

Er is geen vluchtstrook

Colofon

Dit is een uitgave van het Amsterdams Patiënten/Consumenten Platform
(APCP)

Projectleiding

Márian Vink

Werkgroep

Özlem Bayar, Gülsün Cetintürk, Hadda Elmorabit, Radia Kooba,
Najib Taoujini, Márian Vink

Interviews

Özlem Bayar, Gülsün Cetintürk, Hadda Elmorabit, Radia Kooba,

Verslaglegging

Márian Vink

Tekstredactie

Toon van der Aa

Adviezen

Hwa Tjoa

Druk

Paswerk Grafisch

Amsterdam, mei 2007

Inhoudsopgave

Colofon	3
Inhoudsopgave	5
Hoofdstuk 1 – Inleiding en Verantwoording	7
Inleiding	7
Wat is mantelzorg?	8
Doel van dit onderzoek	8
Werkwijze	9
Doelgroep	10
Het bereiken van allochtone mantelzorgers	10
Kadervorming	11
Financiering	12
Indeling van het verslag	12
Hoofdstuk 2 – Mantelzorgers: gegevens uit de literatuur	13
Inleiding	13
Het aantal mensen dat mantelzorg verricht	13
De betekenis van mantelzorg	13
Signalen dat iemand overbelast is	14
Voorkomen van overbelasting	15
Hoofdstuk 3 – Allochtone mantelzorgers: literatuur.....	17
Inleiding	17
Verlenen allochtonen vaker mantelzorg dan allochtonen?.....	17
Specifieke problemen van allochtone mantelzorgers	18
Voorkomen van overbelasting van allochtone mantelzorgers	19
Hoofdstuk 4 – Allochtone mantelzorgers in Bos en Lommer: de praktijk.	21
Inleiding	21
Knelpunten allochtone mantelzorgers.....	21
Behoeften allochtone mantelzorgers	28
Hoofdstuk 5 – Samenvatting en conclusies	33
Algemeen.....	33
Knelpunten allochtone mantelzorgers.....	33
Behoeften allochtone mantelzorgers	35
Kadervorming.....	36
Hoofdstuk 6 – Aanbevelingen	37
Bijlage 1 – De onderzoekers.....	41
Bijlage 2 – Lijst van contactpersonen	43

Bijlage 3 – Literatuurlijst	45
Bijlage 4 – Vragenlijst	47

Hoofdstuk 1 – Inleiding en Verantwoording

Inleiding

Op 1 januari 2007 is de WMO, de Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning, van kracht geworden. In de WMO moeten burgers een plaats krijgen in de ontwikkeling van een beleid dat recht doet aan hun wensen en vragen.

Het stadsdeel Bos en Lommer is er vanuit gegaan dat activerend onderzoek, dat is onderzoek onder bewoners door bewoners, uiteindelijk kan leiden tot participatie van bewoners. Omdat het APCP (Amsterdams Patiënten/Consumenten Platform¹) methodieken voor activerend onderzoek in huis heeft en al eerder een onderzoek in Bos en Lommer deed², heeft het stadsdeel het APCP de opdracht gegeven om een participatiemodel te ontwikkelen, en als eerste aanzet daartoe een onderzoek te doen.

In de nieuwe wet wordt een zwaar beroep gedaan op mantelzorgers en vrijwilligers. Op grond van eerdere ervaring rijst voor ons de vraag, in hoeverre met name mantelzorgers nog verder belast kunnen worden. In overleg met het stadsdeel hebben we ervoor gekozen om het onderzoek daarom in eerste instantie toe te spitsen op mantelzorgers. Vanwege signalen dat mantelzorg onder allochtonen meer voorkomt dan onder autochtonen, en allochtonen een groot deel van de bevolking van Bos en Lommer uitmaken, hebben we het onderzoek verricht onder allochtone mantelzorgers.

¹ Het APCP is een platform van patiënten-, cliënten- en consumentenorganisaties in Amsterdam en behartigt de belangen van zorgconsumenten in Amsterdam en Diemen. Er zijn op dit moment zo'n 60 organisaties aangesloten. Daarnaast heeft het APCP een groot netwerk, waaronder migranten(organisaties)

² Vink, Marian: Kleine eilandjes in een grote stad. APCP, 2005

Wat is mantelzorg?

Miljoenen mensen in Nederland verlenen mantelzorg. Mantelzorg wordt door het Expertisecentrum Informele Zorg omschreven als de *extra* zorg die je *vrijwillig en onbetaald* verleent aan familieleden, vrienden, kennissen of burens. De zorg wordt verleend aan iemand die *lichamelijk ziek of beperkt is of een verstandelijke of psychische beperking* heeft.³

Maar wat doen mantelzorgers precies? Over het algemeen worden bij mantelzorg de volgende taken onderscheiden:

- 1) huishoudelijke zorg (boodschappen, de was, maaltijden enzovoort);
- 2) persoonlijke zorg (wassen, kleden, verplaatsen, enzovoort);
- 3) verpleegkundige hulp (wondverzorging, injecties, enzovoort);
- 4) psychosociale begeleiding
 - a) met iemand meegaan, aanwezig zijn (bijvoorbeeld bij instanties);
 - b) hulp bij de organisatie van het huishouden of de zorg, financiën, enzovoort;
 - c) emotionele hulp (luisteren, troosten, enzovoort).

Mantelzorgers bieden het meest huishoudelijke hulp (75%) en psychosociale begeleiding (81%). Ze zijn vaak minder betrokken bij de persoonlijke verzorging.⁴

Veelal bieden mantelzorgers meerdere vormen van hulp. Voor bijna de helft van de mantelzorgers is dat meer dan 8 uur per week.⁵

Doel van dit onderzoek

Het onderzoek had twee doelen. Als eerste wilden we weten welke knelpunten allochtone mantelzorgers in Bos en Lommer ervaren en waar hun behoeften liggen. Wat het stadsdeel Bos en Lommer ook graag wilde weten was, of mantelzorgers behoefte hebben aan deelname aan lotgenotengroepen en of het mogelijk zou zijn om dit soort groepen te organiseren.

³ Mantelzorg in Nederland, Factsheet Expertisecentrum Informele Zorg, p. 1.

⁴ Idem, p. 5

⁵ Idem, p. 6

Het tweede doel was kaderontwikkeling. Dat wil zeggen dat we allochtone mantelzorgers wilden trainen om, volgens de methodiek van het APCP⁶, zelf onderzoek te doen en (uiteindelijk) zelf hun belangen bij het stadsdeel Bos en Lommer te behartigen.

Werkwijze

Meteen na de start van het onderzoek hebben we een werkgroep gevormd van vier allochtone vrouwen (Özlem Bayar, Gülsün Cetintürk, Hadda Elmorabit en Radia Kooba).⁷ De werkgroep werd begeleid door twee medewerkers van het APCP.

De vier vrouwen zijn zelf langdurig mantelzorger (geweest) en hebben dus een schat aan ervaring. Alle vier hebben een gezin of zijn alleenstaand moeder. Drie van hen verrichten naast de mantelzorg en hun gezin nog allerlei andere activiteiten, zoals werk en een opleiding. Ze zijn alle vier ook nog eens steunvrouw: ze helpen anderen (familieleden, kennissen, mensen uit de buurt) met hun administratie, gaan met hen mee naar instanties en naar de dokter, verlenen emotionele steun, enzovoort.

De eigen ervaringen zijn tijdens vergaderingen van de werkgroep uitgebreid naar voren gekomen. Met name in het begin waren de bijeenkomsten daardoor heel emotioneel. Elk van de vrouwen in de groep kampt met overbelasting, schuldgevoelens, het gevoel het nooit goed te doen. Alle vier voelen zich ook zeer verantwoordelijk en zullen nooit 'nee' zeggen, of zeggen dat ze de zorg nu even niet op kunnen brengen.⁸

⁶ Het APCP voert al jaren onderzoek uit volgens de zogenaamde methodiek Cliëntenpanel. Dat wil zeggen dat ervaringsdeskundigen een belangrijke rol hebben bij de opzet en het uitvoeren van het onderzoek. Hun ervaringen zijn uitgangspunt voor de vragenlijst en leidraad bij de interpretatie van de resultaten van het onderzoek.

⁷ Er hebben zich voor de werkgroep geen mannelijke mantelzorgers aangemeld. Overigens geven meer vrouwen dan mannen mantelzorg. Zij besteden er ook meer tijd aan.

⁸ Zie ook bijlage 1

De werkgroep heeft een vragenlijst gemaakt voor het interviewen van allochtone mantelzorgers. Na een intensieve training hebben de vier vrouwen groeps gesprekken geleid en interviews afgenomen.

In het Startdocument cliëntenparticipatie Bos en Lommer (APCP, 2005) gaven we aan dat we een klankbordgroep wilden vormen van vertegenwoordigers van zelforganisaties in genoemde wijk. Met de mensen uit deze groep zou worden bekeken welke methodiek met meest geschikt zou zijn voor een participerend onderzoek.

