

# Verslag van het avondcongres over dementie- diagnostiek bij ouderen met een migratie- achtergrond, van donderdag 8 november '18

Verslag door Ann Claeys en Saloua Berdai-Chaouni, DiversElderlyCare, 16/11/'18

## Inleiding over het belang van cultuursensitieve diagnostiek, door DiversElderlyCare-onderzoekers Saloua Berdai-Chaouni en Ann Claeys

In het onderzoeksproject DiversElderlyCare onderzoekt men de beleving van dementie en dementiezorg bij ouderen met een migratie-achtergrond. Dit doet men door het perspectief van de ouderen, mantelzorgers en professionele zorgverleners aan bod te laten komen. Het project is gestart in 2016 en de onderzoekers willen een deel van de bevindingen over 'dementie-diagnostiek' delen met het publiek, en aangeven wat de reden was om dit avondcongres te organiseren.

Eerst worden twee situaties van dementiediagnostiek geschetst die de onderzoekers hebben geobserveerd. In de eerste situatie neemt de arts van achter zijn bureau de MMSE-test af, zonder contact met de patiënt. Hij kijkt vooral naar de mantelzorgster, die vertaalt voor de patiënt. Wanneer de mantelzorgster aangeeft dat een bepaalde zin niet kan vertaald worden, gaat de arts gewoon door met de test. Resultaat is dat de patiënt zeer laag scoort, met als gevolg dat de medicatie voor dementie niet meer wordt terugbetaald. In de tweede situatie voert de arts een gesprek met de patiënt. Hij stelt af en toe vragen, maar vaak in de vorm van een gesprek. De mantelzorgster vertaalt soms, maar de arts kent ook enkele contactwoorden in de taal van de patiënt. Na de consultatie van bijna 40 minuten blijkt dat de arts tussendoor de MMSE test heeft afgenomen, en dat de patiënt nog voldoende scoort voor terugbetaling van medicatie.

Deze twee uiteenlopende voorbeelden benadrukken dat de wijze waarop de zorgverlener een test afneemt bepalend is voor het resultaat en het effect van medewerking door de patiënt. Deze voorbeelden zijn tevens een illustratie van de vaststellingen die de onderzoekers uit talrijke interviews met zorgverleners en mantelzorgers halen, namelijk dat de diagnose moeilijk is en dat dit vaak leidt tot misdiagnose of onderdiagnose. Het gebruik van een andere meetschaal zou dit kunnen verhelpen.

Het maken van de diagnose is een momentopname, maar de onderzoekers benadrukken dat het over veel meer gaat dan enkel de diagnosestelling. Vooral de gevolgen van deze diagnosestelling gaan véél verder dan die momentopname. Het gaat ook over het begrijpen en erkennen van de ziekte, over het aanvaarden, over het instellen en aanhouden van de juiste behandeling.

Het gaat ook over het bespreekbaar maken van de ziekte binnen een familie en binnen een gemeenschap, over het opstarten van gepaste zorg, over de start van een verwerkings- en aanvaardingsproces zowel bij mantelzorger als bij de oudere ....

De diagnose – en de niet-aangepaste instrumenten – hebben bovendien ook verstreckende gevolgen op macroniveau. Want dit zorgt ervoor dat dementie bij ouderen met migratieachtergrond onder de radar blijft. Deze ouderen worden niet meegenomen in prevalentiecijfers en schattingen, en bijgevolg ook niet – of minimaal - in het gevoerde beleid rond dementie en dementiezorg. En zo wordt er systematisch een subgroep benadeeld door bv. niet terugbetalen van medicatie.

Deze vaststellingen waren de aanleiding voor de organisatie van dit avondcongres, waarbij de onderzoekers vooral het debat over dit onderwerp op gang wilden brengen en tegelijk de aanwezigen inspireren met voorbeelden uit het buitenland.

