Verslag per activiteit

Naam activiteit 1	Pilot Alzheimer Theehuis Amsterdam Oost
Algemeen verslag	*Is deze activiteit zoals gepland en/of zoals gepland uitgevoerd? Omschrijf:* De activiteit is succesvol uitgevoerd volgens plan, met een sterke betrokkenheid vanuit de doelgroep dan verwacht. In totaal zijn er 152 deelnemers geweest bij de 4 bijeenkomsten in 2013. Het succes van het Alzheimer Theehuis is te danken aan het grote netwerk van Stichting Diversiteitsland in stadsdeel Oost en de goede samenwerking/relaties met zowel diverse migrantenorganisaties als met de zorgketen dementie (o.a. ZGAO, Dynamo, Alzheimer Nederland/Amsterdam). Bij de succesvolle aanpak van het Alzheimer Theehuis was het belangrijk dat de betreffende doelgroep (met name Turkse en Marokkaanse mensen met dementie en hun naasten) zich begrepen voelt en zich herkent. Het Alzheimer Theehuis dankt het succes aan de ervaring van Diversiteitsland als coördinerende rol van vorige jaar (2012), een lokale aanpak, duurzame en gelijkwaardige samenwerking met migrantenorganisaties, voorlichting in een neutrale, maar vertrouwde omgeving, materiaal in eigen taal en werving en voorlichting door mensen uit de eigen cultuur. Ook de inzet van gespreksleiders en sprekers in de eigen taal en cultuur heeft zorg gedragen voor het succes van het Alzheimer Theehuis in Amsterdam Oost. De Pilot Alzheimer Theehuis Amsterdam Oost is ontwikkeld om Turkse en Marokkaanse Amsterdammers met (verhoogde kans op) dementie en hun naasten, woonachtig in Amsterdam Oost te bereiken, zodat vraag (behoeften van deze doelgroepen) en aanbod (aanbod zorg- en welzijnsinstellingen) bijeenkomen. Centrale doelstelling van de pilot was: Alzheimer Theehuis Amsterdam Oost wil de kennis over dementie en de mogelijkheden voor hulp vergroten onder een zeer kwetsbare doelgroep, namelijk onder mensen van Turkse en Marokkaanse afkomst'. Deze doelstelling van het Alzheimer Theehuis, welke aansluit bij een aantal speerpunten van de WMO, is behaald (Zie nut en resultaat voor deelnemers).Doordat we vanaf de start van de pilot diverse migrantenorganisaties intensief betrokken hebben bij o.a. opzet, inhoud en andere besluitvormingspunten om Alzheimer Theehuis in Oost te realiseren, is het gelukt om deze moeilijk bereikbare doelgroep in grote getalen aanwezig te laten zijn. Zo is o.a. in overleg met de migrantenorganisaties besloten dat ook in 2013 het de meest effectieve werkwijze was om een aparte bijeenkomst per taal/cultuur groep te organiseren. Ook was het essentieel dat de locaties waar het Alzheimer Theehuis plaatsvonden laagdrempelig waren en een vertrouwde, veilige plek voor de doelgroep. Buurthuis de Verbinding (Transvaal) de Meevaart en buurthuis Rumah Kami (beiden in de Indische Buurt) waren geschikte locaties voor de specifieke doelgroepen. Diverse migrantenorganisaties hebben intensief meegewerkt en zij hebben hun sleutelfiguren, die vertrouwen van de doelgroep al in het verleden hadden gewonnen, de werving laten verzorgen, door persoonlijk mensen uit te nodigen en het grote belang van het Alzheimer Theehuis te benadrukken in toegankelijke en begrijpelijke woorden. Naast de inzet van de migrantenorganisaties heeft Stichting Diversiteitsland ook haar eigen netwerk