



STICHTING PELITA

**‘Indische
ouderen en hun
mantelzorgers
vragen zelden
hulp bij
dementie’**

Uit onderzoek blijkt dat mensen met een migratieachtergrond drie keer zoveel kans hebben op het krijgen van dementie. Mensen met een achtergrond in voormalig Nederlands-Indië lopen dus ook meer kans op het ontwikkelen van deze ziekte. Reden voor extra aandacht vanuit Stichting Pelita.”

door **Stichting Pelita**

S

Sinds 1947 zet Stichting Pelita zich in voor oorlogsgetroffenen en de naoorlogse generatie uit voormalig Nederlands-Indië. Naast het geven van begeleiding bij de aanvraag voor wetten voor oorlogsgetroffenen (voor diegenen die lichamelijk of geestelijk beschadigd uit de Japanse tijd en de Bersiap zijn gekomen), ontwikkelde Stichting Pelita zich ook tot een professionele welzijnsinstelling, gericht op passende zorg en ondersteuning voor ouderen, bijvoorbeeld als het gaat om dementie.

Steeds meer ouderen krijgen te maken met dementie. Uit onderzoek blijkt dat mensen met een migratieachtergrond drie keer zoveel kans hebben op het krijgen van dementie. Mensen met een achtergrond in voormalig Nederlands-Indië lopen dus ook meer kans op het ontwikkelen van deze ziekte. Reden voor extra aandacht vanuit Stichting Pelita, dat hiervoor het programma ‘Pelita Ondersteuning Dementie’ ontwikkelde. Theo Boiten, regiocoördinator bij Stichting Pelita voor Noord-Nederland en rapporteur voor de oorlogsgetroffenewetten, is projectleider van dit programma en vertelt hier meer over.

Wat merken jullie in de praktijk van de toename van dementie bij jullie doelgroep?

“Onze beroepskrachten en vrijwilligers zien de laatste jaren dat dementie steeds meer een rol spelen in het functioneren van ouderen. Tegelijkertijd zien we ook dat ouderen en hun mantelzorgers uit onze doelgroep vrijwel nooit hulp vragen bij dementie zorgverleners. Onze observaties worden ook ondersteund door wetenschappelijk onderzoek. Het blijkt dat gemiddeld een op de vijf Nederlanders de ziekte dementie krijgt; een op de zeven mannen en een op de drie vrouwen. Uit recent onderzoek blijkt bovendien dat trauma’s de kans op het ontwikkelen van een vorm van dementie nog eens sterk verhogen en dat mensen met een migratieachtergrond een drie keer zo grote kans hebben op het krijgen van dementie dan mensen zonder migratieachtergrond. Door de ingrijpende Japanse bezetting van Nederlands-Indië, de daaropvolgende gewelddadige Bersiap en dekolonisatie oorlog en de gedwongen migratie naar Nederland zijn veel van onze ouderen getraumatiseerd geraakt. Te verwachten is dan ook dat dementie onder deze groep meer dan gemiddeld zal voorkomen. Alle reden dus voor Stichting Pelita om daarom in 2024 de Pelita Ondersteuning Dementie, oftewel POD, op te zetten.”

Wat houdt Pelita Ondersteuning Dementie in?

“Met de POD geeft Stichting Pelita voorlichting over dementie en biedt daarnaast praktische ondersteuning bij vragen over dementie en mantelzorg. We hopen ook mensen te bereiken die nog niet de diagnose dementie hebben; er is een grote groep mensen uit onze doelgroep die wel symptomen van een vorm van dementie heeft maar die symptomen worden niet herkend. Dat komt omdat men te weinig kennis heeft over deze ziekte en omdat men geen hulpverlener (bijvoorbeeld de huisarts of casemanager dementie) durft in te schakelen. Dat gebeurt vaak pas als er echt problemen zijn en mantelzorgers overbelast raken. Het is dus belangrijk dat men zich bewust wordt van het feit dat hoe eerder je begeleiding en ondersteuning krijgt in een thuissituatie (zowel in de fase voor als na het stellen van de diagnose), hoe beter je ook met dementie kunt omgaan. En dus langer in de eigen vertrouwde woonomgeving kan blijven wonen.