Omdat er vrij snel een werkgroep van gekwalificeerde vrouwen ontstond hebben we besloten de methodiek met de werkgroep te bespreken. Gedurende het onderzoek is er wel (intensief) contact met de zelforganisaties geweest.

Doelgroep

In het stadsdeel Bos en Lommer wonen mensen van vele nationaliteiten. Na Nederlanders vormen Marokkanen en Turken de grootste groep. We hebben ons onderzoek op mantelzorgers uit de laatstgenoemde twee groepen gericht. Omdat meer vrouwen dan mannen mantelzorg verrichten, hebben we ervoor gekozen om in eerste instantie vrouwen in ons onderzoek te betrekken.

Het bereiken van allochtone mantelzorgers

Om mantelzorgers te vinden die geïnterviewd wilden worden, zochten we contact met Marokkaanse en Turkse sleutelpersonen van zelforganisaties in Bos en Lommer. Tijdens een bijeenkomst voor Marokkaanse sleutelpersonen waren mensen aanwezig van Fath en van Mimoza. Een soortgelijke bijeenkomst voor Turken werd bijgewoond door sleutelpersonen van Mimoza, Yünüs Emre en Anatolia.

Met alle organisaties is gedurende het onderzoek meer of minder intensief samengewerkt.

Yünüs Emre heeft ervoor gezorgd dat bij een Koran-bijeenkomst voor vrouwen tijdens de Ramadan voorlichting gegeven kon worden over ons project. De vrouwen werden opgeroepen om naar een bijeenkomst te

komen waarin over hun ervaringen met mantelzorg gepraat zou worden. Deze oproep leidde tot enkele individuele interviews.

Contact met Anatolia leidde eveneens tot een aantal individuele interviews.

Bij Fath hebben we aangesloten bij een activiteit voor Marokkaanse vrouwen. Er waren zeventien aanwezigen, waarvan er vier mantelzorger waren of namens een mantelzorger kwamen. Het gesprek over de knelpunten en behoeften vond in de hele groep plaats, maar vooral met de vier mantelzorgers.

Bij Mimoza hebben de medewerkers geprobeerd vrouwen te interesseren voor ons project. Het was vooral moeilijk om de Marokkaanse vrouwen bereid te vinden om aan het onderzoek mee te werken. In overleg zijn twee Marokkaanse interviewers naar Mimoza gegaan om met de vrouwen te praten. Zij rapporteerden terug dat de vrouwen niet in een groep wilden praten en ook niet individueel geïnterviewd wilden worden; de vrouwen durfden weinig te zeggen en waren gesloten, bang en onzeker. Voor zover we het kunnen nagaan is de grootste angst dat de uitkeringsinstantie erachter komt dat iemand mantelzorger is en dan zegt 'Als jij mantelzorger kunt zijn, dan kan je ook werken.' Vier vrouwen hebben beperkt informatie verschaft.

Uiteindelijk hebben er twee groepsgesprekken plaatsgevonden en zijn in totaal acht Turkse en zes Marokkaanse mantelzorgers individueel geïnterviewd. Eén (Turks) interview vond plaats met een broer en zus. De broer was de enige mannelijke mantelzorger die we hebben geïnterviewd.

Kadervorming

Vanaf het begin af aan hebben we ingezet op 'empowerment': het vergroten van de eigen kracht van de betrokkenen uit de werkgroep. Samen over je ervaringen praten, je sores delen, bewustwording, dat alles is voor hen heel belangrijk geweest. Ze geven zelf aan dat ze tijdens het project veel sterker zijn geworden.

Een manier om meer gericht aan kadervorming te werken was scholing. Natuurlijk gebeurde dat al gedurende de bijeenkomsten van de werkgroep. Maar daarnaast hebben we een intensieve training gegeven.

Na die training was men in staat om groepsbijeenkomsten te leiden en zelf interviews af te nemen .

In verband met hun toekomstige rol als gesprekspartner van het stadsdeel hebben de vrouwen kennis gemaakt met:

- 1) de beleidsmedewerker van het stadsdeel, Henk Betlem;
- 2) de verantwoordelijk wethouder voor onder andere Zorg en Welzijn van Bos en Lommer, Ayan Yalin;
- 3) de voorzitter van de Ouderenadviesraad (OAR), Els Nicolas.

Financiering

Het onderzoek is gefinancierd door Stadsdeel Bos en Lommer.

Indeling van het verslag

Na de Inleiding en Verantwoording van hiervoor beschrijven we in hoofdstuk 2 eerst wat er in de literatuur over mantelzorgers wordt gezegd. We wijden een apart hoofdstuk (3) aan de literatuur over allochtone mantelzorgers. Hoofdstuk 4 is de kern van dit verslag. Daarin beschrijven we de ervaringen van allochtone mantelzorgers in Bos en Lommer. In hoofdstuk 5 geven we een samenvatting en de conclusies. Hoofdstuk 6 tenslotte bevat de aanbevelingen.

Hoofdstuk 2 – Mantelzorgers: gegevens uit de literatuur

Inleiding

Veel mensen vinden het vanzelfsprekend om elkaar te helpen. Soms wil men een ouder of ander familielid thuis houden. Soms is men niet bekend met de (zorg)voorzieningen of wil men daar geen gebruik van maken. Of durft de mantelzorger geen nee te zeggen of wil zij conflicten vermijden.

De belasting van de mantelzorger blijkt toe te nemen naarmate men meer uur per week helpt en de sociale afstand met degene die men helpt kleiner is. Ook degene die iemand helpt omdat er geen alternatieven zijn, is zwaarder belast. Maar wanneer is er sprake van overbelasting?

In dit hoofdstuk gaan we in op een aantal van deze factoren. Maar we beginnen met de vraag hoe de mantelzorg eruit ziet en hoeveel mensen mantelzorg verrichten.

Het aantal mensen dat mantelzorg verricht

Naar schatting geven jaarlijks zo'n 3,5 miljoen mensen hulp aan één of beide ouders, aan andere familieleden of vrienden of bekenden. Mantelzorg kan je kortere of langere tijd geven. Als iemand bijvoorbeeld uit het ziekenhuis is ontslagen en thuis herstelt, kan de zorg kortdurend zijn. Volgens het Sociaal Cultureel Planbureau geven zo'n 2,4 miljoen mantelzorgers langer dan drie maanden of meer dan acht uur per week hulp.⁹

De betekenis van mantelzorg

Volgens het Expertisecentrum Informele Zorg (EIZ) zouden, zonder mantelzorg, veel meer hulpbehoevenden een beroep moeten doen op professionele zorg.

⁹ Boer A.H. de, R. Schellingerhout, J.M. Timmermans: Mantelzorg in getallen. Sociaal en Cultureel Planbureau. Den Haag, oktober 2003

Met de komst van de WMO zal nog meer een beroep worden gedaan op het informele circuit. Dat circuit draait al op volle toeren. Volgens het EIZ vertegenwoordigde de langdurige en intensieve mantelzorg in 2001 reeds een waarde van 7,7 miljard euro.¹⁰

Mantelzorgers zelf ervaren volgens het EIZ voldoening aan het verlenen van zorg. Hun motieven om te helpen zijn vaak liefde en genegenheid, en de vanzelfsprekendheid van het zorgen.

Het EIZ noemt een aantal aspecten die voldoening kunnen geven. Enkele van deze motieven zijn:

- 1) betekenis en invulling geven aan iemands leven;
- 2) trots bij het ontdekken van mogelijkheden in zichzelf die men niet voorzien had;
- 3) het behouden van de waardigheid van de hulpbehoevende.¹¹

Signalen dat iemand overbelast is

Hoe de mantelzorgers de belasting door de zorg ervaren is afhankelijk van de balans tussen draaglast en draagkracht. De draaglast wordt bepaald door de hoeveelheid en de zwaarte van de taken die iemand op zich neemt. De draagkracht door bijvoorbeeld de gezondheidstoestand van de mantelzorger; hoe goed deze kan omgaan met de emotionele aspecten rond de ziekte (bijvoorbeeld acceptatie van de ziekte, schaamtegevoelens bij lichamelijke verzorging); en de combinatie met andere verplichtingen (taken in het huishouden, het eigen gezin, het werk, de school, enzovoort).

De belasting van mantelzorgers neemt volgens het EIZ toe naarmate men meer uren per week helpt en de sociale afstand met degene die men helpt kleiner is. Ook degenen die iemand helpen omdat er geen alternatieven zijn, worden zwaarder belast.

Overbelasting is aan een aantal signalen te herkennen:

- 1) lichamelijke klachten: bijvoorbeeld verhoogde hartslag;
- 2) transpireren, toenemende vermoeidheid, hoofdpijn;
- 3) psychische klachten, bijvoorbeeld concentratiestoornissen, piekeren, slaapproblemen, depressiviteit;

¹⁰ Expertisecentrum Informele Zorg, Factsheet Mantelzorg in Nederland, p. 6

¹¹ Idem, p. 6

- 4) gedragsmatige klachten: bijvoorbeeld rusteloosheid, verwaarlozing lichamelijke verzorging, meer roken/drinken, paniekgedrag.¹²

Voorkomen van overbelasting

Om te voorkomen dat mantelzorgers overbelast raken zijn er verschillende vormen van ondersteuning ontwikkeld, zoals respijtzorg, steunpunten mantelzorg (in Amsterdam: Markant) en lotgenotencontacten. Via het Amsterdamse Platform Mantelzorg vindt collectieve belangenbehartiging plaats.

