

# Anders kijken naar zorg

**Project Mantel der Liefde**  
Verslag deexperiment 2  
september - december 2007

Stichting BMP

Dit experiment is specifiek mogelijk gemaakt door:



STICHTING N.E.I.C.  
**Maagdenhuis**  
STICHTING  
**Brentano**

**Rapportage**  
**Project Mantel der Liefde**  
**Anders kijken naar zorg**

**Verslag van deexperiment 2**  
**september - december 2007**



© Stichting Bevordering Maatschappelijke Participatie (BMP)  
Auteur: Yvon van Noort  
Willem de Zwijgerlaan 350 B/2  
1055 RD Amsterdam  
E: [info@stichtingbmp.nl](mailto:info@stichtingbmp.nl)  
W: [www.stichtingbmp.nl](http://www.stichtingbmp.nl)

Amsterdam, 4 december 2007

# INHOUD

<b>Speerpunt 2: Anders organiseren van de zorg</b>	<b>3</b>
<b>Aanleiding</b>	<b>3</b>
<b>Praktijk en ervaring</b>	<b>4</b>
<b>Doel van het project</b>	<b>5</b>
<b>Organisatie en werkwijze</b>	<b>5</b>
<b>Bevindingen</b>	<b>6</b>
Voldoening, belasting en overbelasting	6
Schaamte	8
<b>Amsterdam Thuiszorg</b>	<b>9</b>
Voorlichting	10
Intake	10
Ervaringen met dienstverlening door de Amsterdamse Thuiszorg	12
PGB	14
<b>Wensen en behoeftes van de mantelzorgers</b>	<b>15</b>
Praktische hulp	15
Emotionele en psychologische ondersteuning	15
<b>Conclusies</b>	<b>16</b>
Empowerment	17
<b>Aanbevelingen</b>	<b>18</b>
Amsterdam Thuiszorg	18
Markant	19
Cordaan	19
Basisopleiding ROC	19
Gemeente	19
Algemeen 'offensief'	19
<b>Bijlage 1: de kerngroep</b>	<b>20</b>
<b>Bijlage 2: vragenlijst</b>	<b>21</b>

## **Speerpunt 2: Anders organiseren van de zorg**

### **Aanleiding**

Sinds oktober 2005 is een groep van twaalf Marokkaanse, Turkse en Surinaamse vrouwen bezig met een zoektocht naar de positie van migrantenvrouwen die mantelzorgers zijn. Samen vormen zij de voorhoedegroep van het project *Mantel der Liefde, migrantenvrouwen spreken zich uit over zorg en mantelzorg*. De voorhoedegroep verkent op basis van haar eigen ervaringen de vraagstukken die samenhangen met mantelzorg. De groep daagt verschillende partijen uit om op nieuwe en creatieve manieren de positie van allochtone mantelzorgers te versterken.

Op basis van een eerste verkenning heeft de voorhoedegroep een drietal speerpunten vastgesteld die zij nader uitwerkt:

1. Het ontwikkelen van programma's die bijdragen aan de bewustwording van individuele vrouwen over hun positie en rol
2. Het ontwikkelen van andere manieren om de zorg aan familieleden te organiseren

(herverdeling van taken, inschakeling van tot nu toe onbekende organisaties, instanties en personen).

3. Het ontwikkelen van structuren en programma's voor de belangenbehartiging, emancipatie en empowerment van de grote groep allochtone mantelzorgers.

Rond deze speerpunten worden verschillende soorten activiteiten uitgevoerd, waaronder een drietal praktijkexperimenten. Deze experimenten zijn bedoeld om in de praktijk ervaring op te doen met het actief betrekken van allochtone mantelzorgers bij vraagstukken op het gebied van de zorgverlening, om op basis daarvan tot aanbevelingen en programma's te komen die ook door andere organisaties en instellingen te gebruiken zijn.

Het project Mantel der Liefde heeft een activerend karakter. Het doel van het project is:

- Migrantenvrouwen bewust te maken van hun positie als mantelzorgers

- Migrantenvrouwen te betrekken bij ontwikkelingen in de zorg
- De participatie van migrantenvrouwen in de besluitvormingsprocessen binnen de op de mantelzorg gerichte ondersteuningsstructuren te bevorderen.

Hieronder is het voorstel beschreven voor de opzet van experiment 2, dat tot doel heeft om de beelden en verwachtingen van allochtone mantelzorgers ten aanzien van het aanbod van Amsterdam Thuiszorg in beeld te brengen.

### **Praktijk en ervaring**

Uit de eigen ervaringen van de voorhoedegroep en uit de gesprekken die leden van deze groep met verschillende thuiszorginstellingen hebben gevoerd, blijkt dat migranten (nog altijd) relatief weinig gebruik maken van thuiszorg.

Hiervoor zijn verschillende oorzaken te benoemen:

1. Onbekendheid van allochtone mantelzorgers en hun familie met het aanbod van de thuiszorg;
2. De vanzelfsprekendheid waarmee de zorg binnen de familie geregeld wordt;

3. Schaamte om toe te geven dat de familie de zorg niet aankan;
4. Geringe afstemming van het aanbod op de behoeften van migranten;
5. Te veel bureaucratische rompslomp bij de aanvraag en de inschatting dat de eigen bijdragen niet opgebracht kunnen worden.

