

Zorgt u ook voor iemand?

De positie van allochtone mantelzorgers en hun gebruik van ondersteuningsmogelijkheden in zes Nederlandse steden



Zorgt u ook voor iemand?

De positie van allochtone mantelzorgers en
hun gebruik van ondersteuningsmogelijkheden
in zes Nederlandse steden

Met dit rapport doet FORUM, Instituut voor Multiculturele Vraagstukken verslag van een onderzoek naar de positie van allochtone mantelzorgers in zes steden. Het onderzoek is in 2010 uitgevoerd in samenwerking met stichting Bevordering Maatschappelijke Participatie (BMP) en gefinancierd door het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport.

Enige opmerkingen vooraf

Met het woord 'allochtoon' wordt in dit rapport bedoeld op de gangbare CBS-definitie: *Een persoon die in Nederland woonachtig is en van wie ten minste één ouder in het buitenland is geboren*. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen personen die zelf in het buitenland zijn geboren (eerste generatie) en personen die in Nederland zijn geboren (tweede generatie). FORUM spreekt zelf liever over 'migranten en kinderen van migranten', maar voor de leesbaarheid houden we het hier kortweg op 'allochtoon'.

Met etniciteit doelen de rapporteurs op een sociaal-culturele identiteit, die een bepaalde groep mensen of een aantal bevolkingsgroepen verbindt. In dit rapport wordt het begrip 'allochtoon' vooral gebruikt als het om individuele mensen gaat en 'eticiteit' als het groepen betreft.

Voorwoord

In 2007 verscheen de VWS-beleidsbrief mantelzorg en vrijwilligerswerk 2008-2011 'Voor Elkaar', waarin aandacht werd gevraagd voor allochtone mantelzorgers. FORUM heeft hieraan van meet af aan bijgedragen. Met dit onderzoeksrapport beogen we een kennis-lacune op te vullen en inzicht te geven in de leefsituatie van allochtone mantelzorgers, hun eigen zorgvraag en ondersteunings-behoefte. Met de schijnbaar simpele openingsvraag "Zorgt u ook voor iemand?" werden mantelzorgers met een Marokkaanse, Turkse, Surinaamse, Antilliaanse, Chinese en Molukse achtergrond benaderd voor een interview. Een enquêteur van Turkse origine vertelde over één van de gesprekken: *"Het ging hier om een dame met een gehandicapte dochter van 23 jaar oud (syndroom van Down). Ze wist tot vorig jaar niet wat het begrip mantelzorg inhield. Zij had er wel over gehoord maar associeerde het met een receptioniste. Want mantel lijkt op het Turkse woord 'manto', wat jas betekent. Hierdoor moest zij denken aan iemand die bijvoorbeeld in een theater de jassen aanpakt bij de garderobe en iedereen verwelkomt. Dit vond ik zelf wel erg grappig maar ook wel een mooi voorbeeld van het feit hoe onbekend mantelzorg is voor allochtonen. Drieëntwintig jaar lang is zij al mantelzorger, maar ze wist dit zelf niet."*

Uit dit rapport wordt indringend duidelijk dat de gemiddeld jonge mantelzorgers, vaak vrouwen, zeer zwaar belast zijn. Het geeft ons inzicht in de soms onbewuste, maar vaak ook bewuste keuze om juist géén professionele hulp in te schakelen. En we krijgen inzicht in enkele verschillen tussen de onderzochte groepen met een verschillende etniciteit.

In de toekomst zal de verhouding tussen mantelzorg en professionele zorg blijven veranderen. Juist daarom moeten we zuinig zijn op de nu reeds behoorlijk overbelaste allochtone mantelzorgers – net als op de ervaringskennis waarover zij beschikken. Ik ben er trots op te kunnen melden dat het de enquêteurs gelukt is zoveel allochtone mantelzorgers te bereiken, te interviewen én te activeren. Het rapport *Zorgt u ook voor iemand?* bevat hierdoor nieuwe gegevens en inzichten en doet aanbevelingen aan de landelijke en lokale overheid, betrokken instellingen en allochtone mantelzorgers zelf.

Mijn dank gaat uit naar de 36 enquêteurs die met veel inzet en inlevingsvermogen de face-to-face interviews hebben afgenomen. Dank ook aan de organisaties en personen die meegeholpen hebben om de enquêteurs te werven, zoals het Steunpunt Informele Zorg in Zwolle, het Steunpunt Mantelzorg in Almere en Mildred Uda-Lede. Tevens wil ik de leden van de begeleidingscommissie danken voor hun inhoudelijke betrokkenheid en adviezen: Henk van Lieshout (ministerie van VWS), Alice de Boer (SCP), Jancor de Boer (Mezzo), Suzanne Wolf (FORUM), Joke Machielse (Stichting Maatschappelijke Dienstverlening Centrum van Rotterdam) en Sawitri Saharso (Universiteit Twente en Vrije Universiteit Amsterdam).

Tot slot ben ik het ministerie van VWS zeer erkentelijk voor het mogelijk maken van dit onderzoek. Ik hoop dat het ministerie de aandacht die het in 2007 vroeg, zal continueren – in het belang van alle mensen die de noodzakelijke hulp en ondersteuning krijgen van betrokken mantelzorgers, maar ook in het belang van deze mantelzorgers zelf: we moeten als samenleving trots en zuinig op hen zijn.

Sadik Harchaoui
Voorzitter Raad van Bestuur FORUM

Inhoud

Introductie: het hoe en waarom van dit onderzoek	6
I De mantelzorgers zelf aan het woord	11
1 Kenmerken van de allochtone mantelzorgers	12
2 Wie zijn de zorg- en hulpbehoevenden?	17
3 Welke hulp bieden de mantelzorgers?	20
4 Wat zijn de motieven om te helpen?	23
5 Ervaren belasting én positieve ervaringen	27
6 Zorg, werk, gezin - combinatie van taken	34
7 Financiële consequenties en het PGB	35
8 Ondersteuning: bekendheid en het gebruik	36
9 Behoefte aan lotgenotencontact	42
10 Niet alleen etnische verschillen	43
<i>Samenvatting deelrapport I</i>	45
II Diverse professionals over de mantelzorgers	49
1 Mantelzorg: organisatie en budget per stad	50
2 Is er zicht op de aantallen?	52
3 Kenmerken van de doelgroep	53
4 Hoe allochtone mantelzorgers te bereiken?	54
5 Dé kwesties rond allochtone mantelzorg	56
6 Kennis en kunde in de eigen organisatie	59
7 Beleid en ondersteuning: de succesfactoren	61
<i>Samenvatting deelrapport II</i>	64
III Samenvatting, conclusies en aanbevelingen	65
1 Samenvatting	66
2 Conclusies	71
3 Aanbevelingen	72
Bijlage 1 Opzet en uitvoering van het onderzoek – een toelichting	76
Bijlage 2 Clusterprofielen	82

Introductie:

Het hoe en waarom van dit onderzoek

‘Zorgt u ook voor iemand?’ Met deze openingsvraag gingen de 36 bij het onderzoek betrokken enquêteurs in Almere, Amsterdam, Arnhem, Eindhoven, Utrecht en Zwolle op zoek naar te interviewen allochtone mantelzorgers. Het was een vraag die, zo blijkt uit de verhalen, mensen uitnodigde om te vertellen. De enquêteurs namen niet alleen systematisch de vragenlijst met de mantelzorgers door, maar luisterden ook heel wat extra uren naar ingrijpende verhalen over de zorg voor een zieke partner, een gehandicapt kind, of voor ouders met uiteenlopende ouderdomsklachten. Ze hebben zich verbaasd over de grote behoefte van de mantelzorgers om zich te uiten en over het isolement waarin velen van hen leven. Tijdens de terugkomsessies voor enquêteurs meldden deze dat het zeker niet gelukt was om mensen te interviewen als ze gevraagd hadden: “Bent u ook mantelzorger?”

Het begrip mantelzorg

Het begrip mantelzorg is in de jaren zeventig van de vorige eeuw geïntroduceerd door prof. dr. J. Hattinga Verschure. Hij stelde vast dat onderzoek in het kader van Ziekenhuiswetenschappen altijd ging over diagnoses en behandelingen, over dokters en over geneeskunde, maar nooit over de zorg, laat staan over de zorg die thuis gegeven wordt. Hij zocht naar een begrip aan de hand waarvan hij de zorg in huishoudelijke kring kon onderzoeken – en hij bedacht de term mantelzorg. Met mantelzorg wordt bedoeld: *Zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie.*¹

Mantelzorg wordt vooral gegeven aan mensen die – om gezondheidsredenen – gedurende een kortere of langere periode niet, of in beperkte mate, in staat zijn om voor zichzelf te zorgen. In de praktijk betekent dit dat mantelzorg een brede reeks van taken kan omvatten, zoals het bieden van hulp bij de persoonlijke administratie en verzorging, het begeleiden van bezoeken aan familie, voorzieningen en winkels, het optreden als tolk, het geven van emotionele steun en het verlenen van verpleegkundige hulp.²

Mantelzorg is een essentieel onderdeel van onze samenleving. Volgens het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) waren er in 2008 3,5 miljoen Nederlanders van 18 jaar en ouder die mantelzorg verleenden. Ruim 2,3 miljoen mensen gaven langer dan drie maanden hulp.

Mensen zijn mantelzorger uit liefde, plichtsgevoel en vanzelfsprekendheid. Uit SCP-onderzoek van 2007 blijkt dat het geven van mantelzorg, hoewel het vaak erg zwaar is, ook de band versterkt tussen degene die zorg biedt en degene die zorg vraagt, en dat het bij beiden tot positieve gevoelens kan leiden.³ Op samenlevingsniveau komt de betekenis van mantelzorg sterker in beeld nu de druk op de professionele zorg toeneemt door stijgende kosten en groeiende personeelstekorten. Zonder mantelzorg zou het Nederlandse zorgstelsel uit zijn voegen barsten.

De Wmo en mantelzorgers

Op 1 januari 2007 is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ingevoerd ter vervanging van de Welzijnswet, de Wet Voorzieningen Gehandicapten en delen van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. De Wmo wordt uitgevoerd door de gemeenten, die daarbij de nodige beleidsvrijheid hebben. Hierdoor kan de uitvoering per gemeente verschillen. Wel verplicht de Wmo alle gemeenten om een loket in te richten dat de burger toegang biedt tot alle Wmo-voorzieningen. Bij de

¹ Nationale Raad voor de Volksgezondheid.

² Debbie Oudijk, Alice de Boer, Isolde Woittiez, Joost Timmermans en Mirjam de Klerk. *Mantelzorg uit de doeken*. Sociaal Cultureel Plan, 2010.

³ Alice de Boer, Marjolein Broese van Groenou, Joost Timmermans (red.). *Mantelzorg, een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, februari 2009.

invoering van de wet werd verwacht dat gemeenten de zorg flexibeler zouden kunnen verstrekken en een grotere inzet van mantelzorgers en vrijwilligers zouden kunnen realiseren. Daarmee zou de zelfstandigheid en zelfredzaamheid van burgers worden vergroot en zou tevens een kostenbesparing gerealiseerd kunnen worden.

De Wmo kent negen zogenaamde prestatievelen. Mantelzorgers en vrijwilligers vallen onder prestatieveld 4. De invoering van de Wmo heeft er zeker toe geleid dat er meer aandacht voor mantelzorg is gekomen. Gemeenten zijn zich gaan verdiepen in de vraag: wie zijn de mantelzorgers en hoe kunnen we hen bereiken en ondersteunen? Ze hebben onderzoeken⁴ laten uitvoeren en lokale expertmeetings georganiseerd. Een aantal van die onderzoeken richt zich op allochtone mantelzorgers. Hierin wordt geconstateerd dat allochtone mantelzorgers een risico lopen om overbelast te raken, dat zij slecht op de hoogte zijn van regelingen en voorzieningen die bedoeld zijn om hen te ondersteunen, en dat ze vaak in een isolement leven.

Ondersteuning: diverse mogelijkheden

Er zijn verschillende vormen van ondersteuning waarvan mantelzorgers gebruik kunnen maken. Naast de al genoemde gemeentelijke Wmo-loketten, is er in de meeste wat grotere gemeenten een plaatselijk of regionaal Steunpunt Mantelzorg, vaak al vóór de invoering van de Wmo in het leven geroepen. Zo'n steunpunt biedt informatie over verschillende ondersteuningsmogelijkheden en over specifieke aandoeningen van de mensen die verzorgd worden. Daarnaast geven de steunpunten emotionele steun, helpen ze bij de contacten en communicatie met zorginstellingen zoals ziekenhuizen en indicatieorganen, en bieden ze vormen van respijtzorg. Dit is tijdelijke, vervangende zorg die het de mantelzorgers mogelijk maakt even afstand te nemen en tot rust te komen. In een aantal gemeenten staat de huidige functie van de Steunpunten Mantelzorg onder druk vanwege de invoering van de gemeentelijke Wmo-loketten. Hoewel deze loketten formeler werken dan de steunpunten en minder in staat zijn om een vertrouwensband met de mantelzorgers op te bouwen, kiezen sommige gemeenten ervoor de steunpunten om te vormen tot expertisecentra met een meer algemene ondersteunende functie.

In de meeste gemeenten zijn ook allochtone zelforganisaties actief, die zich in meerdere of mindere mate op de ondersteuning van mantelzorgers richten. Zij bieden vooral emotionele steun, geven voorlichting en helpen de mantelzorgers bij allerlei administratieve zaken. Hun bereik onder mantelzorgers verschilt van organisatie tot organisatie. Vooral vrouwenorganisaties doen het goed op dit punt.

Een andere vorm van ondersteuning bieden de professionele instellingen voor thuiszorg en de intramurale zorgvoorzieningen (verzorgings- en verpleeghuizen en instellingen voor gehandicaptenzorg). De hulp en zorg door deze instellingen richten zich in de eerste plaats op de hulpbehoevenden, dus degenen die verzorgd worden. Deze instellingen komen vooral in beeld wanneer de mantelzorgers bepaalde taken niet (meer) aankunnen. Zij nemen dan (delen van) de zorg over.

Als laatste is er de ondersteuning die werkgevers op grond van de Wet Arbeid en Zorg kunnen bieden. Hierbij gaat het om verlofregelingen en werkafspraken die ruimte scheppen voor de mantelzorgers om naast het werk een aantal zorgtaken op zich te nemen.