¹² Expertisecentrum Informele Zorg, Factsheet Mantelzorg in Nederland, p. 7

Hoofdstuk 3 – Allochtone mantelzorgers: literatuur

Inleiding

In het rapport ‘Mantelzorg in getallen’ van het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) geeft men aan hoeveel mantelzorgers er zijn in Nederland en hoe de verdeling is naar leeftijd en geslacht, huishoudsamenstelling, hoogst genoten opleiding enzovoort.¹³ Maar opvallend genoeg wordt er geen verdeling gemaakt naar allochtoon/autochtoon. Het is dus niet bekend of allochtonen vaker mantelzorg verlenen dan autochtonen. In dit hoofdstuk gaan we hier kort verder op in. Daarna bespreken we specifieke problemen waar allochtone mantelzorgers tegenaan kunnen lopen.

Verlenen allochtonen vaker mantelzorg dan allochtonen?

Hoewel dus het niet terug te vinden is in de literatuur, is er wel een vermoeden dat allochtonen vaker mantelzorg verlenen dan autochtone Nederlanders. Met name in de Turkse gemeenschap zijn enkele onderzoeken uitgevoerd die dat vermoeden rechtvaardigen. Yerden bijvoorbeeld geeft in zijn publicatie ‘Blijf je in de buurt?’ aan dat het begrip ‘zorg’ in Turkse gemeenschap niet los te zien is van het familienetwerk. Traditioneel gezien zorgen ouders voor hun kinderen en de kinderen zorgen voor de ouders zodra dat nodig is. Met name van de oudste zoon wordt verwacht dat hij de zorg voor zijn ouders op zich neemt; zijn vrouw voert dan doorgaans de zorgtaken uit. Als kinderen niet zorgen voor hun ouders zoals de traditie dat voorschrijft ziet men dit als een schande en wordt de eer van de familie aangetast.¹⁴

¹³ Boer, A.H. de, R. Schellingerhout, J.M. Timmermans: Mantelzorg in getallen. Sociaal Cultureel Planbureau, oktober 2003

¹⁴ Ibrahim Yerden: Blijf je in de buurt?, 2003, p. 1 en 2

Specifieke problemen van allochtone mantelzorgers

In 'Zorg in kleuren' (De Jong e.a.) wordt een aantal specifieke problemen bij allochtone mantelzorgers onderscheiden:

- 1) een hogere belasting door:
 - a) extra taken op gebied van begeleiding, tolken en ziekenbezoek. Kinderen die voor een ouder zorgen hebben vaak extra taken op het gebied van begeleiding en tolken, doordat de oudere generatie de Nederlandse taal niet (goed) beheerst. Allochtone vrouwen hebben dikwijls een extra taak in het ontvangen van het vele familiebezoek;
 - b) traditionele zorggewoonten die niet berekend zijn op langdurige zorg. In het land van herkomst blijven mensen na een ingrijpend gezondheidsprobleem vaak minder lang leven dan in Nederland, waar de medische zorg beter is. De gewoonte om een ouder in huis te nemen, wat bijvoorbeeld voorkomt bij Turken, is niet berekend op langdurige zorg;
 - c) communicatieproblemen met hulpverleners als gevolg van een niet assertieve communicatiestijl en gebrek aan inzicht in aanbod en mogelijkheden;
- 2) een gering bereik van allochtone mantelzorgers door zorg- en welzijnsvoorzieningen;
- 3) gebrek aan cultureel passende zorg.¹⁵ Dit betekent volgens Morée niet alleen dat de zorg onvoldoende is aangepast aan religieuze gewoonten of dat er geen personeel is dat de eigen taal spreekt. Ook de opvattingen van allochtonen over zorg verschillen in een aantal opzichten van die van autochtonen. Een voorbeeld dat Morée geeft in 'Mantelzorg multicultureel', is de grote nadruk in Nederland op autonomie en zelfredzaamheid, ook als men zorgafhankelijk wordt. In de Marokkaanse en Turkse cultuur getuigt het juist van zorgzaamheid om ouderen alles uit handen te nemen.¹⁶

¹⁵ Ontleend aan A. Loog: De Turkse mantelzorger beter ondersteund. NIZW, 2005, p. 10

¹⁶ Morée, Marjolein: Mantelzorg multicultureel, p. 1. NIZW, 2003,

De hogere belasting kan ook het gevolg zijn van generatieverschillen met betrekking tot zorgopvattingen. Allochtonen die een dagje ouder zijn verwachten dat hun kinderen later voor ze zorgen. Maar kinderen zijn steeds minder bereid om de totale zorg voor de ouders op zich te nemen. Daar is vaak moeilijk openlijk over de praten. Het praten over alternatieven wordt als gebrek aan respect voor de ouders opgevat. Kinderen worstelen vaak met schuldgevoelens.

Turkse schoondochters doen volgens Nelissen en Morée wel hun best de veelomvattende zorg te geven die gewoon is in het land van herkomst, maar die gewoonte is niet berekend op de langere levensverwachting die mensen in Nederland hebben. Zij komen maandenlang nauwelijks aan hun eigen gezin toe, omdat ouders verlangen dat zij vrijwel dag en nacht aanwezig zijn. Dit staat volgens Nelissen en Morée op gespannen voet met de groeiende wensen van de jongere generatie allochtonen om ruimte te hebben voor een leven naast hun mantelzorg.¹⁷

Voorkomen van overbelasting van allochtone mantelzorgers

Allochtone families maken, volgens de brochure 'Zorg in kleuren' weinig gebruik van bestaande zorg- en welzijnsvoorzieningen en van mantelzorgondersteuning. Hiervoor worden in het rapport een aantal oorzaken aangegeven:¹⁸

- 1) er zijn drempels om hulp te vragen en aan te nemen: onbekendheid met zorg- en welzijnsvoorzieningen, cultuur- gebonden zorgopvattingen, taalbarrière en communicatiestijl;
- 2) ondersteuningsvormen die direct op de familie gericht zijn, zoals lotgenotencontact en emotionele steun, sluiten niet onmiddellijk aan bij de behoefte van zorgende familieleden van allochtone komaf. Zij zijn doorgaans meer praktisch georiënteerd en bespreken hun problemen niet snel met buitenstaanders. Tijdelijke overname van zorg met het doel de familieleden op adem te laten komen staat haaks op de overtuiging dat in de totale zorg van het zieke familielid moet worden voorzien;¹⁹

¹⁷ Nieuwsbrief Thuis in familie zorg nr. 1 jaargang 5, 2003, p. 9-10

¹⁸ Jong, Yvonne de, Wendy van Lier, Marjolein Morée: Zorg in kleuren.

Ondersteuning van zorg in allochtone families. Utrecht, NIZW/EIZ, 2004, p. 4

¹⁹ Idem p. 46

3) speciaal op allochtone mantelzorgers gerichte steun is zeldzaam.²⁰

Uit kleinschalig onderzoek van het Steunpunt Mantelzorg in de Gooi- en Vechtstreek kwamen diverse ondersteuningsbehoeften naar voren, zoals een inloopspreekuur, informatie (zo nodig in eigen taal), oppashulp door iemand uit de eigen cultuur en hulp bij het aanvragen van voorzieningen. De bij het Steunpunt aangestelde Turkse en Marokkaanse consulenten gaan op huisbezoek bij landgenoten. Ze geven informatie, bieden emotionele steun en brengen de hulpvraag in kaart. Op basis van de hulpvragen ontwikkelt het Steunpunt de nodige diensten en biedt het deze aan.²¹

²⁰ Jong, Yvonne de, Wendy van Lier, Marjolein Morée: *Zorg in kleuren. Ondersteuning van zorg in allochtone families*. Utrecht, NIZW/EIZ, 2004, p. 11-13 en p. 4

²¹ Idem p. 17 e.v.

Hoofdstuk 4 – Allochtone mantelzorgers in Bos en Lommer: de praktijk.

Inleiding

In hoofdstuk 2 hebben we iets verteld over de betekenis van de zorg voor mantelzorgers zelf. De motieven om te helpen zijn vaak liefde en genegenheid en de vanzelfsprekendheid van het zorgen. Mantelzorgers beleven ook voldoening aan het verlenen van zorg. Dit soort motieven gelden uiteraard ook voor de allochtone mantelzorgers.