ingezet en vele Turkse en Marokkaanse mensen die in Oost wonen persoonlijk geïnformeerd over het Alzheimer Theehuis en het belang om naar de voorlichting te komen benadrukt. Zo heeft Diversiteitsland deelnemers en oud-deelnemers aan onze activiteiten persoonlijk benaderd en ook enkele sleutelfiguren die we goed kennen gevraagd of zij in hun informele netwerk mensen willen werven. Deze persoonlijke aanpak heeft goed gewerkt, omdat deze Turkse en Marokkaanse Amsterdammers positieve ervaringen hebben met Diversiteitsland en daardoor vertrouwen hebben in ons en ook hun problemen (waaronder dementie bij hun dierbaren) aan ons toevertrouwen. Een andere doelstelling was dat deze pilot moest leiden tot een nieuw netwerk, aanvullend aan de huidige keten dementie. Daartoe zijn met name migrantenorganisaties betrokken, zodat de Marokkaanse en Turkse Amsterdammers bereikt worden en duurzaam betrokken blijven bij het Alzheimer Theehuis en de aanpak van dementie. Hoewel dankzij deze pilot de samenwerking tussen migrantenorganisaties en zorg- en welzijnsinstellingen (en keten dementie) tot stand is gekomen, zal voor de toekomst een verdere investering en begeleiding noodzakelijk zijn om de samenwerking tussen deze partijen een duurzaam karakter te geven. Migrantenorganisaties zijn vrijwilligersorganisaties die niet altijd aan de professionele verwachtingen van zorg- en welzijnsinstellingen kunnen voldoen. Migrantenorganisaties hebben financiële ondersteuning nodig om hun voortbestaan te verzekeren en zich intensief te blijven inzetten zodat de moeilijke doelgroep daadwerkelijk bereikt wordt. Sleutelfiguren van de migrantenorganisaties worden overvraagd door vele partijen om bijv. Turkse en Marokkaanse deelnemers te werven, maar zij krijgen daarvoor over het algemeen geen vergoeding van betrokken zorg- en welzijnsinstellingen. Zie evaluatie/toekomstplan voor aanbevelingen om het succes van het Alzheimer Theehuis in Amsterdam Oost op duurzame wijze voort te zetten.
Hoeveel mensen (per doelgroep) deden mee?	Bij de eerste bijeenkomst op 22 oktober in de Meevaart waren er 31 Turkse mannen en vrouwen en enkele Marokkaanse mannen aanwezig. Bij de tweede bijeenkomst op 1 november waren er 52 Marokkaanse Vrouwen (Arabisch en Berbers sprekenden) in Rumah Kami aanwezig. Tijdens de derde bijeenkomst op 19 november waren er in de Meevaart 37 Turkse ouderen (man en vrouw) en jongeren aanwezig. En op 17 december waren er in de Verbinding 32 Turkse ouderen (man en vrouw) en enkele Marokkaanse Vrouwen aanwezig. Verder waren er bij alle bijeenkomst vrijwilligers en professionals van de werkgroep aanwezig. In totaal zijn er 152 deelnemers bereikt.
Afwijking van verwachte aantallen deelnemers?	*Ja en Nee. Ja want de aanwezigen hebben in hun eigen familieverband de informatie en ervaring gedeeld. Hierdoor kunnen we spreken dat het boodschap 2x meer deelnemers hebben bereikt. Nee, want fysiek hebben er 8 mensen minder deelgenomen.*
Gerealiseerd aantal bijeenkomsten	Er hebben in totaal 4 bijeenkomsten in 2013 plaatsgevonden. Op 22 oktober in de Meevaart (Indische Buurt), op 1 november in Rumah Kami (Indische Buurt), op 19 november in de Meevaart (Indische Buurt), en op 17 december in de Verbinding (Transvaal Buurt)

