

Het bespreken van onbegrepen gedrag bij mensen met dementie en een migratieachtergrond

‘Op weg’ naar een methodiek voor verpleegkundigen

Door: Serena van der Kaaij, Geraldine Visser, Judith Huis in het Veld, Robbert Gobbens, Simone de Bruin, Carolien Smits, Leontine Groen-Van De Ven

Kernwoorden: Dementiezorg, Migratieachtergrond, Onbegrepen gedrag, Thuisituatie, Verpleegkundigen

Verpleegkundigen vinden het lastig om goede dementiezorg te bieden aan mensen met een migratieachtergrond en hun mantelzorgers als er sprake is van onbegrepen gedrag. Bestaande methodieken voor het omgaan met onbegrepen gedrag sluiten niet aan op de situatie van deze doelgroep. In het “Op weg” project onderzochten wij waar de knelpunten liggen voor zorgverleners en mantelzorgers bij het bespreken van onbegrepen gedrag. Deze interviews zijn de eerste stap in de ontwikkeling van een methodiek voor het omgaan met onbegrepen gedrag bij thuiswonende mensen met dementie en een migratieachtergrond.

Casus

Laura Molenaar ondersteunt als casemanager het echtpaar Yilmaz. Meneer Yilmaz kreeg een half jaar geleden de diagnose dementie. Eerder was hij het gezinshoofd en gerespecteerd lid van de Turkse gemeenschap. Nu kan hij niet goed meer voor zichzelf zorgen. Bij het aankleden en eten verzet hij zich heftig tegen hulp en slaat om zich heen. Zijn vrouw is bang voor hem geworden, maar durft dit niet te benoemen. Laura krijgt weinig zicht op de context van het onbegrepen gedrag. De communicatie met mevrouw is lastig omdat zij nauwelijks Nederlands spreekt. De communicatie met de zoon en dochters gaat beter, maar niet alle kinderen zien de ernst van de situatie. Daarbij willen ze niet tornen aan de positie van meneer Yilmaz als gezinshoofd. Verschillende visies op onbegrepen gedrag en miscommunicatie belemmeren zo een systematische aanpak van het onbegrepen gedrag volgens de professionele richtlijn. Laura ziet niet hoe ze in deze context goede zorg kan bieden.

Onbegrepen gedrag

Verpleegkundigen krijgen steeds vaker te maken met mensen met dementie en een migratieachtergrond, maar voelen zich onvoldoende toegerust om deze doelgroep te begeleiden, zeker wanneer er sprake is van onbegrepen gedrag. Voor onbegrepen gedrag worden verschillende termen gebruikt, zoals probleemgedrag, moeilijk hanteerbaar gedrag of veranderd gedrag. Kenmerkend is dat het gedrag gepaard gaat met lijden bij de persoon met dementie of diens omgeving (zowel naasten als zorgverleners). Onbegrepen gedrag heeft een negatieve invloed op de ervaren kwaliteit van leven en de mantelzorgbelasting (Prins, 2019). Voorbeelden van onbegrepen gedrag zijn (nachtelijke) onrust, (seksuele) ontremming, argwaan, apathie en agressie. De oorsprong ervan is vaak multifactorieel, variabel en persoons- en contextgebonden. Denk bijvoorbeeld aan lichamelijke oorzaken zoals pijn of een blaasontsteking, psychologische oorzaken zoals een trauma in het verleden of onvervulde behoeften, oorzaken in de sociale omgeving zoals te veel verwachten van de persoon met dementie, en oorzaken in de fysieke omgeving zoals over- of onderprikkeling (Verenso, 2018). Dit maakt de aanpak van onbegrepen gedrag vaak complex, en blijkt in het geval van migranten met dementie dikwijls nog ingewikkelder.

