

Een 'klantreis' dementie en een migratieachtergrond

Onderzoek en innovatie van zorg en ondersteuning aan mensen met dementie en hun mantelzorgers







Inhoudsopgave

1. Werkwijze	7
2. Overzicht fases klantreis	11
3. Perspectieven van mantelzorgers	15
4. Perspectieven van professionals	23
5. Overzicht verbetermaatregelen	25
Bijlage 1 – Overzicht deelnemers interviews	29
Bijlage 2 – Persona's	30



Inleiding

De 'patient-journey' of 'klantreis' is een methode om ervaringen met zorg en ondersteuning in kaart te brengen. Het doel van een klantreis is om de bestaande zorg- en dienstverlening te verbeteren door deze aan te laten sluiten bij de perspectieven, behoeften en verwachtingen van de gebruikers. Met de informatie van de gebruikers over de zorg en ondersteuning kunnen professionals gericht hun diensten aanpassen, onnodige zorg verminderen of zorg anders vormgeven om hiermee de tevredenheid en kwaliteit van zorg te verhogen (Trebble e.a. 2010).

Deze klantreis brengt op een visuele manier in kaart welke fases een persoon met dementie en de mantelzorger doorlopen tijdens het ziekteproces. In de fases van signalering tot nazorg, laten we zien welke professionals en vrijwilligers er betrokken kunnen zijn in de zorg en ondersteuning.

Het project 'klantreis dementie voor mensen met een migratieachtergrond' is in 2023 opgezet in het kader van de Werkplaats Sociaal Domein Den Haag en Leiden, met het lectoraat Sociale Innovatie van Hogeschool Leiden en Transmuralis. Een eerdere klantreis dementie in de gemeente Alphen aan den Rijn heeft geleid tot praktische verbeteringen zoals een website met informatie voor mensen met dementie en mantelzorgers (von Faber & van der Pas, 2021; von Faber & van der Pas, 2024). Omdat er geen onderzoek was gedaan bij mensen met een migratieachtergrond, is in 2023 het onderzoek gestart naar specifieke behoeften aan ondersteuning bij deze groep mensen en hun mantelzorgers.

In dit rapport leest u:

1. Werkwijze
2. Overzicht fases klantreis
3. Perspectieven van mantelzorgers
4. Perspectieven van professionals
5. Overzicht verbetermaatregelen



1. Werkwijze

In de werkwijze zijn een aantal stappen te onderscheiden

De 1^e stap: onderzoek

Als eerste zijn de fases in de klantreis gedefinieerd. Op basis van onderzoek van Tanner (2012) waarin mensen met dementie zélf hun ziekte indelen in verschillende fases, is het proces van het ziekteverloop gedefinieerd. We onderscheiden 6 fases, maar op basis van de interviews bij deze doelgroep maken we onderscheid tussen zorg tot aan overlijden en nazorg in de thuissituatie, of de zorg in een instelling. Voor de mensen met een migratieachtergrond is dit een belangrijk gegeven.

De 6 fases zien er als volgt uit:

1. signalering;
2. actie ondernemen;
3. contact leggen;
4. thuis met dementie;
- 5.a. complexe zorg thuis, of b. opname met dementie in een instelling;
- 6.a. zorg rond overlijden en nazorg thuis, of b. zorg rond overlijden en nazorg in een instelling.

Er is gekozen om migratieachtergrond te definiëren als: 'niet in Nederland geboren'. Dat betekende dat deelnemers aan de interviews een heel diverse groep konden zijn, wat goed aansluit bij de diverse samenstelling van mensen met een migratieachtergrond¹.

Vorbereiding

Er is een werkgroep opgericht die mee heeft gedacht met de opzet en werving voor de 1e fase van het interviewen. De werkgroep bestond uit een vertegenwoordiging van de regionale afdeling van Alzheimer Nederland, Odensehuis en Welzijnsorganisatie, zorgaanbieder, een casemanager met een niet-Nederlandse achtergrond, het Ouderenberaad Zuid-Holland Noord, het lectoraat Sociale Innovatie en de projectleider van Transmuralis.

Hiernaast hebben in 2024 de leden van diverse organisaties binnen het regionale migrantennetwerk positieve aspecten en knelpunten benoemd binnen de fases van de klantreis dementie voor mensen met een migratieachtergrond. Hun input, zoals dagopvang voor vrouwen, is later ook meegenomen in de opzet van het verbeterplan. Deze partijen kunnen worden beschouwd als belangrijke stakeholders.

Interviews

Er zijn interviews gehouden met 14 mantelzorgers die zorgen voor mensen met dementie en een migratieachtergrond, en 1 persoon met dementie (zie Bijlage 1).

In het interview is gevraagd naar de ervaringen met zorg en ondersteuning tijdens de diverse fases van de klantreis. Deelnemers konden reflecteren op de huidige fase, eerdere ervaringen en hun verwachtingen voor de toekomst uitspreken.

Mantelzorgers konden deelnemen als zij degenen waren die (onbetaald) zorgden voor: mensen met signalen van dementie zoals geheugenproblematiek of gedragsverandering [een diagnose was niet vereist]; of een diagnose dementie; of mensen met zowel cognitieve

.....
1 Zie bijvoorbeeld <https://allecijfers.nl/migratie/gemeente-leiden/>

als somatische problematiek. Hiernaast konden ook mantelzorgers deelnemen die hadden gezorgd voor mensen met dementie en een migratieachtergrond, tot een jaar na overlijden van de persoon met dementie.

Er is ook gezocht naar mensen met dementie en een migratieachtergrond, die wilden deelnemen aan een interview. Zij kwamen in aanmerking wanneer zij : 65 jaar of ouder waren, verbaal enigszins vaardig en enig ziekte-besef hadden. Helaas hebben we maar 1 persoon bereid gevonden om deel te nemen.

Een interview duurde gemiddeld één tot anderhalf uur. Alle interviews vonden plaats op een locatie naar keuze van de deelnemer: thuis of op een andere plek.

De deelnemers zijn geworven via mantelzorgmakelaars uit gemeenten en professionals vanuit aangesloten zorg- en welzijnsinstelling bij Transmuralis zoals casemanagers en welzijnsorganisaties (zie Bijlage 1). Bij toestemming van de deelnemer, werden de contactgegevens doorgegeven aan de onderzoeker. Informed consent (toestemming) werd voorafgaand aan het interview geregeld. Interviews zijn opgenomen, uitgeschreven en geanalyseerd met behulp van speciaal daarvoor geschikte software.

De 2^e stap: resultaten bespreken met professionals

Er zijn drie workshops georganiseerd om de resultaten te bespreken met de professionals uit welzijn en zorg.

In workshop 1 en 2 zijn de resultaten van de interviews gepresenteerd. Hierna werd met behulp van 2 'persona's'² besproken welke knelpunten men herkende, wat er al aan gedaan werd, en wat mogelijke oplossingen konden zijn.

De professionals bespraken zowel een 'persona' van een mantelzorger met een vluchtachtergrond, zonder familie in Nederland en die met een PGB zorgt voor 2 ouders. En een 'persona' van een jonge vrouw die samen met broers en zussen zorgt (zie Bijlage 2).

