

Auteurs: Natashe Lemos Dekker^{1,2}, Rose Doolan¹, Annelies Christiani^{1,3}, Merel van Schravendijk⁴, Saskia van Geel^{1,5}, Leila Morris², Carolien Smits⁶, Teuni Wolters⁶ en Roshnie Kolste⁶

¹ Ben Sajet Centrum; ² Universiteit van Amsterdam; ³ Cordaan; ⁴ Hogeschool van Amsterdam; ⁵ De Kandidatenmarkt; ⁶ Pharos.

Kwetsbare ouderen en mantelzorgers

Tussentijdse resultaten

Dit deelproject richt zich op de ervaring van kwetsbare ouderen en mantelzorgers gedurende de COVID-19 maatregelen. Wat doet deze situatie met hen? Wat voor problemen ervaren zij? Wat voor oplossingen worden hiervoor in de loop van de tijd gecreëerd? Wie helpt hen hierbij?

In de eerste fase van het project hebben we 12 ouderen en 4 mantelzorgers gevolgd aan de hand van meerdere gesprekken die om de 2 weken plaatsvinden. Daarnaast zijn vanuit Pharos 5 mantelzorgers specifiek met een migratieachtergrond geïnterviewd.

Door de COVID-19 maatregelen vallen veel contacten voor kwetsbare ouderen weg, zowel ontmoetingen met vrienden en familie als dagelijkse contactmomenten zoals een praatje in de wijk. Activiteiten, o.a. thuis met vrijwilligers, dagbesteding, en in het verpleeghuis zijn veelal stopgezet. Daardoor valt voor sommigen de dagstructuur weg, wat het gevoel van eenzaamheid kan versterken.

Veel ouderen en mantelzorgers geven aan dat zij piekeren of angstig zijn. Een terugkerend dilemma is de afweging tussen kwaliteit van leven en het risico op besmetting. Hoewel veel contact via de telefoon en beeldbellen gaat, is er sterke behoefte naar persoonlijk en fysiek contact.

Voor zowel ouderen als mantelzorgers is van belang dat het contact dat zij hebben niet alleen bestaat uit afleiding, maar dat zij betrokken worden en zich betekenisvol kunnen voelen als onderdeel van een sociaal netwerk. Uitwisseling en wederkerigheid staan hierbij centraal.

Veel familieleden van ouderen in verpleeghuizen ervaren machteloosheid omdat zij niet bij hun naaste op bezoek kunnen en niet de zorg voor de persoon en diens leefomgeving kunnen dragen zoals zij normaal wel deden.

Specifiek in het geval van dementie ervaren familieleden de angst dat de persoon achteruit gaat en hen wellicht niet meer zal herkennen wanneer contact weer mogelijk is. Daarnaast is er de angst dat deze achteruitgang nog sneller zal verlopen nu activiteiten in het verpleeghuis en dagbesteding niet doorgaan.

Uit de gesprekken die door Pharos zijn gehouden met mantelzorgers met een migratieachtergrond komt naar voren dat oudere migranten met dementie en hun mantelzorgers zwaar getroffen zijn door de Coronamaatregelen. De ouderen, thuis en in het verpleeghuis, vereenzamen door het gebrek aan contact en het niet meer kunnen praten in de eigen taal. Ze dreigen ook cognitief achteruit te gaan. Door alle extra

geregel en inperkingen komt de zorg steeds meer op de schouders van één mantelzorger terecht. Dat is dan bijvoorbeeld het enige kind dat twee talen beheerst en zelf niet tot een risicogroep behoort. Die ene mantelzorger raakt daardoor extra gestrest en overbelast.

Omdat mantelzorgers vaak de enige personen zijn met wie ouderen in de eigen taal kunnen praten en de cultuur kennen, kunnen zij goed inschatten waar deze ouderen behoefte aan hebben. Nu het contact met mantelzorgers lastiger is of helemaal wegvalt zijn zorgmedewerkers extra onthand en dreigt de zorg ook minder persoonsgericht en cultuursensitief te worden.

Mevrouw is 95 jaar. Ze is slechtziend en woont in een verpleeghuis. Ze heeft een groot sociaal netwerk en kreeg altijd veel bezoek van familie, vrienden, en vroegere burens. Ze noemt zichzelf een "mensenmens." "Op het ogenblik is het heel, heel erg moeilijk," zegt ze. "Het is zoveel waard als iemand even tijd voor je heeft, even bij je komt zitten. Ik wil er graag bij horen." Ze vindt het erg lastig dat de kinderen niet langs mogen komen, "Al was het er maar één," want er is veel wat moet gebeuren, zoals de was en de post. Ze is ook bezorgd om het besmettingsgevaar. Als ze nu ziek zou worden of zou komen te overlijden dan mogen de kinderen niet bij haar zijn, en dat is "een hele grote angst." Waar ze erg naar uitkijkt is het kruiswoord puzzelen met een vriendin. Deze belt haar bijna dagelijks op om kruiswoordpuzzels met haar via de telefoon te doen. Ze zegt: "ik kijk ernaar uit, dat is het enige uitje wat ik heb op een dag".

Preliminary results

This subproject focuses on the experiences of vulnerable older adults and informal caregivers during the COVID-19 measures. How does this situation affect them? Which problems do they experience? Which solutions are being developed? And what kinds of support do they receive?

During the first phase of the project, we have followed 12 older adults and 4 informal caregivers by interviewing them once every two weeks. Additionally, Pharos has focused specifically on the experiences of 5 informal caregivers with a migrant background.

Since the implementation of the COVID-19 measures, social contact has become limited for many older adults. Both meetings with family and friends and everyday encounters in the neighborhood have stopped. Also organized activities, at home with volunteers, at daycare centers and in nursing homes have been suspended. As a result, daily routines have been disrupted, which can strengthen feelings of loneliness.

Many older adults and informal caregivers indicate that they worry or are anxious. Many struggle with the consideration of the quality of life and risk of contamination. Although many maintain contact through telephone and video calls, there is still a strong need for personal and physical contact.

For both older adults and caregivers, there is a need for contact that does not only consist of distraction, but that allows being involved and maintaining meaningful relationships as part of a social network. Reciprocity is thus essential.

Many family members of nursing home residents feel powerless since they cannot visit their relatives and cannot care for the person and their surroundings as they were accustomed to.

In the specific case of dementia, family members expressed the fear that the person with dementia will decline to a point where they may no longer recognize them once contact is possible again. Some also fear that this deterioration might go even faster as activities in the nursing home and daycare centers have been cancelled.

The interviews held by Pharos show that people with dementia and informal caregivers with a migrant background are severely affected by the COVID-19 measures. The older adults, both at home and in nursing homes, tend to experience more loneliness due to the lack of contact and not being able to speak their native language. Due to the restrictions and associated added organization, more care responsibilities may have to

be taken up by a single family member, for example, a bilingual child who is not at high risk themselves. This caregiver may experience added stress or become overwhelmed.

Madam is 95 years old. She is visually impaired and lives in a nursing home. She has a large social network and used to receive regular visits from family, friends, and former neighbors. She calls herself a "people's person." "At this moment, it is very, very hard," she says. "It is so valuable when someone takes time for you and sits with you. I want to be part of things." She finds it difficult that her children are not allowed to visit, "even if it was just one of them," also because there is much that needs to be done, such as the laundry and the mail. She is also worried about the risk of contamination. If she would fall ill now or would die, her children would not be allowed to be with her, which to her is "a very strong fear." Every day, she looks forward to doing crossword puzzles with a friend through the telephone. She mentions: "I look forward to it. It is the only outing I have in a day."