Weinig onderzoek naar allochtone mantelzorgers

Hoewel er verschillende plaatselijke onderzoeken zijn uitgevoerd naar allochtone mantelzorgers, is er geen totaalbeeld van hun levenssituatie, wensen en behoeften. Op landelijk niveau heeft met name het SCP diverse grootschalige algemene onderzoeken naar mantelzorgers gedaan. Zo vond er in 2007 een kwantitatief onderzoek plaats onder 2.500 mantelzorgers. Hierbij is onder meer gekeken naar wie zij zijn, voor wie zij zorgen, hoe zij de belasting ervaren die het zorgen met zich

4 Voorbeelden van plaatselijke onderzoeken zijn:

1. Notitie Mantelzorg in Rotterdam, Allochtone Mantelzorgers, van de GGD-Rotterdam-Rijnmond van september 2007.
2. Kwetsbaar evenwicht, een onderzoek naar mantelzorgers van mensen met een psychiatrische problematiek, allochtone mantelzorgers en jonge mantelzorgers in de gemeente Zwolle, uitgevoerd door de Gereformeerde Hogeschool in 2009.
3. Mantelzorgondersteuning in Utrecht, resultaten van een onderzoek onder aanbieders in Utrecht, van de Gemeente Utrecht, verschenen in 2007.

meebrengt en in hoeverre zij gebruikmaken van voorzieningen en professionele ondersteuning.⁵ In 2008 gaf het SCP de brochure *Mantelzorg uit de doeken* uit, waarin een aantal kerncijfers over mantelzorg uit 2008 en vergelijkingen met de kerncijfers uit 2001 zijn opgenomen.

In de landelijke onderzoeken naar mantelzorg en de positie van mantelzorgers, zijn allochtone mantelzorgers vaak ondervertegenwoordigd. Hiervoor zijn verschillende oorzaken te noemen:

1. In de SCP-onderzoeken naar mantelzorg worden de mantelzorgers opgespoord door een extra vraag mee te laten lopen met de CBS Enquête Beroepsbevolking. Omdat allochtone mantelzorgers minder vaak (betaald) werken dan autochtone en omdat er bij hen vaak de nodige weerstand bestaat tegen enquêtes, is te verwachten dat allochtone mantelzorgers in dit soort onderzoeken ondervertegenwoordigd zijn.
2. Het begrip mantelzorg is voor veel mensen met een migrantenachtergrond onbekend. Nu geldt dat voor veel Nederlanders ook, maar als de betekenis ervan uitgelegd wordt, kunnen ze het meestal wel plaatsen. Voor mensen met een niet-westerse achtergrond ligt dat vaak anders. Het zorgen is een zo vanzelfsprekend onderdeel van hun bestaan, dat het moeilijk te snappen is waarom je daar een aparte term voor zou (willen) gebruiken.

Minder mantelzorg bij allochtonen?

In een aantal onderzoeken wordt (voorzichtig) geconcludeerd dat allochtonen naar verhouding minder mantelzorg bieden dan autochtonen. Eén van die onderzoeken is het onderzoek naar de Leefsituatie van Allochtone Stedelingen (LAS) van het SCP.⁶ In dat onderzoek is aan mensen van Turkse, Marokkaanse, Surinaamse en Antilliaanse afkomst in de middelgrote en grote Nederlandse steden gevraagd of ze voor iemand zorgen, en zo ja: hoeveel tijd ze daaraan besteden. Uit de antwoorden kan opgemaakt worden dat allochtonen minder zorgen. Als verklaring hiervoor opperen de onderzoekers dat het aantal ouderen in deze groep (nog) relatief laag is en een deel van de ouderen teruggaat naar het land van herkomst. Ook kan het zijn dat de term mantelzorg voor verwarring zorgt. (Overigens zijn de uitkomsten van het LAS-onderzoek op dit punt niet eenduidig. Er blijkt een verschil te bestaan tussen de antwoorden van degenen die zorg geven en van degenen die zorg ontvangen. De eerste groep geeft aan minder zorg te geven dan de laatste groep zegt te ontvangen.)

De bevindingen van het SCP en andere onderzoekers over de mate waarin allochtonen mantelzorg verlenen, stroken weinig met de praktijkbevindingen van allochtonen zelf en van mensen die dagelijks in wijken en buurten met hen werken. Desgevraagd zeggen zij dat allochtonen juist vaker en intensiever zorgen dan autochtonen.

Lacune in kennis opvullen

De bestaande onduidelijkheid over de mate waarin allochtonen mantelzorg verlenen en over de betekenis van mantelzorg voor verschillende etnische groepen, vormden aanleiding voor FORUM Instituut voor Multiculturele Vraagstukken, om bij het ministerie van VWS een grootschalig onderzoek naar de positie van allochtone mantelzorgers te entameren. Voor de uitvoering benaderde FORUM de stichting Bevordering Maatschappelijke Participatie (BMP). Door middel van dit onderzoek wil FORUM voorzien in de lacune in kennis over de positie van allochtone mantelzorgers en de mate waarin zij behoefte hebben aan – en gebruikmaken van – mogelijkheden voor ondersteuning.

⁵ Alice de Boer, Marjolein Broese van Groenou, Joost Timmermans (red.) *Mantelzorg, een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, februari 2009. Dit onderzoek kende twee fasen. De eerste fase betrof de opsporing van mensen die in een bepaalde periode mantelzorg hebben verleend, met behulp van de Enquête Beroepsbevolking (EBB) van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) in de periode 1 juni tot en met 30 november 2007. De basis hiervoor vormde een adressensteekproef uit de Gemeentelijke Basis Administratie (GBA). De tweede stap in het onderzoek betrof een schriftelijke enquête onder de opgespoorde mantelzorgers.

⁶ Schellingerhout, R. Mantelzorg. In: A. van den Broek en S. Keuzenkamp (red.), *Het dagelijks leven van allochtone stedelingen*, p.60-77. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2008.

Het onderzoeksrapport geeft antwoord op de volgende vragen:

1. Hoe ziet de groep allochtone mantelzorgers in Nederland eruit?
2. Wat voor (mantel)zorg verlenen zij en wat is hun motivatie?
3. Welke belasting ervaren zij door het geven van mantelzorg?
4. In hoeverre hebben zij kennis van voorzieningen, diensten en rechten – en in welke mate maken zij hier gebruik van? Hebben voorzieningen en diensten wel voldoende kennis over allochtone mantelzorgers? In hoeverre sluit het aanbod van welzijns-, zorg- en wooninstellingen aan op de behoeften van allochtone mantelzorgers?

De gegevens in het rapport zijn gebaseerd op een combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek, uitgevoerd in twee grote en vier middelgrote gemeenten in verschillende delen van Nederland. Daarbij zijn mantelzorgers uit drie grote en twee kleinere etnische groepen onderzocht: Surinamers/Antillianen, Turken, Marokkanen, Chinezen en Molukkers.⁷

Onderzoek in drie stappen

Het onderzoek vond plaats van februari 2010 tot en met november 2010. In die periode zijn de volgende stappen gezet:

1. Er zijn 20 diepte-interviews gevoerd met allochtone mantelzorgers van verschillende komaf en verschillende leeftijden.
2. Er is een face-to-face enquête gehouden onder 285 allochtone mantelzorgers⁸ uit vijf etnische groepen.⁹
3. Er zijn 30 diepte-interviews met vertegenwoordigers van gemeenten en instellingen in zes gemeenten gehouden.

Enkele organisatorische kwesties

Bij de uitwerking van het onderzoek moest een aantal vraagstukken worden opgelost:

1. Er zijn geen databestanden waarin allochtone mantelzorgers geregistreerd staan. Om erachter te komen wie mantelzorgers zijn, zou eerst per gemeente een steekproef onder allochtonen nodig zijn met de vraag of ze mantelzorgers zijn. Op basis van de verzamelde antwoorden zouden vervolgens de mantelzorgers uit de steekproef benaderd kunnen worden voor vervolgvragen. Gezien de beperkte middelen voor het onderzoek behoorde dit niet tot de mogelijkheden.
2. Veel allochtone mantelzorgers staan wantrouwend tegenover (deelname aan) onderzoeken, omdat zij vrezen dat de overheid of instanties die zullen gebruiken om hen te controleren.
3. Veel allochtone mantelzorgers spreken de Nederlandse taal niet, of slechts in beperkte mate.

Deze kwesties zijn opgelost door het onderzoek te richten op mensen van wie vermoed kan worden dat ze mantelzorgers zijn, en de face-to-face enquête uit te laten voeren door tweetalige enquêteurs uit de doelgroep zelf. Met deze aanpak verwachtten wij niet alleen een manier gevonden te hebben om allochtone mantelzorgers te bereiken, maar ook een bijdrage te kunnen leveren aan het activeren van deze kwetsbare doelgroep. In bijlage I staat een toelichting op de opzet en uitvoering van het onderzoek.

7 Antillianen zijn soms wel en soms niet te vergelijken met Surinamers. Waar het onderscheid op basis van het materiaal relevant is, wordt dit in het rapport vermeld.

8 Van de 285 enquêtes zijn er 274 in dit rapport verwerkt. Mede door de poststaking van november 2010 kwamen 11 enquêtes te laat binnen om nog verwerkt te kunnen worden.

9 Met etniciteit wordt bedoeld op een sociaal-culturele identiteit, die een bepaalde groep mensen of een aantal bevolkingsgroepen verbindt. In dit rapport wordt het begrip allochtoon vooral gebruikt als het om individuele mensen gaat en etniciteit als het om groepen gaat.

De opzet van het rapport

Dit onderzoeksrapport bestaat uit twee deelrapporten en een afsluitend derde deel met conclusies en aanbevelingen.

Deel I gaat over de allochtone mantelzorgers en hun verhaal over degenen voor wie zij zorgen. Dit deel is gebaseerd op de diepte-interviews met de mantelzorgers, de uitkomsten van de face-to-face enquête en de gesprekken in de drie terugkomsessies voor enquêteurs. Daarnaast is, ter verdieping van bepaalde uitkomsten, gebruikgemaakt van bestaand en nog te publiceren materiaal uit het AMWAHT-project (zie de bijlage) en is er een clusteranalyse gemaakt.

Deel II is gebaseerd op de diepte-interviews met vertegenwoordigers van gemeenten, instellingen en zelforganisaties, schriftelijk materiaal dat zij aanleverden en een aanvullende telefonische ronde met enkele instellingen.

Deel III biedt een (algemene) samenvatting, presenteert conclusies en bevat aanbevelingen voor alle betrokken partijen.

De bijlagen, ten slotte, bieden een toelichting op de opzet en uitvoering van het onderzoek (I) en een schematische weergave van de clusteranalyse (II).

Deel I

De mantelzorgers zelf aan het woord

Dit eerste deelrapport begint met een overzicht van enkele algemene kenmerken van de onderzochte mantelzorgers. Daarna zoomen we in op de hulpbehoevenden die zij verzorgen (wat zijn hun achtergronden) en op de mantelzorgers zelf: welke soort van hulp en zorg bieden zij, wat zijn hun motieven om dit te doen, en in welke mate ervaren zij het zorgen als belastend? Weten zij het zorgen te combineren met andere taken? En in hoeverre maken de mantelzorgers gebruik van financiële ondersteuningsmogelijkheden of andere vormen van steun? Kénnen zij deze mogelijkheden eigenlijk wel? En hoe staat het met hun behoefte aan lotgenotencontact en empowermentprogramma's?

Leeswijzer

Elk hoofdstuk kent een korte introductie, gebaseerd op ervaringen die zijn opgedaan in verschillende lokale projecten met allochtone mantelzorgers. Waar van toepassing zijn citaten uit de diepte-interviews verwerkt. De cijfers in de tabellen geven bepaalde percentages en verhoudingen weer en duiden significante verschillen aan tussen groepen mantelzorgers. Voor de leesbaarheid zijn de percentages afgerond naar hele getallen. In een aantal hoofdstukken wordt een voorzichtige vergelijking gemaakt met gegevens die bekend zijn over autochtone mantelzorgers. Het deelrapport besluit met een zestal profielen van allochtone mantelzorgers en een samenvatting van de uitkomsten van dit deel van het onderzoek.

In het rapport wordt soms gesproken over 'degene die verzorgd wordt' en soms over 'de hulpbehoevende'. Deze tweede term wordt in beginsel gebruikt wanneer er meer sprake is van praktische hulp en ondersteuning dan van echte zorg. In de praktijk is het echter niet eenvoudig om een goed onderscheid te maken tussen hulp en zorg. In de SCP-onderzoeken naar mantelzorgers wordt vrij consequent gesproken over de hulpbehoevende. In dit rapport hebben we, mede met het oog op de leesbaarheid, ervoor gekozen om beide termen afwisselend te hanteren.

In dit deelrapport zijn 274 face-to-face enquêtes, 20 diepte-interviews met allochtone mantelzorgers en de uitkomsten van drie groepsgesprekken verwerkt. Daarnaast is gebruikgemaakt van verhalen uit de praktijk van het project 'Allochtone Mantelzorgers Werken Aan Hun Toekomst' (AMWAHT). Dit project kent naast een stuurgroep van mantelzorgers, twee opleidingsgroepen van tezamen 34 allochtone mantelzorgers en diverse lotgenotengroepen van allochtone mantelzorgers.

1 Kenmerken van de allochtone mantelzorgers

In 2008 waren er in Nederland 3,5 miljoen mensen van 18 jaar en ouder die mantelzorg verleenden. Daarvan deden er 2,3 miljoen dat langer dan drie maanden. Ongeveer de helft van de Nederlandse mantelzorgers is tussen de 45 en 64 jaar, en 60% van hen is vrouw. De mantelzorgers die het SCP in 2008 onderzocht, leverden gemiddeld 22 uur zorg per week.

Over de vraag of de mantelzorg die allochtonen verlenen vergelijkbaar is met die van autochtone mantelzorgers, zijn uiteenlopende hypothesen geformuleerd. Zoals we in de inleiding van dit rapport opmerkten, zijn er enkele onderzoeken die uitwijzen dat allochtone mantelzorgers minder zorg verlenen.

De signalen van mensen die in de verschillende wijken en buurten van de grote en middelgrote steden met allochtone mantelzorgers werken, geven een ander beeld. Zij wijzen erop dat er veel verborgen mantelzorgers zijn die niet bereikt worden door de onderzoekers. Bovendien geven allochtone mantelzorgers soms vertekende antwoorden op onderzoeksvragen, omdat ze de zorg die ze bieden niet als zorg benoemen, of omdat ze bang zijn dat eerlijke antwoorden gevolgen zullen hebben voor hun (financiële) positie. De praktijkervaringen leiden tot de veronderstelling dat allochtonen juist vaker mantelzorg leveren – en dat zij dit gedurende een langere periode in hun leven doen. In de volgende hoofdstukken kijken we in hoeverre ons onderzoeksmateriaal de eerdere onderzoeksgegevens of juist de praktijkervaringen onderschrijft.

Leeftijd van de deelnemende mantelzorgers

De uitkomsten van de face-to-face enquête laten zien dat de gemiddelde leeftijd van de onderzochte mantelzorgers beduidend lager ligt dan die van gemiddelde Nederlandse mantelzorgers.