Opvallend is dat de mantelzorgers die we interviewden nogal eens de boodschap ‘ik ben niet belangrijk’ gaven. Het gaat er alleen om dat je zieke vader of moeder goed verzorgd wordt. Als mantelzorger onderdruk je je eigen gevoelens, want de ánder is ziek. Je hoort eigenlijk niet te zeggen dat het je allemaal teveel is, want dan kwets je degene voor wie je zorgt. Maar de mensen die we interviewden waren soms ook om andere redenen terughoudend. Bang om het niet goed te doen is er één van. Mantelzorgers hebben nogal eens het gevoel dat ze tekort schieten, daar komen we in dit hoofdstuk nog op terug. Het stellen van vragen werd door sommige mensen ervaren als twijfel aan hun manier van handelen. In dit hoofdstuk laten we zien wat mensen wel verteld hebben. We gaan in op de ervaringen van mantelzorgers en op hun knelpunten en behoeften.

Knelpunten allochtone mantelzorgers

Geen gebruik voorzieningen

Mantelzorgers zijn zich er niet van bewust dat ze iets bijzonders doen. Dat geldt voor autochtone, maar in hogere mate voor allochtone mantelzorgers. Je geeft vanzelfsprekend hulp aan je vader of aan je moeder of aan een chronisch zieke in je omgeving. Daar praat je verder niet over.

Maar bij de vanzelfsprekendheid van de hulp kunnen wel wat vraagtekens worden gezet. Uit de meeste interviews blijkt dat de ouder(s)

geen gebruik (meer) van de thuiszorg willen maken. We hebben niet onderzocht wat daar precies de oorzaak van is, maar het lijkt erop dat er geen cultureel passend aanbod aan zorg is. Dat leiden we af uit de behoeften die mensen uitspreken, en die nogal eens wijzen op hulp willen krijgen in de eigen taal en volgens de eigen culturele en/of religieuze gewoonten en waarden. Eén van die waarden, besproken in het voorgaande hoofdstuk, is bijvoorbeeld dat het van zorgzaamheid getuigt om ouderen alles uit handen te nemen. Die botst met het Nederlandse (westerse) idee van autonomie en zelfredzaamheid.

Wat ook de oorzaak is, feit is dat de mantelzorg het gat opvult dat ontstaat doordat geen gebruik (meer) wordt gemaakt van het aanbod aan zorg (met name thuiszorg).

Mevrouw Z (Marokkaans) heeft een zieke (demente) vader, een zieke moeder, drie kinderen met ernstige lichamelijke problemen en een man die diabetes heeft. Haar ouders zijn gescheiden, zij zorgt voor haar vader, omdat hij de meeste zorg nodig heeft. Hij is niet tevreden over de thuiszorg, dus doet mevrouw Z het werk dat de thuiszorg eigenlijk zou moeten doen. Ze kan geen nee zeggen. En ze kan niet loslaten, ze kan de zorg niet één-twee-drie aan een vreemde overlaten.

Maar de mantelzorgers zijn gewoon ook niet altijd op de hoogte van de bestaande voorzieningen. Zo kwam tijdens het groepsinterview bij Fath naar voren dat een moeder iedere dag haar gehandicapte kind op haar rug neemt en van drie hoog naar beneden brengt. En weer omhoog tilt als het kind wordt thuisgebracht. Dit terwijl er in Amsterdam bijvoorbeeld kamer-tot-kamervervoer bestaat.

Mantelzorg: verplichting vanuit de cultuur

Oudere allochtonen verwachten nogal eens dat hun kinderen later voor hen zorgen. De mantelzorgers die wij spraken doen hun uiterste best om de veelomvattende zorg voor – in veel gevallen – de ouders ook te geven. Maar mantelzorgers geven ook regelmatig aan dat ze zich verplicht voelen om te zorgen. Ofwel omdat ze vanuit hun eigen cultuur voor hun ouders horen te zorgen, ofwel omdat hun man ze verplicht om voor zijn ouder(s) of andere familieleden te zorgen.

Mevrouw H (Turks) heeft drie kinderen en zorgt al vijf jaar voor haar schoonmoeder. Haar man verplicht haar daartoe, ondanks dat ze het met drie kinderen heel zwaar vindt om iedere keer naar haar heen en weer te gaan. Mevrouw H doet voor haar schoonmoeder het huishouden, geeft medische hulp en wandelt met haar.

De verzorging doet ze samen met haar schoonzus, maar die is ziek. Verder is er niemand die voor schoonmoeder zou willen zorgen. Toen mevrouw. H en haar schoonzus een keer beiden ziek waren, nam niemand de zorg over. De schoonmoeder wil geen hulp meer van de thuiszorg, omdat ze die hulp maar niks vond.

De druk om zelf voor de ouder(s) te zorgen komt soms ook van vreemden, die bijvoorbeeld negatief reageren als iemands vader in een verzorgingshuis zit. Een (Turkse) zoon is immers verplicht om voor zijn vader te zorgen, en hij kan zijn vrouw weer verplichten de zorg op zich te nemen. De ervaring van een mantelzorger is dat je je op zo'n moment machteloos en emotioneel voelt. Je krijgt immers de boodschap dat je geen goede moslim(a) bent.

Geen 'nee' kunnen zeggen

Tijdens bijeenkomsten van de werkgroep hebben we er vaak over gesproken dat je vanuit de cultuur verplicht bent om voor je ouders te zorgen. Een punt van discussie is hoe het dan komt dat er steeds maar één iemand in het gezin zich voor de zorg verantwoordelijk voelt. Want voor alle vrouwen uit de werkgroep en vrijwel iedereen die is geïnterviewd geldt dat zij daadwerkelijk de enige uit hun gezin zijn die voor hun ouder(s) zorgen; broers en zussen laten het afweten.

Wat duidelijk is, is dat de mantelzorgers, in tegenstelling tot hun broers en zussen, geen 'nee' tegen hun ouder(s) kunnen zeggen. Ook kunnen ze de zorg vaak slecht aan een ander overlaten. Dat probleem is overigens eerder ook gesignaleerd door het CABO (Centrum Advies & Beleid Oudere migranten). In een gesprek met de heer Polat van deze organisatie gaf hij aan dat tijdens voorlichtingen over mantelzorg het probleem met grenzen stellen (geen 'nee' kunnen zeggen en meer verantwoordelijkheid nemen dan anderen) één van de belangrijkste knelpunten bij allochtone mantelzorgers is.

Mevrouw F (Marokkaans) is zelf heel gedepimeerd. Haar broers en zussen willen niet helpen bij het verzorgen van haar moeder. Moeder heeft zeven kamers, die mevrouw F allemaal moet schoonmaken. Ook wil moeder niet verhuizen en wat kleiner gaan wonen. Ze is erg koppig, en zet haar dochter onder druk en accepteert geen andere hulp.

Mevrouw F voelt zich verplicht om voor haar ouders te zorgen. Verder wil ze niet praten. Ze is bang om haar uitkering te verliezen als instanties er achter komen dat ze mantelzorg verleent.

Een groot probleem voor veel mantelzorgers is dat degene voor wie gezorgd wordt vaak zelf niet door iemand anders verzorgd wil worden. Ieder alternatief is uitgesloten, hetgeen een grote (emotionele) druk op de mantelzorger legt.

De moeder van mevrouw A (Marokkaans) wil door niemand anders dan door haar geholpen worden. Zij vertrouwt alleen haar dochter. Die heeft haar moeder in huis genomen, maar dat werd haar teveel. Moeder is naar haar eigen huis terug gegaan, daarover voelt mevrouw A zich schuldig.

Mevrouw A heeft haar goede baan opgezegd om haar moeder te kunnen verzorgen. Ze vond de thuiszorg niet goed. Maar ze is boos op haar zussen en broers, die niet willen inspringen en zeggen "Doe jij het maar, jij bent degene die altijd helpt." Als ze op visite komen zeggen ze: "Maak jij de koekjes." Haar moeder vindt ook dat zij dat moet doen.

Mevrouw A is gedepimeerd en heeft pijn aan de linker kant van haar lichaam.

Emotionele belasting

Als het goed gaat met de zorg voor je ouder(s), doe je je gezin tekort. Als het goed gaat met je gezin, doe je je ouder(s) te kort. Mantelzorgers kampen continu met het gevoel het niet goed te doen en met schuldgevoelens. Daarnaast is er nogal eens een echtgenoot die commentaar heeft op het steeds maar zorgen voor de ouder(s). 'Je geeft mij niet genoeg aandacht,' of 'het is je eigen schuld als je ziek bent,' zijn opmerkingen die een aantal vrouwen uit de werkgroep te horen kregen. Van één van de vrouwen uit de werkgroep is door de mantelzorg het huwelijk "kapot gegaan". Zij zorgt nu alleen voor haar dochttertje. Maar zij is, ook in de werkgroep, niet de enige die relatieproblemen heeft. Onderstaand interview is van een (Turkse) vrouw waarvan eerst de moeder geïnterviewd was. De moeder vertelde dat zij, samen met haar

dochter, sinds zeven jaar voor haar man zorgde. In het interview kwam uitgebreid ter sprake wat ze allemaal deed en hoe zwaar het voor haar en haar dochter was.