Uit de ervaringen van de voorhoedegroep blijkt dat allochtone mantelzorgers, wanneer ze worden uitgenodigd om in een vertrouwde, open setting met elkaar te praten, heel goed in staat zijn om te benoemen wat hun ervaringen en behoeften zijn en wat zij van anderen verwachten. Daarbij komen zij dikwijls tot de conclusie dat professionele ondersteuning bij de vaak zware zorgtaken die zij vervullen, onder bepaalde voorwaarden, zeer welkom is. Toch blijft er sprake van een kloof tussen deze wens en de mate waarin migranten gebruik maken van de thuiszorg.

Omdat de voorhoedegroep het eigenlijk bijzonder merkwaardig vindt dat in een stad als Amsterdam zo weinig migranten gebruik maken van de diensten van Amsterdam Thuiszorg (AT), omdat ze van mening is dat migranten net zo goed recht hebben op

aanvullende zorg als andere inwoners van de stad en omdat ze uit ervaring weet dat allochtone mantelzorgers in staat zijn te verwoorden wat hun behoeften zijn en wat hun beelden zijn van het bestaande zorgaanbod, heeft ze een voorstel ontwikkeld voor een kortdurend experiment/onderzoek dat in samenwerking met Amsterdam Thuiszorg uitgevoerd wordt.

### **Doel van het project**

Op basis van individuele interviews en groepsgesprekken met allochtone mantelzorgers:

1. Na te gaan:
  - Wat de behoeften van allochtone mantelzorgers in Amsterdam zijn op het gebied van thuiszorg;
  - Welke beelden zij hebben van de bestaande zorg
2. Te analyseren waarom migranten zo weinig gebruik maken van thuiszorg
3. Handelingsperspectieven te ontwikkelen voor Amsterdam Thuiszorg om bij migranten passend aanbod en/of benaderingsstrategieën te ontwikkelen

### **Organisatie en werkwijze**

De stichting BMP (initiatiefnemer en procesbegeleider van het project Mantel der Liefde) heeft een groep van 7

migrantenvrouwen uit Amsterdam in 3 trainingsbijeenkomsten opgeleid om individuele interviews af te nemen met zo'n 15 tot 20 allochtone mantelzorgers. Daarbij is gezocht naar mensen die al enigszins met de thuiszorg bekend zijn, doordat ze bijvoorbeeld mee hebben gedaan aan groepsvoorlichtings-trajecten, en naar mensen die bij AT verder niet in beeld zijn. We noemen deze groep in deze rapportage de *kerngroep*, om het onderscheid met de voorhoedegroep en de geïnterviewde mantelzorgers duidelijk te maken. BMP heeft drie groepsgesprekken met allochtone mantelzorgers in verschillende delen van de stad georganiseerd (stadsdeel Amsterdam Zuid-Oost, Amsterdam Noord en Amsterdam-West). Deze groepsgesprekken zijn bijgewoond door mensen van AT.

De 3 trainingsbijeenkomsten, de 18 interviews en de 3 groepsgesprekken hebben plaatsgevonden in de periode september tot december 2007. Voor het interviewen is gebruik gemaakt van een beknopte vragenlijst. De vragen zijn door de kerngroep zelf geformuleerd, op basis van hun eigen ervaringen en behoeften. Deze vindt u in bijlage 2. Van deze lijst is ook gebruik gemaakt om verslag te leggen van de

interviews. De èchte verhalen kwamen echter met name tijdens de trainings-bijeenkomsten en de groepsgesprekken tot hun recht. De geschreven interview-verslagen kwamen dan echt tot leven, door de (soms zeer emotionele) ervaringen die de vrouwen meegemaakt of gehoord hadden.

### **Bevindingen**

De bevindingen zijn gebaseerd op de eigen ervaringen van de kerngroep (zij zijn allen zelf ook mantelzorger of mantelzorger geweest), 18 individuele interviews met mantelzorgers en de 3 groepsgesprekken in de stadswijken.

#### ***Voldoening, belasting en overbelasting***

Een aantal mantelzorgers ervaart grote voldoening bij het zorgen voor het familielid. Met name geldt dit voor de mantelzorgers van wie de ouder inmiddels overleden is.

*"Ik ben ongelooflijk blij en dankbaar dat ik dit heb mogen en kunnen doen."*

Er wordt ook melding gemaakt van trots:

*"ik ben gezond en sterk, ik kan dit."*

*"Ik kan gelukkig zelf de zorg verlenen die mijn ouders nodig*

*hebben, ik heb niemand anders nodig."*

*"Je doet het uit liefde"*

Maar het merendeel van de mantelzorgers (zowel de interviewers als de geïnterviewden) ervaart het werk als zwaar en erg onderschat. Met name als de mantelzorgster een eigen gezin heeft (en dat is meestal het geval) komen er grote loyaliteitsproblemen voor.

Veel vrouwen ervaren zelf dat ze minder voor hun kinderen beschikbaar zijn dan ze zouden willen, en ze ervaren een grote druk van hun echtgenoot.

Echtgenoten vinden de zorg die de vrouwen verlenen aan de ouder of schoonouder vaak te intensief, komen zelf te kort en wijzen regelmatig op de ongelijke verdeling van de zorgtaken tussen de kinderen.

De mantelzorgsters ervaren deze ongelijke verdeling ook, maar zien zich niet bij machte om hier verandering in aan te brengen.

