekers vijf mantelzorgers (drie vrouwen en twee mannen) met een migratie-achtergrond die voor een naaste met dementie zorgen. Twee hebben een Turkse achtergrond, één een Molukse, één een Indische en één een Marokkaanse. In twee gevallen verbleven de naasten met dementie in het verpleeghuis, de anderen woonden zelfstandig. De mantelzorgers waren in vier gevallen kind van de persoon met dementie, één was echtgenoot. Vier mantelzorgers wonen in het oosten van het land en één in Amsterdam. Alle gesprekken vonden telefonisch plaats. Het aantal gesprekken varieerde tussen vier en acht interviews per mantelzorger. Dit artikel is gebaseerd op een deelstudie binnen het door de NWO gefinancierde project *Impact of Social Isolation on Vulnerable Populations during COVID-19* (penvoerder Universiteit van Amsterdam). In dit onderzoeksproject brengt een consortium van kennisinstellingen en maatschappelijke partners de impact van de coronacrisis op kwetsbare groepen in Nederland in kaart.

Voor meer informatie en rapportages: www.coronatijden.nl (alle deelstudies) en www.pharos.nl/nieuws/mantelzorgen-in-coronatiejd (Pharos-deelstudie).

TEKST: CAROLIEN SMITS, ROSHNIE KOLSTE EN TEUNI WOLTERS

BEELD: UNSPLASH/RAYCHAN

Carolien Smits is redacteur van *Denkbeeld* en werkt als strategisch adviseur bij Pharos

Roshnie Kolste is senior projectleider/adviseur bij Pharos

Teuni Wolters is junior beleidsmedewerker Sociaal Domein bij de gemeente Bronckhorst