Tijdens een later interview met de dochter (mevrouw S) bleek dat de man van de 64-jarige vrouw al lang was overleden en dat zij leeft alsof haar man er nog steeds is. De dochter zorgde eerst voor haar vader, en nu voor haar moeder.

Mevrouw K (die zelf een gezin met drie kinderen heeft) zorgt nu voor haar moeder. Zij belt haar vier keer per dag. Ze zou haar moeder los willen laten, maar kan het niet.

In het verleden zorgde mevrouw K iedere dag voor haar vader. Zelf had ze geen sociale contacten buiten het huwelijk, werken kon niet meer en ze kon niet op vakantie. Ze kreeg relatieproblemen en de kinderen vroegen aandacht die ze niet kon geven. Mevrouw K was doodmoe, erg geïrriteerd en emotioneel, en kwam in de psychiatrie terecht. Ze zegt dat ze zichzelf niet meer is en geen gevoel meer heeft. Ze is depressief en heeft een gevoel van hopeloosheid. Tegelijkertijd is ze erg boos, omdat ze overal geweest is maar nergens geholpen wordt.

Extra taken

Allochtone mantelzorgers zijn vaak zwaarder belast omdat zij extra taken hebben op het gebied van begeleiding en tolken. Dat is iets dat ook in veel interviews naar voren komt. Velen gaan overal met hun zieke ouder(s) mee naar toe, doen de administratie, regelen de hulp, enzovoort.

Meneer W (Turks) zorgt samen met zijn zus voor zijn ouders. Zijn moeder heeft veel lichamelijke klachten, zijn vader heeft suikerziekte, is hartpatiënt en heeft longproblemen. Vader heeft een hartaanval gekregen en is geopereerd. De specialisten hebben gezegd dat hij opnieuw geopereerd moet worden. Het gezin is over de operatie ingelicht. Vader is bang dat hij na de operatie niet meer wakker zal worden. Hij heeft ook last van hyperventilatie. 's Nachts wordt hij onrustig en krijgt hij het benauwd, hij belt dan als eerste zijn zoon, die komt en de situatie bekijkt. Als vader erg benauwd is gaan ze naar de EHBO, daar zijn ze uren mee kwijt. Soms belt vader in de nacht naar zijn zoon om met hem naar buiten te kunnen, frisse lucht te halen.

Meneer W is elke dag bezig met zijn ouders. Afspraak ziekenhuis, psycholoog, boodschappen doen, administratie. Hij is getrouwd en heeft kinderen en een

baan. Zijn inkomsten lijden eronder en hij komt aan zijn eigen administratie niet eens toe. Intussen doet zijn zus het huishouden bij zijn vader.

Een probleem dat veel mantelzorgers ervaren is dat van hen verwacht wordt dat zij ook steunvrouw zijn, d.w.z. andere familieleden, burens enzovoort, ondersteunen bij het doen van de administratie, bij het naar de dokter gaan, enzovoort. Ook hier speelt het probleem dat het voor wie eenmaal mantelzorger is, het vaak moeilijk is om 'nee' te zeggen.

Overbelasting

Op een enkele uitzondering na zorgen de mensen die wij hebben geïnterviewd voor een naastbetrokkene, in veel gevallen een of twee ouders. Men voelt zich vaak verplicht, en er zijn geen alternatieven. De zorg die men verleent bedraagt vaak vele uren per week. Daarnaast zijn er geen adequate voorzieningen en hebben de allochtone mantelzorgers veelal extra taken op het gebied van begeleiding en ondersteuning.

Er zijn dus veel ingrediënten aanwezig voor overbelasting (zie ook hoofdstuk 2). Overbelasting is aan een aantal signalen te herkennen. Bijvoorbeeld aan lichamelijke en psychische klachten.

Dat soort klachten is in de interviews terug te zien. Sommige mantelzorgers geven zelf aan lichamelijke of psychische problemen te hebben. Van andere mensen hebben de interviewers de indruk dat ze gedeprimeerd en zwaar overbelast zijn.

Mevrouw N (Marokkaans) is mantelzorger voor haar man, hij is circa vijfenveertig jaar oud. Ze hebben zeven kinderen, de jongste is twee, de oudste twee zijn twaalf jaar.

De man werkte in een bloemenveiling, waarschijnlijk is daar zijn lever beschadigd. Hij heeft doorgewerkt totdat hij er letterlijk bij neer is gevallen (hij had na jaren nog steeds geen vast contract). Hij is één maand opgenomen geweest in het ziekenhuis en is nog steeds ziek. Hij doet niets meer, kan niets meer. Gaat nooit naar buiten (te moe), zit de hele dag achter te computer te internetten. Hij gaat niet meer naar de moskee en heeft zijn zoon (die hij anders zou moeten begeleiden) van voetbal gehaald.

Vroeger stond hij om 3.00 uur op en zette dan alles voor zijn vrouw klaar. Zij heeft een soort allergie aan haar handen, waardoor ze dingen niet kan/mag. Zij heeft nu al zijn werk overgenomen. Er is geen steun van de familie.

Mevrouw N denkt dat ze niet voor thuiszorg in aanmerking komt omdat ze gezond is. Maar ze is volgens de interviewer niet gezond. Je ziet aan haar dat ze depressief is. Ze is uitgeput, ze is al 13 jaar niet op vakantie naar Marokko geweest. Ze heeft met haar man vaak ruzie om kleine dingen. Hij is waarschijnlijk ook depressief.

(Geen) ondersteuning

Voor mantelzorgers is het belangrijk om enige vorm van steun op maat te krijgen.

In Bos en Lommer zijn incidenteel cursussen voor mantelzorgers georganiseerd. Zo werd (en wordt) bij Mimoza, in samenwerking met Amsterdam Thuiszorg en de GGD de cursus 'Familiezorg Thuis' gegeven. Doel van de cursus was om de deelnemers enerzijds kennis te laten krijgen over het menselijk lichaam, voeding en de werking van medicijnen, en dat zij anderzijds vaardigheden leerden waarmee zij hun taken kunnen verlichten. Ook werden zij geïnformeerd over de mogelijkheden van thuiszorg. In januari 2007 startte deze cursus opnieuw, weer bij Mimoza. Het Platform Mantelzorg heeft, eveneens bij Mimoza, voorlichtingen gegeven. De ervaring van medewerkers van het Platform was dat de term mantelzorg mensen niet zoveel zegt. Wel de term familiezorg. De voorlichtingen over mantelzorg zijn door het Platform gecombineerd met het geven van informatie over concrete onderwerpen.²²

Het Centrum Advies & Beleid Oudere Migranten (CABO) heeft circa drie jaar geleden een mantelzorgproject opgezet. Er zijn trainingen gegeven aan Turkse mensen die voorlichting aan mantelzorgers geven. De training is gegeven bij Mimoza, Anatolia en Yünüs Emre. Er zijn in Bos en Lommer zo'n 50 mensen bereikt. Daarnaast zijn er zelforganisaties bij betrokken. Met hen is nagegaan wat deze organisaties kunnen doen voor mantelzorgers van oudere migranten.

Een voor mantelzorgers belangrijke organisatie in Amsterdam is Markant. Markant ondersteunt mantelzorgers door het geven van informatie, advies, cursussen, begeleiding en praktische ondersteuning. Zo geeft Markant bijvoorbeeld informatie over mogelijkheden voor hulp

²² Informatie afkomstig van Maria Hoeffnagel van het Platform Mantelzorg in Amsterdam

en zorg in Amsterdam en Diemen en worden gespreksgroepen georganiseerd. Vrijwilligers van Markant kunnen de zorgtaak regelmatig voor een paar uur overnemen, zodat de mantelzorger even op adem kan komen.

Er gebeurt dus het een en ander voor (allochtone) mantelzorgers in Bos en Lommer. Toch maakten de allochtone mantelzorgers die wij hebben geïnterviewd geen gebruik van het aanbod. Het is onduidelijk wat de precieze oorzaak daarvan is. Misschien zijn ze er niet van op de hoogte. Misschien zijn ze wel op de hoogte maar maken ze er, vanwege taalproblemen, geen gebruik van. De vrouwen uit de werkgroep gaven aan dat dit voor hen het probleem is bij het aanbod van Markant.

Behoeften allochtone mantelzorgers

In de interviews hebben we de mantelzorgers expliciet gevraagd naar hun behoeften. Gezien het feit dat de meeste mantelzorgers zich overbelast worden is het geen verrassing dat veel van hen praktische ondersteuning zouden willen hebben: vooral even van de zorg ontlast worden. Maar er is ook vraag naar emotionele steun, en naar een cultureel passend aanbod aan zorg. Ook aanpassing van woningbestand is als behoefte naar voren gekomen.

Cultureel passend aanbod aan zorg

Veel allochtone mantelzorgers zouden ontlast worden als er een vorm van thuiszorg wordt geboden die aansluit bij de behoeften van degene voor wie gezorgd wordt. Er zou volgens de mantelzorgers zorg verleend moeten worden door vrouwen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond, die de taal van de ouder(s) spreken en op de hoogte zijn van hun culturele gewoonten. Een aantal mantelzorgers wil graag een islamitische instelling voor ouderen of islamitische thuiszorg.