*"Mijn man maakt soms problemen. Hij vindt dat ik te veel doe en de anderen niets. Hij zegt dan: het zijn ook hun ouders! Jij bent niet het enige kind. Dat is niet eerlijk, vindt mijn man. Ik geef hem wel gelijk, maar ik kan de anderen niet dwingen om iets voor mijn ouders te gaan doen."*

Broers en overige zussen worden ook vaak geëxcuseerd:

*"Zij hebben een drukke baan, wonen te ver weg, hebben zelf 4 of 5 kinderen..."*

Veel mantelzorgsters rapporteren dan ook over de relatieproblemen die hieruit voortkomen.

Vooraf het onderscheid tussen dochters en zonen doet zich hier gelden.

Vrouwen proberen een beroep te doen op hun broers om ook een handje mee te helpen, maar die komen er vaak mee weg door te wijzen op hun werk en hun gezin. De mantelzorgsters zijn vaak overdag wel bereikbaar.

*"Ze denken dat ik straks alles krijg (de erfenis, geld, goud en spullen), omdat ik nu voor moeder zorg, maar dat is helemaal niet zo!"*

*"Als straks de erfenis verdeeld wordt, dan hoor je niemand meer over de ongelijke taakverdeling en dat ik jaren voor vader heb gezorgd!"*

Maar ook tussen de dochters komen de zorgtaken vaak onevenredig veel op één vrouw neer. De vrouwen houden dit patroon ook zelf in stand. Het is erg moeilijk nee te zeggen, als er vaak een beroep op je wordt gedaan. Het is aan de ene kant 'strelend' als jij degene bent die het blijktbaar 'het beste kan' of

die het beste contact met de ouder heeft.

*"Ik ben altijd degene tot wie ze zich wenden. Zelfs als ik zeg, 'vraag mijn broer nu eens, die kan dit ook', dan komen ze toch weer bij mij, omdat ik het beter doe".*

Aan de andere kant heeft dit tot gevolg dat de eigen voeding en ontspanning het eerst opgeofferd worden. En zelfs als er mogelijkheden zijn om even weg te zijn (zwemmen, yoga, winkelen) dan is het ontzettend moeilijk om de zorg ook echt los te laten. Voortdurend speelt de gedachte aan het familielid door het hoofd.

*"Iedereen in de familie heeft altijd commentaar, ze komt in aanmerking voor een tehuis, maar dat wil ze helemaal niet. Ten slotte heb ik mijn moeder maar in huis genomen en nu zorg ik voor haar."*

Pijnlijke momenten blijken soms te ontstaan op het moment dat een PGB (persoonsgebonden budget) in beeld is.

*"Toen ze hoorden dat er geld was, hadden ze opeens wel tijd voor vader."*

Verwachtingen ten aanzien van de zorg zijn vaak nog gebaseerd op tradities die men van 'vroeger' kent. Veranderingen die op dit moment plaatsvinden, zijn

onvoldoende bekend bij met name de oudere generatie. Bijvoorbeeld:

- Het feit dat men tegenwoordig veel langer blijft leven, ook met ziekteverschijnselen, door o.a. een betere gezondheidszorg. Mantelzorg die tientallen jaren verleend wordt, is geen uitzondering meer;
- De woonsituatie van de uitwonende kinderen: men woont niet meer altijd in dezelfde buurt, zoals met dat in het land van herkomst gewend was. De verspreiding in woonsituatie zorgt voor lange reistijden en moeilijker te verlenen zorg.
- Het Nederlandse beleid dat gericht is op zo lang mogelijk zelfstandig wonen en voor jezelf kunnen zorgen, voor activering van ouderen staat haaks op de culturele traditie, waarin ouderen verwachten verzorgd en verpleegd te worden en daarvan ook afhankelijk *mogen* zijn.

### ***Schaamte***

Het is voor migranten-mantelzorgers heel moeilijk om toe te geven dat er sprake is van overbelasting. In alle gesprekken wordt gesproken over de vanzelfsprekendheid, de norm dat je zorgt voor je familie, met name voor je ouders. Er is sprake van een zorg-plicht.

Migrantenouders laten ook altijd hun eigen kinderen voorgaan en verwachten dat ze die zorg terugkrijgen als ze oud worden.

*"We geven alles aan onze kinderen en vergeten onszelf."*

*"Kinderen verzorgen hun ouders en niet iemand anders. Het past niet in onze cultuur. Onze ouders hebben ons op de wereld gebracht en ons opgevoed en grootgebracht."*

De meeste migrantengezinnen (dit geldt voor de Marokkaanse en Turkse gezinnen, niet voor de Surinaamse) vinden het schandalig als kinderen niet voor hun ouders zouden zorgen. Hier is sprake van een groot taboe.

Voor migranten-mantelzorgers is het heel moeilijk om zelfs maar af en toe *nee* te zeggen, om grenzen te trekken in de zorgtaken, om voor jezelf te zorgen. Ook de vrouwen die wel *voor zichzelf* durven te erkennen dat de rek er eigenlijk uit is, dat het niet meer gaat, zien zich geconfronteerd met de verwachtingen van de ouders, de andere kinderen, de omgeving. En houden dan de 'klachten' binnen. Het is moeilijk (eigenlijk onmogelijk) om er over te praten met de directe omgeving. De mantelzorgers zeggen dat het niet eens de ouders zijn die direct uitspreken dat er verwachtingen leven ten aanzien

van de te verlenen zorg. Het zijn de kinderen zelf, die de verplichting voelen. De verwachting is impliciet en overduidelijk voor degenen die het betreft.