Leeftijd mantelzorger		
N=274	Aantal	%
t/m 30 jaar	42	15
31 - 40 jaar	66	24
41 - 50 jaar	71	26
51 - 60 jaar	53	19
61 - 70 jaar	27	10
71 jaar en ouder	15	6
Totaal	274	100

Wanneer we deze cijfers omrekenen naar de leeftijdscategorie tussen 45 en 65 jaar, blijkt slechts 30% van de ondervraagde mantelzorgers tot deze categorie te behoren.

De relatief jonge leeftijd van de onderzochte allochtone mantelzorgers is mogelijk te verklaren uit de algemene leeftijdsopbouw van allochtone groepen, die gemiddeld veel jonger zijn dan de autochtone bevolking. Zo ligt het aandeel 0- tot 19-jarigen bij Chinezen op 26%, bij Surinamers op 32% en bij de Marokkanen zelfs op 42%. Bij de autochtone bevolking is het percentage 0- tot 19-jarigen lager dan 25%. Het aandeel 65-plussers onder de allochtone bevolkingsgroepen is daarentegen juist klein. Bij de Turken en de Marokkanen is slechts 3% boven de 65 jaar, bij de Chinezen ruim 4%, bij de Surinamers 5% en bij de Antillianen 2%. Van de autochtonen is 15% de 65 gepasseerd.¹⁰

¹⁰ Schellingerhout, R. Mantelzorg. In: A. van den Broek en S. Keuzenkamp (red.), *Het dagelijks leven van allochtone stedelingen*, p.60-77. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2008.

Vergelijken we de leeftijd van de deelnemers aan dit onderzoek met de leeftijdsopbouw van de vier grootste etnische groepen, dan blijkt dat deze wat de Turkse en Marokkaanse deelnemers betreft aardig overeenstemt. Het percentage 65-plussers onder de Surinamers en Antillianen die hebben meegedaan ligt, met respectievelijk 16% en 38%, echter substantieel hoger dan het gemiddelde van deze groepen als geheel. Dit is ook het geval bij de Chinezen: 20% van degenen die meededen is ouder dan 65 jaar.

Van de totale onderzoekspopulatie is 11% ouder dan 65 jaar. Hiermee kan de relatief jonge leeftijd van de onderzochte groep dus slechts gedeeltelijk verklaard worden.

Een andere verklaring kan zijn dat allochtone mantelzorgers op jongere leeftijd beginnen met zorgen. De diepte-interviews en de verhalen van de Marokkaanse, Turkse en Surinaamse mantelzorgers die aan het AMWAHT-project hebben meegedaan, lijken dat te bevestigen. Veel van de geïnterviewden vertellen dat zij van kinds af aan gewend zijn te zorgen. Soms omdat in het land van herkomst een ouder wegviel en er een groot gezin met jonge broertjes en zusjes achterbleef. Vaak ook omdat de ouders in Nederland moeite hadden met de taal en de kinderen via het tolken als vanzelf in een ondersteunende en verzorgende rol terechtkwamen. Ook in de enquête lijkt het beeld bevestigd te worden. Op de vraag hoe oud de mantelzorger was toen deze voor het eerst zorgtaken kreeg, antwoordde bijna een derde van de geïnterviewden dat zij jonger dan 18 jaar waren toen zij met zorgen begonnen.

Een derde verklaring voor de relatief jonge leeftijd van de allochtone mantelzorgers is dat de algemene gezondheidssituatie van allochtonen slechter is dan die van de autochtone bevolking, en dat migranten vaak op jongere leeftijd met ouderdomskwalen te maken krijgen. Een laag inkomen, een laag opleidingsniveau, zwaar werk en de psychische druk die de migratie soms met zich meebrengt, eisen in veel migrantenfamilies hun tol.¹¹ Daarnaast speelt ook nog het vraagstuk van de in Turkse en Marokkaanse kring voorkomende neef-nicht huwelijken en de effecten daarvan op de gezondheid van de kinderen uit deze huwelijken.

Hoe lang al in Nederland?

Er bestaan de nodige verhalen over jonge vrouwen die bijvoorbeeld uit Turkije naar Nederland worden gehaald om hier te trouwen met een zorgbehoevende partner. Daarmee zou de zorg voor deze partner verzekerd zijn. In enkele gevallen zal dat vast wel gebeurd zijn, maar de cijfers uit dit onderzoek laten zien dat slechts een heel klein percentage van de allochtone mantelzorgers recentelijk naar Nederland is gekomen.

Van de onderzochte mantelzorgers is 73% in het buitenland geboren. Van hen woont slechts 3% korter dan 10 jaar in Nederland. 21% woont al langer dan 40 jaar in ons land, 62% langer dan 30 jaar en 85% langer dan 20 jaar. We kunnen dus stellen dat de onderzochte mantelzorgers al lange tijd in Nederland wonen.

¹¹ De gezondheidstoestand van allochtonen is over het algemeen minder goed dan die van autochtone Nederlanders. Nationaal Kompas Volksgezondheid, versie 4.2, 9. Bilthoven: RIVM, december 2010.

Resultaten van landelijk onderzoek naar de ervaren gezondheid laten zien dat Surinamers, Antillianen, Turken en Marokkanen in vergelijking met autochtonen meer lichamelijke gezondheidsklachten rapporteren. Zij voelen zich minder gezond dan autochtonen. Vooral Turken melden meer gezondheidsklachten. Verder zouden allochtone respondenten meer eenzaamheidsgevoelens rapporteren dan autochtone respondenten. Van Lindert, H., Droomers, M., Wester, G.P. *Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Een kwestie van verschil: verschillen in zelf gerapporteerde leefstijl, gezondheid en zorggebruik*. Utrecht: NIVEL/RIVM, 2004.

Deelnemers naar etnische achtergrond

De totale omvang van de etnische groepen waarop het onderzoek zich richt, loopt nogal uiteen.

Bevolking per 1 januari 2010			
Totale bevolking per 1 januari 2010	Aantal personen		Aandeel tweede generatie
	Absoluut	%	%
Autochtonen	13.215.000	79,7	
Niet-westerse allochtonen waarvan:	1.501.000	9,1	43,2
Turken	384.000	2,3	48,9
Marokkanen	349.000	2,1	52,1
Surinamers	342.000	2,1	45,9
Antillianen/Arubanen	138.000	0,8	41,4
Chinezen	53.000	0,3	30,0
Molukkers ¹²	42.000	0,3	

De Turkse groep is met 384.000 mensen de grootste groep, gevolgd door de Marokkanen en Surinamers.¹³ De aantallen Molukkers en Chinezen liggen beduidend lager. Met een omvang van 42.000 is de Molukse groep de kleinste.

In het onderzoek zijn de Turken met 77 personen (28%) het best vertegenwoordigd. Daarna volgen de mantelzorgers van Surinaams/Antilliaanse afkomst: 23%. Het aandeel Molukkers is met 4% het kleinst; het geringe aantal deelnemers maakt het moeilijk om over deze groep uitspraken te doen. De diepte-interviews met een drietal Molukse mantelzorgers/sleutelfiguren geven hier en daar wel aanleiding tot voorzichtige uitspraken en vervolgvragen.

Geboorteland vader en/of moeder		
N=272	Aantal	%
Turkije	77	28
Marokko	68	25
Suriname	70	26
Antillen / Aruba	21	8
China	25	9
Molukken	11	4
Totaal	272	100

De verdeling man-vrouw

De meeste (plaatselijke) onderzoeken onder allochtone mantelzorgers richten zich vooral op vrouwen. Uit de praktijkverhalen van vrijwilligers en intermediairs komt naar voren dat men wel vermoedt dat er de nodige mannelijke allochtone mantelzorgers zijn, maar dat het bijzonder moeilijk is hen op te sporen en aan het praten te krijgen. De indruk is dat mannen zich als mantelzorgers met andere taken bezighouden dan vrouwen. Zij bemoeien zich vooral met financiële vraagstukken en regelen zaken zoals vervoer.

¹² Van de Molukkers zijn geen exacte gegevens beschikbaar; omdat zij voormalig Nederlands-Indië/Indonesië als geboorteland hebben, zijn ze niet als aparte groep uit de statistieken van het CBS te halen. De laatste schattingen spreken over een aantal van 42.000 (CBS Maandstatistiek/Bevolking 2002/6, p. 15).

¹³ Bron: Centraal Bureau voor de Statistiek: Bevolking per 1 januari 2010. De totale bevolking per 1 januari 2010 is 16.575.000.

Het stemt in zekere mate tot tevredenheid dat het in dit onderzoek gelukt is om een aantal mannelijke allochtone mantelzorgers te bevragen. Van de geënquêteerden is 27% man en 73% vrouw. In hoeverre deze verhouding overeenkomt met de werkelijkheid, is moeilijk te zeggen. Er is een aantal verklaringen te geven waarom het percentage mannelijke mantelzorgers onder allochtonen lager kan liggen dan bijvoorbeeld in het SCP-onderzoek uit 2007, waar 40% van de deelnemers man was.

Een eerste verklaring ligt in de rolverdeling binnen allochtone gezinnen. Vooral bij de eerste generatie Turken, Marokkanen, Molukkers en in iets mindere mate Chinezen, is vaak sprake van een wat meer traditionele rolverdeling, waarbij de man kostwinner is en de vrouw het huishouden doet. Ook de samenstelling van de Surinaamse en Antilliaanse gezinnen, waar relatief veel vrouwen alleenstaande ouder zijn, kan bijdragen aan het geringere aandeel van mannelijke mantelzorgers.

Daarnaast speelt de al eerder genoemde leeftijdsopbouw van de Turkse en Marokkaanse groepen een rol. Veel Nederlandse mannelijke mantelzorgers zorgen op latere leeftijd voor hun partner, wanneer ze zelf al gepensioneerd zijn en de handen als het ware vrij hebben. Van de Turken en Marokkanen heeft nog slechts een klein percentage die leeftijd bereikt.

Hoewel deze verklaringen tamelijk plausibel lijken, kunnen we op grond van dit onderzoek geen algemene uitspraken doen over de getalsmatige verhouding mannen-vrouwen onder allochtone mantelzorgers. Wel kunnen we constateren dat op veel punten in dit onderzoek geen opmerkelijke verschillen tussen mannen en vrouwen naar voren komen. Waar dat wel zo is, wordt dit in de volgende hoofdstukken apart vermeld.

Wie wordt er verzorgd?

Het maakt voor de intensiteit van de verzorging en de mate van ervaren belasting veel uit van wie men mantelzorger is. Uit de diepte-interviews en de verhalen van de deelnemers aan de AMWAHT- opleiding, blijkt dat de zorg voor een chronisch ziek of lichamelijk en/of geestelijk gehandicapt kind het meest ingrijpend is. Maar ook de zorg voor een partner met psychische problemen, of voor een ouder die door niemand anders dan door jou verzorgd wil worden, kan erg intensief zijn.

“Ik zorg voor mijn moeder, die twee straten verderop woont, en voor mijn dochter; zij heeft psychische problemen en die worden steeds erger naarmate ze ouder wordt. Ze gaat naar een psycholoog. Ze doet het op school wel goed, ze is daar rustig. Maar thuis vertoont ze het omgekeerde gedrag, verschrikkelijk: ze schreeuwt en is soms onhandelbaar en heeft woedeaanvallen. Het is moeilijk om haar dan rustig te krijgen, waardoor ik haar soms moet straffen door haar iets af te pakken. Dus ik zorg intensief voor twee personen. Mijn moeder had vroeger een depressie en nu ze ouder wordt heeft ze ook nog eens suikerziekte. Haar depressie begon toen ik zes jaar oud was. Ook heeft ze hepatitis B en tuberculose gehad en daar wilde ze vroeger niet voor behandeld worden. Er is nu weer een vlekje op haar long gevonden. Toen ik thuis woonde, was ik 7 dagen per week 24 uur beschikbaar voor haar verzorging. Daarnaast ging ik ook gewoon dagelijks naar school en naar mijn werk. Op werk of op school wisten ze dat ik elk moment gebeld kon worden om naar huis te komen als er iets met mijn moeder was. Sinds negen jaar, nu ik zelf ook een gezin en kinderen heb, kan ik niet meer 24 uur paraat staan. Wel moet ik nog steeds een paar keer per jaar voor spoedeisende gevallen met haar naar het ziekenhuis.” (Turkse vrouw van 30 jaar)

Van de onderzochte mantelzorgers zorgt 36% voor een (schoon)ouder; daarbij gaat het vaker om vrouwen dan om mannen. In 24% van de gevallen zorgt men voor een partner en in 18% van de gevallen voor een kind. De mantelzorgers die voor hun partner zorgen zijn vaker vrouw dan man. Maar als mannen zorgen, dan zorgen ze vaker voor hun partner dan voor anderen.

Relatie tot de hulpbehoevende		
N=272	Aantal	%
Partner	66	24
Ouder	83	31
Schoonouder	15	6
Kind, stief- of pleegkind	48	18
Zus of broer	19	7
Schoonzus of zwager	1	0,5
Grootouder	8	3
Ander familielid	14	5
Kennis of vriend	10	4
Buurman / buurvrouw	6	2
Anders	2	1
Totaal	272	100

Het is opvallend dat de Turkse mantelzorgers naar verhouding vaker voor een kind zorgen dan de deelnemers uit overige groepen. Dit geldt voor 29% van de Turkse ondervraagden. Bij de Marokkaanse ondervraagden zorgt 21% voor een kind en bij de Surinaamse 9%. De Chinezen zorgen vooral voor hun partner (40%) en voor hun (schoon)ouders (40%).

Aard van de zorg

Niet alleen de aard van de relatie met de verzorgde persoon is belangrijk voor de intensiteit van de zorg, maar natuurlijk ook het soort aandoening of ziekte van die persoon. De diepte-interviews en de praktijkverhalen geven aanleiding om te denken dat veel allochtone mantelzorgers intensievere zorg leveren.

In onderstaande tabel is een onderverdeling naar type zorg gemaakt, waarin de zwaarste vorm van zorg bovenaan staat. Het merendeel van de deelnemers aan het onderzoek blijkt een zware vorm van zorg te bieden. 46% zorgt langdurig voor een ernstig ziek of hulpbehoevend familielid en 37% voor iemand die chronisch ziek of gehandicapt is – een familielid, vriend of kennis.

Situatie hulpbehoevende		
In % N=267	Aantal	%
Langdurige zorg voor een ernstig ziek of hulpbehoevend familielid	123	46
Chronisch ziek of gehandicapt	98	37
Langer dan twee weken veel hulp nodig had vanwege ziekte, ongeval of ziekenhuisopname	21	8
Geregeld hulp geboden om andere redenen dan de gezondheid	25	9
Totaal	267	100

Kijken we naar de verschillen tussen de etnische groepen, dan valt op dat de Surinaamse ondervraagden in meer dan de helft van de gevallen voor een ernstig ziek of hulpbehoevend familielid zorgen (53%). Voor de Marokkanen ligt dit percentage op 47% en voor de Turken op 31%.

Een verklaring hiervoor kan zijn dat de gemiddelde leeftijd bij de Surinaamse groep hoger ligt dan bij de andere groepen, en dat het dus naar verhouding vaker om een ouder iemand gaat die ernstig ziek of hulpbehoevend is.