Praktische ondersteuning

Waar veel mantelzorgers vooral behoefte aan hebben is dat de zorg even van ze wordt overgenomen, al is het maar voor een paar uurtjes. Als je

even weg gaat, blijf je steeds met degene voor wie je zorgt in je hoofd zitten. Loskomen van die persoon zou gemakkelijker zijn als iemand even zou 'oppassen.' Het zou ook de mogelijkheid geven om eens een cursus of een ontspannende activiteit te ondernemen.

De ondersteuning zou wel moeten worden geboden door iemand die de Turkse respectievelijk Marokkaanse²³ taal spreekt en op de hoogte is van de culturele gewoonten. Het idee van een van de mantelzorgers is om een 'pool' te vormen van mensen die af en toe iets ondernemen met degene voor wie je zorgt.

Mevrouw K heeft ook behoefte aan rust in haar hoofd, loskomen van haar ouders. Dat zou makkelijker gaan als iemand de zorg voor haar moeder even zou kunnen overnemen. Bijvoorbeeld door met haar naar de markt te gaan.

Even tijd voor jezelf hebben is het idee achter de behoefte van mantelzorgers om dagjes uit, activiteiten, samen eten of iets dergelijks te organiseren voor de mensen voor zij zorgen. Als er dingen voor zieke mensen geregeld worden, hebben de kinderen immers minder aan hun hoofd.

Een stapje verder is om zelf op eens op vakantie te kunnen en dus (gespecialiseerde) hulp in te kunnen schakelen. Ook is geopperd ouders in groepjes onder begeleiding naar Marokko of naar Turkije te laten gaan, zodat de mantelzorger eens een paar weken vrij heeft. Als je zelf al eens op vakantie gaat word je, zo is de ervaring, continu gebeld en heb je niet echt vakantie.

Mantelzorgers die hun ouder(s) of man de hele dag in hun eigen huis hebben, geven nogal eens aan dat zij graag zouden willen dat degene voor wie ze zorgen overdag ergens naar toe gaat. Dat zou dan een activiteitscentrum voor allochtone(n) (ouderen) moeten zijn.

Lotgenotencontact

In 'Zorg in kleuren' wordt vermeld dat ondersteuningsvormen die direct op de familie gericht zijn, zoals lotgenotencontact en emotionele steun, niet onmiddellijk aansluiten bij de behoefte van zorgende familieleden van allochtone komaf. Zij zijn enerzijds doorgaans meer praktisch

²³ (Marokkaans-)Arabisch en Berbers.

georiënteerd en bespreken anderzijds hun problemen niet snel met buitenstaanders.

In een enkel interview zijn wij inderdaad tegengekomen dat de mantelzorger niet zozeer gesprekken wil met lotgenoten maar juist behoefte heeft aan activiteiten met hen.

Mevrouw K heeft er behoefte aan om met iemand over haar problemen te kunnen praten. Maar zij wil dat niet met lotgenoten doen. Wel zou zij graag een stichting zien van allochtone mantelzorgers die met elkaar activiteiten ondernemen.

Maar er zijn ook mantelzorgers (bijvoorbeeld ook de vrouwen uit de werkgroep) die juist wel behoefte hebben aan ook een andere vorm van lotgenotencontact: met elkaar ervaringen uitwisselen en elkaar tips geven. Voor meerdere mensen was het interview de eerste keer dat ze over hun problemen spraken.

Mevrouw Z zou graag eens met iemand willen praten. Ze is tijdens dit onderzoek voor het eerst met haar problemen naar buiten gekomen. Daarnaast wil zij graag aansluiting bij de groep mantelzorgers die dit onderzoek doet. Ook heeft zij behoefte aan een islamitische instelling voor ouderen, of islamitische thuiszorg.

Haar vader gaat naar Marokko terug. Zij zou graag willen dat hij een PGB krijgt, zodat hij zorg aldaar kan betalen.

Emotionele en psychologische ondersteuning van de mantelzorger

Al vrij snel nadat de werkgroep startte kwam emotionele en psychologische ondersteuning van de mantelzorgers ter sprake. Lotgenotencontact is een belangrijke vorm van emotionele steun. Maar er is ook een wens naar cultuurspecifieke trainingen, waarin je leert om 'nee' te zeggen en grenzen te stellen. Met andere woorden: men wil door middel van (cultuurspecifieke) trainingen te leren hoe je je ouder(s) kunt verzorgen zonder overbelast te raken en/of relatieproblemen te krijgen.

Steunpunt

Er bestaat behoefte aan een steunpunt voor mantelzorgers in Bos en Lommer, waar mensen met vragen terecht kunnen. Er zouden spreekuren gehouden moeten worden en er zouden Marokkaanse en Turkse consulenten moeten zijn, bijvoorbeeld voor de aanvraag van hulpmiddelen of voor andere vormen van administratieve ondersteuning. Ook zou het steunpunt individuele psychologische ondersteuning moeten bieden.

Aanpassing van het woningbestand

Er is vraag naar aanleunwoningen. Degene voor wie men zorgt zou dan dichterbij wonen. Dat scheelt reistijd en geeft ook een veiliger gevoel: als er iets met de zieke persoon is, ben je er meteen bij.

Hoofdstuk 5 – Samenvatting en conclusies

Dit verslag is het resultaat van een literatuuronderzoek en een activerend onderzoek onder allochtone mantelzorgers in het stadsdeel Bos en Lommer in Amsterdam. We hebben geïnventariseerd wat de ervaringen, knelpunten en behoeften zijn van allochtone mantelzorgers en we hebben gewerkt aan het ontwikkelen van een kadergroep van allochtone mantelzorgers.

Algemeen

- 1) Naar schatting geven jaarlijks zo'n 2,4 miljoen mantelzorgers langer dan drie maanden, of meer dan acht uur hulp per week aan hun naaste;
- 2) het is cijfermatig niet bekend of allochtonen vaker mantelzorg verrichten dan autochtonen. Er is wel een vermoeden dat dit zo is: allochtone ouderen verwachten namelijk dat hun kinderen voor ze zorgen;
- 3) allochtone mantelzorgers hebben met specifieke problemen te maken: een hogere belasting; een gering bereik door zorg- en welzijnsvoorzieningen en een gebrek aan cultureel passende zorg;
- 4) allochtone families maken weinig gebruik van bestaande vormen van mantelzorgondersteuning.

Knelpunten allochtone mantelzorgers

- 1) De allochtone mantelzorgers in Bos en Lommer staan er alleen voor:
 - a) ze vullen in veel gevallen het gat op dat ontstaat omdat degene voor wie ze zorgen geen thuiszorg (meer) wil hebben. Het aanbod van thuiszorg wordt als onvoldoende cultureel passend ervaren. Ook is niet iedereen op de hoogte van het bestaande aanbod aan (thuis)zorg;
 - b) ze krijgen geen steun van broers en zussen of anderen in hun omgeving; degene voor wie gezorgd wordt wil vaak door niemand anders dan de mantelzorger verzorgd worden;

- c) ze maken weinig of geen gebruik van het bestaande ondersteuningsaanbod en/of zijn er niet van op de hoogte;
- 2) de allochtone mantelzorgers in Bos en Lommer zijn zich vaak niet bewust dat ze een bijzondere taak verrichten. Ze voelen het als 'verraad' om hun verhaal te doen, de ander is immers ziek en moet gewoon verzorgd worden;
- 3) allochtone mantelzorgers staan onder grote sociale en emotionele druk om mantelzorg te verrichten:
 - a) velen gaven aan dat ze zich verplicht voelen om te zorgen. Ofwel omdat ze dat vanuit hun eigen cultuur voor hun ouders horen te doen, ofwel omdat hun man ze verplicht.
 - b) er is soms sprake van druk vanuit de omgeving om de ouder(s) thuis te verzorgen. Een goede moslima laat haar vader niet naar een verzorgingshuis gaan, zegt men.
 - c) het probleem dat bijna alle allochtone mantelzorgers aangeven is dat ze, vanuit hun cultuurspecifieke opvoeding en omgeving, moeilijk 'nee' kunnen zeggen;
- 4) een punt van discussie is hoe het komt dat steeds maar één iemand in het gezin zich voor de zorg verantwoordelijk voelt;
- 5) de mantelzorgers die we interviewden gaven nogal eens de boodschap 'ik ben niet belangrijk', het gaat erom dat je zieke naaste goed verzorgd wordt. Als mantelzorger zeg je niet dat het je teveel is, want dan kwets je de zieke persoon;
- 6) bijna alle allochtone mantelzorgers kampen met schuldgevoelens en met het gevoel iedereen tekort te doen: als het goed gaat met de zorg doe je je gezin tekort, als het goed gaat met je gezin zorg je niet genoeg voor de zieke persoon;
- 7) in meerdere gevallen heeft de mantelzorg tot huwelijksproblemen en problemen met de kinderen geleid: man en kinderen vinden dat er teveel aandacht naar de ouder(s) gaat;
- 8) de allochtone mantelzorgers zijn vaak zwaarder belast omdat zij extra taken hebben op het gebied van begeleiding en tolken. Dat geldt ook voor de mantelzorgers in Bos en Lommer. Van veel mantelzorgers wordt verwacht dat ze ook nog eens de taak van steunvrouw op zich nemen;
- 9) bij alle geïnterviewde mantelzorgers zijn alle ingrediënten voor overbelasting aanwezig. Veel mantelzorgers gaven ook aan, of de indruk, (zwaar) overbelast te zijn;

- 10) de door ons geïnterviewde mantelzorgers in Bos en Lommer maken geen gebruik van het bestaande ondersteuningsaanbod. Mogelijk omdat men er niet mee bekend is, of omdat het niet aansluit op de behoefte.