In de workshops werd zoveel mogelijk per fase van de klantreis en per persona geïdentificeerd waar verbeterpunten zouden zitten. Hiernaast werd gevraagd welke verbeterpunten praktisch opgepakt zouden kunnen worden en wie hierover een besluit namens de betrokken organisatie(s) zou kunnen nemen.

In de 3^e workshop kwamen beleidsmedewerkers en vertegenwoordigers van diverse zorg- en welzijnsorganisaties, gemeenten, Ouderenberaad, HBO onderwijs (sociaal werk opleiding), zorgverzekeraar en Alzheimer Nederland

.....
2 De 'persona' is een verzonnen persoon. De situatie waarin de persona verkeert komt overeen met de bevindingen uit meerdere interviews.

bij elkaar. Per thema werd in groepen uitgewerkt welke doelstellingen men wilde bereiken op de korte en langere termijn, wat hiervoor nodig was, en wie daarbij betrokken kon worden. Vervolgens is dit omgezet in een verbeterplan voor de regio Zuid-Holland Noord. Dit werd besproken binnen de klankbordgroep dementie van Transmuralis.

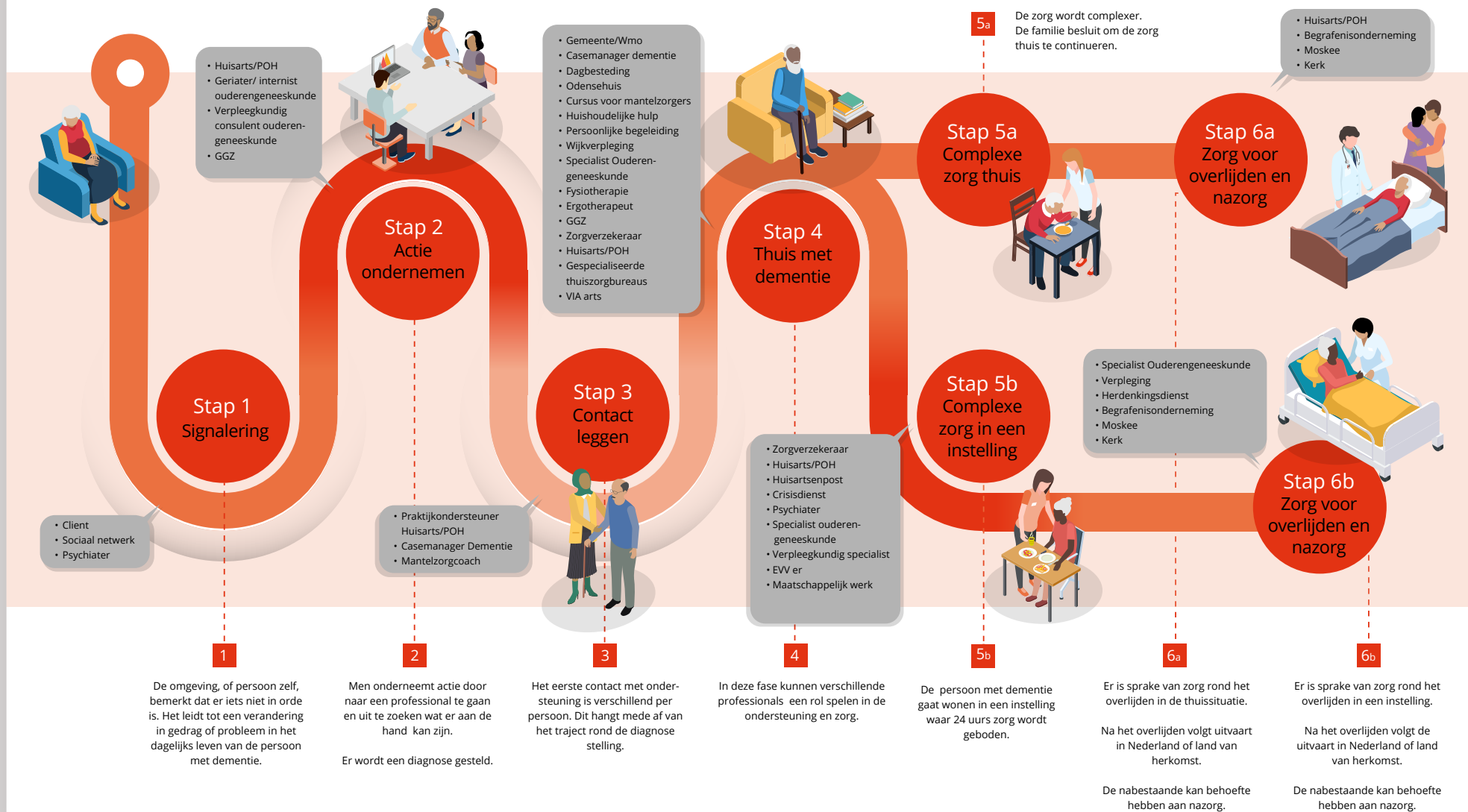
De 3^e stap: verbeteracties

Door de klankbordgroep dementie is akkoord gegeven op een aantal thema's om deze dan wel direct praktisch uit te gaan werken, of op te nemen in het jaarplan vanaf 2026. Bij opname in het komende jaarplan wordt vastgelegd dat acties en plannen geagendeerd en uitgewerkt worden. Er is draagvlak om aan de slag te gaan met de volgende onderwerpen: Informatie; inzet sleutelpersonen; deskundigheidsbevordering; cultuursensitief aanbod en uitwerking van een zorgpad (zie hoofdstuk 5). Deze acties passen binnen het kader van de Zorgstandaard Dementie 2020³. Deze richtlijn vormt het kader voor professionele ondersteuning en zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.

3 <https://www.zorgstandaarddementie.nl/>



Klantreis Dementie en migratieachtergrond



2. Overzicht fases klantreis

In het ziekteproces van dementie (zie ook onderstaande afbeelding) zijn 6 fases te onderscheiden:

1. signalering (bemerken dat er iets niet in orde is);
2. actie ondernemen (op zoek naar een diagnose en passend aanbod);
3. contact leggen met zorg- en dienstverlening;
4. thuis wonen met dementie;
5. a. complexe zorg thuis, of b. opname met dementie in een instelling;
6. a. zorg rond overlijden en nazorg thuis, of b. zorg rond overlijden en nazorg in een instelling.

Deze fases zijn niet altijd duidelijk gescheiden. Met name de fase van 'thuis met dementie' gaat soms geleidelijk over in een andere fase, bijvoorbeeld richting complexe zorg en zorg rond het overlijden.

Bij ieder persoon met dementie zal, afhankelijk van de vorm en het verloop van dementie, een variatie te zien zijn op de 'reis' die hij/zij met de mantelzorgers doormaakt.

Contact met professionals

Gedurende het proces van de dementie, komen er veel verschillende professionals in beeld. In het overzicht hiernaast zijn alleen de professionals opgenomen die door de deelnemers in dit onderzoek zijn benoemd. Uiteraard kunnen er nog meer professionals in beeld komen, dan hier beschreven.

Emoties

Gedurende de hele 'reis' spelen gevoelens en emoties een belangrijke rol. Het gaat om emoties van mantelzorgers over de veranderende rol die de persoon met dementie krijgt, soms met verandering in gedrag. Maar het gaat ook om gevoelens en emoties die te maken hebben met verantwoordelijkheidsgevoel.