Turken en Marokkanen verlenen weer vaker zorg aan chronisch zieken en gehandicapten. Turken 48%, Marokkanen 44%. Bij de Surinamers ligt dit percentage lager: 19%. Dit verschil kan samenhangen met het feit dat vooral de Turkse groep vaker voor een kind zorgt.

Surinamers geven in 18% van de gevallen langer dan twee weken hulp vanwege ziekte, ongeval of ziekenhuisopname. Bij de Turken ligt dit percentage op 4% en bij de Marokkanen op 8%. Ook hier kan de leeftijd van de hulpbehoevenden weer mee spelen. In het volgende hoofdstuk kijken we in hoeverre deze veronderstelling klopt.

2 Wie zijn de zorg- en hulpbehoevenden?

Voordat we met de face-to-face enquête begonnen, hebben we eerst een indeling in categorieën mantelzorgers gemaakt. Naast een verdeling over de etnische groepen en de steden maakten we een verdeling naar mensen die zorgen voor: 1. Een of meer (schoon)ouders; 2. Een partner; 3. Een chronisch ziek kind of een kind met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking; 4. Vrienden, burens en anderen met wie geen familierelatie bestaat.

Komt de verdeling over deze categorieën enigszins overeen met onze verwachting? vroegen wij ons af nadat de eerste helft van de enquête was uitgevoerd. We veronderstelden dat bij de allochtone mantelzorgers, gezien hun lagere leeftijd, het iets vaker dan gemiddeld om een kind of een partner zou gaan dan je op grond van algemene vergelijkingen zou mogen verwachten. Bovendien vermoedden we dat de leeftijd van degene die verzorgd wordt, gemiddeld lager zou liggen dan bij autochtone mantelzorgers. De eerste serie uitslagen bevestigde onze veronderstellingen en gaf weinig aanleiding om nog gericht mensen te gaan zoeken uit een bepaalde categorie. Wat ons wel opviel in de diepte-interviews en de praktijkverhalen uit diverse projecten: in veel allochtone gezinnen is sprake van meerdere gezondheidsproblemen tegelijk en binnen een gezin, of vaak familie, worden veelal meerdere personen door één mantelzorger verzorgd.

“Ik zorg sinds 10 jaar, sinds zijn geboorte, voor mijn zoon. Daarvoor heb ik ook voor mijn schoonzus gezorgd en voor allebei mijn ouders, dat was mijn plicht. Mijn vader was verslaafd, dus zowel ikzelf als mijn broers en zussen waren op dat moment mantelzorgers. Mijn moeder werd later in Nederland depressief, toen heb ik ook voor haar gezorgd.” (Een Turkse man van in de veertig)

Verdeling over sekse en leeftijd

De cijfers wijzen uit dat relatief veel vrouwen verzorgd worden (60%). Dit wekt enigszins verbazing, omdat zij meestal niet het zware werk verricht hebben dat bij de mannen tot gezondheidsklachten heeft geleid. Een verklaring kan zijn dat, naast andere factoren als een lage opleiding en een laag inkomen, ook het mantelzorgen op zichzelf tot gezondheidsklachten leidt. Deze veronderstelling wordt ondersteund door het feit dat de gemiddelde leeftijd van degenen die hulp of zorg ontvangen, inderdaad lager ligt dan bij autochtone Nederlanders. Maar liefst 65% van degenen waar de mantelzorgers voor zorgen is jonger dan 50 jaar; 35% is ouder dan 50, waarvan 5% ouder dan 70 jaar. In het vorige hoofdstuk legden wij al een verband tussen de algemene gezondheidstoestand van allochtonen en het feit dat veel allochtone mantelzorgers relatief jong zijn. Deze verklaring lijkt ook op te gaan voor de leeftijd van degenen die verzorgd worden.

Geboorteland en opleidingsniveau

Zoals te verwachten is, zorgt het overgrote deel van de mantelzorgers voor iemand uit de eigen etnische groep. Van de hulpbehoevenden is 77% in het buitenland geboren, vergelijkbaar dus met de mantelzorgers zelf. Meer dan 70% van degenen die verzorgd worden, woont langer dan 30 jaar in Nederland.

De mensen die de zorg ontvangen zijn over het algemeen laagopgeleid. Van hen heeft 40% alleen basisonderwijs gevolgd; 17% heeft middelbaar beroepsonderwijs of hoger gevolgd. Het percentage van 10% dat een hbo- of wo-opleiding heeft gevolgd, komt overeen met de algemene gemiddelden voor de grotere allochtone groepen.

Het relatief lage opleidingsniveau van de hulpbehoevenden is een van de factoren die bijdragen aan de zwaarte van de mantelzorgtaken van de geïnterviewden. Volgens het SCP krijgen laagopgeleide hulpbehoevenden vaak langdurige en intensieve begeleiding, die zich op veel verschillende aspecten richt.¹⁴

Hoe is de woonsituatie?

De praktijkverhalen doen vermoeden dat allochtone mantelzorgers vaak dicht in de buurt wonen van degene voor wie ze zorgen, en dat ze gemakkelijker dan autochtone Nederlanders bereid zijn om bijvoorbeeld een zorgbehoevende ouder in huis te nemen.

Ons onderzoek wijst uit dat maar liefst 57% van de hulpbehoevenden bij de mantelzorger in huis woont. Voor een deel gaat het hierbij natuurlijk om een partner of een of meerdere kinderen. Toch blijkt bij een nadere beschouwing dat het aantal ouders dat bij de mantelzorger in huis woont hóger ligt dan men statistisch zou verwachten.

Van de hulpbehoevenden is 37% alleenstaand, 32% woont met een partner en 20% in een gezin. Zoals te verwachten valt, ligt het aantal alleenstaande hulpbehoevenden onder de Surinamers hoger dan onder bijvoorbeeld Marokkanen. (Onder Surinamers zijn er immers als gevolg van de gezinsstructuur meer alleenstaande ouderen.) Marokkaanse en Chinese mantelzorgers zorgen vaker voor twee volwassenen zonder inwonende kinderen.

Tussen de etnische groepen zijn er grote verschillen in dit opzicht. Van de Turkse geënquêteerden woont maar liefst 70% van de hulpbehoevenden bij de mantelzorger in huis. Bij de Antillianen ligt dit percentage op 58%, bij de Chinezen op 56%, bij de Surinamers eveneens op 56%, bij de Marokkanen op 49% en bij de Molukkers op 30%. De Molukkers lijken daarmee wat huisvestingspatronen betreft het dichtst bij de algemene cijfers te staan. Uit verschillende mantelzorgonderzoeken van het SCP blijkt dat zo'n driekwart van de mensen die verzorgd worden buitenshuis woont.

Het samen in een huis wonen met degene die verzorgd wordt, is een van de factoren die bijdragen aan de zwaarte van de mantelzorgtaken. Er is dan immers weinig ruimte voor de mantelzorger om even afstand te nemen of de dingen op de eigen manier te doen.

“Mijn dochter heeft een verstandelijke beperking en we weten sinds haar vijfde dat mijn dochter doof is, ze zijn er op de crèche achter gekomen. Ik vind dat ik er te laat achter gekomen ben, dat komt door mijn culturele achtergrond. Waar ik vandaan kom, uit ‘Kars’ in het noordoosten van Turkije, is het niet geaccepteerd om je kinderen in het bijzijn van ouderen te liefkozen op je schoot. Ik woonde in die tijd bij mijn schoonouders in, die heel streng zijn, daarom heb ik niet op tijd doorgehad dat mijn kind iets mankeerde.” (Turkse vrouw van in de veertig)

Uit de praktijkverhalen komt naar voren dat met name Turkse en Marokkaanse mantelzorgers er soms voor kiezen om hun ouder(s) in huis te nemen; daarbij gaat het vaak om ouders die alleen zijn overgebleven. Zolang de ouders nog met zijn tweeën wonen, wonen ze vaak in een eigen huis. Als vader bijvoorbeeld komt te overlijden, wordt er om praktische redenen (om eenzaamheid te voorkomen) en in een aantal gevallen om financiële redenen voor gekozen om (schoon)moeder in

¹⁴ Alice de Boer, Marjolein Broese van Groenou, Joost Timmermans (red.) *Mantelzorg, een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, februari 2009; p.60-62.

huis te nemen. Hoewel de cijfers erop wijzen dat het bij de zorg voor een schoonouder vaker gaat om een alleenstaande, is verder niet aan te geven in hoeverre de cijfers het beeld ondersteunen dat Turkse en Marokkaanse mantelzorgers er soms voor kiezen hun ouder(s) in huis te nemen. In de volgende hoofdstukken zullen we wel dieper ingaan op de motieven om mantelzorg te verlenen en op de vraag: in hoeverre speelt hierbij het voorkomen van opname in bijvoorbeeld een verzorgingshuis een rol?

Van de mensen die door de geïnterviewde mantelzorgers verzorgd worden, woont 9% in een wooncomplex dat ook dienstverlening en zorg biedt. Dit betreft 5% van de Turkse hulpbehoevenden, 2% van de Marokkaanse, 11% van de Surinaamse, 24% van de Chinese hulpbehoevenden, 30% van de Molukse en 10% van de Antilliaanse hulpbehoevenden.

Bij de Molukkers en Chinezen ligt dit percentage wat hoger dan verwacht. Dit heeft te maken met de beperkte groep Molukse mantelzorgers die aan het onderzoek heeft meegedaan en de relatief hoge leeftijd van degenen die zij verzorgen. De indruk bestaat dat ook de wooncomplexen of woongroepen voor bijvoorbeeld Chinese ouderen zijn meegerekend; daar wordt geen directe zorg geboden, maar de mensen helpen er elkaar onderling wel.

Als degene aan wie zorg verleend wordt niet bij de mantelzorg in huis woont, dan woont hij/zij meestal wel dicht in de buurt. Van degenen die zorgen voor iemand die buitenshuis woont, woont 70% op 20 minuten reistijd of minder van de hulpbehoevende, 85% woont op een half uur afstand en 4% woont op meer dan een uur reistijd, met een maximum van anderhalf uur.

Meerdere personen verzorgd

Ook het vermoeden dat allochtone mantelzorgers vaker voor meerdere personen zorgen, wordt door de onderzoekscijfers bevestigd. In het algemeen zorgt ongeveer een op de acht mantelzorgers voor meer dan een persoon tegelijk. Uit de enquête blijkt dat 24% van de allochtone mantelzorgers voor meerdere personen zorgt. Hiervan zorgt 59% voor twee personen en 11% voor drie mensen; 3% zorgt voor vier of meer personen.

Lichamelijke én psychische problemen

Uit de diepte-interviews en de praktijkverhalen blijkt dat er in de gezinnen van allochtone mantelzorgers vaak sprake is van een combinatie van lichamelijke en psychische problemen, wat het moeilijk maakt om gerichte hulp en ondersteuning te bieden.

“Ik zorg al bijna 10 jaar voor mijn man, die voortdurend pijn heeft en veel zorg vraagt. In het verleden stond hij mij bij in het huishouden, dat mis ik nu heel erg. De zorg voor mijn oudste dochter is niet enorm groot, ik breng haar naar de fysio en ze moet 2x daags oefeningen doen op een bal, waarbij ik haar moet begeleiden. Ze gaat naar een normale school. De zorg voor de jongste dochter is het zwaarst. Tijdens haar schoolperiode in groep 4 zijn haar psychische problemen begonnen. Ze had een docente die veel tegen haar schreeuwde en ze is ook erg veel gepest. Nu in groep 7 heeft ze een grote achterstand en wil ze niet naar school. Ze heeft veel driftbuien tegenover mij, ze kan haar woede alleen thuis tegenover mij als moeder uiten. De zorg voor haar is echt heel vermoeiend. Ze heeft constant buikpijn en krijgt hier binnenkort buikpijntherapie voor en ze gaat verder naar een psycholoog.” (Turkse vrouw van in de dertig)

Uit de face-to-face enquête blijkt dat inderdaad in bijna de helft (47%) van de gevallen sprake is van een verstandelijke beperking of psychische klachten. In sommige gevallen is dat in combinatie met lichamelijke klachten.

Oorzaak hulpbehoefte	
In % N varieert van 271 tot 273	%
(Beginnende) dementie/ geestelijke achteruitgang	14
Psychische problemen	24
Lichamelijke beperking	69
Verstandelijke beperking	26
Algemene beperkingen door ouderdom	20
Andere oorzaken	17

Bij partners is vaker sprake van psychische problemen, terwijl het bij kinderen vaker gaat om een verstandelijke beperking. Ouders hebben vooral te maken met algemene ouderdomsklachten. Tussen de groepen zijn er nadrukkelijke verschillen. Bij Chinezen, Molukkers en Surinamers is vaker sprake van algemene beperkingen door ouderdom. Bij de Turkse groep gaat het vaker om psychische problemen, verstandelijke beperkingen en lichamelijke beperkingen. Bij Marokkanen is er een normale, statistisch te verwachten verdeling over de verschillende oorzaken van hulpbehoefte.

Hoe mobiel is de hulpbehoevende?

Naast psychische klachten en verstandelijke beperkingen hebben de mensen die verzorgd worden ook vaak te maken met grote lichamelijke beperkingen, waardoor zij over het geheel genomen weinig mobiel zijn. Voor de mantelzorgers betekent dit dat zij vaak alleen maar van huis kunnen als ze vervoer hebben voor zichzelf en degene die ze verzorgen, of als er een oppas is die de taken overneemt.

Van de mensen die door de mantelzorgers verzorgd worden, kan ongeveer een op de drie zichzelf zonder moeite aan- en uitkleden. De rest kan dat met moeite of alleen met hulp (29%). 43% kan zonder moeite gebruikmaken van het toilet; 32% kan dit met moeite en 25% heeft hier hulp bij nodig. 50% kan zich alleen met hulp buitenshuis verplaatsen en 46% kan geen tien minuten lopen zonder even te rusten. Maar liefst 74% heeft er moeite mee zichzelf volledig te wassen. En 80% zit een belangrijk deel van de dag – of de hele dag – in een stoel of rolstoel; 87% is zelfs geheel of gedeeltelijk bedlegerig.

Daarbij valt op dat de Turkse en Surinaamse mantelzorgers de persoon voor wie ze zorgen minder vaak langer dan een half uur alleen kunnen laten dan Marokkaanse en Chinese mantelzorgers.