Behoeften allochtone mantelzorgers

- 1) Thuiszorg die aansluit bij de behoefte van degene voor wie wordt gezorgd, d.w.z. thuiszorg die wordt verleend door mensen met een Turkse of Marokkaanse (en islamitische) achtergrond.
- 2) Praktische ondersteuning, zodat de mantelzorger even tijd voor zichzelf heeft:
 - a) dagopvang/-activiteiten voor allochtone(n) (ouderen);
 - b) activiteiten organiseren (dagjes uit, maaltijden);
 - c) een soort pool van mensen die af en toe met degene voor wie wordt gezorgd naar de markt gaan of andere activiteiten ondernemen;
 - d) een stapje verder: ouders in groepjes op vakantie naar Marokko of Turkije laten gaan, zodat de mantelzorger eens een paar weken vrij heeft.
- 3) Emotionele en psychologische ondersteuning
 - a) trainingen om te leren hoe je je ouder(s) kunt verzorgen zonder overbelast te raken of relatieproblemen te krijgen. 'Nee' leren zeggen, grenzen leren stellen;
 - b) individuele psychologische ondersteuning.
- 4) Lotgenotencontact
 - a) samen activiteiten ondernemen;
 - b) met elkaar ervaringen uitwisselen en elkaar tips geven.
- 5) Een steunpunt voor mantelzorgers, waar
 - a) individuele ondersteuning wordt gegeven (zie boven);
 - b) consulenten werken die bijvoorbeeld helpen bij de aanvraag van hulpmiddelen;
 - c) spreekuren gehouden worden.

- 6) Aanpassing van het woningbestand
 - a) aanleunwoningen.

Kadervorming

Vanaf het begin af aan is ingezet op 'empowerment': het vergroten van de eigen kracht van de allochtone mantelzorgers die het onderzoek uitvoerden. Zij geven zelf aan dat ze tijdens het project veel sterker zijn geworden: hun bewustzijn is vergroot en ze hebben veel meer inzicht in hun eigen situatie gekregen.

Een tweede manier om aan kadervorming te werken was door middel van scholing. De vrouwen zijn nu zelf in staat interviews af te nemen en groepsbijeenkomsten te leiden. Zij kunnen in de toekomst als gesprekspartner voor het stadsdeel te fungeren.

Hoofdstuk 6 – Aanbevelingen

Op 8 juli 2005 werd door de gemeenteraad van Amsterdam de ‘motie Olmer’ aangenomen. Deze motie richt zich onder andere op versterking van de vrijwillige inzet van burgers (versterking van de civil society) in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). De versterking van de civil society wordt gezien als de verantwoordelijkheid van de stadsdelen.

Stadsdeel Bos en Lommer heeft bovenstaande aangegrepen om een specifiek deel van de informele zorg in een beleidskader te plaatsen. Onze aanbevelingen moeten in dit licht worden gezien.

- 1) In de Wmo zal een nog groter beroep op mantelzorgers worden gedaan dan nu al het geval is. Een dringende aanbeveling is dan ook om in Bos en Lommer een samenhangend en structureel aanbod ten behoeve van individuele ondersteuning van allochtone mantelzorgers te creëren. Dit aanbod behelst onder meer:
 - a) een ‘steunpunt’, dat zich richt op mantelzorgers en in het bijzonder allochtone mantelzorgers. We vragen het stadsdeel Bos en Lommer om met Markant te overleggen in hoeverre het aanbod van deze organisatie toegankelijk kan worden gemaakt en toegesneden op allochtone mantelzorgers;
 - b) een inlooppreekuur (bij het steunpunt);
 - c) lotgenotencontacten;
 - d) trainingen en voorlichtingen, gericht op empowerment van allochtone mantelzorgers, die zo mogelijk in samenwerking Amsterdam Thuiszorg, MEE, Markant, de CABO en met zelforganisaties kunnen worden opgezet. Zo zouden in samenwerking met MEE ‘Eigen kracht conferenties’, bedoeld voor het hele netwerk rond de mantelzorger, kunnen worden georganiseerd;
 - e) faciliteiten om mantelzorgers te ontlasten, bijvoorbeeld een vriendendienst/pool van mensen die af en toe de zorg overnemen en het organiseren van dagactiviteiten voor degenen voor wie de mantelzorgers zorgen;
 - f) respijtzorg, te ontwikkelen door thuiszorgorganisaties.

- 2) Het stadsdeel wordt aanbevolen te inventariseren welk ondersteuningsaanbod er voor allochtone mantelzorgers is en welk aanbod ontbreekt/adequater toegepast kan worden.
- 3) Het stadsdeel wordt aanbevolen om voorstellen te doen over welke (zelf)organisaties op basis van welke criteria welk ondersteuningsaanbod gaan leveren.
- 4) Het stadsdeel wordt aanbevolen te inventariseren in hoeverre het huidige zorgaanbod (van maatschappelijke dienstverlening tot GGz) voldoet aan de behoeften en wensen van allochtone mantelzorgers in Bos en Lommer.
- 5) Na de invoering van de Wmo is de gemeente Amsterdam verantwoordelijk voor de inkoop van de thuiszorg. Het stadsdeel Bos en Lommer wordt aanbevolen er bij de gemeente op aan te dringen om de aanbestedingscriteria te herzien. Voorwaarde voor aanbesteding bij thuiszorgorganisaties zou moeten zijn dat zij zorg leveren die cultureel passend is en dat zij voldoende allochtone medewerkers in dienst hebben.
- 6) Het activerend onderzoek heeft geleid tot een actieve groep van mantelzorgers in Bos en Lommer. Het stadsdeel wordt aanbevolen om voor deze mantelzorgers een overlegstructuur te creëren en hen zo snel als mogelijk als adviseur te betrekken bij het op te zetten steunsysteem. Dit kan onderdeel zijn van initiatieven om kwetsbare groepen te bereiken.
- 7) Het stadsdeel Bos en Lommer wordt aanbevolen om met de woningbouwcorporaties in gesprek te gaan over de programmering van nieuwbouwwoningen. Corporaties zouden rekening moeten houden met de behoefte aan aanleunwoningen bij allochtone mantelzorgers.
- 8) De conclusies die gelden voor de knelpunten en behoeften van allochtone mantelzorgers zijn conclusies gebaseerd op een onderzoek in Bos en Lommer. Verwacht mag worden dat in een aantal andere stadsdelen dezelfde knelpunten en behoeften zich voor zullen doen.

In het kader van de Wmo-ontwikkelingen wordt het stadsdeel Bos en Lommer wordt aanbevolen om de problematiek, uitkomsten en aanbevelingen, via het zogeheten 'bestuurlijk koppel', onder de aandacht te brengen van de andere stadsdelen en eventueel gezamenlijk voorstellen te doen en samen te werken bij het oplossen van problemen.

Bijlage 1 – De onderzoekers

Vier vrouwen vormden het hart van de werkgroep die het onderzoek naar knelpunten en behoeften van allochtone mantelzorgers in Bos en Lommer opzette en uitvoerde.

Radia Kooba is mantelzorger voor haar moeder, die lichamelijk ziek is en overal naar toe gebracht moet worden. Radia wordt regelmatig ingeschakeld, bijvoorbeeld door Mimoza, om te tolken.

Gülsün Cetintürk was mantelzorger voor haar vader. Toen we met de werkgroep startten woonde haar vader in een verzorgingshuis, waardoor zij iets minder zorg hoefde te verlenen dan toen hij nog thuis woonde. Gülsün belde hem iedere dag, regelde afspraken met het ziekenhuis, enzovoort. Haar vader is het afgelopen jaar overleden. Gülsün werkt nu 20 uur per week en doet een opleiding.

Özlem Bayar is mantelzorger voor haar moeder, die diabetes en hartritmestoornissen heeft en een hersenbloeding heeft gehad. Een verzorgingshuis is voor haar moeder geen optie, zij voelt zich thuis (d.w.z. bij Özlem in huis) veiliger. Özlem werkt 32 uur per week en doet een opleiding.

Hadda Elmorabit is mantelzorger voor beide ouders, die slecht Nederlands spreken. Haar moeder is hartpatiënt en heeft een beroerte gehad, waardoor zij niet kan lopen. Haar vader had bij de start van de werkgroep drie operaties achter de rug.