Emoties van de mantelzorgers kunnen gericht zijn op zichzelf, op mede-mantelzorgers of naar professionals. Eigen draagkracht en de situatie spelen een belangrijke rol. Het maakt uit of er tevens gezorgd moet worden voor eigen gezin met jonge kinderen of dat een mantelzorger er grotendeels alleen voor staat.

Bij de mantelzorgers speelt herkenning of erkenning van dementie als ziektebeeld een belangrijke rol. Wanneer bijvoorbeeld in de cultuur van oudere generatie dementie onbekend is als ziekte, of wordt beschouwd als 'gek', dan bemoeilijkt het de uitleg of bespreekbaarheid van hoe er mee omgegaan kan worden. Schaamte en taboe kunnen een rol spelen in het spreken met lotgenoten of zoeken naar steun in het eigen netwerk.

Wanneer er geen professionele ondersteuning te vinden is, die de taal spreekt van de persoon met dementie, geven meerdere mantelzorgers aan dat zij dan zelf alle zorg op zich nemen. Daarbij is het moeilijk om de eigen grens aan te geven. Overbelasting wordt meerdere keren genoemd, met daarbij gevoelens van uitputting en zelfs verzet tegen de 'plicht' om te zorgen.

Meningen over plicht en visies op 'goede zorg', wederkerigheid van zorg voor ouders spelen een rol. Dit verschilt per culturele achtergrond en per situatie. Meerdere mantelzorgers die een opname in een instelling overwegen, zoeken naar een passende instelling, maar cultuurspecifieke instellingen of afdelingen zijn in de regio Zuid-Holland Noord nog niet aanwezig. Soms is een crisisopname echter noodzakelijk omdat de persoon met dementie een gevaar wordt voor de mantelzorger(s). In die situaties kunnen emoties zoals angst en frustratie de boventoon voeren.



Emoties van mantelzorgers

Fases

1. Signalering	2. Actie en diagnose	3. Contact zorg en dienstverlening	4. Thuis wonen	5. Complexe zorg thuis of instelling	6. Overlijden en nazorg
Mijn moeder nog steeds, kan ik het haar niet uitleggen: "Hij is gek"!	Die had de diagnose gesteld: Depressie. [...] toen zei die Geriater: ik zie dat het antwoord je niet bevredigt. "Ja, nou, ik heb liever dat mijn vader een depressie heeft dan dementie. Want depressie kunnen we nog wel wat mee, maar dit is niet... Het is geen depressie".	Ik had aangegeven, "Ik sta open voor alles. Ik wil alles proberen". [...] Ik zeg: Ik ben echt radeloos! Misschien is het mogelijk dat iemand hier naartoe komt, en mij laat zien hoe hoe zij het doet om haar te stimuleren om op te staan.	Ik was blij als ik thuis was. Bezoek hebben we een jaar stopgezet. We trokken het gewoon niet meer.	[crisisopname] Maar ik dacht: "Nog een nacht?" "Nee, ik was kapot! Ik denk: "Dit gaat helemaal fout. Hij raakt natuurlijk zelf ook steeds meer... gefrustreerd". Het bouwde ook op.	[ze hebben hem naar Marokko meegenomen en daar is hij overleden] Ik word er nog steeds verdrietig van.
Sommige zeiden: "We hadden het al gezien", en anderen konden er niet mee omgaan	De tolk is niet komen opdagen, dus werd ik de tolk. Dat was echt een drama. Dat vond ik echt zo een nare ervaring.	Ik wilde zelfs huilen van blijdschap toen dat PGB werd toegekend!	Het is een plicht van ons allemaal, maar wij als dochters, voelen ons meer verplicht om de juiste zorg aan onze ouders te geven.	Ik was gefrustreerd. Ze [professional instelling] zegt: "Ja, maar wij kennen hem niet goed", Ik zeg: "Ik wél, dus waarom luister je niet naar wat ik te zeggen heb"?	Ik ben blij dat ik ergens heb kunnen helpen, maar ik ben wel heel vaak over mijn grenzen heen gegaan.
	In de familie werd daar heel nuchter op gereageerd, van: "We weten nu dat hij dat heeft, is goed. Dan kunnen we erop letten en rekening mee houden".	Ik ben blij dat nu dit een werking is gezet van deze stichting [thuiszorg], omdat ik hoop dat dat gewoon ... Kijk, het is moeilijk aan de ene kant, hè? Je bent gewend om alles in handen te hebben en alles te weten. Dus het is eerlijk gezegd ook wel heel moeilijk om dingen uit handen te geven.	Op dit moment is er té weinig ruimte voor mijn eigen leven.	[thuis] Hij [echtgenoot] trok het zelf ook niet meer en ik zag aan hem dat hij er ook aan onder ging. [...] Dus wat ga je doen? Toen heb ik de zorg maar weer opgepakt.	
			Ik voel me moe		



3. Perspectieven van mantelzorgers

Wat gaat er goed?

Mantelzorgers geven aan dat zij zich vaak erg verantwoordelijk voelen om goede zorg te verlenen. Men waardeert vooral de emotionele en praktische steun.

- **Signaleren:** Er is geen eenduidig beeld te schetsen, maar wat opvalt is dat dementie meer en meer vroegtijdig gesignaleerd wordt. De jongere generatie bemerkt verandering in de manier waarop het ziektebeeld in social media, op tv of binnen vrouwengroepen bespreekbaar is. Dit geldt vooral voor de deelnemers met een Marokkaanse achtergrond.
- **Actie en diagnose:** Omdat taal en culturele achtergrond een belangrijk element zijn om een diagnose te kunnen stellen, wordt het heel erg gewaardeerd als de huisarts verwijst naar een professional die in de eigen taal kan testen. Dit is uiteraard niet van toepassing op de mensen die uit voormalige Nederlandse koloniën komen zoals Suriname, Curaçao of Indonesië. Zij spreken Nederlands. Ook wordt het erg gewaardeerd als een mantelzorger niet hoeft te vertalen, enerzijds omdat het lastig is om te vertalen, anderzijds heeft de arts een andere sociale status en wordt de diagnose en uitleg eerder geaccepteerd door de persoon met dementie, dan wanneer een mantelzorger dit verteld. Mantelzorgers ervaren het ook als heel positief als ze uitleg krijgen over hoe ze met dementie moeten omgaan.
- **Thuis:** Hier wordt met name de casemanager genoemd. De casemanagers, verbonden aan de GGZ of een thuiszorgorganisatie spelen een belangrijke rol in de begeleiding van de mantelzorgers. Hiernaast krijgen sommige deelnemers van specifieke kleine organisaties praktische ondersteuning. Soms regelt men de zorg zelf, veelal omdat er geen aanbieder is die de taal spreekt van de persoon met dementie. Dan is men blij met de toekenning van een Persoonsgebonden Budget (PGB). Een paar deelnemers zijn vol lof over een mantelzorgcursus die zij hadden gevolgd.
- **Complexe zorg thuis of in een instelling:** Weinig mantelzorgers in dit onderzoek geven aan dat hun ouder of partner naar een zorginstelling is gegaan. Veel mantelzorgers stellen dit zolang mogelijk uit, of soms is dit zelfs niet bespreekbaar. Positief is dan juist het advies van de casemanager, de fysiotherapeut, ergotherapeut, specialist ouderengeneeskunde in de 1e lijn, of de bevestiging dat men thuis de goede keuzes maakt in benadering. Een deelnemer, waarvan de moeder in een kleinschalige woonvorm verblijft, geeft aan dat het fijn is dat de hele familie tegelijk op bezoek kan komen. Hoewel er dan wel veel bezoek is, wordt hier geen probleem van gemaakt.
- **Overlijden en nazorg:** Er zijn weinig deelnemers die aangeven hiermee te maken hebben gehad. Een deelnemer geeft aan positieve ervaring te hebben in de communicatie met professionals, die zich flexibel opstellen en cultuursensitieve zorg bieden.