## Aloïs en Ali Alzheimer, door dr. Kurt Seghers, neuroloog en onderzoeker verbonden aan het Brusselse Brugmann ziekenhuis

Dr. Seghers begint met de vraag: “Wat als de voornaam van Alzheimer niet Aloïs maar Ali was geweest?”. Had hij dan dezelfde ziekte, dezelfde symptomen, zou hij even snel bij de dokter langs gaan? In de geheugenkliniek ziet men beetje bij beetje de migranten toekomen. Dit zijn dan de laaggeschoolde arbeiders, uit de migratie van de jaren '50 en '60. De immigratie is dus relatief nieuw. Deze laaggeschoolde arbeiders zijn nu vatbaar voor degeneratieve aandoeningen, en zij hebben een aantal factoren die het risico op de ziekte van Alzheimer verhogen, onder andere laaggeschoold, cardiovasculaire problemen, diabetes, .... Tegelijkertijd zien we in het land van herkomst ook de prevalentie van dementie stijgen.

Er zijn enkele vaststellingen die men al kan doen vóór de diagnose:

- Uit onderzoek (VS) blijkt: immigranten consulteren pas op een later tijdstip in het ziekteproces, zij hebben meer hospitalisaties, en hebben meer dringende consultaties.
- Er bestaat een gebrek aan het concept “dementie” in bepaalde culturen, bijvoorbeeld bij Chinezen is dementie “mentale vertraging door de oorzaak van de leeftijd”.
- Er zijn ook nog andere barrières in het stadium voor de diagnose, bijvoorbeeld:
  - De patiënt ziet al een arts in verband met een ander probleem,
  - De cognitieve problemen worden gerelateerd aan een andere aandoening,
  - De familie is niet op de hoogte van de communicatie tussen de arts en de patiënt,
  - Minder toegang tot informatie,
  - ...

Uit de patiëntengegevens van het Brugmann ziekenhuis ziet men een ondervertegenwoordiging van vrouwelijke patiënten met migratie-achtergrond in de geheugenkliniek. Een leeftijdsverschil tussen de mannen en vrouwen met migratie-achtergrond zou dit kunnen verklaren.

Uit dezelfde gegevens zien we dat patiënten met niet-Europese roots beduidend lager scoren op de MMSE, tijdens de eerste consultatie. Dit verschil verdwijnt niet als men de groepen met dezelfde scholingsgraad bekijkt. Deze lagere score bij de eerste consultatie kan wijzen op het later consulteren, op het te lang wachten na eerste symptomen vooraleer men op consultatie gaat.

Er zijn ook enkele zaken die meespelen tijdens de diagnosestelling:

- De taalbarrière vormt slechts 1 aspect. Hier moet de arts aandachtig zijn op vertalingen, zowel door familie als door professionelen.
- Het gebrek aan referentiescores voor bepaalde groepen. Door de heterogeniteit van de groep migranten, is het moeilijk om te bepalen wat de juiste referentiescore is.
- Het afleggen van een test lijkt belachelijk voor sommige personen die zelf nooit naar school geweest zijn; zij kunnen bepaalde vragen kunnen als beledigend opvatten.
- Analfabetisme: dit is meer dan net niet kunnen lezen en/of schrijven, en heeft dus niet enkel een effect op de verbale oefeningen. Ook een driedimensionale tekening of een visuele aandacht test kan moeilijker zijn voor analfabeten, omwille van de vaardigheden die men – samen met het lezen – aanleert op school (bijvoorbeeld de logische reflex om van links boven de pagina naar rechts onder de pagina te scannen). En analfabetisme duidt vaak de scholingsgraad aan, waardoor men soms ook op andere testen slechter scoort.

Dit leidt tot misdiagnoses van dementie bij bepaalde groepen. Ook is het zeer belangrijk om te noteren dat het gebruik van de score van MMSE als criterium voor terugbetaling van medicatie discriminerend is voor analfabeten. MMSE zorgt m.a.w. voor discriminatie op vlak van terugbetaling medicatie.

Dr. Seghers stelt de vraag hoe men kan tegemoetkomen aan dit probleem?

Volgens hem kan men:

- Opteren voor tests die minder bias ondervinden van culturele of scholingsinvloeden, bijvoorbeeld de RUDAS of de Brumemory,
- De hetero-anamnese (en de bevraging naar het verlies aan autonomie daarin bijvoorbeeld) meenemen als een belangrijk criterium.
- Gebruik maken van bio markers (in combinatie met een test bijvoorbeeld), die op een objectieve manier de veranderingen in het lichaam aanduiden.