Migranten met dementie

Het aantal migranten met dementie groeit twee zo hard als dat van de autochtone bevolking. Dit houdt verband met de vergrijzing van en de relatief grote kans op dementie bij verschillende groepen migranten. Zo bezitten zij bijvoorbeeld vaker risicofactoren voor dementie, zoals een hoge bloeddruk, diabetes en overgewicht (Parlevliet et al., 2016). Hoewel mensen met

een migratieachtergrond en hun familieleden nog weinig gebruik maken van casemanagement en wijkverpleging, neemt dit gebruik inmiddels sterk toe en zal naar verwachting in de toekomst verder groeien (Sagbakken et al., 2018). Zorgverleners voelen zich echter onvoldoende toegerust op deze relatief nieuwe doelgroep. Zij ervaren faalangst en handelingsverlegenheid, mede doordat zij vaak weinig ervaring hebben met migranten (Duran-Kirac et al, 2022; Bosma & Smits, 2020). Daarnaast vinden verpleegkundigen communicatie en samenwerking met migranten lastig vanwege taalbarrières en de uiteenlopende visies op de rol van familie en zorgprofessionals in de zorgverlening (Sagbar en Kumar, 2017).

Bestaande methodieken

Er zijn verschillende methodieken ontwikkeld die zorgprofessionals ondersteunen in het omgaan met onbegrepen gedrag bij verpleeghuisbewoners, zoals GRIP (Zwijzen et al, 2014) en STA OP (Pieper et al, 2018). Prins (2019) ontwierp een methodiek voor casemanagers die zich richt op de thuissituatie. Voor alle methoden geldt dat zij zijn ontwikkeld op basis van onderzoek onder autochtone cliënten en ze blijken bovendien onvoldoende geïmplementeerd in de thuissituatie. De bestaande methodieken schieten daarom te kort waar het gaat om de verpleegkundige aanpak van onbegrepen gedrag bij thuiswonende mensen met dementie en een migratieachtergrond.

Het 'Op weg'-project

Het 'Op weg'-project heeft als doel een verpleegkundige methodiek te ontwikkelen voor het omgaan met onbegrepen gedrag bij thuiswonende mensen met dementie en een migratieachtergrond. Onderzoekers van hogeschool Windesheim en Inholland werken in dit participatief actieonderzoek samen met casemanagers dementie, wijkverpleegkundigen, thuisbegeleiders en mantelzorgers met een migratieachtergrond vanuit zorgorganisaties Carintreggeland en Cordaan. Gebruikmakend van ieders expertise en perspectief, ontwikkelen we samen stap voor stap de methodiek, proberen deze uit in de praktijk en evalueren de bruikbaarheid en de betekenis ervan voor personen met dementie, mantelzorgers en zorgverleners. De hier beschreven resultaten komen voort uit het eerste deel van dit project, waarin we tien verpleegkundigen en zeven mantelzorgers met een migratieachtergrond interviewden. We vroegen hen naar hun ervaringen met het bespreken van onbegrepen gedrag bij cliënten met een migratieachtergrond. We analyseerden deze data thematisch en legden onze bevindingen voor aan verpleegkundigen en mantelzorgers in twee focusgroepsessies. De informatie die we hierbij verzamelden, vormt de basis voor een methodiek die wordt getest binnen de organisaties Carintreggeland en Cordaan. Na eventuele aanpassingen op basis van de implementatie, zal de methodiek in 2023 landelijk bekendgemaakt worden.

Een gesprek over onbegrepen gedrag: een gelaagd proces

Uit interviews met verpleegkundigen en mantelzorgers kwam naar voren dat het bespreekbaar maken van onbegrepen gedrag een veelomvattend proces is. De gelaagdheid van dit proces, gebaseerd op de codes en categorieën uit de interviews, hebben wij geprobeerd te visualiseren in figuur 1. Het goed doorlopen van dit proces, legt uiteindelijk de basis om gezamenlijk een gesprek te voeren over onbegrepen gedrag. Hierbij moet de verpleegkundige rekening houden met een aantal aandachtspunten, bijvoorbeeld verschillende visies op gezondheid bij families. Ook moet er worden voldaan aan voorwaarden, zoals het hebben van een vertrouwensband, voordat je tot de kern kunt komen: een goed gesprek over onbegrepen gedrag.