*"Soms zeg ik wel eens nee tegen mijn moeder, maar achteraf voel ik mij schuldig."*

De enkele keer dat een mantelzorger het geprobeerd heeft om de overbelasting ter sprake te brengen, was de reactie van de zorg-ontvangende ouders er één van groot wantrouwen: willen ze van me af? Schaamte doet zich ook voor als de persoonlijke verzorging ook het baden of wassen van de ouder betreft. Het is voor de mantelzorgsters heel moeilijk om dit te doen, terwijl dit tegelijkertijd juist een terrein is waar nooit een buitenstaander toegang toe zou krijgen. Als er intieme zaken besproken / vertaald moeten worden (bijv. prostaatproblemen bij vader) dan wordt soms een acceptabele constructie gevonden: de Nederlands sprekende broer hoort de informatie van de arts, hij geeft deze informatie door aan zijn vrouw, zij vertelt het aan de moeder, en deze kan vervolgens de vader inlichten. Schaamte weerhoudt mantelzorgsters er ook van om een PGB aan te vragen, hoewel ze er wel recht op zouden

hebben: *"Je vraagt geen geld om voor je ouders te zorgen."*

### **Amsterdam Thuiszorg**

Over het algemeen zijn de betrokkenen bij de interviews en de groeps gesprekken wel bekend met delen van het aanbod van de Amsterdam Thuiszorg. Met name het aanbod m.b.t. de huishoudelijke hulp en de uitleen van hulpmiddelen is bekend. Er wordt echter ook veelvuldig melding gemaakt van gezinnen in de *omgeving* van deze mantelzorgers die absoluut geen kennis hebben van het aanbod. Wanneer men wel weet heeft van het aanbod van de Thuiszorg, dan is deze kennis in de Marokkaanse en Turkse gemeenschap vooral gebaseerd op verhalen via-via. En die zijn vrijwel zonder uitzondering niet erg positief. Het zijn met name de negatieve ervaringen die in de Marokkaanse en Turkse gemeenschap snel verspreid worden. Als er al positieve ervaringen zijn, dan worden die niet doorverteld. Dit heeft ook te maken met de schaamte: gebruik maken van hulpverlening is niet iets waar je mee te koop loopt. In de Surinaamse/Antilliaanse en Hindoestaanse gezinnen is dit heel anders; daar wordt op grote schaal en

zonder taboes of problemen gebruik gemaakt van de Thuiszorg. Ook daar verloopt informatie ook vaak via-via, maar dan juist op een positieve manier: men hoort van de mogelijkheden tot hulp en vraagt dan zelf ook aan.

### **Voorlichting**

De interviewers en geïnterviewden hebben geen idee waar en hoe ze informatie van de Thuiszorg kunnen krijgen. Het komt niet 'zo maar' op hun pad. In sommige gevallen was het de huisarts, die de mogelijkheid van Thuiszorg aangaf. Of het ziekenhuis of revalidatiecentrum, als er na een operatie hulp nodig was.

*Een vrouw zorgt al 10 jaar voor haar man, die de ziekte van Bechterew heeft (een reumatische ziekte die in sommige families meer voorkomt dan in andere). Afhankelijk van diverse factoren, zoals bijvoorbeeld de leeftijd waarop de ziekte voor het eerst wordt gediagnosticeerd en de duur van de ziekte, hebben de mensen met deze aandoening met lichte tot bijzonder zware lichamelijke beperkingen te kampen). Ze heeft geen enkele kennis van de thuiszorg. De zorg wordt steeds zwaarder, ging het in eerste instantie om helpen met*

*kousen aantrekken, nu moet ze ook helpen met wassen, aankleden etc. Ze hebben ook een kind van 10 jaar. Ze maakt zich grote zorgen om de toekomst, want werken is niet meer mogelijk vanwege de zorgtaken.*

Als men al gehoord heeft van de mogelijkheden van de Thuiszorg, dan is er sprake van een grote drempel om ook gebruik te maken van de diensten: men wil geen vreemden in huis, men is zeer terughoudend omdat men de Nederlandse taal niet spreekt. Ook negatieve verhalen in de buurt/kennissenkring bevorderen niet de verlaging van de drempel.

### **Intake**

In de situaties waar sprake is van een intakegesprek door het CIZ zijn veel problemen en misverstanden gemeld: De taal is het meest in het oog lopende probleem. Er ontstaan misverstanden als de intaker alleen Nederlands spreekt en de cliënt niet of nauwelijks Nederlands spreekt en verstaat. De eventueel aanwezige vertaler is niet altijd bij machte om de situatie te verhelderen, als er weinig of geen kennis van de Thuiszorg is.

*Culturele verschillen* dienen zich regelmatig aan. Als de intaker vraagt: "heeft u alles begrepen?", dan zeggen

de cliënten ja, ook als ze niets begrepen hebben.

De gebrekkige communicatie tijdens de intake heeft vele gevolgen: de verwachtingen bij de cliënten blijken heel anders te zijn dan bedoeld werd en dit heeft onvermijdelijk vervelende consequenties voor de hulpverleners. Er ontstaan erg verschillende verwachtingen:

*"Nu heb ik alles aan de intaker verteld en nu wordt mijn probleem dus opgelost."*

*"De huishoudelijk hulp komt mijn huis schoonmaken"*

De norm in migrantenfamilies (m.n. Marokkaans/Turkse families) is, dat de schoonmaker/ster doet wat de cliënt vraagt.