3 Welke hulp bieden de mantelzorgers?

Mantelzorg kan uit veel verschillende taken bestaan. Het kan gaan om lichamelijke verzorging, boodschappen doen, emotionele steun bieden, helpen met het huishouden, enzovoort. Allochtone mantelzorgers hebben vaak nog een aantal extra taken, omdat zij ook vaak optreden als tolk voor hun ouders of partner en hen helpen bij allerlei administratieve kwesties en andere regelzaken. Op grond van de diepte-interviews en de verhalen uit bijvoorbeeld het AMWAHT-project, kan men veronderstellen dat de hulp die allochtone mantelzorgers bieden tamelijk intensief is en vaak langdurig verleend wordt. Waaruit de hulp precies bestaat, wordt in dit hoofdstuk duidelijk. Gevraagd naar het soort hulp dat zij verlenen, geven de mantelzorgers aan dat zij het vaakst begeleiding bieden bij het bezoeken van familie, artsen en dergelijke (93%), gevolgd door het bieden van emotionele steun en toezicht (89%) en begeleiding bij regelzaken en administratie (80%). Verpleegkundige hulp wordt naar verhouding het minst verleend, maar toch doet ook bijna 60% van de ondervraagden dat. In de praktijk worden meerdere soorten hulp en zorg tegelijk gegeven.

Geboden hulp		
In % N varieert van 269 tot 272	Nee	Ja, enigszins tot veel
Huishoudelijke hulp, zoals schoonmaken, de was doen en boodschappen doen	11	89
Persoonlijke verzorging, zoals baden, douchen en aankleden	34	66
Verpleegkundige hulp, zoals het klaarzetten en toedienen van medicijnen en wondverzorging	40	60
Emotionele steun en toezicht	8	92
Begeleiding bij het regelen van zaken en administratie	19	81
Begeleiding bij het bezoeken van familie, artsen, winkels, enzovoorts	7	93

De kinderen die verzorgd worden, hebben de mééste verzorging en emotionele steun nodig. De ouderen kunnen vaker alleen gelaten worden en komen gemakkelijker zelfstandig de trap op. Bij partners gaat het meer om huishoudelijke hulp en persoonlijke verzorging. Bij (schoon)ouders betreft het vaker hulp bij administratieve zaken. De verpleegkundige hulp richt zich naar verhouding meer op partners en kinderen dan op de (schoon)ouders.

“Toen mijn dochter jong was, was ik 24 uur met haar zorg bezig. Nu is ze zelfstandiger, maar ze heeft nog wel veel aandacht nodig op het gebied van uiterlijke verzorging. En als ze naar buiten gaat, heeft ze ook altijd begeleiding nodig. De zorg wordt wel zwaarder op een andere manier, ze wil bijvoorbeeld een vriendje en later trouwen, ze wil een rijbewijs. Dit soort dingen zijn niet mogelijk in haar situatie. Ik vind het vreselijk zwaar haar te moeten teleurstellen. Ze kan ook heel dwingend zijn. Op zich vind ik het wel goed als mijn dochter een relatie zou hebben met iemand op haar niveau, maar waar vind je die?” (Turkse vrouw van in de veertig)

Wanneer we de geboden hulp uitsplitsen naar etnische groep, dan valt op dat in de Turkse groep minder hulp bij administratieve zaken wordt gegeven en bij de Marokkaanse groep juist meer. Bij deze groep is de hulpbehoevende op dit punt relatief vaak geheel afhankelijk van de mantelzorg. Turken en Marokkanen bieden allebei relatief vaker hulp bij het bezoeken van voorzieningen zoals winkels, ziekenhuis en gemeentehuis dan de andere groepen.

Zoals te verwachten is hebben Chinese, Turkse en Marokkaanse hulpbehoevenden vaker hulp nodig in verband met taalproblemen dan de andere groepen.

Zeer intensieve zorg

De diepte-interviews (met twintig van de mantelzorgers) en de groepsgesprekken met de enquêteurs tijdens de terugkomsessies, deden al vermoeden dat er lang en intensief gezorgd wordt. Uit de analyse van de vragenlijsten blijkt dat de ondervraagde mantelzorgers gemiddeld maar liefst 44 uur zorg per week geven; en 18% biedt zelfs 24-uurs zorg.¹⁵ Dit betekent dat de onderzochte allochtone mantelzorgers gemiddeld meer dan een volle werkweek met zorgen bezig zijn. In dit verband is het goed om op te merken dat er een verschil bestaat tussen ‘zorg bieden’ en ‘zich zorgen maken’. De cijfers in onderstaande tabel geven het werkelijke aantal uren aan dat mensen zorgen. Daarbij is rekening gehouden met de uren die mantelzorgers slapen, naar de televisie

¹⁵ De intensiteit van de zorg heeft betrekking op het aantal uren dat men gemiddeld per week heeft gezorgd toen de hulpbehoefte het grootst was. Mantelzorgers kunnen het gevoel hebben dat zij dag en nacht hulp geven en nooit vrij zijn van deze zorg. Een aantal respondenten heeft aangegeven 24 uur per dag en 7 dagen per week hulp te verlenen. Ondanks het feit dat sommige mantelzorgers echt bijna altijd klaar moeten staan om hulp te verlenen, hebben we het maximale aantal zorguren per week op 112 gezet. Ook intensieve mantelzorgers besteden tijd aan hun persoonlijke verzorging en slapen een aantal uren per etmaal.

kijken of bezig zijn met hun persoonlijke verzorging. Dat sommigen ook in deze uren in gedachten voortdurend met de hulpbehoevende bezig zijn en zich zelden vrij voelen, komt verderop in het rapport aan de orde.

“Eigenlijk loopt mijn moederschap dag en nacht door; mijn kindjes krijgen namelijk ook de hele nacht door aanvallen. Dat hoor ik, en dan ben ik wakker en ga ik er uit. Soms wel zes tot acht keer per nacht. Ik sta vroeg op, meestal voor zeven uur. Dan haal ik eerst A. uit bed, die is meestal als eerste wakker, geef hem een fles, verschoon zijn luier, was hem, kleed hem aan en zet hem in zijn rolstoel. Daarna doe ik hetzelfde met R. Dan kleed ik mezelf aan, zet snel wat koffie en maak wat eten.... Overdag is A. dus vijf dagen weg, en dan zorg ik voor R.. Ik doe het huishouden, maak schoon en kook het eten voor 's avonds. Als ze beiden thuis zijn, is het een constante wisseltaak tussen de twee; verschoneren, eten geven, liefde geven. Als ik met R. alleen ben heb ik af en toe wel tijd voor mezelf, maar ik doe nooit iets bijzonder, ik weet ook niet meer waar ik plezier aan kan beleven.” (Marokkaanse vrouw van in de dertig)

Aantal uren hulp gemiddeld per week	
N= 271	in %
4 t/m 8 uur	8
9 t/m 16	26
17 t/m 24	14
25 t/m 32	10
32 t/m 40	7
40 t/m 80	11
80 t/m 112	23

Veel geïnterviewden geven aan dat zij het idee hebben dat andere mensen, en ook instanties als het UWV, niet begrijpen wat het inhoudt om mantelzorger te zijn. Zij ervaren de druk van het UWV en de gemeente om betaald werk te gaan verrichten als extra belastend, omdat ze niet weten hoe ze zorg en werk zouden moeten combineren.

“We hebben problemen gehad met het UWV. Ik moest 16 uur per week gaan werken en mijn man, die aangewezen was op mijn zorg, kon dat niet aan. Het maakte hem kwaad. Het UWV had geen begrip voor mijn situatie als mantelzorger. Na allerlei beroepsprocedures heeft het UWV mij uiteindelijk wel tijdelijk ontheffing verleend. Ondanks dit positieve besluit heeft de situatie met het UWV thuis veel stress veroorzaakt. Zowel lichamelijk als psychisch heb ik veel stress ervaren. Maar ik ben hoopvol, ik geloof dat het beter gaat worden, ik blijf positief.” (Turkse vrouw van in de dertig)

Tegelijkertijd geven veel geïnterviewden aan dat de vele tijd die zij aan het mantelzorgen besteden hen belemmert in hun persoonlijke ontwikkeling en deelname aan de maatschappij.

Gemiddelde duur van de zorg

De mantelzorgers uit het onderzoek zorgen niet alleen vele uren per week, ze doen dit naar verhouding ook zeer langdurig. De gemiddelde zorgduur, dat wil zeggen het aantal jaren dat zij hulp en zorg bieden, bedraagt 8,4 jaar.

Aantal jaren zorg	
N= 270	in %
0-5 jaar	49
6-10 jaar	20
11-20 jaar	20
21-30 jaar	7
31-40 jaar	3
41 jaar en langer	0,5

Alleen of met anderen?

60% van de vrouwen en 44% van de mannen zorgt als enige voor de hulpbehoevende. Van de 44% mannen en vrouwen die met méér personen zorgden, deelde 32% de zorg met één andere mantelzorgster, 31% met twee anderen en 17% met drie. De rest deelde de zorg met vier tot tien personen. De twee personen die de zorg met tien mensen deelden, komen uit Suriname.

4 Wat zijn de motieven om te helpen?

Uit de voorgaande hoofdstukken kan – terecht – het beeld ontstaan dat het leven van allochtone mantelzorgers wel heel erg zwaar is. De vraag rijst waarom zij met zoveel inzet en zo langdurig zorgen en waarom ze geen hulp inroepen om hun taken wat te verlichten.

Liefde en plichtsgevoel

Liefde, vanzelfsprekendheid en plichtsgevoel – dat zijn de belangrijkste motieven die de ondervraagden opgeven voor hun inspannende optreden als mantelzorgster: 86% doet het uit liefde, 84% vindt het vanzelfsprekend om te doen, en 73% acht het (niet meer dan) zijn of haar plicht. Deze percentages wijken weinig af van het beeld dat uit andere mantelzorgonderzoeken naar voren komt.

“Mijn broer wil nu weer naar een afkickkliniek, maar ik vraag me af of het iets uithaalt. Ik heb hem geadviseerd psychische hulp te zoeken. In onze familie komt veel psychische problematiek voor. Ons ‘gezin’ bestaat uit acht kinderen (vijf broers, drie zussen), maar wel van acht verschillende vaders. Ik hoef je dus niet uit te leggen dat mijn moeder geen stabiele vrouw is. Ze is in de war, en ze ziet zichzelf altijd als het slachtoffer van anderen. Zij heeft het altijd moeilijk, en kan er daarom niet voor haar kinderen zijn. Ik weet niet beter, ik zorg eigenlijk al vanaf dat ik me kan herinneren voor haar. Maar ik ben niet boos, ik neem het haar niet kwalijk. Zij doet haar best, en kan niet meer of beter voor haar kinderen dan dit. Ik wil geen verwijten maken, daar schiet niemand iets mee op. Ik probeer gewoon respectvol te blijven en onvoorwaardelijk liefde en genegenheid aan haar te geven.”
(Antilliaanse vrouw van in de dertig)

“Ik zie mijzelf nog steeds voor mijn moeder zorgen, en ik denk dat deze zorg tegen die tijd wel zwaarder wordt. Ook vrees ik voor mijn vader, hij is een zware roker en ik denk dat hij op den duur ook zorg nodig zal krijgen. Maar anderzijds wonen ook mijn zussen hier, dus die zouden ook voor hem kunnen zorgen. Maar ik voel nu al die plicht als het zover komt dat ik ‘moet’. Ik denk zelfs: wat zouden ze doen als ik doodga? Wie gaat er dan voor hen zorgen en voor mijn kinderen? Ik geef mijn leven momenteel een 7, vroeger zou ik het een 4 hebben gegeven. Ik zou willen dat het nog beter wordt: een 9. Maar om dat te bereiken moet ik meer ‘nee’ zeggen en nog beter voor mijzelf leren opkomen.”
(Turkse vrouw van 30 jaar)

Vanzelfsprekendheid

Zoals gezegd keert ook vanzelfsprekendheid vaak terug in de antwoorden. Voor sommige mensen is het bieden van mantelzorg zelfs zo vanzelfsprekend dat ze er niet eens bij stilstaan dat ze het doen. Een Turkse enquêteur vertelde over haar ervaringen tijdens het gesprek met een mantelzorger:

“Het ging hier om een dame met een gehandicapte dochter van 23 jaar oud (syndroom van Down). Ze wist tot vorig jaar niet wat het begrip mantelzorg inhield. Zij had er wel over gehoord maar associeerde het met een receptioniste. Want mantel lijkt op het Turkse woord ‘manto’, wat jas betekent. Hierdoor moest zij denken aan iemand die bijvoorbeeld in een theater de jassen aanpakt bij de garderobe en iedereen verwelkomt. Dit vond ik zelf erg grappig, maar ook wel een mooi voorbeeld van het feit hoe onbekend mantelzorg is voor allochtonen: 23 jaar lang is die vrouw al mantelzorger maar wist dit zelf niet.”

Schaamte als drijfveer

In het dagelijkse leven lopen de verschillende motieven natuurlijk door elkaar. Er is misschien een grondhouding van liefde en vanzelfsprekendheid, maar op bepaalde momenten weegt het gevoel van plicht ook zwaar. Maar: ook schaamte maakte dat allochtone mantelzorgers blijven zorgen.

“Ook is schaamte een reden dat zij zo onzichtbaar blijven; ze doen ook bijna nooit een beroep op zorgvoorzieningen of subsidies voor iets. En als ze dat doen, mag werkelijk niemand dat weten. Ze schamen zich voor het feit dat ze geld of hulp nodig hebben.” (Een Chinese vrouw van 56 jaar)

Dit geldt niet alleen voor Chinezen, maar ook voor mantelzorgers uit de andere groepen. Bij de open vragen waar de enquêteurs konden aangeven waarom geen hulp werd gevraagd, was schaamte een belangrijk antwoord, naast onbekendheid met het bestaan van de voorzieningen. Schaamte kan op meerdere zaken betrekking hebben. Sommige mensen schamen zich voor het feit dat ze een gehandicapt kind hebben. Zij zijn bang voor afwijzing door de omgeving, die de handicap van het kind soms als een straf van God ziet.

“Wat betreft mantelzorg, familie­zorg is schaamte een thema. Over deze dingen wordt niet echt gepraat met de buitenwereld; persoonlijke dingen, dingen die binnen familie of gezin spelen gaan anderen niets aan. Dat blijft binnenshuis. Je ouders bijvoorbeeld naar een verzorgingstehuis brengen, is echt not done. Deze norm wordt wel minder streng, maar nog steeds is het iets wat heel veel stof op doet waaien wanneer het gebeurt. Ik denk wel dat schuldgevoel hier uiteindelijk aan ten grondslag ligt, het is niet alleen de druk van de cultuur of gemeenschap. Soortgelijke schaamte speelt ook bij ziekte of ongelukken die je overkomen. Als je kind ziek wordt is dat een straf van God, het betekent dus dat je iets gedaan hebt waarvoor je gestraft wordt. Dat kan natuurlijk niet iets bewonderenswaardigs zijn.” (Molukse vrouw van in de vijftig)

Er zijn echter ook verhalen, vooral afkomstig van Turkse mantelzorgers, dat God alleen die ouders uitkiest om voor een gehandicapt kind te zorgen die in staat zijn om deze zware taak te vervullen. Anderen schamen zich niet zozeer voor de ziekte of de handicap van degenen voor wie ze zorgen, maar vinden het vragen om hulp op zichzelf schaamtevol. Zij hebben het idee dat ze een slechte moeder of echtgenote zijn als ze niet in staat zijn de hun opgelegde taak te vervullen. De indruk bestaat dat het voor allochtone mantelzorgers daarom gemakkelijker is om financiële steun te vragen dan om hulp bij de feitelijke verzorging.