De spreker merkt op dat het ook belangrijk is om een aantal zaken na de diagnose op te volgen. Thuisopvang is vaak enige sociaal aanvaardbare oplossing, waardoor we aandacht moeten hebben voor de “Sandwich generatie” die tegelijkertijd moet gaan werken, de kinderen opvoeden en voor de ouderen zorgen.

De lage aanwezigheid van ouderen met migratie-achtergrond staat in groot contrast met de grote aanwezigheid van personeel van kleur in de Brusselse woonzorgcentra.

Als conclusie stelt dr. Seghers dat:

- De vaak genoemde 'culturele verschillen' in feite vaak kunnen herleid worden naar een verschil in scholing;
- Dat er nog wat werk voor de boeg is, om testen te ontwikkelen die aangepast zijn aan scholing, cultuur, ...
- Dat mensen hierover moeten geïnformeerd worden en dat zorgvoorzieningen (bijvoorbeeld dagcentra) moeten aangepast worden aan diverse doelgroepen.

## Dementiediagnostiek bij mensen met een migratie-achtergrond: klinische praktijk en wetenschappelijk onderzoek in Nederland, door Sanne Franzen, neuropsycholoog en onderzoeker in het Alzheimercentrum Erasmus MC in Rotterdam

Sanne Franzen stelt in haar inleiding dat Nederland een vergelijkbaar migratiepatroon heeft als België. De eerste migrantenpoli in Nederland werd opgericht in 2004. Sanne verduidelijkt dat een migrantenpoli een polikliniek is die zich voornamelijk richt naar migranten, en die hierdoor een andere manier van werken, een andere aanpak heeft ontwikkeld.

Samen met verschillende migrantenpoli's in Nederland kon men twee grootschalige onderzoeken opzetten naar dementie en migratie: SYMBOL-studie (2009-2013) en TULIPA-studie (2017-)

De SYMBOL-studie ging uit vanuit het AMC in Amsterdam, en wou vooral de gezondheidsstatus oudere migranten nagaan. Hieruit kwam tevens een eerste poging om prevalentiecijfers voor dementie/MCI te verkrijgen, waaruit indicaties kwamen dat de prevalentie van dementie bij ouderen met migratie-achtergrond 3 tot 4 keer hoger ligt. In deze studie deed men ook de validatie en normering van de Cross-culturele dementiescreening (CCD) bij de betrokken doelgroepen.

De TULIPA-studie is een samenwerking met de zes migrantenpoli's in Nederland, maar wordt ditmaal getrokken vanuit het Erasmus MC in Rotterdam. Deze studie gaat vooral over het wegwerken van obstakels die in de eerste (SYMBOL) studie werden gevonden. Deze studie omvat nog lopend onderzoek, zowel met kwalitatieve als kwantitatieve insteek.

In de pre-diagnostische fase ziet men:

- Dat er weinig kennis is over de aandoening dementie,
- Dat het onderwerp soms een taboe is,
- En dat het moeilijk is om de weg te vinden naar/in de gezondheidszorg.

De aanpak hiervoor was vooral het geven van voorlichting aan gezonde personen en aan toekomstige mantelzorgers, bijvoorbeeld een cursus over gezond ouder worden of over het herkennen van de symptomen van dementie (ontwikkeld door het Alzheimercentrum en de Stichting Voorlichters Gezondheid).

Deze cursussen werden gegeven via train-the-trainer methode en via SPIOR, een groot platform voor personen uit de Islamitische gemeenschap. Samen met Pharos Nederland werd ook een folder gemaakt, waarin heel veel aandacht werd gegeven aan de toegankelijkheid en herkenbaarheid.

In de diagnostische fase ervaart men barrières op vlak van:

- Cultuur,
- Taal,
- Lage opleiding,
- En het feit dat er niet genoeg instrumenten en normen zijn voor deze doelgroep.

Om hieraan tegemoet te komen, deed men aanpassingen aan het neurologisch/geriatriesch traject en keek men specifiek naar de toepasbaarheid van neuropsychologische taken in de tests. Zo zijn er bijvoorbeeld Westerse items waar problemen mee zijn, of die een bepaalde achtergrond veronderstellen. Ook zwart/wit lijntekeningen, 3D afbeeldingen en het schrijven vormen moeilijkheden in de tests (omwille van opleidingsniveau of geletterdheid). Snelheidstest zijn ook moeilijk omdat je aan mensen vraagt om iets zo snel mogelijk en zo goed mogelijk te doen; in sommige culturen zijn beiden samen niet mogelijk, en doe je iets ofwel zo snel mogelijk, ofwel zo goed mogelijk.