Het is voor migrantenfamilies heel vaak niet duidelijk, dat de zorg voor bijv. huishoudelijke taken aan allerlei regels en afspraken gebonden is. De verwachting is over het algemeen dat er een 'werkster' komt, die je opdrachten kan geven, aan wie je vraagt of ze de ramen kunnen zemen, of kan stofzuigen.

Dit sluit niet aan bij het aanbod dat de intaker kan doen: gericht op zoveel

mogelijk zelfstandigheid, met een groot beroep op de mantelzorg en afspraken over de frequentie en intensiteit van het schoonmaakwerk.

In de intake wordt geïnventariseerd welke mogelijkheden er zijn voor mantelzorg. De mantelzorgsters geven aan dat de mogelijkheden van de familie over het algemeen zwaar overschat worden. Ook het feit dat niet alle familieleden bij het intakegesprek aanwezig zijn zorgt voor misverstanden en communicatieproblemen.

Het aantal uren dat en de soort zorg die geïndiceerd wordt, komt vaak niet overeen met de werkelijke behoefte.

*"Er is wel een intakegesprek geweest van de thuiszorg. Het ging eigenlijk niet zo goed, want ze hebben gezegd dat wij zo veel mogelijk zelf voor onze moeder moeten zorgen en dat ze alleen één keer per week hulp gaan geven. Dus nu heb ik het als mantelzorger heel zwaar, want ze zeiden dat de kinderen moeten helpen."*

*"De hulp die ik bied als mantelzorger is niet goed ingeschat, want ik zorg helemaal alleen voor mijn man, wij maken nu alleen gebruik van de uitleen van hulpmiddelen."*

*"Eén keer in de week komt een medewerker van de thuiszorg voor huishoudelijke hulp. Vader wil niet gewassen worden door de thuiszorg. De dochter wast haar vader 2 keer in de week, maar de dochter is nu zelf overbelast, het geeft relatieproblemen met haar man."*

*"Mijn oma komt in aanmerking voor een verpleeghuis voor psychiatrische patiënten of desnoods naar een aanleunwoning, maar ze wil zelf niet. Als je het hierover hebt, wordt ze heel boos. Als ze het zelf niet wil, dan kan het niet anders."*

Er zijn enkele goede ervaringen gemeld: goede afspraken gemaakt in het intakegesprek, verwachtingen waren helder. Dit betreft echter een grote uitzondering, waarbij een goed Nederlands sprekende en assertieve dochter aanwezig was.

### ***Ervaringen met dienstverlening door de Amsterdam Thuiszorg***

Er is al veel bekend over de positie en de (over)belasting van mantelzorgers in het algemeen. Ook de drempel om zorg over te geven aan een ander is een bekend fenomeen. Voor de migranten-

families (met name de Marokkaanse/Turkse gezinnen) gelden ook al deze factoren, maar nog in veel grotere mate.

De ervaringen met de medewerkers van de Thuiszorg geven heel verschillende geluiden afhankelijk of het de Marokkaans/Turkse gezinnen betreft of de Surinaams/Antilliaanse gezinnen. De taal en cultuur is hier het wezenlijke onderscheid.

Door de verschillende verwachtingen t.a.v. de geleverde zorg ontstaan conflicten, die door taal- en cultuurproblemen niet goed besproken kunnen worden. De reactie van de cliënten is dat ze een andere hulp eisen of simpelweg de hulp opzeggen.

De taalproblemen zijn evident. De migrantenfamilies, waar de hulpvrager niet of nauwelijks Nederlands spreekt, zijn niet in staat om verwachtingen, vragen en klachten te bespreken met de hulpverleners. Dit komt heel erg veel voor.

Culturele verschillen komen o.a. naar voren in

- Acceptatie van vreemde hulp: nog veel sterker dan bij autochtone gezinnen speelt hier de hoge drempel om door een niet-familieelid ondersteund te worden;

- Tradities en gebruiken: is de hulpverlener bereid zijn/haar schoenen uit te doen bij binnenkomst?
- In emotionele lading van de taal: als een migrantenvrouw zegt: "je moet dit en je moet dat...", dan wordt dat door een Nederlandse hulpverleenster (ten onrechte) opgevat als een bevel...
- De intensiteit van schoonmaken wordt heel verschillend beleefd: over het algemeen vinden de migrantenfamilies dat er snel en oppervlakkig schoongemaakt wordt, de kinderen doen zelf nog eens minstens 1 keer per week het werk over 'en dan goed'.
- De verwachtingen die in de intake worden gewekt, worden niet waargemaakt in de dienstverlening: *"nu heb ik alles verteld wat ik nodig heb, en er komt alleen maar iemand voor huishoudelijke hulp."* *"Die mevrouw van het CIZ: praten, praten, praten en dan uiteindelijk zeggen dat je het zelf moet doen."*
- De werkelijke behoefte ligt vaak op een ander vlak. Hierop komen we terug bij 'wensen en behoeftes'.

In de Marokkaans/Turkse gemeenschap heeft de negatieve beeldvorming tot

gevolg dat er geen beroep gedaan op de hulp waar men recht op heeft. Deze ervaringen worden gedeeld in de familie- en kennissenkring. De beeldvorming van de hulpverlening door de Thuiszorg is in de geïnterviewde families over het algemeen:

- de hulp spreekt mijn taal niet;
- er komt steeds een ander;
- het werk dat ze doen, is niet goed genoeg en oppervlakkig;
- ze begrijpen niets van waar ik eigenlijk mee zit;
- ze houden geen rekening met onze culturele identiteit;
- de uitkomst is toch dat als je hulp nodig hebt, dat je kinderen het moeten doen.