Niet naar een tehuis...

Naast liefde, plicht, vanzelfsprekendheid en schaamte zijn er nog diverse andere motieven om te blijven zorgen. Op de vraag in hoeverre onderstaande motieven sterk, een beetje of niet meespeelden, gaven de geënquêteerden de volgende antwoorden:

Motieven om te helpen			
In % N varieert van 267 tot 272	Speelt sterk mee	Een beetje	Niet
Er was geen plaats in een woonvoorziening of tehuis	9	7	85
Er was niet voldoende thuiszorg beschikbaar	9	14	78
Er was niemand anders beschikbaar	28	19	53
Ik vond het (niet meer dan) mijn plicht	73	17	10
Ik deed het uit liefde en genegenheid	86	11	4
Ik putte veel voldoening uit de zorg	58	28	14
Ik wilde niet dat de hulpbehoevende in een woonzorgvoorziening of tehuis werd opgenomen	48	9	43
De hulpbehoevende wilde het liefst door mij geholpen worden	68	19	13
De hulpbehoevende wilde niet opgenomen worden in een woonvoorziening of tehuis	49	8	43
Ik heb altijd een goede relatie gehad met de hulpbehoevende, dus had ik het er wel voor over	75	14	12
Ik wilde door het helpen onze relatie verbeteren	21	22	57
De hulpbehoevende zou, als het mij zou overkomen, mij ook geholpen hebben	56	14	30
Ik wilde geen conflict met de hulpbehoevende	17	10	73
Ik vond het vanzelfsprekend om te doen	84	11	5

Twee opvallende uitkomsten: 1. bijna de helft van de respondenten geeft aan dat men echt niet wil dat de hulpbehoevende in een tehuis of woon-zorgvoorziening wordt opgenomen, en 2. in 68% van de gevallen geeft de hulpbehoevende volgens de mantelzorger zelf aan door niemand anders geholpen te willen worden.

“In 2007-2008 was ik iedere week met mijn moeder in het ziekenhuis. Mijn ouders spreken namelijk ook nauwelijks Nederland; mijn vader meer dan mijn moeder, maar hij klaagde zo veel bij de artsen dat het vaak niet lekker liep. In 2009 werd mijn moeder opgenomen in het ziekenhuis – en ik erbij. Mijn moeder was namelijk ontzettend bang en erg emotioneel, ze kon eigenlijk niet alleen zijn. Ik besloot alle zorg op me te nemen, overdag en ’s nachts. Ik sliep dus ook in het ziekenhuis, in dezelfde kamer als mijn moeder. Ik maakte haar eten, verzorgde haar lichamelijk. Alleen de medische zorg werd door het ziekenhuis gedaan. Dit duurde in totaal drie weken: ik heb dus drie weken in een ziekenhuis gewoond. Dat was raar, onwerkelijk. Maar als ik opnieuw in die situatie zou komen, zou ik het wéér doen. En dan beter! Na drie weken mocht mijn moeder naar huis. En drie weken later overleed ze. Dat was afgelopen november. Het is absurd in wat voor gat je dan valt. Het voelt alsof alles heel lang heel hard beweegt – en plotseling staat alles stil. Ja, roerige jaren waren het wel...”
(Molukse vrouw van in de veertig)

Vicieuze cirkel van zorgen

Uit de verhalen van de mantelzorgers blijkt dat in veel gevallen sprake is van een soort ‘claim’ van degene die verzorgd wordt. Deze persoon is gewend aan de mantelzorger en wil eigenlijk door niemand anders geholpen worden. Dit is aan de ene kant erg lastig, omdat de mantelzorger nooit eens even vrijaf heeft, maar het streelt aan de andere kant ook het ego: Ik doe het kennelijk zo goed en liefdevol, dat hij/zij alleen mij wil. Andere familieleden reageren daar soms op door te bevestigen dat die ene mantelzorger inderdaad het beste van iedereen kan zorgen met als gevolg dat alle andere hulp- en zorgvragen binnen de familie ook nog eens bij diezelfde persoon terecht komen. Zo ontstaat een vicieuze cirkel van zorgen waaruit maar moeilijk te ontsnappen is, en die ertoe leidt dat het zorgen de tweede natuur van de mantelzorger wordt. In zo’n proces kan het gemakkelijk gebeuren dat de mantelzorger zichzelf als het ware kwijtraakt en niet goed meer weet wat haar of zijn eigen behoeften en ambities zijn. Uit de AMWAHT-opleiding blijkt dat het delen van ervaringen met lotgenoten helpt om dit patroon te herkennen, en dat oefenen in af en toe ‘nee’ zeggen een eerste stap is om deze cirkel te doorbreken.

Marokkanen: meer voldoening

Tussen de etnische groepen is een aantal verschillen waarneembaar. Chinezen zeggen bijvoorbeeld vaker dan de anderen dat er niemand anders beschikbaar was, dat de mantelzorger hoopte op deze manier de relatie met de hulpbehoevende te verbeteren, en dat de hulpbehoevende in zijn of haar plaats hetzelfde zou hebben gedaan. Hoewel minder dan de Chinezen, hopen ook de Marokkanen dat men door het geven van hulp de relatie met de hulpbehoevende verbeteren kan. Bij de Turkse mantelzorgers is dit beduidend minder aan de orde.

Marokkaanse mantelzorgers putten in sterkere mate dan de andere groepen voldoening uit het mantelzorgen. Maar liefst 77% van de Marokkaanse respondenten geeft aan dat dit motief belangrijk is. Bij de Turkse geïnterviewden ligt dit percentage op 51%; zij zorgen vaker uit plichtsbesef. Bij de Surinamers speelt dit laatste nauwelijks; zij zorgen naar verhouding vaak uit liefde en genegenheid.

De Marokkaanse en Turkse mantelzorgers zeggen vaker dan de andere groepen, dat de hulpbehoevende niet opgenomen wilde worden in een woon-zorgvoorziening of tehuis. Wat daarbij opvalt, is dat er in de Turkse groep een zekere tegenstelling op dit punt bestaat. Er zijn Turkse hulpbehoevenden die zich verzetten tegen opname, maar er zijn ook families waarin dit eigenlijk niet voorkomt. Deze bevinding komt overeen met de waarneming van sleutelfiguren uit de Turkse gemeenschap, dat onder Turkse ouderen de opvattingen aan het veranderen zijn. Een groeiend aantal ouderen ziet in dat de kinderen het in de moderne samenleving druk hebben met hun eigen gezin en baan, en dat zij niet van hen kunnen verwachten dat ze dag en nacht voor hun ouders klaar staan. Bovendien ontstaan er in Turkije zelf ook meer voorzieningen voor ouderen. Vanuit Marokkaanse kring zijn deze geluiden minder sterk te horen. Overigens wil een en ander niet zeggen dat Turkse ouderen ook wérkelijk gebruikmaken van een woonvoorziening of tehuis.

“Alles wat ik deed, deed ik meer uit verantwoordelijkheidsgevoel en plichtsbesef dan uit liefde. Ik kon geen ‘nee’ zeggen, die optie bestond gewoon niet. Ik ga nu ook zelf naar een psycholoog, dat is een Turkse dokter en zij begrijpt mij heel goed en zegt dat ik echt ‘nee’ moet leren zeggen. Mijn ouders zien nu ook wel in dat ik het niet meer trek. Mijn vader heeft zelfs gezegd dat hij van de buitenkant gezien dacht dat ik het allemaal wel trok, maar niet wist dat ik er psychisch onderdoor ging. Ik heb als kind ook geen moederliefde gekend. Toen mijn vader in de gevangenis zat, heeft mijn moeder mij voor een jaar naar Turkije gestuurd en daar werd ik ook slecht behandeld door mijn oma van vaders kant, ze schreeuwde voortdurend tegen mij. Alleen mijn opa en oma van moeders kant behandelden mij goed daar. Mijn moeder had achteraf wel spijt dat ze me een jaar naar Turkije had gestuurd.”
(Turkse vrouw van dertig jaar)

5 Ervaren belasting én positieve ervaringen

Op grond van de intensiteit en langdurigheid van de zorg die allochtone mantelzorgers in de zes steden bieden, is te verwachten dat zij zichzelf vaak erg belast zo niet overbelast voelen. Gevoelens van overbelasting ontstaan niet alleen door het aantal uren dat men zorgt en de aard van de ziekte of handicap van de verzorgde, maar ook door diens reacties en gedrag. Als degene die men verzorgt boos of verdrietig of agressief is, heeft dit een direct effect op de belevingswereld van de mantelzorger. Deze voelt zich dikwijls verantwoordelijk voor de gevoelens van de hulpbehoevende en/of lijdt onder een gebrek aan erkenning. Hoewel dit soort signalen zeer nadrukkelijk uit de interviews naar voren komen, geven de ondervraagden ook aan dat het zorgen de nodige positieve ervaringen oplevert. Het zijn deze positieve ervaringen die maken dat zij het überhaupt volhouden en die hun het gevoel geven over veel (ervarings)deskundigheid te beschikken. In dit hoofdstuk gaan we dieper in op de mate van belasting die de mantelzorgers ervaren én op de positieve ervaringen die het zorgen geeft.

Boosheid en verdriet van hulpbehoevende

Als mensen hulpbehoevend worden, roept dat nogal eens boosheid of verdriet bij hen op. Ook kan het voorkomen dat hulpbehoevenden in de loop van de tijd door hun ziekte depressief, vergeetachtig of moeilijker in de omgang worden. Deze verschijnselen blijken in de praktijk van allochtone mantelzorgers regelmatig voor te komen.

“De relatie met mijn man was in het verleden prima, wat betreft liefde en respect. Ook in moeilijke tijden is de relatie met mijn man goed geweest. Maar met het ontstaan van zijn klachten en zijn depressiviteit, was mijn man niet meer de man van wie ik ooit zoveel gehouden had. De man met wie ik ben getrouwd bestond niet meer, en daar moest ik erg aan wennen. Hij heeft mij fysiek nooit pijn gedaan, maar verbaal heeft hij mij en ons destijds erg gekwetst. Nu gaat het wel beter met hem en tussen ons, maar af en toe ben ik bang dat hij weer terugvalt in dat patroon.” (Turkse vrouw van in de dertig)

Zoals uit onderstaande tabel blijkt had 61% van de personen die in het jaar voorafgaande aan de enquête verzorgd werden, lichte tot sterke problemen met het geheugen. Verder zat ongeveer een derde van de hulpbehoevenden in die periode in de put, was één op de vijf moeilijk in de omgang en legde bijna 40% een onredelijk tijdsbeslag op de hulpvrager.

Verschijnselen hulpbehoevende			
In % N varieert van 270 tot 272	Nee	Ja enigszins	Ja nogal
Had de hulpbehoevende problemen met het geheugen?	40	38	23
Was de hulpbehoevende agressief tegen u of anderen?	59	29	12
Was de hulpbehoevende moeilijk in de omgang?	51	33	16
Zat de hulpbehoevende in de put?	38	37	26
Legde de hulpbehoevende onredelijk veel beslag op uw tijd met (hulp)vragen?	32	35	31

Vooraf de Turkse en – in mindere mate – de Marokkaanse mantelzorgers geven aan dat de hulpbehoevende onredelijk veel beslag op hun tijd legde. Bovendien zeggen de Turkse mantelzorgers vaker dan de anderen dat de hulpbehoevende agressief tegen hen was. Dit hangt zeer waarschijnlijk samen met het feit dat de Turkse mantelzorgers vaker voor een ernstig ziek of lichamenlijk en/of verstandelijk gehandicapt kind of voor hun partner zorgen.

“Mijn man heeft tweede- en derdegraads brandwonden opgelopen bij een zware explosie op zijn werk. Het ongeluk had zowel lichamelijk als psychisch grote gevolgen voor hem. Hij is depressief en is angstig en bang. De verpleging bestond in het begin thuis dagelijks uit het wassen, verzorgen van brandwonden en insmeren en het geven van medicatie. Daarnaast moest hij speciale kleding aan. In het begin heb ik hierbij een half jaar begeleiding gehad. Maar hij moest ook opnieuw leren lopen, hierbij had hij ondersteuning van fysiotherapie. Na het ongeluk heeft hij meteen via de brandwondenstichting in Beverwijk psychische hulp gekregen. Hij heeft meerdere operaties voor huidtransplantatie gehad. Ik heb deze periode als zeer zwaar ervaren. Ik stond er erg alleen voor. De reis van Amsterdam naar Beverwijk steeds met de trein en taxi met mijn man was erg zwaar. Ik kon de kinderen gelukkig bij de burens achterlaten. Momenteel slikt mijn man antidepressiva, maar in het begin wilde hij zelfs dood, omdat hij zijn verwondingen te erg vond.” (Marokkaanse vrouw van in de veertig)

Partners en kinderen zijn, blijkens de enquête, naar verhouding vaker agressief dan (schoon) ouders. Partners zitten ook vaker in de put dan ouders en kinderen. Het zijn daarentegen juist de kinderen die in de ogen van de mantelzorgers soms onredelijk veel beslag op hun tijd leggen.

Helpt vrouwen ziek of overspannen

De belasting die mantelzorgers ervaren, kan van persoon tot persoon verschillen. Wat de een zwaar vindt, is voor de ander nauwelijks een probleem. Dit verschil in beleving hangt niet alleen samen met het karakter van degene die zorgt en hoeveel ervaring deze heeft, maar ook met de motieven om te zorgen. Iemand die vooral uit liefde zorgt, zal waarschijnlijk meer kunnen verdragen dan iemand voor wie vooral de plicht telt.

Toch blijkt uit de enquête dat de zware belasting en de grote psychische druk die de mantelzorgers ervaren, er in veel gevallen toe leidt dat zij zelf ziek worden. Liefst 44% van de geïnterviewden zegt in de periode dat men zorgde zelf ziek of overspannen te zijn geworden. Ruim een kwart (26%) zegt dat daar wel sprake van was maar dat het meeviel, en 30% geeft aan dat hier geen sprake van was. De helft van de vrouwen (49%) en een derde van de mannen (32%) zegt zonder meer ‘ja’ op de vraag of men zelf ziek of overspannen is geworden.

“Maar ik vind het niet altijd fijn om over mijn situatie te praten, omdat ik merk dat ik onverschillig word. Ik hoor mezelf praten en denk eigenlijk tegelijkertijd blablabla... Ik kan er ook vaak niet meer om huilen. Eerst wel, nu niet meer en soms heb ik het gevoel dat het ontploft binnen in me. Ik probeer naar buiten toe vrolijk te doen, mensen denken vaak wel dat ik blij ben. Het maakt me nu even niet zoveel uit, ik voel de laatste tijd niet zoveel.” (Marokkaanse vrouw in de dertig).