Afwijking van gepland aantal bijeenkomsten?

Nee

Nut en resultaat voor de deelnemers

Welk profijt hadden de deelnemers van de activiteit, waarom deden ze mee?

Het probleem was dat naast dat er veel migrantenouderen met dementie en hun naasten onvoldoende bereikt worden er ook weinig zichtbare voorbeelden waren. Het thema 'dementie' zit in de taboesfeer bij veel migranten. Doordat 98% van de migranten met dementie thuis verzorgd worden door hun familie (mantelzorg), is deze groep 'onzichtbaar'. De mantelzorgers in kwestie zijn vaak niet bekend met de mogelijkheden tot mantelzorgondersteuning en zij weten vaak onvoldoende af van de aandoening dementie/Alzheimer en de mogelijkheden van zorginstellingen. Ook is er vaak sprake van dat familie niet weet dat 'de vergeetachtigheid' van hun familielid die zij verzorgen, komt door de aandoening dementie of Alzheimer. Bij migrantenouderen wordt de diagnose 'dementie' later (of soms helemaal niet) gesignaleerd. Familie is niet op de hoogte dat er een diagnose gesteld kan worden door hulpverleners, waardoor hun familielid met dementie/Alzheimer geholpen kunnen worden door hulpverleners. Duidelijk is dat er enerzijds een taboe rust op het onderwerp en anderzijds er veel onbekendheid is over de aandoening en de gedragsproblemen/veranderingen die dit met zich meebrengt. De exacte hulpvraag van zowel de dementerende migranten als hun mantelzorgers is onvoldoende bekend.

De deelnemers kwamen naar de bijeenkomsten omdat zij meer wilden weten over 'vergeetachtigheid'. Maar ook om ervaring van mantelzorgers te horen. Er waren zowel ouderen aanwezig, die of zelf aan het dementeren waren, ofwel hun partner. Ook waren er migranten van de jongere generatie die als mantelzorger te maken hebben met dementie. Zowel de ouderen als de mantelzorgers wisten weinig over Alzheimer of andere vormen van dementie. De bijeenkomsten hebben op meerdere vlakken hun nut bewezen:

1. De kennis over dementie is vergroot bij de deelnemers, dankzij voorlichting in de eigen taal door een gastspreker met een medische achtergrond. De gastspreker die inhoudelijke deskundig was op het gebied van dementie, heeft een goed beeld geschetst van de vaak moeilijke en lange weg van het ziekteproces bij dementie. Dankzij het Alzheimer Theehuis weten de deelnemers dat dementie een ziekte is en zij kunnen een aantal van de symptomen benoemen/herkennen. De deelnemers hebben een beter beeld hoe het geheugen werkt in de hersenen en wat er fout gaat in de hersenen wanneer iemand dementie heeft.
2. Middels een video specifiek met beeldmateriaal toegespitst op de eigen taal en cultuur werden taboe onderwerpen herkenbaar in beeld gebracht. Zo werd bijv. bij de Turkse groep vertoond hoe een Turks gezin uiteindelijk besloot (ondanks grote dilemma's) dat hun dementerend familielid een betere kwaliteit van leven zou hebben in een zorginstelling. Bij de Marokkaanse groep was een andere scene, waarbij dementie bespreekbaar werd gemaakt en het taboe er op doorbroken werd. Doordat de beelden heel herkenbaar waren voor de deelnemers, werd het taboe op het onderwerp dementie minder groot, en gingen de deelnemers onderling in gesprek (ervaringen uitwisselen). De video was informatief en gaf een voorbeeld hoe je met dementie kunt omgaan.
   Een gekwalificeerde gespreksleider begeleidde elke bijeenkomst in de eigen taal, gaf de gastsprekers het woord en verstrekte aan de aanwezigen juiste informatie en gaf hen gelegenheid om vragen te stellen. Zo werd er bijv. door de deelnemers gediscussieerd over de aanleiding van Alzheimer. Onder de aanwezigen waren er mensen die vonden dat Alzheimer kwam door slecht voeding, ondervoeding in de kindertijd, te kort aan vocht op het platteland. Maar de vooroordelen die veel Islamitische mensen hebben over dementie. Deze discussies werden met zorg begeleid en de deskundigen gaven uiteindelijk een heldere reactie aan de deelnemers.
3. Aanwezige professionals van zorg- en welzijnsinstellingen verstrekten informatie over mogelijke hulpvormen die er zijn in Amsterdam Oost (zowel mantelzorg ondersteuning, als zorg in een instelling). Hierdoor weten de deelnemers dat er hulp nodig is bij dementie en weten zij waar ze die hulp kunnen krijgen als ze in hun directe omgeving te maken hebben met dementie.
4. De aanwezige hulpverleners hebben een beter beeld gekregen hoe migranten met o.a. islamitische achtergrond denken over dementie. De bijeenkomsten waren echter een eerste voorlichting dus de complete vraag/hulpbehoeften die migranten hebben rondom dementie (als oudere zelf of als mantelzorger) is nog niet voldoende helder geworden.