Een tevreden (Turkse) cliënt met een Turkse hulpverleenster:

"Ik geef aan mijn kennissen het advies dat je soms geduldig moet zijn en begrip moet hebben. Dat je verwachtingen niet altijd uitkomen wanneer je dat wilt, maar dat je met elkaar rekening moet houden."

In de Surinaams/Antilliaanse gezinnen komt een ander beeld naar voren, hoewel een aantal dezelfde

verschijnselen genoemd worden: wisselende hulpverleners, oppervlakkig schoonmaken, grof taalgebruik:

- hulp accepteren van een organisatie als de Thuiszorg is normaal en wordt als goed beoordeeld;
- de verwachtingen zijn helderder doordat in de intake goede uitleg is gegeven, en de afspraken zijn gemaakt;
- de verwachting van de hulpbehoevende is over het algemeen in overeenstemming met de geboden hulp;
- er wordt minder geklaagd. De mogelijkheden om te reageren zijn bekend en worden goed benut

*"Sommige mensen zijn nu eenmaal aardiger dan anderen; ik ben al blij dat ik hulp heb. De één houdt nu eenmaal van zwaar werk en doet het met plezier, en de ander is slordig en heeft geen geduld, maar ja, er zijn zoveel mensen die hulp nodig hebben...."*

*"Ik begrijp ook dat niemand perfect is, waar gewerkt wordt, worden er ook fouten gemaakt."*

### **PGB**

Om een PGB aan te vragen worden behoorlijke eisen gesteld aan

taalvaardigheid en kennis van de Nederlandse bureaucratie. Ook voor de hoogopgeleide, taalvaardige en assertieve kinderen is het een wirwar van papieren en procedures. Dit heeft geleid tot een aanbod van tussenpersonen en bemiddelingsorganisaties. De vraag is of onderscheid gemaakt kan gaan worden tussen bonafide en malafide bemiddelingsactiviteiten.

*"Er is voor 12 uur hulp toegekend, mijn moeder krijgt slechts 3 uur. En ze wordt af en toe naar het ziekenhuis gereden. De bemiddelaar zegt dat hij de rest van het budget gebruikt, omdat hij ook kosten maakt (kantoor, auto etc.) Als hulpverleenster bij mijn moeder komt er een heel jong meisje, die ik gevraagd heb of ze goed betaald wordt. De bemiddelaar zegt dat ze stagiaire is. Ik vertrouw het voor geen cent. En als ik meer informatie vraag dan zegt hij dat ik me er niet mee moet bemoeien, mijn moeder heeft getekend. Maar ze spreekt helemaal geen Nederlands en heeft geen idee waar ze haar handtekening onder heeft gezet! Ik word nu ook door hem bedreigd."*

## **Wensen en behoeftes van de mantelzorgers**

De gewenste ondersteuning die mantelzorgers aangeven, liggen op verschillende gebieden:

### ***Praktische hulp***

- Er is behoefte aan hulp bij het *'wegwijs maken van invullen van allerlei officiële papiererf, met klussen in huis; dagopvang/-activiteiten voor allochtone ouderen; "iemand die op één of twee vaste dagen in de week zware boodschappen kan doen, want ik heb geen auto"*
- Hulp en ondersteuning die in de vakliteratuur wordt aangeduid als *'respijtzorg'*, de mogelijkheid om de zorg even uit handen te geven:
- Een soort pool van mensen die af en toe met degene voor wie gezorgd wordt naar de markt gaan, of even gaan wandelen;
- Ondersteuning voor de oudere hulpbehoevende op emotioneel gebied, iemand die af en toe komt praten

## ***Emotionele en psychologische ondersteuning***

- Trainingen die je leren *'nee te zeggen'* en voor jezelf op te komen, leren grenzen te stellen (vb. Eigen Kracht-conferentie);
- Individuele psychologische ondersteuning; iemand om eens mee te praten buiten de familie- of kennissenkring. (Een geïnterviewde mantelzorger gaf aan dat dit juist in het Nederlands gemakkelijker is, omdat dit wat afstand geeft. In de eigen taal komt het erg dichtbij), iemand om over de ziekte of aandoening van het familielid te kunnen praten
- Lotgenoten contact: Mantelzorgsters geven aan dat het erg prettig is om af en toe te kunnen delen met anderen die in dezelfde situatie zitten. *"Een soort steunpunt met Marokkaanse of Turkse mensen die met dezelfde ervaring zitten om over onze behoeftes te praten, dan kan ik mijn hart eens even luchten."*

## Conclusies

De kerngroep (bestaande uit de interviewers) heeft na het afnemen van de interviews de volgende conclusies getrokken:

De bestaande mogelijkheden tot zorgverlening worden niet of nauwelijks gebruikt door de migrantenfamilies uit de Marokkaanse en Turkse cultuur.