Positieve ervaringen met het zorgen

Uit het voorgaande kan de indruk ontstaan dat het geven van mantelzorg voor de ondervraagden alleen kommer en kwel is. Maar dat is zeker niet het geval. Een enquêteur vertelt na afloop van een interview met een 39-jarige Marokkaanse vrouw:

“Ik had enorme waardering voor haar inzet. Ondanks dat zij geen tijd had om de taal te leren, is zij gewoon tevreden over haar leven. Ik zag ook tranen in haar ogen, maar zij klaagt niet en ze had het de hele tijd over hoe God haar later zou belonen.”

Los van de zingeving waartoe het mantelzorgen nadrukkelijk bijdraagt, geeft 67% van de deelnemers aan te genieten van de leuke momenten met de hulpbehoevenden. Eveneens ruim een derde (68%) antwoordt geleerd te hebben om blij te zijn met kleine dingen, terwijl 53% vindt dat de band met de familie door het zorgen hechter is geworden. In 72% van de gevallen zijn de hulpbehoevende en de mantelzorger dichter bij elkaar komen te staan.

“Ik ben al 35 jaar getrouwd met mijn man en we hebben over het algemeen een goede relatie met elkaar, en er is veel liefde tussen ons. Ondanks zijn licht depressieve trekken gaat het nu goed tussen ons, door alles wat we hebben meegemaakt zijn we dichter bij elkaar gekomen.” (Een Surinaamse vrouw van 54 jaar)

Van alle ondervraagden hield 70% een goed gevoel over aan het zorgen voor de ander, en eveneens 70% ervaart waardering van familieleden en vrienden die zelf niet meehelpten. 71% geeft aan door het zorgen nieuwe dingen te hebben geleerd. In de opleiding van het AMWAHT-project is op verschillende manieren in kaart gebracht over welke kennis en vaardigheden de deelnemende allochtone mantelzorgers beschikken. Het gaat daarbij onder meer om psychologisch inzicht, zelfkennis, herkennen van ziektebeelden, weten om te gaan met instanties en de eigen kracht kunnen aanspreken. Het is opvallend dat de deelnemers aan de opleiding, aan de hand van een bepaalde casus, tot uitstekende adviezen komen over hoe een familie bepaalde problemen op zou kunnen lossen. Maar tegelijkertijd hebben ze, net als ieder ander, meer moeite om die kennis op zichzelf toe te passen. Uit de lotgenotengroepen die door de AMWAHT-deelnemers begeleid worden, komt naar voren dat veel allochtone mantelzorgers er ook wel trots op zijn dat het ze lukt om hun familieleden liefde en een gevoel van geborgenheid te geven. Uit de diepte-interviews en de praktijkverhalen blijkt verder dat religie voor veel individuele mantelzorgers een belangrijke bron van steun en kracht is.

Zelfstandigheid in de knel

Ondanks de positieve ervaringen, realiseren vooral de jongere mantelzorgers zich natuurlijk ook dat hun eigen ontwikkeling en zelfstandigheid in het gedrang komt. Van de onderzochte groepen hebben de Turkse mantelzorgers daar het meeste last van; de Marokkaanse en Molukse mantelzorgers hebben er het minste problemen mee. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat Turkse mantelzorgers vaker intensief zorgen, en dit ook vaker alleen doen. Het kan ook zijn dat zij diep in hun hart meer aan zelfstandigheid hechten. Bij de beperkte groep Molukse mantelzorgers lijkt het bieden van mantelzorg iets meer een bewuste keuze te zijn, wat wellicht bijdraagt aan het gevoel dat de zelfstandigheid minder in de knel komt.

“Ik heb er zelf een heel goed gevoel over als ik terugkijk. Het was zwaar en de vermoeidheid heeft me behoorlijk uitgeput. Maar ik kreeg ook veel steun van alle kanten. Veel van mijn klanten hadden er begrip voor als ik wat eerder weg moest, of flexibel moest zijn in mijn uren. Dat was fijn.” (Een Molukse vrouw van in de vijftig)

De Turkse mantelzorgers vinden ook niet speciaal dat hun band met de hulpbehoevende door hun zorg is versterkt. De Marokkaanse mantelzorgers ervaren dat juist wel, ook al hebben zij meer dan de andere groepen het gevoel dat ze altijd klaar moeten staan. Ook voor de Chinezen geldt dat hun band met de hulpbehoevende is versterkt. In het totaal heeft 71% van de vrouwen en 55% van de mannen het idee dat zij altijd klaar moeten staan. De Surinaamse mantelzorgers hebben hier het minste last van.

Ervaren belasting: in het begin en later

In de enquête zijn veertien vragen opgenomen over de mate van belasting die de mantelzorgers ervaren. Deze veertien aspecten vormen samen een hiërarchische schaal, oplopend van waar men als mantelzorger het eerst moeite mee heeft, tot waar men in een later stadium last van krijgt, als bijvoorbeeld de druk van het helpen toeneemt. Deze vragen zijn dezelfde die in het SCP-onderzoek van 2007 aan 2.500 overwegend autochtone mantelzorgers zijn gesteld.¹⁶ In onderstaande tabel zijn de uitspraken in de volgorde van licht belast (boven) naar zwaar belast (onder) geplaatst.

¹⁶ Zoals al eerder opgemerkt, is er een verschil tussen de manier waarop het SCP deelnemers voor mantelzorgonderzoek werft en de manier waarop de deelnemers aan het FORUM-onderzoek geworven zijn. Hoewel de cijfers daardoor op tabelniveau niet echt met elkaar te vergelijken zijn, kunnen we de uitspraken van de onderzochte groepen wel naast elkaar leggen en verschillen constateren.

Ervaren belasting bij mantelzorgers	
In % N=274	% ja
De situatie van degene voor wie ik zorgde liet mij nooit los	63
Ik voelde mij nooit vrij van verantwoordelijkheden	60
Door mijn betrokkenheid bij degene voor wie ik zorgde, voelde ik me erg gebonden	70
Ik kwam regelmatig tijd tekort in de periode dat ik zorgde	60
Ik had meer moeite met het regelen van het huishouden dan anders	57
Kwam niet toe aan dingen die ik normaal in mijn vrije tijd doe	28
Het combineren van verantwoordelijkheden en werk en/of gezin viel niet mee	49
Ik voelde me erg onder druk staan door de situatie van degene voor wie ik zorgde	49
De hulp kwam teveel op mijn schouders neer	57
Werk of andere bezigheden deed ik minder zorgvuldig dan ik gewend was	50
Ik moest altijd maar klaarstaan voor degene voor wie ik zorgde	60
Mijn zelfstandigheid kwam in de knel	41
Ik ben ziek of overspannen geraakt door te veel verplichtingen tegelijkertijd	44
Door mijn betrokkenheid kreeg ik conflicten thuis en/of op mijn werk	22

Het gevoel gebonden te zijn en nooit los te komen van de situatie, is tamelijk overheersend. Uit de antwoorden blijkt dat de mantelzorgers uit ons eigen onderzoek zich op alle fronten zwaarder belast voelen dan de deelnemers aan de SCP-onderzoeken. Alleen op het punt van de vrije tijd geven zij aan minder in de knel te komen. Dit hangt zeer waarschijnlijk samen met de verschillen in vrijetijdsbesteding tussen allochtonen en autochtonen. Wanneer we de antwoorden uitsplitsen naar de persoon voor wie gezorgd wordt, dan blijkt dat het verzorgen van partners en kinderen over de hele linie als meer belastend wordt ervaren dan het zorgen voor ouders en schoonouders.

De helft voelt zich zwaar belast

Naast bovenstaande vragen is de mantelzorgers ook gevraagd om aan te geven in welke mate zij zich in de zorgperiode belast voelden. Hierop kwamen de volgende antwoorden:

Ervaren belasting tijdens zorgperiode	
In % N=272	in %
Niet of nauwelijks	14
Enigszins	36
Tamelijk zwaar	22
Zeer zwaar	15
Overbelast	13

Samengevat voelde dus 50% van de geïnterviewden zich in de zorgperiode tamelijk zwaar belast tot overbelast. Een uitsplitsing naar mannen en vrouwen laat zien dat de mannen zich duidelijk minder belast voelen dan de vrouwen.

Op basis van verschillende deelvragen in het onderzoek heeft SCP een schaal van belasting ontwikkeld. Ook deze schaal hebben wij toegepast op het verzamelde materiaal.

Belasting van mantelzorgers in vier categorieën (verticaal gepercenteerd, N=274)		
	%	(n)
0 niet belast	4	11
1-3 licht belast; voortdurend plichtsgevoel	17	47
4-8 matig belast; problemen met combineren van taken	39	105
9-14 ernstig belast; te veel verplichtingen	40	110

Ook uit deze gegevens blijkt dat de onderzochte allochtone mantelzorgers zich zwaarder belast voelen dan de mantelzorgers die hebben deelgenomen aan het SCP-onderzoek. Vooral de Turkse mantelzorgers zijn vaak zeer zwaar belast. Dit heeft deels te maken met het feit dat zij relatief vaker voor een kind of een partner of beiden zorgen, maar het hangt ook samen met het Turkse systeem van Bakim (langdurige zorg). In een familie wordt vaak één iemand (dikwijls de oudste zoon) belast met de zorg voor een ziek of gehandicapt persoon binnen de familie. In de praktijk is het dan vaak diens vrouw, de schoondochter dus, die de zorg voor haar rekening neemt. In Turkije, waar de families groter zijn en de mensen tot voor kort minder oud werden, voldeed dit systeem. In Nederland leidt het echter dikwijls tot overbelasting en isolement van de Turkse mantelzorgers. Bij de andere groepen hebben wij, afgezien van de algemeen gevoelde verantwoordelijkheid om de zorg voor zieke familieleden op zich te nemen, geen vergelijkbare termen gevonden.¹⁷ Wel zijn we tegengekomen dat er in Molukse kringen sprake is van een traditioneel stelsel van ongeschreven gedragsregels (adat) en hechte verwantschapssystemen, die zowel betrekking hebben op families als op bredere gemeenschappen (zoals mensen uit verschillende dorpen). Via deze gedragsregels en verwantschapssystemen bestaat een systeem van wederzijdse hulpverlening waardoor de zorg in Molukse kring over meer mensen verdeeld wordt.

Het delen van hulp en zorgtaken

Een voor de hand liggende manier om te voorkomen dat je als mantelzorger overbelast raakt, is het inschakelen van familieleden, vrienden en kennissen. Zoals hiervoor al bleek, verschillen de etnische groepen in de mate waarin men familieleden en anderen vraagt om mee te helpen met het zorgen.

In de Turkse gemeenschap ligt die vraag om hulp niet zo voor de hand en zijn anderen zich, vanwege de vanzelfsprekendheid van de taakverdeling, vaak ook niet bewust dat ze kunnen bijspringen.

Een van de enquêteurs vertelde dat zij in de eerste ronde van de enquête haar broer geïnterviewd had, die samen met zijn vrouw voor hun jongere gehandicapte broer zorgt. Zij had het altijd vanzelfsprekend gevonden dat die zorg voornamelijk bij haar broer (en diens vrouw) lag. Een van de vragen in de enquête ging over het al dan niet invoeren van hulp van familieleden. Dit leidde tot een confronterende situatie. Nu moest de broer tegen de interviewster zeggen dat hij eigenlijk vond dat zij als zuster tekort schoot. In eerste instantie wilde hij de vraag niet beantwoorden. Toen de interviewster aandrang en zei dat ze het echt wilde weten, kwam het hoge woord eruit. De broer en zijn vrouw hadden zich dikwijls afgevraagd waarom zij als zus niet meer hulp bood. De interviewster schrok erg van dit antwoord. Maar meer nog van het feit dat ze dat niet eerder gezien had hoe overbelast haar broer en zijn vrouw waren. Ze besloot in de toekomst meer te zullen meehelpen.

Bij andere groepen maakt de geografische afstand tussen ouders en kinderen het soms moeilijk om hulp te vragen. Chinese en Surinaamse families bijvoorbeeld wonen vaker verspreid over het land.

¹⁷ De gegevens op dit punt zijn niet erg hard. De Chinezen hebben wij niet over dit onderwerp gesproken en we hebben ook geen onderzoek kunnen vinden dat hierop ingaat. De andere groepen hebben wij telefonisch geraadpleegd. Het kan dus zijn dat er termen bestaan die bij onze contactpersonen niet bekend zijn.

“Maar door dit soort dingen besef ik weer hoezeer ik ook geïsoleerd leef, dat vind ik erg. Ik moet vaak en veel dingen vragen aan anderen, en als ik ‘nee’ krijg of mensen doen haastig, dan voel ik me slecht. En voel me ook bezwaard om hulp te vragen. Daarom vraag ik het meeste toch aan mijn kinderen, maar die hebben allemaal drukke banen en wonen ook ver weg.” (Chinese vrouw van eind vijftig)

Binnen de Marokkaanse gemeenschap gebeurt het ook wel vaak dat één iemand de meeste zorg verricht, maar dat heeft soms meer te maken met het karakter van de mantelzorger en de bereidheid om altijd klaar te staan, dan met vaste culturele patronen. De Marokkaanse respondenten geven dan ook vaker aan dat ze de zorg met iemand anders kunnen delen. De Surinaamse en Molukse mantelzorgers delen de zorg het meest. In de AMWAHT-opleiding valt op dat veel (alleenstaande) Surinaamse vrouwen een uitgebreid netwerk van familieleden en vrienden onderhouden waarop ze in tijden van nood een beroep kunnen doen.

Vrouwen durven minder vaak andere familieleden en vrienden om hulp te vragen dan mannen; 46% van de vrouwen geeft aan dit niet te durven, tegen 27% van de mannen. 42% procent van de vrouwen zegt ook weinig mensen te kennen die zouden kunnen helpen, tegen 19% van de mannen. Deze verschillen kunnen samenhangen met het soort hulp dat men geeft. Als het klopt dat mannen vaker financiële en administratieve zaken doen, dan is voorstelbaar dat hier gemakkelijker hulp bij te vragen is dan wanneer het gaat om de persoonlijke verzorging van een hulpbehoevende.

Waarom geen hulp gevraagd?

Aan de mensen die meededen aan de enquête is ook gevraagd waaróm zij (if so) de hulp van anderen niet inroepen. Onderstaande tabel begint met vragen over het al dan niet inschakelen van familieleden en vrienden, en eindigt met een paar vragen over professionele hulp.