Wat gaat er goed?

Fases

1. Signalering	2. Actie en diagnose	3. Contact zorg en dienstverlening	4. Thuis wonen	5. Complexe zorg thuis of instelling	6. Overlijden en nazorg
Iedereen heeft wel een beetje verstand van [van dementie] bij ons. [...] Tegenwoordig, je ziet programma's op tv en dergelijke. Je weet niet helemaal precies, maar globaal.	De huisarts heeft ons verwezen naar een Marokkaanse arts voor onderzoek. Mijn vader was helemaal op zijn gemak bij die arts.	De huisarts heeft samen met ons gezocht naar een zorgaanbieder voor mensen met een migratie achtergrond.	De bereikbaarheid van de casemanager. Als hij bijvoorbeeld weer zijn pincode vergeten was, en zijn bank blokkeerde... En dan belde of appte ik haar. En zij vertelde wat ik kon doen.	De fysiotherapeut kwam aan huis en heeft heel nuttige adviezen gegeven voor het mobiliseren met zijn reuma.	[In het revalidatiecentrum] Op zich is alles te bespreken. Voor hen was het allemaal nieuw. Ze hebben ook veel geleerd van ons. Ze zijn heel flexibel. Ze hebben ons ook van alles uitgelegd.
Je ziet ook op social media dat het helemaal geen taboe [meer] is. Daarom moet dit [de dementie] wel echt aandacht krijgen.	Hij [arts] heeft uitgelegd: " <i>Je moet hem niet tegenspreken, want dan heeft hij het gevoel dat hij liegt</i> ". Wij bidden 5 keer per dag, [...] Maar als hij zegt: " <i>Ik heb gebeden</i> ", dan zeg je: " <i>Je hebt gebeden</i> ".	De casemanager heeft geholpen met het uitleggen van de stappen.	Ik ging met hem mee naar de dagbesteding om te vertalen, en dan zei ik: " <i>Je gaat Nederlandse les nemen</i> ".	[POH] We hebben echt wel steun aan haar.[...] ze komt één keer in de 3 maanden [thuis], dan doet ze alle controles, bloeddrukcontrole etc.	
		Ik had me aangemeld als mantelzorger, dus ik ging naar alle bijeenkomsten (voor mantelzorgers).	Hij krijgt hieruit [uit PGB] nu persoonlijke verzorging (door iemand die zijn taal spreekt).	[bevestiging] Dat [gedrag] heb ik ook opgenomen, de ergotherapeut zei: " <i>ja, [...] dat doen ze ook in verzorgingshuis, of zo gaan ze eigenlijk te werk</i> ".	
		Je bent altijd gewend dat je 10 minuten bij een huisarts zit. En dan vind ik het een verademing dat wij [echtgenoten] bij haar [POH] zomaar een half uur alleen kunnen zitten [apart van elkaar].	Het was eigenlijk heel positief dat de casemanager zei: " <i>Jullie moeten meer aan jezelf denken, ook tijd voor jezelf hebben, en daarom heb je professionele ondersteuning nodig</i> ."		

Wat kan beter?

Hoewel er veel goed gaat, worden door de mantelzorgers ook veel verbeterpunten genoemd.

- **Signalering:** Bij de oudere generatie is dementie als ziektebeeld soms onbekend. Verschijnselen zoals veranderend gedrag of geheugenproblematiek worden dan toegeschreven aan ouderdom of psychische problematiek. Er heerst in sommige landen een taboe op dementie. Het maakt het uitleggen en bespreken lastiger. Er is veel onbekendheid met de diverse vormen van dementie. Jongere mantelzorgers uit Marokko geven wel aan dat er verandering komt in de bekendheid en bespreekbaarheid van de 1^e signalen.
- **Actie ondernemen en diagnose:** De huisarts speelt een belangrijke rol in het doorverwijzen voor een diagnose. Deelnemers geven het belang aan van diagnose stelling in de eigen taal. Wanneer een mantelzorger moet tolken wordt dat als belemmering ervaren omdat het uitleggen van het ziektebeeld lastig is. Hiernaast lijken negatieve aannames over het IQ van de persoon met dementie te zorgen voor verwarring bij de testafname. Onduidelijk is dan welke rol taal speelt, het IQ of de dementie. Het bemoeilijkt het testen. Bij de meeste mantelzorgers was ook niet bekend welke vorm van dementie hun naaste had.
- **Contact met professionele zorg:** Het grootste knelpunt is de onbekendheid met de vervolgstappen en de relevante informatie na de diagnose. Men weet vaak niet waar de informatie te vinden is. Er is vooral behoefte aan praktische informatie, zoals aan zorgaanbieders met een andere taal of culturele achtergrond, maar ook aan informatie over de rol /taken van een mantelzorger. Er is direct na de diagnose behoefte aan uitleg over begrippen als WLZ, VPT, Zorg in natura en PGB. De voor-en nadelen van diverse opties moeten dan al besproken worden met de mantelzorgers.
- **Thuis:** Bij de zorg thuis zijn er meerdere knelpunten. Afspraken over thuiszorg worden vaak met een contactpersoon gemaakt, maar wanneer er meerdere mantelzorgers zijn, is er behoefte aan een familiegesprek met bijvoorbeeld de casemanager. Meerdere mantelzorgers geven aan dat zij vaak over hun 'grenzen gaan'. Professionele nachtzorg zou helpen om mantelzorgers te ontlasten, zodat ze niet ook nog in het huis van de persoon met dementie hoeven te slapen. Passende respijtzorg is vrijwel niet te vinden. Sommige deelnemers hebben behoefte aan cursussen met betrekking tot ADL zorg. Het tijdsmanagement van de thuiszorgorganisaties sluit vaak niet aan op de meer vraaggerichte benadering van de mantelzorgers (zoals meer tijd nemen voor het douchen). Het aanbod van casemanagers voor dagactiviteiten past niet altijd bij de culturele achtergrond van de persoon met dementie. Men ziet hierbij ook een rol voor de Moskee. Een link tussen de professional en moskee zou voor verbetering kunnen zorgen. Dagopvang wordt vaak als positief ervaren, maar er is behoefte aan passende activiteiten specifiek voor vrouwen, en wat meer vertrouwde aankleding van de ruimte in de dagopvang. Hiernaast is er behoefte aan een respectvolle en cultuur sensitieve benadering in de thuiszorg, zoals het desgewenst uitdoen van schoenen bij de voordeur. Schaamtegevoelens bij de persoon met dementie kunnen van grote invloed zijn op het al dan niet accepteren van lichamelijke [ADL] zorg. Een PGB aanvraag ervaren mantelzorgers soms als wel érg complex, het roept de vraag dan op of er sprake is van wantrouwen of discriminatie bij de betreffende instantie.