Concluderend kan gezegd worden dat het nut voor de deelnemers er uit bestond dat deelnemers met dementie, hun familie en mantelzorgers middels Alzheimer Theehuis Amsterdam Oost zijn ondersteund en sterker gemaakt en daardoor de kwaliteit van leven kan verbeteren en het mogelijk te maken dat mensen langer thuis kunnen blijven wonen. Er is in de eigen taal veel informatie verstrekt over dementie en mogelijke hulpverleningsvormen. Hoewel het per bijeenkomst verschilde in hoeverre de deelnemers met elkaar in gesprek gingen en ervaringen uitwisselden over dementie binnen hun familie en gemeenschap, is de eerste stap om het taboe te doorbreken gezet. Op de bijeenkomsten waar ook mantelzorgers (jongere generatie) aanwezig waren, werd er meer openlijk gesproken en gediscussieerd, in tegenstelling tot de Turkse ouderen die erg gesloten waren en geen vragen stelden.
We hebben gemerkt dat schaamte over dementie een grote rol speelt en ook voor de toekomst dient een eventueel vervolg van het Alzheimer Theehuis daarmee sterk rekening te houden. De inzet van diverse migrantenorganisaties en andere sleutelfiguren uit de gemeenschap als intermediair is essentieel om deze moeilijke doelgroep te blijven bereiken.

Evaluatie / toekomstplan

Willen u en de deelnemers de activiteit volgend jaar weer doen? Op dezelfde of op een andere manier?

Gezien de blijvende grote opkomst is er onder de groep Turkse en Marokkaanse Amsterdammers veel behoefte aan informatie over dementie. Zowel wij, alle samenwerkingspartners als de aanwezige deelnemers hebben allen unaniem aangegeven dat het noodzakelijk is dat er vaker bijeenkomsten van het Alzheimer Theehuis in Amsterdam Oost moeten komen. Enerzijds zullen deelnemers die voor de eerste keer geweest zijn en nu wat meer openlijk durven te praten over dementie, in de nabije toekomst een verdiepende bijeenkomst wensen, waarin zij inmiddels hun hulpvraag wat duidelijker hebben (nu zij weten wat er o.a. aan hulpverleningsvormen zijn) en andere vragen willen stellen aan hulpverleners. Ook kan een specifiek thema uitgediept worden met een groep bezoekers die eerder zijn geweest bij het Alzheimer Theehuis. Anderzijds is het van belang om nog meer, nieuwe deelnemers te bereiken. Er wonen veel migranten in Amsterdam Oost en deze 4 bijeenkomsten waren een eerste start, waarmee een klein deel van de doelgroep is bereikt, maar nog lang niet iedereen.

Er is een eindevaluatiegesprek geweest met de deelnemers van de werkgroep (deelnemers van de werkgroep waren Turkse Ouderen Raad, TISCC, Al Foras, Alzheimer Nederland afd. Amsterdam, ZGAO, Dynamo).
De samenwerking met alle partijen was plezierig en succesvol.