Oorzaken hiervoor zijn te vinden in:

- cultureel bepaalde belemmeringen;
- (passieve en actieve) gebrekkige beheersing van de Nederlandse taal door in ieder geval de hulpbehoevende, en soms ook door de mantelzorgers;
- de mate waarin hulpbehoevenden en hun mantelzorgers op de hoogte zijn van het aanbod;
- de signalering, voorlichting en verwijzing door officiële instanties (1<sup>e</sup> lijns en 2<sup>e</sup> lijns gezondheidszorg, onderwijs);
- de gebrekkige aansluiting tussen formele instanties en de enorme informele kennis en ervaring die beschikbaar is in de doelgroep;
- de negatieve beeldvorming van de zorgverlening door de formele thuiszorg, gebaseerd op negatieve ervaringen en

teleurstelling in verwachtingen die doorverteld wordt aan anderen.

Om deze belemmeringen weg te nemen, of in ieder geval te verminderen, vindt de kerngroep het van groot belang om de ervaringsdeskundigheid en de kracht en de netwerken van de mantelzorgsters te gebruiken om daarmee de grote groep 'onzichtbare' mantelzorgsters te ondersteunen. Migrantenvormers hebben niet alleen veel behoefte om met anderen te praten over hun situatie, er ontstaat ook daadwerkelijk steun en grotere kracht! Maatwerk is hier van groot belang. Ondersteuning dient zo toegankelijk mogelijk, zo dichtbij mogelijk te zijn, en plaats te vinden via plaatsen waar de mantelzorgsters toch al komen: de moskee, het buurthuis.

Veel van deze vrouwen zijn niet in staat betaald werk te aanvaarden, omdat hun zorgtaken zoveel tijd en energie gebruiken. Wanneer deze ervaring in zorgtaken gebruikt kan worden om anderen te ondersteunen, liggen hier wellicht ook mogelijkheden om voor een aantal mantelzorgsters betaald werk te creëren.

### ***Empowerment***

De vrouwen in de kerngroep die zelf signalen van overbelasting ervaren en deze ook hebben aangegeven in de bijeenkomsten, zijn geschrokken van de situatie in de geïnterviewde gezinnen, waar de problematiek soms nog veel zwaarder is. De kerngroep is door de bijeenkomsten, waarin hun eigen situatie ook aan de orde kwam, bewust geworden van de enorme problematiek en van het feit dat het niet 'vanzelfsprekend' is, wat zij doen. Er is een bewustwordingsproces op gang te komen.

Tijdens de periode van trainingsbijeenkomsten en interviewen is een verschuiving opgetreden in het vermogen van de vrouwen om meer hun grenzen aan te kunnen geven, om af en toe voor zichzelf te kiezen, om niet voortdurend beschikbaar te zijn. De vrouwen concluderen dat hun oorspronkelijke culturele achtergrond en de verwachtingen die daaruit voortkomen, een te hoge prijs vragen gezien hun eigen wensen en de eisen die de Nederlandse maatschappij en hun gezin aan hen stelt m.b.t. ontplooiing, zelfstandigheid, (economische) onafhankelijkheid en de behoefte aan betaald werk.

Verdere empowerment, ook voor de vrouwen uit hun netwerk, staat dan ook hoog op de lijst van aanbevelingen: bijeenkomsten (trainingen, laagdrempelige bijeenkomsten door personen die vertrouwen genieten, lotgenotenbijeenkomsten ...) om te leren je grenzen aan te geven, om nee te zeggen (zonder schuldgevoel), om de zorg af en toe even los te laten, om toe te geven dat het soms te zwaar wordt, om de eigen kracht te voeden en te gebruiken. De kerngroep verwoordt een grote behoefte aan activiteiten op dit front. Literatuur, onderzoeken, rapportages geven al langere tijd de problematiek weer, maar de kerngroep ziet nog weinig concrete resultaten. Hiertoe heeft de kerngroep een aantal aanbevelingen geformuleerd. Deze aanbevelingen zijn op december 2007 besproken met een directeur en een manager van Amsterdam Thuiszorg. Samen met hen is gekeken welke aanbevelingen op welke organisatie / instelling van toepassing zijn. De indeling van de aanbevelingen zoals die hier onderstaat is een uitkomst van dit gesprek. In januari 2008 wordt verder gekeken op welke wijze Amsterdam Thuiszorg, al dan niet in een fusie met Cordaan, de aanbevelingen in de praktijk zal gaan brengen.

## **Aanbevelingen**

### ***Amsterdam Thuiszorg***

- Zorg 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. Die zowel de eigen taal spreken, als de culturele achtergrond begrijpen. (Dilemma hierbij is dat hulpverlening door iemand uit de eigen cultuur de culturele patronen versterkt: deze kan ook moeilijk nee zeggen en grenzen afbakenen en wordt snel verleid tot dienstverlening die verder gaat dan wat aan hulp aangeboden wordt.)
- Intakeprocedures waarbij iemand aanwezig is die niet alleen de taal spreekt, maar ook van de culturele gebruiken op de hoogte is en van het aanbod van de thuiszorg; iemand die verwachtingen kan onderzoeken en helpen verhelderen;
- Signalen van (over)belasting en de noodzaak tot hulpverlening door iemand anders laten verwoorden dan de mantelzorgers. Het taboe op 'klagen over geleverde hulp' is zo groot, dat er geen hulpvraag zal ontstaan, tenzij het veel te laat is. Wanneer een ander (huisarts,

ziekenhuis, maatschappelijk werker) tegen de cliënt zegt dat het zo niet langer gaat, is er wellicht een mogelijkheid professionele hulp in te schakelen. De mantelzorgster wordt er dan niet op aangekeken;