- **Complexe zorg thuis:** Vooral wanneer de zorg complex of te zwaar wordt, is een familiegesprek met huisarts of casemanager van belang. Hiernaast heerst er bij sommige mantelzorgers een taboe op het vragen van hulp en het aangeven dat het teveel wordt. Aan de andere kant merkt men soms handelingsverlegenheid bij de professionals en hoopt op snel schakelen bij niet-pluis signalen door professionals, in plaats van de aanname dat 'de familie het wel zal oplossen'. Er is behoefte aan een afrondend gesprek en aandacht voor mantelzorgers na een crisisopname. Soms bestaat er behoefte aan bevestiging en advies vanuit de instelling (bijvoorbeeld door verpleging, Specialist Ouderengeneeskunde of ergotherapeut). Bij toenemende zorg kost de aanpassing van een zorgplan en bijstelling van financiering van het PGB veel tijd, waardoor men het soms niet aanvraagt. Ook vraagt GGZ problematiek zoals angsten, depressie, hallucinaties, en PTSS, veel van de mantelzorgers. Mensen met een vluchtachtergrond hebben bijvoorbeeld gezinsleden verloren of trauma's die weer opnieuw naar voren kunnen komen.
- **Instelling:** Er bestaat een duidelijke behoefte aan een woonvorm of afdeling voor andere culturen, en/ of voor moslims in de regio Zuid-Holland Noord. In andere regio's zijn die er wel, maar dat betekent meer reizen en is lastig wanneer men de zorg voor twee ouders moet combineren. Belangrijk bij de intramurale zorg is de bekendheid van professionals met de taal, de culturele achtergrond en religieuze gebruiken, of de bereidheid hierin te willen verdiepen. Men is bang

dat de persoon met dementie vereenzaamt wanneer er niemand in de directe omgeving is die zijn/haar taal spreekt. Voor mensen die uit delen van het huidige Indonesië komen is privacy, beleefdheid en een respectvolle benadering belangrijker dan het taalelement. Deelnemers met ouders uit Indonesië verwijzen naar het begrip 'Adat'. De Adat beschrijft de omgangsnormen, sociale leefregels en traditionele gebruiken. Men is bijvoorbeeld gewend om met de hele familie bijeen te komen bij Christelijke of Islamitische feestdagen. Hiernaast geven mantelzorgers aan dat een Aziatische achtergrond een rol speelt bij het niet bespreken van emoties. Bij mantelzorgers is er behoefte aan erkenning van hun deskundigheid (b.v. interpretatie van gedrag of de optimale instelling van medicatie).

- **Overlijden en nazorg:** Er is behoefte aan een gesprek met de casemanager en familie over wat de mogelijkheden zijn als de persoon met dementie terminaal gaat worden. Veelal blijft dit onbesproken. Bij verblijf binnen een instelling geeft een mantelzorger aan dat er ruimte moet zijn voor een dialoog over perspectieven op behandeling vanuit de Islam. Het aangeven van behoefte aan nazorg en ondersteuning bij terminale zorg in de thuissituatie is nog een onderbelicht en onbekend terrein.

Bij zorg thuis, eindigt de PGB direct wanneer de persoon met dementie overlijdt. Mocht een mantelzorger zijn/haar baan hebben opgegeven om met de PGB te kunnen zorgen, dan heeft deze per direct geen inkomen meer, en er is ook geen vangnet zoals WW. Dit is een landelijk probleem.



Wat kan beter?

Fases

1. Signalering	2. Actie en diagnose	3. Contact zorg en dienstverlening	4. Thuis wonen	5. Complexe zorg thuis of instelling	6. Overlijden en nazorg
Ik herkende dit [ontkennend gedrag bij schoonfamilie] van mijn vader. Die had geen dementie. Die had Alzheimer.	<p>Veel Marokkaanse mannen hebben als gastarbeider gewerkt.</p> <p>Er wordt al heel snel van uitgegaan dat ze een laag niveau en laag IQ hebben.</p> <p>Maar soms is het gewoon de dementie.</p>	<p>Het was een lange zoektocht:</p> <p>Wat is er? Wie kan wat doen?</p> <p>Wat moet ik doen, als mantelzorger?</p>	De thuiszorg ging er al vanuit dat de kinderen dat [ADL] wel zouden doen. Maar ja, wij moeten ook wennen als iemand ineens zijn kleren uitdoet en wil douchen!	<p>Ik mis echt zo'n professionele zorgverlening [...] dus ook vanuit een instelling! Want dat zal ons ook veel rust geven.</p> <p>Iemand van Marokkaanse afkomst die 2,3 dagen voor haar kan komen zorgen.</p>	<p>[terminale fase] Niks, geen eten, maar morfine...</p> <p>Maar gezien uit ons geloof, als iemand nog leeft, en hij kan nog eten, ga je niet stoppen. Want je stopt terwijl hij nog leeft.... Als iemand graag wil eten [of drinken], dan geven wij dat.</p>
	Mijn vader spreekt op zich prima Nederlands, maar het ziektebeeld uitleggen is complex.	Een mevrouw van maatschappelijk werk, van WMO, kwam bij ons thuis, om te kijken hoe de situatie was. Maar zij heeft niks over die PGB verteld!	[thuiszorg] Ze wilden hun schoenen niet uitdoen bij de deur, en óók geen slofjes om de schoenen. Er werd gezegd: "Dat mogen wij niet".	[...] dan moet ik weer contact opnemen met zorgkantoor, bespreken, overleggen en als het plan goedgekeurd wordt, een nieuw zorgplan opstellen. Dat betekent dat het nog daarna minimaal 8 weken zou duren, tot de beslissing komt. En in deze periode, kan de zorgverlener kosten niet declareren en niet uitbetaald krijgen. [...]	Ik heb mijn baan opgegeven om voor mijn vader te zorgen. Maar als hij overlijdt, heb ik per direct geen inkomen meer.

Fases

1. Signalering	2. Actie en diagnose	3. Contact zorg en dienstverlening	4. Thuis wonen	5. Complexe zorg thuis of instelling	6. Overlijden en nazorg
<p>Het woord, dementie willen ze gewoon niet gebruiken. "Ik word vergeetachtig." Hoort bij het ouder worden.</p> <p>[...].</p> <p>En eigenlijk zou ik daar een modus in moeten vinden van: Op welke manier zou je dat wel bespreekbaar kunnen maken naar hem toe? Want ik zie momenten dat hij er zelf mee zit.</p>	<p>Het is nu wel dat hij uit de rouwfase is.</p> <p>Want dat hadden we wel heel erg vanaf het moment dat hij het wist. Want ja, In de cultuur wordt de ziekte toch wel gezien als....alsof er iets schort aan je intelligentie. Alsof je... gek bent.</p>	<p>Het zou fijn zijn als de case-manager contact opneemt met de moskee om te zien wat zij kunnen doen. Bijvoorbeeld,</p> <p>iedere week twee uurtjes Koran-les. Echt alleen voor deze groep, om wat Koran met elkaar te lezen.</p>	<p>Dat is wat ik mis. Mijn zoektocht naar respijtzorg kwam tot niks, Omdat er geen... de taalbarrière.</p>	<p>Er zouden in verzorgingshuizen meer afdelingen moeten komen voor immigranten.</p> <p>Kijk als ik mijn vader daar alleen laat, hij gaat sterven. De hele dag kan hij met niemand praten.</p>	
	<p>Nederlanders kunnen daar denk ik veel makkelijker en, sneller en openlijker over praten dan mensen met een oosterse achtergrond.</p>	<p>Dus naar alle afspraken begeleiden, nam ik ten koste van mijn vakantie uren vrij. Er is geen andere mogelijkheid.</p>	<p>Iedereen wil wel oppassen, maar het is allemaal zwart. Waar moet ik geld vandaan halen?</p>	<p>[WLZ aanvraag getekend] Ik weet niet wat het gaat betekenen.</p>	
				<p>Ze heeft natuurlijk [in het verpleeghuis] al heel lang geen eigen eten gegeten en dat zou nog wel iets beter kunnen.</p>	

Samengevat: wat zijn de behoeften van de mantelzorgers rond zorg en ondersteuning?