Uit de evaluatie bleek dat alle partijen het Alzheimer Theehuis in Amsterdam Oost wederom succesvol vonden, omdat het goede resultaten met zich mee heeft gebracht. Dit betreft zowel de grote opkomst van de deelnemers, als ook de goede inhoud waarbij de informatie over wat dementie inhoudt op passende wijze in eigen taal is overgebracht.

Het succes is volgens allen te danken aan de ingangen en het netwerk van Diversiteitsland in stadsdeel Oost, de goede samenwerking tussen migrantenorganisaties en zorg- en welzijnsinstellingen en de gedegen project coördinatie van Stichting Diversiteitsland.
De bevlogen inzet van alle betrokkenen, de persoonlijke betrokkenheid van de werkgroepleden was een succesfactor. Dankzij de gezamenlijke besluitvorming in het beginstadium over de meest geschikte laagdrempelig locaties, de geschikte data/tijden voor het Alzheimer Theehuis, rekening houdend met de doelgroep, was de opkomst groot. Ook de keuze om aparte bijeenkomsten te organiseren voor de verschillende etnische groepen, was een advies van de samenwerkingspartners, wat geleid heeft tot grote opkomst (gezien de culturele verschillen en het taboe onderwerp). De werkgroep heeft gezamenlijk een aantal aandachtspunten vastgesteld. Belangrijkste aandachtspunten zijn dat het succes afhangt van de samenwerking met de sleutelfiguren van migrantenorganisaties. Alzheimer Nederland heeft zijn eigen draaiboek voor het Alzheimer Theehuis. Er is door Diversiteitsland een goede taakverdeling opgesteld in goede samenwerking met de betrokken partners. Praktisch punt is de aandacht voor de gastspreker. Zo is het belangrijk om de gastspreker en de betrokken vrijwilligers aan het einde van elke bijeenkomst een klein bedankje te geven. Dit stimuleert hen om in de toekomst wederom een bijdrage te leveren en de deelnemers zien zo dat de vrijwilligers belangrijk werk gedaan hebben en dat dat gewaardeerd wordt.
Wat betreft de te bereiken doelgroepen in de toekomst hebben we als aandachtspunt dat er ook mantelzorgers (jongere generatie) geworven worden, zodat bij Turkse en Marokkaanse groep het gesprek onderling meer op gang komt. Bovendien zit de jongere generatie in de invloedsfeer van de ouderen en kan deze jongere generatie een rol spelen om het taboe over dementie te doorbreken.

Wij willen in de toekomst een Alzheimer Theehuis organiseren voor een gemengde groep van Marokkaanse mannen en vrouwen. De werkgroepleden concludeerde ook dat deze bijeenkomsten van Alzheimer Theehuis een voorlichting is en dat een verdiepende bijeenkomsten is. Deelnemers die eerder hebben geparticipeerd, konden dieper ingaan op een specifiek onderwerp zoals herkenning en erkenning. Of als thema mantelzorg en mantelzorgondersteuning en het aanbod van de hulpverlening in Oost, want in het eerste en tweede jaar is er niet uitgebreid gesproken hierover.
Hoewel de aanwezige hulpverleners een beter beeld hebben gekregen hoe migranten met o.a. islamitische achtergrond denken over dementie, is nog onvoldoende bekend wat de hulpvraag is van enerzijds dementerende migrantenouderen en anderzijds van migrantenmantelzorgers. De bijeenkomsten waren een eerste voorlichting, en een vervolg van het Alzheimer Theehuis is noodzakelijk om de complete vraag/hulpbehoeften die migranten hebben rondom dementie (als oudere zelf of als mantelzorger) te verhelderen.
Een laatste aandachtspunt welke de werkgroep signaleerde is dat voorzichtig benaderen van de deelnemers essentieel is. Voor veel deelnemers was het een grote stap om naar het Alzheimer Theehuis te komen, vanwege het taboe dat op dementie rust binnen hun gemeenschap. Belangrijk is om deelnemers de ruimte te geven en niet teveel hen ‘dwingend’ te benaderen.