Figuur 1: Overzicht van resultaten van interviews met zorgverleners en mantelzorgers met een migratieachtergrond
Aandachtspunten voorafgaand aan het gesprek

Uit de interviews kwam een aantal belangrijke aandachtspunten naar voren waar de verpleegkundige zich van bewust moet zijn voordat ze in gesprek gaat met de partner of familie over onbegrepen gedrag. Zo heerst er vaak een taboe op dementie, waardoor families bang kunnen zijn voor negatieve reacties vanuit hun gemeenschap. De visies op gezondheid en kennis over dementie van de betrokkenen kunnen bovendien sterk verschillen, ook binnen families. Verder zijn er vaak één of enkele mantelzorgers die de volledige zorg dragen, waardoor overbelasting van de mantelzorger(s) op de loer ligt. Ook hechten families met een migratieachtergrond meestal veel waarde aan familiezorg en zijn ze minder snel geneigd om professionele zorg te accepteren. Het verlenen van intensieve zorg binnen de familie wordt als vanzelfsprekendheid gezien. Verpleegkundigen weten niet goed hoe ze het beste oog kunnen houden voor gewoonten op basis van geloof of cultuur die van belang zijn voor de persoon met dementie en diens mantelzorgers. Bijvoorbeeld wanneer een mannelijke zorgvrager niet alleen gelaten wil worden met een vrouwelijke zorgverlener. Zij willen graag rekening houden met deze aspecten maar voelen zich onzeker over hoe ze het beste om kunnen gaan met deze 'andere opvattingen' over dementie en zorg.

Voorwaarden voor een goed gesprek

De verpleegkundigen en mantelzorgers in ons onderzoek noemden vier voorwaarden voor de verpleegkundige om een goed gesprek over onbegrepen gedrag aan te kunnen gaan met de familie. Ten eerste is een open en nieuwsgierige houding vanuit de verpleegkundige naar het verhaal en de achtergrond van de persoon en diens familie essentieel. Ten tweede is het van groot belang om een vertrouwensrelatie op te bouwen. Hierbij is het belangrijk dat de verpleegkundige tijd besteed aan contact maken en het verdiepen van de relatie. Ten derde helpt het om wederzijdse verwachtingen te bespreken en duidelijke afspraken te maken. Ten vierde moet de verpleegkundige zoeken naar manieren om elkaar te verstaan; het blijkt vaak een uitdaging te zijn om informatie over dementie en dementiezorg goed over te brengen. Soms heeft dit te maken met een taalbarrière, maar ook zonder taalbarrière lukt het niet altijd goed om informatie over te brengen. Verpleegkundigen hebben dan het idee dat de informatie niet goed doorkomt of wordt begrepen. Ze merken dat ze meer dan bij andere cliënten blijven herhalen wat dementie inhoudt en hoe hiermee om te gaan.

Verschillende perspectieven in het gesprek

Voor je daadwerkelijk met elkaar in gesprek kunt gaan over onbegrepen gedrag, is er dus al heel wat nodig. Als je dan eenmaal het gedrag gaat bespreken, bekijkt iedere betrokkene de situatie vanuit een ander perspectief. Mantelzorgers die wij spraken, vinden het erg moeilijk om de achteruitgang te zien van hun naaste met dementie en hebben moeite om de situatie te accepteren. Zij willen aan de ene kant graag zorgen en halen hier voldoening uit, terwijl zij aan de andere kant overbelast kunnen zijn. Het zorg verlenen vindt dag en nacht plaats, en er zit vaak geen grens aan. Tegelijkertijd willen mantelzorgers er alles aan doen om een verpleeghuisopname te voorkomen. Dit heeft ermee te maken dat ze een verpleeghuis zien als niet passend voor hun naaste, en een opname als een schande. De mantelzorgers geven aan dat voor hun naaste met dementie speelt dat ze hun autonomie willen behouden en niet als een kind behandeld willen worden. De zorgverleners die wij interviewden ervaren de situaties van cliënten met een migratieachtergrond vaak als hoogcomplex. Migranten komen meestal laat in zorg en er speelt dan ook andere problematiek naast het onbegrepen gedrag. Zorgverleners vinden het belangrijk om goed af te stemmen met hun team en andere disciplines. Ook willen ze zich verdiepen in de cultuur door te leren van collega's met een migratieachtergrond. Daarnaast vinden zorgverleners het lastig dat er een gebrek is aan een cultuurspecifiek zorgaanbod.

Een verpleegkundige methodiek

Het eerste deel van ons onderzoek laat zien dat het bespreekbaar maken van onbegrepen gedrag bij mensen met dementie en een migratieachtergrond, vraagt om een veelomvattend proces. Om verpleegkundigen hierin te ondersteunen, willen we nu de volgende stap maken in het 'Op Weg'-project: een methodiek ontwikkelen om de aanpak van onbegrepen gedrag bij thuiswonende mensen met dementie en een migratieachtergrond te verbeteren. In deze methodiek zal veel aandacht besteed worden aan het bespreken van onbegrepen gedrag. Ook zal de methodiek handvatten bieden om de (multidisciplinaire) aanpak en omgang met het gedrag te verbeteren. Zo effenen we samen de weg richting betere zorg voor mensen met dementie en een migratieachtergrond.