De behoeften zijn in vier categorieën onder te brengen:

- a. Kennis
- b. Informatie
- c. Cultuursensitieve zorg
- d. Taboes doorbreken: dementie bespreekbaar maken en hulp durven vragen

Ad a. Kennis

- ▶ Kennis over (vormen van) dementie
- ▶ Benadering, omgaan met iemand met dementie
- ▶ Instructie of cursus voor mantelzorgers om goede zorg te bieden
- ▶ Erkenning of coaching en tips van professionals

Ad b. Informatie

- ▶ Praktische informatie, direct vanaf de diagnose dementie
- ▶ Meertalige informatie
- ▶ Informatie over welke hulp er mogelijk is, wat de rol is van de mantelzorger en van de diverse professionals, uitleg over terminologie (CIZ, WLZ, VPT, PGB) en regelingen (met voor- en nadelen van keuzes),
- ▶ Informatie over zorgaanbieders met een niet-Nederlandse of andere culturele achtergrond
- ▶ Informatie moet makkelijk te vinden zijn, bijvoorbeeld bij de huisarts, buurthuis of ziekenhuis

Ad c. Cultuur sensitieve zorg

- ▶ Woonvorm of afdeling in verpleeghuis voor mensen met moslim of andere culturele achtergrond.
- ▶ Dagopvang voor vrouwen met dementie en een migratieachtergrond.
- ▶ Nachtopvang en respijtzorg. De vaardigheid in Nederlandse taal van de persoon met dementie bepaalt of het al bestaande aanbod ook passend is.
- ▶ Reguliere huishoudelijke hulp en thuiszorg die open staat voor bepaalde culturele gewoonten, zoals schoenen uitdoen.
- ▶ Familiegesprek.
- ▶ GGZ expertise bij zorgaanbieders.

Ad d. Taboes doorbreken

- ▶ Doorbreken van het taboe rond dementie en het om hulp durven vragen van mantelzorgers zelf.
- ▶ Mantelzorgers zien hier een rol voor zichzelf, hun omgeving, social media en bijvoorbeeld de moskee.

Landelijk is er behoefte aan een oplossing voor PGB problematiek voor de primaire mantelzorger die zijn/haar baan opgeeft.

4. Perspectief van professionals

Verbeterpunten

In de fase na de interviews, zijn in totaal 3 workshops gehouden met professionals. In workshop 1 en 2 werd met behulp van twee 'persona's' (zie Bijlage 2) aan professionals gevraagd aan te geven wat er beter zou kunnen in elke fase van de klantreis voor deze persona. Professionals blijken veel knelpunten van deelnemers te herkennen.

Hiernaast benoemen zij eigen ervaren knelpunten, vooral op het gebied van kennis en informatie, het gebrek aan cultuursensitief aanbod, onbekendheid en ongemak in de omgang met zorg door families, of met culturele achtergronden en gebruiken. Financiële stromen en richtlijnen blijken soms complex. Zorgaanbieders zouden graag een vergoeding krijgen voor de inzet van een tolk. Casemanagers willen graag meer- of betere ondersteuning op maat bieden aan deze groep mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Er is behoefte aan kennis en vaardigheid

Zorgverleners hebben behoeften aan informatie over diverse culturele achtergronden en dementie; traumaverwerking in relatie met dementie, maar ook aan gesprekstechnieken. Voorbeelden van gesprekstechnieken zijn het voeren van een familiegesprek, en specifiek over palliatieve zorg. Hiernaast is behoefte aan kennis over culturele aspecten van palliatieve en terminale zorg.

De afstemming en samenwerking bevorderen

Graag zien professionals dat afstemming tussen huisarts / POH en ambulante behandelaren verbeterd wordt, zodat deze sneller thuis ingezet kunnen worden. Casemanagers geven aan dat een 'warme overdracht' van casemanager naar intramurale zorg plaats zou moeten vinden. De inzet van een psycholoog /arts bij dementie en GGZ problematiek zou behulpzaam zijn voor professional en zorgvrager. Er is behoefte aan een 'sociale kaart' of zorgpad, waarin staat welke partijen, welke ondersteuning kunnen bieden. Dit zou afstemming vergemakkelijken.

Praktisch cultuursensitief aanbod

Een mogelijkheid voor aanbod is de bekendheid en inzet van domotica vergroten in de thuissituatie. Hiernaast werd gesproken over cursusaanbod voor mantelzorgers, zoals palliatieve zorgverlening. Ook professionele dagopvang die is gericht op andere culturele achtergronden is een verbeteroptie. Verder hoopt men dat er meer aanbod komt om ook mantelzorgers hiernaar te kunnen verwijzen.

Opleiden toekomstige professionals

Gezien de tekorten in de zorg, maar ook de toename van mensen met een migratieachtergrond als onderdeel van de samenleving, is er een wens om meer professionals op te leiden met een diverse culturele achtergrond. Zij zouden zelf als casemanager ingezet kunnen worden. Hiernaast is er behoefte aan de inclusie van ziektebeleving bij mensen met een verschillende culturele achtergrond in de opleidingen binnen zorg en welzijn.

Sleutelpersonen

In workshop 3 kwamen professionals uit het midden -en hoger kader bijeen om doelstellingen te formuleren op het gebied van de verbeterpunten. Hiermee werd een 1e schets gemaakt van een regionaal verbeterplan op basis van de behoeften en mogelijkheden. Zij zagen ook een duidelijke rol voor sleutelpersonen. Een sleutelpersoon is iemand die zelf bijvoorbeeld een migratieachtergrond of vluchtachtergrond heeft⁴ en dus een ervaringsdeskundige is op het gebied van familie­zorg en gebruiken of regels, maar ook de Nederlandse gezondheidszorg en het sociaal domein kent. De sleutelpersonen kunnen daarmee een ‘brugfunctie’ vervullen, enerzijds naar de persoon met dementie en mantelzorgers, anderzijds naar de professionals om hen de passende informatie en kennis te bieden.

Verbeterplan

Tot slot, is op basis van de behoeften van zowel mantelzorgers en van professionals een verbeterplan opgesteld. Er is op basis van de huidige mogelijkheden gekeken naar wat nu het beste haalbaar is. Dit betekent dat (nog) niet in alle behoeften wordt voorzien, het betekent wel dat het onderwerp nu is geagendeerd en serieus wordt opgepakt. Transmuralis neemt als koepelorganisatie de regie op het uitwerken, monitoren en uitvoeren. Hierbinnen werken de partijen van zorg en welzijn samen. Bij thema 6 neemt het lectoraat Sociale Innovatie het voortouw.