De werkgroep werd begeleid door Najib Taoujni en Márian Vink.

Najib Taoujni is senior beleidsmedewerker van het APCP. Hij heeft geen ervaring als mantelzorger, wel als ontvanger van mantelzorg.

Márian Vink is eveneens senior beleidsmedewerker van het APCP. Zij was gedurende een jaar mantelzorger voor haar moeder.

Bijlage 2 – Lijst van contactpersonen

Vóór en tijdens het onderzoek hebben we gesproken met de beleidsambtenaar van het stadsdeel, met medewerkers van (zelf)organisaties en met medewerkers van het Platform Mantelzorg en Markant. Ook hebben we een aantal bijeenkomsten bijgewoond van het project Samen Wonen = Samen Leven (SW=SL) in Bos en Lommer en contact gehad met de OAR (Ouderenadviesraad) in Bos en Lommer en met Amsterdam Thuiszorg. Het doel van de gesprekken en bijeenkomsten was informatie verzamelen/uitwisselen en draagvlak creëren voor ons project.

We hebben met de volgende personen contact gehad:

- Hatice Cenani, Yünüs Emre, activiteitenbegeleidster
- Janna Duinker, Amsterdam Thuiszorg, adviseur preventie en gezondheidsvoorlichting
- Fatiha Errafay, Ishan, Islamitisch instituut voor maatschappelijke activering, stafmedewerkster
- Noman Ettouijer, Fath, voorzitter
- Maria Hoeffnagel, Platform Mantelzorg Amsterdam, coördinator
- Dineke Mol, Mimoza, coördinator
- Els Nicolai, OAR, Ouderenadviesraad Bos en Lommer, voorzitter
- Trudie Nieuwendijk, Markant, beleidsmedewerker
- Nuray Peker, Anatolia, coördinator vrouwengroepen
- Aynur Polat, Markant, beleidsmedewerker
- Muslum Polat, CABO, consulent
- Gerard Sloothaak, Mentrum, sociaal-psychiatrisch verpleegkundige
- Adile Tanis, Mimoza, sociaal-cultureel werkster
- Fatima Zekkari, Mimoza, sociaal-cultureel werkster.

Gedurende het hele project was er tussentijds overleg met Henk Betlem, beleidsmedewerker Wijkgerichte zorg sector Welzijn en Onderwijs, Stadsdeel Bos en Lommer.

Bijlage 3 – Literatuurlijst

- Boer, A.H. de, R. Schellingerhout, J.M. Timmermans: *Mantelzorg in getallen*. Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau, oktober 2003
- Buren, L.P. e.a.: *Mantelzorg in de Turkse cultuur. Zorg aan chronisch zieke Turkse ouderen in Nederland*. Rotterdam, GGD Rotterdam e.o., Primo nh, 2005
- Delzenne & Azarhoosh Group: *Welzijn, Zorg en Wonen kaart Bos en Lommer*. Gemeente Amsterdam, Stadsdeel Bos en Lommer, 2005.
- Errafay, F.: *Waarde(n)volle vrijwilligsters*. Den Bosch, Ishan, 2005
- Jong, Yvonne de, Wendy van Lier, Marjolein Morée: *Zorg in kleuren*. Utrecht, NIZW/EIZ, 2004
- Loog, Ank: *Aandachtspunten voor het organiseren van spreekuren met en voor Turkse mantelzorgers in de wijk*. Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW Zorg, 2006
- Loog, Ank: *Handleiding Huiskamerbijeenkomsten voor Mantelzorgers*. Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW Zorg, 2006
- Loog, Ank: *Handleiding Ontmoetingsbijeenkomsten*. Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW Zorg, 2006
- Loog, Ank: *De Turkse mantelzorger beter ondersteund!* Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW Zorg, 2006
- LOT en X-zorg: *Dag van de Mantelzorg 2002*: Handreiking levensbeschouwingen.
- Morée, Marjolein, Marleen Goumans: *Gemeente en mantelzorgondersteuning*. NIZW/EIZ, 2004
- Yerden, Ibrahim: *Blijf je in de buurt? Zorg bij zorgafhankelijke Turkse ouderen*. Amsterdam, Aksant, 2003

Bijlage 4 – Vragenlijst

I. Kennismaking

- Voor wie zorgt u?
- Wat doet u precies (soort zorg)
- Hoe lang doet u dat al?
- Hoeveel uur in de week zorgt u voor uw (vader, moeder, ...)
- Heeft u nog kinderen thuis wonen? Hoeveel? Hoe oud?
- Werkt u of doet u een opleiding of cursus of vrijwilligerswerk?

2. Hulp van anderen bij de zorg

- U heeft net gezegd dat u ... Is er ook andere hulp, bijvoorbeeld van een zorginstelling zoals Amsterdam Thuiszorg?
- Als er geen andere hulp is: waarom is er geen andere hulp? (bijv. doordat men de hulp niet weet te vinden; door slechte ervaringen met zorginstellingen)

- Heeft u ook andere familieleden die mee helpen bij de zorg?
- Als u een broer of zus vraagt om te helpen, wat gebeurt er dan?
- Kun u uw zorgtaken aan iemand anders overdragen?
- Kunt u zelf de zorg uit handen geven, of bent u bang dat een ander het niet goed doet?
- Wie neemt het van u over als u ziek bent?
- Wie neemt het van u over als u op vakantie gaat?

3. Emotionele factoren

- Wil de persoon die u helpt alleen door u geholpen worden, of kunnen ook anderen hem helpen?
 - Wat gebeurt er als iemand anders de zorg overneemt?
 - Vindt u het een plicht om voor uw vader/moeder/... te zorgen?
 - Zijn er andere redenen waarom u voor uw vader/moeder... zorgt?
 - Doet u het met plezier?
 - Hebt u er voldoening van dat u zorgt?
 - Voelt u zich snel verantwoordelijk?
 - Sommige mantelzorgers voelen zich schuldig:
 - naar hun eigen gezin omdat ze te weinig tijd aan echtgenoot en kinderen kunnen besteden
 - én naar degene voor wie ze zorgen
- Geldt dat ook voor u?

- Zet uw omgeving u wel eens onder druk?
- Wat vindt uw man/gezin ervan dat u voor uw vader/moeder/... zorgt. Zijn ze er blij mee of zijn ze wel eens boos op u omdat u voor uw .. zorgt?
- Hebt u wel eens het gevoel te moeten kiezen tussen uw vader/moeder/.. en uw gezin?

4. Grenzen stellen

- Heeft degene voor wie u zorgt begrip voor uw situatie?
- Durft u zo nu en dan 'neen' te zeggen tegen degene voor wie u zorgt?
- Wat doet u als een broer/zus zegt dat ze geen tijd hebben om ook te zorgen?
- Heeft u wel eens het gevoel dat het voor u teveel is?
- Wat doet u dan?

5. Overbelasting

- Heeft u tijd om dingen voor u zelf te doen of plezier te maken met familie en vrienden?
- Heeft u genoeg tijd voor uw gezin?
- Vindt u de belasting soms te groot? Zo ja:
- Hebt problemen gekregen op je werk of je werk op moeten zeggen door het zorgen?
- Kunt u makkelijk aan andere dingen denken, of bent u in gedachten altijd met uw vader/moeder/... bezig.
- Als u iets voor u zelf doet, doet u dat dan met plezier? Of bent u in gedachten nog steeds bezig met degene voor wie u zorgt?
- Kunt u er slecht van slapen?
- Bent u vaak moe, meer ziek dan vroeger of erg gespannen?
- Piekert u veel?
- Bent u regelmatig somber? Zo ja, denkt u dat dat te maken heeft met dat u overbelast bent?
- Hebt u meer last van lichamelijke klachten?
 - verhoogde hartslag
 - hoofdpijn
- Heeft u wel eens gedragsveranderingen bij u zelf gemerkt?
 - rusteloosheid
 - verwaarlozing van uzelf of van degene voor wie u zorgt
 - veel gaan roken of veel alcohol gaan drinken

ongeduldig en ruw worden tegen degene voor wie u zorgt, gaan schreeuwen en soms zelfs knijpen of slaan uit vermoeidheid, onmacht en woede.

6. Steun

- Wie zorgt er voor u? Krijgt u wel eens steun van anderen?
 - Van wie?
- Zou u (meer) steun willen hebben?
 - Zo ja, wat voor steun?
- Zou u er behoefte aan hebben dat de zorg af en toe van u wordt overgenomen?
 - door wie?
- Zou u behoefte hebben aan een spreekuur waar u met problemen terecht kunt?
- Zou u behoefte hebben aan gesprekken met andere mantelzorgers?
- Heeft u behoefte aan voorlichting over zorginstellingen etc.

7. Steunvrouw zijn

- Bent u ook aanspreekpunt voor anderen?
- Verwacht uw omgeving dat u ook voor hen klaar staat?

8. Slotvraag

- U heeft een heleboel verteld. Wat ziet u voor u zelf als het grootste knelpunt?
- Hoe zou dat volgens u opgelost moeten worden?