Door

Serena van der Kaaij

Serena van der Kaaij is verpleegkundige, casemanager dementie (niet praktiserend) en gezondheidswetenschapper en richt zich bij het Lectoraat Gezondheid & Welzijn van Kwetsbare Ouderen van de Hogeschool Inholland op de verbetering van dementiezorg. Daarnaast werkt ze als docent voor de opleiding Verpleegkunde.

Geraldine Visser

Geraldine Visser is gerontoloog en doet voor het Lectoraat Goed leven met dementie van Hogeschool Windesheim onderzoek naar interculturele zorg bij dementie. Daarnaast werkt ze als docent voor de Bachelor Toegepaste Gerontologie en de multidisciplinaire minor Goed leven met dementie.

Judith Huis in het Veld

Judith Huis in het Veld is verpleegkundige (niet praktiserend) en gezondheidswetenschapper. Bij het Lectoraat Gezondheid &

Welzijn van Kwetsbare Ouderen bij Hogeschool Inholland doet zij onderzoek naar het verbeteren van de dementiezorg. Zij is ook werkzaam als docent bij de opleiding Verpleegkunde.

Robbert Gobbens

Robbert Gobbens is als Lector Gezondheid en Welzijn van Kwetsbare Ouderen verbonden aan Hogeschool Inholland en Zonnehuisgroep Amstelland. Bovendien is hij gastprofessor bij de Universiteit Antwerpen.

Simone de Bruin

Simone de Bruin is lector Goed Leven met Dementie bij hogeschool Windesheim. Door het doen van praktijkgericht onderzoek zet zij zich met haar lectoraat in voor goed leven met dementie, zowel voor mensen met dementie als hun naasten.

Carolien Smits

Carolien Smits is strategisch adviseur bij het programma Ouderen en Gezondheid, Pharos, expertisecentrum gezondheidsverschillen.

Leontine Groen-Van De Ven

Leontine Groen – van de Ven is hoofddocent en senior onderzoeker bij het lectoraat Goed Leven met Dementie. Zij richt zich in haar onderzoek op verbeteren van de dementiezorg met als focus een meer persoonsgerichte benadering.

Literatuurlijst

1. Bosma, C., & Smits, C. (2022). Behavioral changes in migrants with dementia: Experiences of professional caregivers. *Zeitschrift Fur Gerontologie Und Geriatrie*, (September 2021). <https://doi.org/10.1007/s00391-022-02057-z>
2. Duran-Kıraç, G., Uysal-Bozkir, Ö., Uittenbroek, R., van Hout, H., & Broese van Groenou, M. I. (2022). Accessibility of health care experienced by persons with dementia from ethnic minority groups and formal and informal caregivers: A scoping review of European literature. *Dementia*, 21(2), 677–700. <https://doi.org/10.1177/14713012211055307>
3. Parlevliet, J. L., Uysal Bozkir, O., Goudsmit, M., van Campen, J.P., Kok, R. M., Ter Riet, G., Schmand, B., de Rooij, S. E. (2016). Prevalence of mild cognitive impairment and dementia in older non western immigrants in the Netherlands: a cross sectional study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31 (9), 1040–1049.
4. Prins, M., van Asch, I., Willemse, B., & Margriet Pot, A. (2019). Begeleiding van onbegrepen gedrag bij dementie thuis. *Denkbeeld*, 31(2), 26–28. <https://doi.org/10.1007/s12428-019-0020-x>
5. Sagbakken, M. and Kumar, B. (Eds) (2017). *Dementia, Ethnic Minorities and Migrants. A Review of the Literature*. Oslo: Norwegian Centre for Migration and Minority Health (NAKMI), 2017.
6. Sagbakken, M., Storstein Spilker, S., and Reidun (2018). *Dementia and Migration: Family Care Patterns Merging With Public Care Services*. *Qualitative Health Research* 2018, Vol. 28(1) 16–29.
7. Verenso 2018, Richtlijn probleemgedrag bij mensen met dementie. Utrecht: Verenso