Als er ondersteuning nodig is vanuit de professionele zorg, dan zorgen wij ervoor dat de hulpvragen op een goede manier terecht komen bij de zorg. Want niet alle zorgorganisaties zijn zich ervan bewust dat onze ouderen vaak een wat we noemen cultuurspecifieke benadering nodig hebben. We werken eigenlijk al sinds onze oprichting met deze benadering, waarin we rekening houden met gevoeligheden in de Indische en Molukse omgang en cultuur. Hierbij moet je denken aan de sterke vraagverlegenheid die in onze doelgroep speelt, schaamte om hulp te vragen en zwijgen over zwakte, sterk willen zijn tegenover de ‘Belanda’. Maar ook het tot het uiterste problemen willen oplossen in familieverband, wat ingegeven is door de wij-cultuur waaruit deze mensen voortkomen. Dat betekent voor de benadering door zorgverleners bijvoorbeeld dat ze de oudere altijd respectvol met ‘u’ aanspreken, en niet rechtstreeks vragen op iemand afvuren (zoals de directe Hollanders dat gewend zijn). Wees je ervan bewust dat veel van

‘We zoeken nog nieuwe vrijwilligers voor de Pelita Ondersteuningsgroep Dementie’



‘Beleefdheid is heel belangrijk bij ons.’ - Echo’s uit Nederlands-Indië

onze ouderen door de vele gebroken beloftes van de Nederlandse overheid een sterk wantrouwen tegenover die overheid hebben ontwikkeld. Verdiep je daarom in de achtergrond van de oudere, neem rustig extra de tijd om vertrouwen te winnen en houd je aan de afspraken.”

Hoe ziet POD er in de praktijk uit?

Boiten: “We geven voorlichtingen tijdens ontmoetingsbijeenkomsten zoals Masoek Sadja’s, kumpulans, Indische eettafels en koffietafels, maar ook bij dagbestedingen waar onze ouderen komen. We werken met sleutelfiguren uit de doelgroep. Dat zijn vertrouwde en bij de bezoekers van de bijeenkomsten bekende personen. Zij worden gekoppeld aan dementievoorlichters van Alzheimer Nederland, van een regionaal dementienetwerk, of aan casemanagers dementie. Op die manier maken we het thema dementie op een laagdrempelige manier bespreekbaar. Wanneer individuele personen vervolgens hulp vragen, dan zorgen de vrijwillige Pelita Ondersteuners Dementie ervoor dat op een vertrouwde manier contact gelegd wordt met professionals uit het zorgdomein. Dit vormt, zoals we dat bij Stichting Pelita noemen, de ‘brug naar zorg’. Zo krijgen de mensen die kampen met geheugenverlies of dementie samen met hun dierbaren passende hulp en ondersteuning. We hopen zo hun leven met deze ziekte weer leefbaarder te maken.”

Hoe loopt het inmiddels met POD in het land?

“In de laatste maanden van 2023 zijn we voorzichtig begonnen met een handvol voorlichtingsbijeenkomsten en inloopspreekuren, voornamelijk in Noord- en Oost-Nederland. Dat bleek direct een schot in de roos. Er kwamen tientallen mensen op iedere bijeenkomsten af. We hadden eigenlijk verwacht dat we voornamelijk informatie moesten geven, maar we kregen direct heel levendige en open gesprekken. Het blijkt dat ouderen en hun mantelzorgers heel weinig kennis over geheugenverlies dan wel de ziekte dementie hebben, maar ook niet goed weten bij wie ze moeten aankloppen voor hulp. Er meldden zich direct al diverse mensen die lijden aan geheugenverlies of dementie en hun mantelzorgers, voor praktische steun en begeleiding naar bijvoorbeeld een casemanager dementie. Iedere Nederlander heeft namelijk, wanneer er dementie wordt vastgesteld, recht op

een casemanager dementie. Die helpt niet alleen de persoon die deze ziekte heeft, maar ook de mantelzorgers, partners en familie daaromheen.

Uit die bijeenkomsten is me een mooi voorbeeld bijgebleven: op een van de Pelita Masoek Sadja’s waar we een voorlichting gaven, meldde zich direct een Indische mevrouw van de tweede generatie, die haar man met dementie al vier jaar thuis verzorgde. Zij vertelde dat ze serieus overwoog haar baan op te zeggen, omdat ze de zorg niet meer kon combineren met haar werk. Ze was erg moe en wist niet meer hoe ze hier uit moest komen. Het bleek dat ze helemaal niet wist dat ze recht had op een casemanager dementie. Dat werd daar ter plekke met de voorlichtster uit het dementienetwerk geregeld. Hopelijk zal deze Indische mantelzorger door de casemanager dementie snel verlichting krijgen in de zorg voor haar man, zodat ze ook haar baan kan behouden.”

Dat betekent waarschijnlijk veel netwerken?