In de migrantenpoli is er eerst een afspraak met een geriater of neuroloog en een neuropsycholoog. Dit duurt in totaal 4 uren. Nadien is er een intake met een cultureel interview (wanneer ben je naar Nederland gekomen, wat denk je dat er aan de hand is, etc.). Er wordt ook gedrukt op het belang van tolken en het belang van goede tolken. In Nederland werken ze bijvoorbeeld met studenten geneeskunde/psychologie, die hiervoor worden opgeleid.

Tenslotte is er ook veel aandacht voor nieuwe tests, zoals de CCD (cross-culturele dementie screening), RUDAS (korte screener), VAT. Zo werd er bijvoorbeeld een test gedaan met een foto-VAT; en zowel patiëntengroep als controlegroep scoorde beter op de foto-VAT, wat zou kunnen doen vermoeden dat het geheugen bij migranten systematisch onderschat wordt.

In de migrantenpoli komen voornamelijk patiënten met migratie-achtergrond. De scholingsgraad is divers, maar toch zien we dat meer dan de helft een lage scholingsgraad heeft. Het valideren van een nieuw testprotocol is gepland voor 2019; hiermee wil men alle denkfuncties goed meten, en niet enkel screenen. Men wil ook nog enkele nieuwe tests ontwikkelen, bijvoorbeeld rond het aspect 'benoemen'.

Na de diagnose is het belangrijk om cultuursensitieve nazorg te voorzien.

Er zijn organisaties die zich bezighouden met cross-culturele psychologie, met thuisverpleging en thuiszorg en met ergotherapie. Men is met vele organisaties in de regio kunnen gaan samen zitten om te bespreken wat het aanbod is voor de doelgroep van de migrantenpoli.

Men probeer ook te werken vanuit een oplossingsgerichte benadering: wanneer was het wat beter? Hoe bent u hier eerder op een goede manier mee omgegaan? Hoe zou 'een klein beetje beter' eruitzien?

De begeleiding van de cross-culturele psychologie is kortdurend, begeleid door een tolk, voor mantelzorgers en patiënten en gericht op de toekomst (wat is nog mogelijk).

Concluderend stelt Sanne Franzen dat:

Om betere zorg te geven aan migranten, kan het zinvol zijn om verschillende aspecten van het diagnose-traject aan te passen, bijvoorbeeld de voorlichting, de diagnostiek, het nazorgtraject en nieuwe ondersteunende strategieën.

Diagnose stellen van Alzheimer in de Marokkaanse context, door prof. dr. Maria Benabdeljalil, neuroloog aan de Service de Neurologie A et Neuropsychologie, Hôpital des Spécialités - CHU in Rabat, en professor aan de Université Mohamed V

Dr. Benabdeljlil, geeft een inleiding over dementie in Marokko:

Dementie is een wereldwijd gezondheidsprobleem. In Noord-Afrika wordt de prevalentie nu geschat op 8,7% van de bevolking, wat overeenkomt met geschat aantal van 100 000 tot 200 000 personen met dementie in Marokko. Ook hier zien we het probleem van onderdiagnose (in ongeveer 50% van de gevallen wordt geen diagnose van dementie gesteld).

Er zijn een aantal risicofactoren, die ook de aanwezigheid van dementie in Marokko beïnvloeden, onder andere cardiovasculaire risicofactoren, te calorierijke voeding, te weinig beweging, .... Ook lage scholingsgraad bij de oudere bevolking is een risicofactor.

Men stelt tevens vast dat er vaak vertraging is voor het stellen van de diagnose, bijvoorbeeld doordat de ziekte niet gekend is, doordat er gebrek is aan adequate testen om dementie in een vroeg stadium vast te stellen, doordat er onvoldoende geschoold gezondheidspersoneel is.