4 Zie ook <https://www.pharos.nl/infosheets/sleutelpersonen-gezondheid/>

5. Overzicht verbetermaatregelen

Wat wordt het verbeterplan voor de regio Zuid-Holland Noord?

Thema	Actie	Termijn
1. Informatie maken en verspreiden	<p>Een werkgroep gaat zich bezig houden met:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Het Inventariseren van relevante informatiematerialen- inhoudelijke informatie, financiële regelingen (landelijk, regionale informatie) ▶ De informatie wordt gekoppeld met zorgverzekeraar, patiëntenvereniging en specifieke aanbieders (zoals de GGZ) en relevante zorgaanbieders gericht op specifieke doelgroepen ▶ De opties voor digitale of papieren informatie - vertalingen - wordt verkend ▶ Er komt een implementatieplan voor verspreiding van de informatie <p>De regionale website 'Wegwijzer dementie' krijgt een vertaalfunctie voor andere talen (https://wegwijzerdementiezhn.nl/)</p> <p>Er komen afbeeldingen bij de 'Wegwijzer dementie'(processtappen voor mantelzorgers)</p>	Start kwartaal 3 2025
2. Sleutelpersonen inzetten	<p>Een werkgroep gaat zich bezig houden met:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Het verkennen van beschikbare ervaringsdeskundigheid ▶ Voorwaarden scheppen voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid breder in de regio (bijvoorbeeld met betrekking tot taakomschrijving en randvoorwaarden) ▶ De organisatie Pharos heeft een model voor het inzetten van ervaringsdeskundigen als sleutelpersoon. Gekeken wordt of dit geschikt is. 	Start kwartaal 4 2025
3. Bewustwording en deskundigheidsbevordering van professionals	<p>Specifieke deskundigheidsbevordering:</p> <p>Leeratelier: Op 20 november 2025 wordt een leeratelier georganiseerd over het onderwerp. Dit is toegankelijk voor professionals, mantelzorgers, organisaties, studenten en docenten</p> <p>Thema -avonden voor zorgverleners over:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Diverse culturele achtergronden en percepties op dementie ▶ Traumaverwerking en relatie met dementie (dit is uitgevoerd in april 2025) ▶ Gesprekstechnieken familiegesprek ▶ Culturele aspecten van palliatieve en terminale zorg <p>E-learnings: Er komt een overzicht van beschikbare e-learnings over cultuursensitieve zorg</p>	De acties worden opgenomen in het jaarplan van Transmuralis 2026 - 2028

Thema	Actie	Termijn
4. Cultuursensitief aanbod	<p>Verkennen en uitwerken mogelijkheden: In gesprek met samenwerkingspartners van Transmuralis wordt uitgewerkt wat mogelijk is op het gebied van de volgende onderwerpen. Dit wordt verder uitgewerkt naar een concreet plan:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Domotica aanbod vergroten /toespitsen / AI mogelijkheden- taalondersteuning voor de professional ▶ (pilot) Dagbesteding voor vrouwen met een niet-Nederlandse achtergrond ▶ Cursussen voor mantelzorgers, in samenspraak met 'beter thuis' ▶ Zichtbaarheid en inzet mantelzorgmakelaar en clientondersteuning vergroten 	<p>De actie wordt opgenomen in het jaarplan 2026 - 2028</p> <p>(eventueel met doorloop in 2028)</p>
5. Zorgpad	<p>Een werkgroep gaat zich bezig houden met:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Het uitwerken van een Zorgpad voor de regio ZHN ▶ De koppeling met het zorgpad 'Kwetsbare ouderen (dit is al aanwezig bij huisartsen) ▶ De koppeling met het mantelzorgpad 	<p>Start kwartaal 3 - 2025</p>
6. Opleidingen voor toekomstige professionals	<p>Verkennen mogelijkheden: Hogeschool Leiden en lectoraat Sociale Innovatie zullen samen met Transmuralis een plan uitwerken:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Er wordt contact gelegd met de opleiding sociaal werk – voor de opleiding Casemanager dementie ▶ Verdere opties binnen het bestaand curriculum of minoren aanbod worden verkend ▶ Studenten worden betrokken bij een pilot of het aanbod 	<p>De actie wordt opgenomen in het jaarplan van Transmuralis voor 2026- 2027. Trekker Lectoraat Sociale Innovatie.</p>

Bronvermelding

Tanner, D. (2012). Co-research with older people with dementia: Experience and reflections. *Journal of Mental Health*, 21:3, 296-306.

Treble T. M., Hansi N., Hydes T., Smith M.A., Baker M. (2010). Process mapping the patient journey through health care: an introduction. *BMJ*, 341:c4078. doi: 10.1136/bmj.c4078

Von Faber, M., van der Pas, S. (2021). Klantreis dementie. Ervaringen met zorg en ondersteuning van ouderen met dementie en hun mantelzorgers. *Geron* 21 (4). <https://gerontijdschrift.nl/artikelen/klantreis-dementie>

Von Faber, M., van der Pas, S. (2024). De 'klantreis dementie'. Het perspectief van professionals voor verbetering van zorg en ondersteuning aan ouderen met dementie en mantelzorgers. *Geron* 26 (1). <https://gerontijdschrift.nl/artikelen/de-klantreis-dementie/>

Websites

Transmuralis: <https://transmuralis.nl/netwerken/dementie/>
<https://wegwijzerdementiezhn.nl/>

Zorgstandaard dementie 2020: <https://www.zorgstandaarddementie.nl/>



Dankwoord

Deze publicatie is tot stand gekomen dankzij financiering van het ministerie van VWS

Deze klantreis dementie voor mensen met een migratieachtergrond werd mogelijk gemaakt door een samenwerkingsverband tussen Transmuralis en het lectoraat Sociale Innovatie van Hogeschool Leiden. Wij willen alle mantelzorgers en de persoon met dementie heel erg bedanken voor de mooie en zinvolle gesprekken, en de moeite die zij hebben genomen om mee te werken aan dit onderzoek.

Hiernaast hebben veel verschillende professionals, zoals casemanagers dementie, uit onderstaande organisaties meegewerkt aan de klantreis, door het meedenken in de opzet, het helpen met werven van deelnemers, en het meedenken over de verbetermogelijkheden. Onze dank gaat ook naar hen uit. Zonder de inzet en betrokkenheid van al deze professionals was dit verbetertraject niet mogelijk geweest. Een speciaal dankwoord gaat uit naar mantelzorgmakelaar Loubna Kassem voor haar vrijwillige bijdrage aan dit project.