“Inderdaad. Momenteel zijn we druk bezig met het in kaart brengen van het dementie zorgdomein in alle regio’s - wat best een ingewikkelde klus is- en plannen we nieuwe voorlichtingsbijeenkomsten in de diverse regio’s. Met ‘we’ bedoel ik trouwens met name de geweldige coördinerende vrijwilligers van de POD, die hierin heel veel pionierswerk verzetten. Ze leggen en onderhouden de contacten met de doelgroepbijeenkomsten en dementieorganisaties in de regio, organiseren voorlichtingsbijeenkomsten en inloopspreekuren. Ook monitoren ze de individuele casuïstiek in overleg met de regionale beroepskrachten van Stichting Pelita. Zonder deze vrijwilligers zouden we deze nieuwe vorm van dienstverlening niet kunnen ontwikkelen; we zijn hen bijzonder dankbaar hiervoor. Wat we trouwens ook merken is dat organisaties als Alzheimer Nederland en de regionale dementienetwerken erg blij zijn met

de POD. We horen iedere keer weer dat onze doelgroepen voor hen ‘onzichtbaar’ waren en nu ineens op hun radar komen. Daar zijn we erg blij mee. We zijn er ook best wel trots op dat Stichting Pelita (naast het Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten NOOM die dit met het project ‘Meer dan vergeten’ voor de Turkse en Surinaamse gemeenschappen doet), als enige landelijke migrantenorganisatie het thema van praktische ondersteuning dementie heeft opgepakt.

Er moet nog wel veel werk verzet worden, hoor. We zijn bijvoorbeeld nog steeds op zoek naar tien tot vijftien uitvoerende vrijwilligers POD die in de provincies helpen met het organiseren van voorlichtingsbijeenkomsten, samen met een dementievoorlichter uit het dementie zorgdomein, die samen individuele dementie casuïstiek kunnen oppakken. Wie zich aangesproken voelt, nodigen we dan ook van harte uit om zich bij Stichting Pelita aan te melden! Zo hopen we voor eind 2024 de landelijke structuur van de Pelita Ondersteuning Dementie vaste grond onder de voeten te laten krijgen.”

Wordt de POD ook opgepikt buiten het zorgdomein?

“Ja, we werken in dit project inmiddels ook samen met de landelijke kennisinstituten voor de aanpak van sociale vraagstukken Movisie en zorg en ondersteuning Vilans. Dit doen we in het project ‘Mensen met een migratieachtergrond en dementie’, in het kader van de landelijke implementatie Zorgstandaard Dementie. Eerder gingen we ook al een samenwerking aan met de Hogeschool Windesheim, in het project ‘VRbeelding, goed leven met dementie’. En last but not least, Stichting Pelita heeft in het afgelopen half jaar in samenwerking met ARQ Nationaal Psychotrauma Centrum een videoleerlijn voor deskundigheidsbevordering in het zorgdomein ontwikkeld. Deze is voor iedereen kosteloos te volgen op ‘Begripvol Zorgen -echo’s uit Nederlands-Indië’ (Begripvol zorgen | ARQ).

Ouderen en zorgverleners laten in negen video’s van ieder ongeveer twee minuten zien waar je als zorgverlener mee te maken kunt krijgen in de zorg voor ouderen met een achtergrond in Nederlands-Indië. De videoleerlijn bestaat uit vijf edities met de thema’s geschiedenis, cultuur, ouder worden, familie en doorwerking en individu en gemeenschap. Iedere editie bestaat uit korte video’s, informatie, praktische opdrachten en verwijzingen naar meer informatie over het onderwerp. De videoleerlijn is bedoeld voor alle zorgverleners in de eerste lijn, met name voor huisartsen, praktijkondersteuners, casemanagers dementie en cliëntondersteuners. Ook voor andere zorg- of hulpverleners kan deze videoleerlijn relevant zijn. In diverse van deze video’s komen de thema’s dementie, mantelzorg en doorwerking van trauma’s naar voren.

Door al deze samenwerkingsverbanden hopen we ook dat ondersteuning bij dementie voor migrantengroepen in Nederland op zowel een bredere maatschappelijke als ook een bredere wetenschappelijke manier vormgegeven gaat worden.”

Zijn er nog andere tools die ingezet kunnen worden in de zorg voor mensen met dementie uit Nederlands-Indië?

“Jazeker. Ik wil hier graag wijzen op de Pelita Cultuurkist. Het is soms best lastig om activiteiten te bedenken die je met iemand met dementie kunt doen. Je wilt dat er fijne, goede herinneringen bij deze persoon worden opgehaald en geen zaken worden opgerakeld die hen angstig of verdrietig maken. Bij het bedenken van activiteiten is het prettig wanneer deze aansluiten bij de belevingswereld en de cultuur. Stichting Pelita heeft daarom de website de Cultuurkist ontwikkeld. Er staan meer dan honderd spellen, boeken, geluidsfragmenten, plaatjes en films op. Stichting Pelita heeft deze virtuele schatkamer ingericht om zo diverse methoden en middelen aan te kunnen rekenen aan zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers die werken met mensen met een achtergrond in voormalig Nederlands-Indië. Waaronder dus ook aan mensen uit onze doelgroep die lijden aan geheugenverlies of dementie. Informatie over de Cultuurkist Pelita is te vinden op onze website.”

Training van hulpverleners met de videoleerlijn.



Meer weten over de Pelita Ondersteuning Dementie? Neem contact op met het Pelita loket: 088-3305111 | info@pelita.nl ✨