- Huisartsen bewust maken van de steun die mantelzorgers nodig hebben, alert worden op signalen van overbelasting (bijv. ziekteverzuim, rugklachten niet 'afdoen' met fysiotherapie, maar doorvragen! Thuisituatie kan aanleiding geven tot psychosomatische klachten);
- Graag een vaste hulp, zodat er vertrouwen gaat ontstaan;
- Bij inschatting mantelzorg de thuisituatie van de mantelzorgers meewegen, alle familieleden bij betrekken (aansluiten bij denken over nieuwe taak/functie: de zorgregisseur);
- Vaker onderling contact organiseren tussen de mantelzorgers, omringende familieleden en thuiszorghelpenden binnen de klantfamilie;
- Procedures mbt PGB vereenvoudigen en actief ondersteunen;

### ***Markant***

- Ondersteuning zeer nabij organiseren: op wijkniveau

steunpunten inrichten, die actief mantelzorgers en hulpbehoevenden kunnen bereiken; ondersteuning niet alleen op praktische hulp, maar ook emotionele, psychologische hulp;

- Netwerkbijeenkomsten organiseren waarbij vrijwilligers/ betaalde krachten mantelzorgers ondersteunen d.m.v. groepsgesprekken;

### ***Cordaan***

- Bevorderen van islamitische zorg- en verpleeghuizen;

### ***Basisopleiding ROC***

- Thuiszorghelpenden scholen: zicht krijgen op culturele verschillen en daarmee kunnen omgaan; tijd en aandacht voor het opbouwen van een relatie en vertrouwen, mensgerichte, interculturele communicatie bevorderen; bevorderen van wederzijds begrip;

### ***Gemeente (o.a. gebruikmaken WMO)***

- Zelforganisaties ondersteunen en actief mee helpen opzetten (deze bereiken vaak veel meer doelgroepen dan instituties);
- Gebruik maken van ervaringsdeskundigheid van voorhoedegroep, kerngroep, ...; bijv. bij de selectie van VETC

(Voorlichters Eigen Taal en Cultuur); niet alleen diploma's laten tellen, maar vooral ook de eigen (vaak jarenlange) ervaring en kennis van de doelgroep;

- Informatieconsulenten die voorlichting kunnen geven in de eigen taal op plaatsen waar Marokkaanse en Turkse mensen komen (buurhuizen, moskee);

### ***Algemeen 'offensief' (bijv. d.m.v. een campagne, beroepsverenigingen en netwerkbijeenkomsten)***

- Verwijzers bewust maken en scholen op culturele verschillen en daarmee om leren gaan (verpleeghuisartsen, maatschappelijk werkers, onderwijsinstanties, CIZ)

## **Bijlage 1: de kerngroep**

Zeven vrouwen zijn werkzaam geweest in het project 'Anders organiseren van de zorg'.

- Gülsün Cetintürk (Turks),
- Radia Kobaa (Marokkaans),
- Hadda Elmorabit (Marokkaans),
- Aysegül Kilic (Turks),
- Fatima Akhamrane (Marokkaans),
- Nieta Nandram (Surinaams),
- Cindica Rouse (Antilliaans).

De kerngroep werd begeleid door Yvon van Noort in opdracht van BMP. BMP heeft in de persoon van Saskia Moerbeek werving, organisatie en inhoudelijke ondersteuning verzorgd.

## **Bijlage 2: vragenlijst**

MANTEL DER LIEFDE  
MIGRANTEN-MANTELZORGERS EN THUISZORG

### **1. Kennismaking**

- Uw naam is .....
- Voor wie zorgt u?
- Wat doet u precies (wat voor soort zorg geeft u)?
- Hoe lang doet u dat al?

### **2. Ondersteuning**

- Wat voor hulp zou u willen om u te ondersteunen? Welke behoefte heeft u aan ondersteuning?
- Als u een dagje vrij zou kunnen nemen, wat zou u dan gaan doen?
- In hoeverre kunt u de zorg 'loslaten', ontspannen, uw grenzen bewaken?

### **3. Amsterdam Thuiszorg**

- Weet u wat de Amsterdam Thuiszorg aanbiedt?
- Welk aanbod kent u?
- Is er een indicatie geweest voor hulp van de Thuiszorg? Voor hoeveel uur?
- Is de hulp door u als mantelzorgers goed ingeschat?
- Is er een intakegesprek geweest met iemand van de Thuiszorg?  
Ja/nee
  - Zo ja:
  - Hoe is dat gegaan? Wat ging goed? Wat ging niet zo goed?
  - Wat zou u anders willen?

- Is er een hulp gekomen van de Thuiszorg?  
Ja/nee
  - Zo ja:
    - Hoe is dat befallen? Wat ging goed? Wat ging niet zo goed?
    - Wat zou u anders willen?
    - (denk bijvoorbeeld aan: man of vrouw, eigen cultuur of juist niet, jong of ouder)
- Heeft u ooit een reactie kunnen geven op de hulp van de Thuiszorg? Als het niet bevalt, weet u dan aan wie u dat kunt vertellen?

Hartelijk dank voor dit interview.



Project Mantel der Liefde  
p/a Stichting BMP  
Willem de Zwijgerlaan 350 B/2  
1055 RD Amsterdam

tel. 020 - 4 28 27 28  
fax. 020 - 4 28 29 28  
info@stichtingbmp.nl  
www.stichtingbmp.nl