Professionals

- ▶ Casemanagers dementie
- ▶ Specialist Ouderengeneeskunde
- ▶ Activiteitenbegeleider dagopvang
- ▶ Verzorgende
- ▶ Teamleider
- ▶ Mantelzorgmakelaar
- ▶ Beleidsmedewerker
- ▶ Regiomanager
- ▶ Programmamanager Palliatieve zorg
- ▶ Docent Sociaal werk
- ▶ Verpleegkundige
- ▶ Organisaties
- ▶ Alzheimer Nederland
- ▶ Rivierduinen
- ▶ Libertas
- ▶ Marente
- ▶ Topaz
- ▶ Procura
- ▶ Activite
- ▶ Sociaal Wijkteam
- ▶ Wijdezorg
- ▶ Odensehuis Inluzio
- ▶ Florein
- ▶ Tom in de buurt
- ▶ Expertisecentrum dementie
- ▶ Gemeente Katwijk
- ▶ Gemeente Alphen ad Rijn
- ▶ Avant
- ▶ Hogeschool Leiden
- ▶ Transmuralis
- ▶ Ouderenberaad Zuid-Holland Noord
- ▶ OCMO, Onafhankelijke Client & Mantelzorg Ondersteuning
- ▶ Zorg& Zekerheid

6. Bijlage 1

Tabel 1. Overzicht mantelzorgers (n=14)

no.	Leeftijd	Geslacht	Culturele achtergrond	Zorgverlener van	Andere mantelzorgers
R01	40	Vrouw	Marokko	Vader en moeder	Ja
R02	47	Vrouw	Marokko	Schoonvader	ja
R03	34	Vrouw	Curaçao	Vader	Ja
R04	52	Vrouw	Spanje	Moeder	Ja
R05	30	Vrouw	Marokko	Vader	Nee
R06	60	Vrouw	Marokko	Moeder	Ja
R07	57	Vrouw	Indonesië	Moeder	Ja
R08	59	Vrouw	Armenië	Vader en moeder	Nee
R09	65	Man	Indonesië	Moeder	Ja
R10	62	Man	Marokko	Vader en moeder	Ja
R11	84	Vrouw	Indonesië	Partner	Nee
R12	58	Vrouw	Marokko	Vader en moeder	Ja
R13	62	Man	Suriname	Vader	Ja
R14	33	Vrouw	Marokko	Vader	Ja

Bijlage 2

Persona Ines

Demografische gegevens:

Leeftijd: 33 jaar

Burgerlijke staat: Gehuwd, 3 kinderen van 1,3, en 5 jaar

Werk: Parttime baan als verkoopster

Familie: Jongste van 5 kinderen

Religie: Moslim

Vaardigheden:

- ▶ Digitaal vaardig
- ▶ Taal: Nederlands en Berber
- ▶ Staat open voor advies

Mantelzorg van:

Vader met combinatie van ziekte van Alzheimer en Vasculaire dementie.

Moeder heeft een beroerte gehad en heeft ook hulp nodig.

Achtergrond:

Ouders zijn in de jaren 60 naar Nederland gekomen. Vader heeft hard gewerkt en had twee banen om voor zijn gezin te zorgen (fabriek en schoonmaak).

De kinderen met hun partners, hebben een familie-schema opgesteld voor de zorg, waarbij ieder 8 uur per dag aanwezig is. De drie zoons blijven nachts om beurt slapen, zodat zij dan kunnen helpen. Een dochter is nu uitgevallen "zij trok het niet meer".

Professionele steun:

- ▶ Casemanager
- ▶ Huisarts
- ▶ ergotherapeut

Frustraties:

De thuiszorg is gestopt. Ze waren niet bereid om schoenen uit te doen, of hoesjes om de schoenen. Ze zeiden tegen mijn vader "U moet zich aan onze cultuur aanpassen". Verpleeghuiszorg in de toekomst is een bron van conflict in de familie. Er zijn ook geen mogelijkheden in de omgeving (gericht op de taal, gewoonten en religie van Moslims).

Behoeften:

Cursus om te leren verzorgen (tillen b.v.)

- ▶ Dag activiteiten bij de moskee
- ▶ Professionele nachtzorg
- ▶ Cultuur-sensitieve professionele zorg
- ▶ Familiegesprek met casemanager

Informatiebronnen:

- ▶ Google
- ▶ Facebook groep: Marokkaanse vrouwen
- ▶ MAX tv

Tips voor mantelzorgers:

- ▶ Wacht niet te lang tot iemand het heeft geregeld. Ga zelf achter info aan



We proberen mijn vader een zo goed en comfortabel mogelijk leven te geven.



*Op dit moment heb ik
bijna geen eigen leven meer.
Bijvoorbeeld vakantie
nemen kan ik niet.*



Persona Milan

Demografische gegevens:

Geboren: Georgië, Tbilisi
Leeftijd: 60 jaar
Burgerlijke staat: weduwnaar
Werk: gestopt, in verband met PGB
Familie: Een tante in Georgië
Religie: Christelijk

Vaardigheden:

- ▶ Digitaal vaardig
- ▶ Taal: Nederlands, Engels, Russisch, Georgisch
- ▶ Staat open voor advies, maar heeft weinig energie over

Mantelzorg van:

Vader van 82 heeft Alzheimer en last van angst en depressieve klachten. Vader heeft traumatisch verleden nooit verwerkt. Zijn moeder heeft lichamelijke klachten, en lijkt ook geheugenproblemen te krijgen.

Achtergrond:

De ouders van Milan zijn in de jaren 70 naar Nederland gevlucht. In Georgië was toen een opstand tegen Russische invloeden en wetgeving. Bij de opstand is zowel de broer van Milan omgekomen, als de echtgenote van Milan. Ouders spreken basaal Nederlands. Hun eigen taal is Russisch, en Georgisch. Er is geen familie in Nederland. Milan zorgt met een PGB voor zijn ouders.

Professionele steun:

- ▶ Huisarts
- ▶ GGZ
- ▶ Casemanager
- ▶ Fysiotherapeut
- ▶ Ergotherapeut

Frustraties:

Ik heb alles zelf uit moeten zoeken. Als mijn vader overlijdt, dan stopt de PGB en heb ik per direct geen inkomen meer. Het lijkt of ze me niet vertrouwen bij het zorgkantoor. Ik moest steeds nieuwe stukken aanleveren. Ik moest hen uitleggen dat GGZ niet uit een PGB wordt betaald.

Behoeften:

- ▶ GGZ controle aan huis, in plaats van met vader daar naar toe.
- ▶ Meer informatie in de eerste periode
- ▶ Respijtzorg
- ▶ Informatie over instanties die zorgverleners hebben met een andere taal. (sociale kaart)
- ▶ Begrijpelijke informatie over WLZ en PGB

Informatiebronnen:

- ▶ Google
- ▶ Mantelzorgcursus (welzijnsorganisatie)

Tips voor mantelzorgers:

- ▶ Ga naar de huisarts voor informatie
- ▶ Ga op internet zoeken wat er is



Colofon

Copyright © 2025 Werkplaats Sociaal Domein Den Haag en Leiden
Website: <https://werkplaats sociaaldomeinzhn.nl/>

Auteurs: Margaret von Faber (Hogeschool Leiden), Marieke Zebregs (Transmuralis)

Eindredactie: Suzan van der Pas (Hogeschool Leiden)

Vormgeving en lay-out: Creja ontwerpen

Fotografie: Shutterstock

ISBN: 9789083267074

Subsidienummer: 90001107

Alles uit deze uitgave mag, mits met bronvermelding, worden vermenigvuldigd en openbaar gemaakt. Deze uitgave is onderdeel van de Werkplaats Sociaal Domein Den Haag & Leiden, een samenwerkingsverband tussen regionale gemeenten en instellingen en Hogeschool Leiden en De Haagse Hogeschool, in samenwerking met het Ministerie van VWS.