Het onderzoeksteam van Rabat is pionier in Marokko in het aanpassen van diagnosetesten naar de Marokkaanse realiteit. In de praktijk ziet men in Rabat 28.7 maanden vertraging, waardoor men bij de diagnosestelling vaak al in ernstig gevorderd stadium zit.

Ze werken multidisciplinair, met neurologen, neuropsychologen en linguïsten. Zij hebben al werk verricht rond de aanpassing van neuropsychologische testen naar het Marokkaans - Arabisch, en ze hebben de test genormaliseerd en gevalideerd voor de Marokkaanse populatie.

Een deel van het team kan ook rekenen op een praktijkervaring in het gebruik van de testen in de geheugenkliniek waar men werkt volgens een vast protocol: uitgebreide anamnese van de patiënt en zijn familie (gedetailleerde analyse van de klacht), volledig klinisch onderzoek en afname van MMSE. In het gebruik van testen die elders (Europa, VS) werden gemaakt, ziet men bias in het afnemen van de tests.

Dr. Benabdelljlil benadrukt de diversiteit binnen de patiëntengroep die ze zien in Rabat. Men kan deze heterogeniteit in drie grote groepen onderverdelen: 1) de patiënten met een hoog opleidingsniveau die zowel Arabisch als Frans spreken waarbij men Westerse diagnose-instrumenten kan gebruiken 2) de patiënten met een scholingsgraad (geletterd), maar enkel Arabisch sprekend, waarbij men tests nodig heeft die aangepast zijn aan de context; 3) de patiënten die analfabeet zijn, dit is een zeer diverse groep naar oorsprong (platteland/stad), naar geslacht, socio-economisch profiel, familiale situatie, ... . Voor deze laatste groep ervaart men de aangepaste testen als onvoldoende en wil men daar in de toekomst op inzetten. Men moet rekening houden dat er een groot aandeel analfabeten is in Marokko. De situatie in het platteland en in de bergen staat hier in groot contrast met de situatie in de steden.

Als men testen wil aanpassen, dan moet men zowel rekening houden met zowel taal als socioculturele aspecten in het dagelijks leven in Marokko. Daarnaast is het nodig om stil te staan bij de indruk die men wekt bij het afnemen van een test in een context waar men bepaalde beelden en verwachtingen heeft van een arts:

- Zeer eenvoudige vragen (waar zijn we? Welk seizoen zijn we?) worden als beledigend ervaren als ze worden gesteld door een jonge psycholoog, of een arts met een witte schort die het antwoord op deze vragen zou moeten weten.
- Aan de patiënt vragen om iets snel en goed te doen, wordt ervaren als tegenstrijdig en niet compatibel.

Er zijn al een aantal tests aangepast door het team in Rabat: MMSE, MoCA, BDAE, Mattis, .... Dr. Benabdelljlil vertelt kort hoe de MMSE werd aangepast: de test werd eerst op taal aangepast. Hier benadrukt ze dat er in Marokko een situatie van 'diglossy' is waarbij de klassieke Arabische taal die geschreven wordt in de test anders is dan het Marokkaans-Arabisch 'Darija' waarmee de vragen mondeling worden gesteld. De aanpassing diende dus op twee niveaus te gebeuren. Daarnaast kijkt men naar cross-culturele aspecten die men aanpast. Dit wordt in een piloot-studie getest waarna men het men aanpast en op een grotere schaal uittest. Ook heeft zij vragen bij het hanteren van MMSE als diagnose-instrument bij laaggeletterden. Omwille van die reden zijn ze recent gestart met de aanpassing van Community Screening Interview for Dementia, om het te gebruiken als een instrument om de prevalentie van dementie in Marokko op een latere termijn in kaart te brengen.

Dr. Benabdelljlil concludeert dat in Marokko op gebied van de aanpassing van testen voor geschoolde patiënten er wel een basis is, maar dat de grootste uitdaging nu ligt bij het testen van de laag- en niet-geschoolden. Dit is een uitdaging die gedeeld wordt door alle sprekers van dit avondcongres. Ze ziet veel gelijkenissen in de uitdagingen die de andere sprekers benoemen en die van Marokko. Ook benadrukt zij dat er na het diagnosemoment belangrijk is om een adequate nazorg te bieden. Dit was ook de reden om in 2017 het eerste dagcentrum voor personen met dementie in Marokko op te starten in Rabat.