Toekomstplan:
Alle partijen willen het Alzheimer Theehuis in Amsterdam Oost voortzetten, gezien het succes en gezien de noodzaak en vraag vanuit de doelgroep. Alzheimer Ned. Afd. Amsterdam wil voor 2014 opnieuw een subsidieaanvraag indienen bij Stadsdeel Oost en Diversiteitsland vragen voor de coördinatie.

We willen benadrukken dat het succes van deze pilot afhankelijk was van de samenwerking met meerdere migrantenorganisaties, zodat de Marokkaanse en Turkse Amsterdammers bereikt zijn. Hoewel dankzij deze pilot de samenwerking tussen migrantenorganisaties en zorg- en welzijnsinstellingen (en keten dementie) tot stand is gekomen, zal voor de toekomst een verdere investering en begeleiding noodzakelijk zijn om de samenwerking tussen deze partijen een duurzaam karakter te geven. Migrantenorganisaties zijn vrijwilligersorganisaties die niet altijd aan de professionele verwachtingen van zorg- en welzijnsinstellingen kunnen voldoen. Migrantenorganisaties hebben financiële ondersteuning nodig om hun voortbestaan te verzekeren en zich intensief te blijven inzetten zodat de moeilijke doelgroep daadwerkelijk bereikt wordt. Sleutelfiguren van de migrantenorganisaties worden overvraagd door vele partijen om bijv. Turkse en Marokkaanse deelnemers te werven, maar zij krijgen daarvoor over het algemeen geen vergoeding van betrokken zorg- en welzijnsinstellingen.

Het Alzheimer Theehuis is bewust van de activiteiten vanuit AOC/Dynamo . We merken dat het Theehuis een belangrijke werving moment van de doelgroep voor het AOC vormt. De aansluiting van het Alzheimer Theehuis op de AOC kent nog aantal uitdadingen:

- Het Alzheimer Theehuis kent een prille fase waardoor het bespreken van dementie/alzheimer voor de doelgroep nog een zeer lastig is. Hierdoor zal er nog geïnvesteerd moeten worden voor de bekendheid, bereik van grotere doelgroep om goede aansluiting bij AOC te kunnen realiseren;

- Het eerste contact van de doelgroep met Alzheimer Theehuis was een kennismaking, hierdoor is het nog niet mogelijk geweest om verdiepende gesprekken te voeren om goede achter de zorgvraag te komen. We hopen dat we de zorgvragen goed weten en deze kunnen we dan afstemmen met het AOC;

We willen in 2014 weer in totaal 4 bijeenkomsten van het Alzheimer Theehuis organiseren. Daarbij willen we 2 bijeenkomsten voor de Turkse groep verzorgen en 2 bijeenkomsten in het Arabisch voor Marokkaanse en ook andere Arabisch sprekende deelnemers. Enerzijds willen we soortgelijke bijeenkomsten organiseren die als eerste voorlichting fungeren om nieuwe mensen te bereiken. Anderzijds willen we verdiepende bijeenkomsten organiseren, zodat deelnemers die eerder hebben deelgenomen, dieper kunnen ingaan op een bepaald thema.

Om nieuwe deelnemers te bereiken, hebben we de intentie om samen te werken met andere migrantenorganisaties, bijv. in een andere buurt zoals in Transvaal en diverse moskee organisaties. Tevens zullen we de positieve samenwerking met de betrokken partners blijven voortzetten en beogen we dat de migrantenorganisaties en de zorg- en welzijnsinstellingen door de voortzetting van het project een duurzame relatie opbouwen, zodat in de toekomst de Alzheimer Nederland afd. Amsterdam i.s.m. Diversiteitsland, zorg- en welzijnsinstellingen en de migrantenorganisaties het Alzheimer Theehuis kunnen voortzetten.