Waarom geen hulp gevraagd?			
In % N varieert van 268 tot 273			
	Mee eens	Neutraal	Mee oneens
Ik durf andere familieleden of vrienden niet te vragen om mee te helpen bij het zorgen voor de hulpbehoevende	34	36	31
Ik vraag geen hulp aan andere familieleden of vrienden bij het zorgen voor de hulpbehoevende, omdat ik hen niet tot last wil zijn	41	31	28
Ik ken weinig mensen die mee zouden kunnen helpen bij het zorgen voor de hulpbehoevende	37	30	33
Ik heb eigenlijk liever niet dat andere familieleden of vrienden de hulpbehoevende helpen	28	31	41
Mensen om mij heen hebben het zo druk, dat ze de hulpbehoevende niet kunnen helpen	36	34	30
Andere familieleden of vrienden die zouden willen helpen wonen zo ver weg dat ze niet kunnen helpen	40	26	34
Andere familieleden of vrienden die zouden kunnen helpen, hebben daar geen zin in	26	36	39
Familieleden of vrienden die niet meehelpten, waarderen wel wat ik doe voor de hulpbehoevende	67	27	6
Ik heb liever dat de hulpbehoevende hulp krijgt van familieleden of vrienden dan van een professionele hulpverlener	36	34	31
Ik vind het makkelijker om hulp voor de hulpbehoevende te vragen aan familie of vrienden dan aan professionele hulpverleners	32	34	34

	Mee eens	Neutraal	Mee oneens
Voor de hulpbehoevende is het beter om door een professionele hulpverlener verzorgd te worden dan door familie of vrienden	39	38	22
De hulpbehoevende kan erop rekenen dat familie en vrienden helpen als dat nodig is)	64	23	14
Pas als alle andere mogelijkheden benut zijn, zou ik een beroepskracht willen inschakelen	45	23	32

In deze vragenlijst, die ontleend is aan het SCP-onderzoek van 2007, zijn geen items over schaamte of schuldgevoelens opgenomen. Uit de diepte-interviews en de kwalitatieve antwoorden die de respondenten op sommige vragen gaven, blijkt echter dat gevoelens van schaamte en taboe wel degelijk maken dat mensen geen hulp durven te vragen. Ze verwachten dat anderen zullen denken dat ze geen goede moeder of vrouw zijn. Of er is, zoals bij de Chinezen, een algemene cultuur dat er niet over persoonlijke zaken en gevoelens wordt gesproken.

“In de Chinese cultuur is het gebruikelijk dat de kinderen voor hun ouders zorgen als zij hulpbehoevend worden. Het is wat iedereen doet: eerst zorgen de ouders voor hun kinderen, en daarna andersom. Het is ook een manier om er niet teveel mee naar buiten te hoeven treden dat je hulpbehoevend bent. Binnen de Chinese cultuur is er veel schaamte over de zorg die je nodig hebt als je ziek bent. Daarnaast is het ook vaak zo dat mensen niet een ander willen belasten of lastig vallen met hun problemen. En over hele persoonlijke onderwerpen wordt eigenlijk nooit echt gesproken. Ik doe dat ook niet. Af en toe met mijn dochters, maar ik praat gewoon niet over mijn eigen dingen, of wat ik denk en voel.” (Chinese vrouw van 59).

Traditie, opvattingen, schaamte, opoffering: een ingewikkelde mix

Uit de bovenstaande tabel is ook af te leiden dat men soms denkt dat het voor de hulpbehoevende beter is om een professional in te schakelen, maar dat men dit pas in laatste instantie doet. De keuze om voor iemand te blijven zorgen, ook al bestaat het vermoeden dat deze persoon met andere hulp beter af is, wordt gevoed door een ingewikkelde mix van liefde, plichtsbesef, vanzelfsprekendheid, trots, traditie, culturele en morele opvattingen, schaamte, schuldgevoel, opoffering en druk van de familie en de gemeenschap. Daarbij is niet goed vast te stellen welke factoren het zwaarste wegen, omdat ieder individu binnen dit complex zijn eigen afwegingen maakt. Ook wantrouwen jegens de gemeente, de rijksoverheid en professionele instellingen speelt een rol bij de keuze om de zorg zelf te blijven geven, zo bleek uit de nabesprekingsbijeenkomsten voor de enquêteurs. Een specifiek voorbeeld dat in dit verband genoemd werd, is de houding van sommige Surinaamse mannen: zij vertrouwen de gemeente niet en zijn bang dat als ze eerst in aanmerking komen voor een regeling, hen die later weer wordt afgepakt en dat zij dan met de brokken zitten. Deze houding is ook bij andere groepen waargenomen. Surinaamse vrouwen vinden vooral dat je in staat moet zijn om je eigen boontjes te doppen. Ook schatten zij, net als Molukse mantelzorgers, de waarde van familie zorg hoog in.

“Heel langzaam nam ik steeds meer zorg voor mijn moeder op me. Mijn man probeerde me af te remmen hierin, maar ik ben uiteindelijk bij mijn ouders ingetrokken. Ik kookte twee keer per dag: een keer voor mijn ouders, daarna voor mijn man. Dan at ik met hem en dan ging ik om 9 uur weer naar mijn ouders, en sliep ik daar. Ik had daarnaast ook nog mijn baan in de thuiszorg, dus mijn vader moest overdag voor mijn moeder zorgen. Ik wilde ook dat hij zo lang mogelijk zoveel mogelijk zelf zou doen. Maar de zorg werd steeds zwaarder voor hem, dus ik moest meer en meer ondersteunen. En dit had weer tot gevolg dat mijn werk eronder ging lijden. Ik kreeg klachten van mijn leidinggevende dat ik te weinig aanwezig was. Ik heb een poging gedaan mijn zus in te schakelen voor de zorg van onze moeder, maar dat kon ze niet opbrengen. Toen heb ik mijn baan opgezegd.” (Molukse vrouw van in de veertig)

6 Zorg, werk, gezin – combinatie van taken

Het overheersende beeld van allochtone mantelzorgers is dat het overwegend om vrouwen gaat die niet werken. Het is dan ook in zekere zin een verrassing, dat de helft van de ondervraagde mantelzorgers meldt gewerkt te hebben in het afgelopen ‘zorgjaar’. (De enquête ging over de laatste 12 maanden.) Van de vrouwen verrichte 44% betaald werk en van de mannen 67%. Daarbij moet wel aangetekend worden dat niet is gevraagd hoeveel uren ze werkten.

Ongeveer een derde van de mensen die werken, geeft aan dat het combineren van zorg en werk tegenviel. 26% vond deze combinatie eigenlijk te zwaar.

Combinatie werken en zorgen	
In % N=103	
Was helemaal niet zwaar	8
Viel wel mee	36
Viel toch wel tegen	30
Was te zwaar	26

Daarbij is er wel een verschil tussen mannen en vrouwen. Mannen hebben duidelijk minder moeite met de combinatie zorg en werk dan vrouwen. Voor de helft van de mannelijke mantelzorgers die werken, is de combinatie werken en zorgen geen probleem. Bij de vrouwen is dit een op de drie (32%). Dit verschil hangt waarschijnlijk samen met het grotere aandeel van vrouwen in het huishouden in het algemeen en zorgtaken in het bijzonder.

“Ik heb vooral heel veel behoefte om op vakantie te gaan, gewoon even ertussenuit. Ik ben moe, en het liefste zou ik nu even rusten. Maar dat komt ook door de wisseldienst; ik werk twee avonden en twee dagen, en ook dat breekt me nu op. Maar ik heb die andere dagen echt nodig om te solliciteren, ik wil het liefst een andere baan. Ik wil als secretaresse werken, het liefst in een organisatie die iets goeds voor de maatschappij doet. Daar ben ik hard naar op zoek.” (Antilliaanse vrouw van in de dertig)

Uit de praktijkverhalen blijkt dat sommige mantelzorgers erg veel steun en begrip van hun werkgever krijgen, terwijl anderen daar helemaal niets van merken. In sommige gevallen is men ook bang om extra coulance te vragen.

Zorg, huishouden en kinderen

Niet alleen de combinatie zorgen en werken valt de respondenten soms zwaar, ook het combineren van zorgtaken met het huishouden en aandacht voor de kinderen valt niet altijd mee. Meer dan de helft (54%) van de mantelzorgers zegt dat de combinatie zorgen en het eigen huishouden doen, toch wel tegenvalt of zelfs te zwaar is. Ook heeft men minder tijd om familieleden en vrienden te bezoeken of iets aan vrijetijdsbesteding buitenshuis te doen. De andere gezinsleden lijden het meest onder de mantelzorgtaken; 39% geeft aan soms minder tijd te hebben voor andere gezinsleden dan men zou wensen, 21% zegt dat dit vaak gebeurt.

Van de ondervraagden heeft 58% inwonende kinderen van jonger dan 13 jaar. Naar verhouding hebben de Marokkaanse mantelzorgers meer inwonende jonge kinderen en de Chinese minder. Het gebeurt vaak dat de zorg voor een hulpbehoevend gezinslid ertoe leidt dat andere kinderen in de verdrukking komen en niet de aandacht krijgen die ze eigenlijk nodig hebben. Dit is een proces dat sluipenderwijs gebeurt en waarvan veel ouders zich niet echt bewust zijn. Omdat ze zelf zo hard werken, vinden ze het vanzelfsprekend dat de andere kinderen ook meer doen. Die kinderen

vinden het overigens zelf ook vanzelfsprekend en klagen weinig. Uit de enquête blijkt dat 56% van de respondenten vindt dat de combinatie zorgen en kinderen tegenvalt of zelfs te zwaar is.

Relatie met land van herkomst

Een speciaal aspect van de mantelzorg die allochtonen geven, is de altijd aanwezige relatie met het land van herkomst. Een kwart van de ondervraagden heeft óók voor iemand in het land van herkomst gezorgd. De tradities worden hier voortgezet, ook al sluiten ze niet altijd aan bij de manier waarop de Nederlandse samenleving georganiseerd is. Wanneer de ouders oud worden, komt het land van herkomst opnieuw in beeld. De ouders hebben vaak nog directe broers, zussen of andere kinderen in Turkije, Marokko of Suriname. Vaak rijst dan de vraag of ze op hun oude dag niet beter af zijn in een land waar iedereen hun taal spreekt en waar het klimaat aangenamer is. Voor de mantelzorgers is het niet altijd eenvoudig om hiermee om te gaan. Het komt regelmatig voor dat Turkse, Marokkaanse of Surinaamse volwassenen met hun ouders naar het land van herkomst reizen om ervoor te zorgen dat ze hun familie nog eens zien, of om allerlei zaken rond erfenissen te regelen: een zorgtaak die zich moeilijk met werk of gezin laat combineren. Ook gebeurt het dat ouders, na eerst hier verzorgd te zijn, overgedragen worden aan broers of zussen in het land van herkomst. Voor de achterblijvers rest dan de angst dat er iets met vader of moeder gebeurt en dat zij er dan niet bij zijn.

7 Financiële consequenties en het PGB

De gegevens over de financiële positie van de mantelzorgers uit de face-to-face enquête zijn tamelijk beperkt. Het algemene beeld dat veel allochtone huishoudens weinig te besteden hebben, wordt zowel in de interviews als in de enquête bevestigd.

“Mijn man is meestal ook heel vroeg weg, of heeft nachtdienst en blijft lang liggen. Hij werkt voor een groot schoonmaakbedrijf dat onder andere diensten verleent aan het GVB. Hoe laat hij weggaat en terugkomt, hangt af van waar hij heen moet in Nederland. Maar meestal vertrekt hij rond 7 uur in de ochtend en is hij rond 8 uur 's avonds terug. Hij werkt langer dan hij moet, maar we hebben dit financieel hard nodig. Anders zou hij het nooit doen. Dus ja, de zorg komt eigenlijk volledig op mij neer. Niet dat hij het niet wil, hij houdt vreselijk veel van onze kinderen, maar er moet ook geld verdiend worden.” (Marokkaanse vrouw van in de dertig)

Het percentage van de ondervraagden dat gebruikmaakt van een Persoonsgebonden Budget (PGB) is met 23% opvallend hoog. Daarbij is het aandeel van de Turkse mantelzorgers het grootst, gevolgd door de Marokkaanse zorgverleners. Een verklaring hiervoor is niet alleen dat het minder schaamtevol is om financiële steun te vragen dan andere steun, maar ook dat het PGB vaker aangevraagd wordt door mensen die voor een kind zorgen dan die voor een ouder zorgen.¹⁸ Ouders van chronisch zieke en verstandelijk en/of lichamelijk gehandicapte kinderen komen via consultatiebureaus en de leerplicht veel eerder op het spoor van hulpverlening en ondersteuning dan mantelzorgers die bijvoorbeeld voor hun partner of ouders zorgen. Van de respondenten die de zorg voor een kind dragen, doet 46% een beroep op het PGB. Van degenen die voor hun ouders zorgen, is dit maar 18%.

¹⁸ Bij het gebruik van financiële regelingen speelt niet alleen bekendheid, maar ook assertiviteit een rol. Zie voor een meer theoretische benadering van dit vraagstuk: *framing rules en feeling rules* van Hochschild, zoals beschreven in: Evelien Tonkens, Jennifer van den Broeke en Marc Hoijsink. Op zoek naar weerkaatst plezier. Den Haag: Nicis Institute, 2008, p.15.

Bang voor een korting

Tijdens de nabesprekingen en in het project AMWAHT is het gebruik van het PGB diverse malen besproken. Op zichzelf past deze regeling heel goed bij de situatie van allochtone mantelzorgers. Het biedt hun de ruimte de zorg te verlenen op een manier die bij hen past. Toch zijn er ook veel mensen die bewust niet voor het PGB kiezen, omdat ze bang zijn voor controle en afhankelijkheid van de overheid. Er doen ook veel verhalen de ronde over malafide bemiddelingsbureaus die zich opwerpen om alles te regelen en dan een deel van het geld in eigen zak steken. Het lijkt erop dat de strenge controlesystemen en de vele administratieve verplichtingen die in Nederland, in tegenstelling tot bijvoorbeeld Duitsland, aan het PGB gekoppeld zijn, malafide praktijken in de hand werken. De mensen die wel een PGB ontvangen, zijn vaak erg bang dat zij hierop gekort zullen worden of een deel van het geld moeten terugbetalen. Deze angst blijkt in de praktijk vaak terecht.

“Ik heb wel eens gehoord van een persoonsgebonden budget, ik maak er ook gebruik van, maar ik hoorde via via dat mijn PGB naar de sociale dienst zou verdwijnen. Ik word niet goed geïnformeerd, vind ik, en ik ben ook bang dat ze mijn uitkering korten als ik meer geld ergens anders vandaan krijg. Maar de speciale shampoo en dergelijke worden niet vergoed. Het speciale waspoeder wordt ook niet vergoed.” (Marokkaanse vrouw van in de veertig)

Mantelzorg brengt vaak extra kosten met zich mee in de vorm van reiskosten, of speciale producten die men moet aanschaffen maar niet vergoed worden. 28% van de geïnterviewden vertelt dat men, vanwege de extra kosten, minder hulp heeft gegeven dan men eigenlijk had willen of kunnen geven. 39% raakt door de extra kosten van de mantelverzorging af en toe financieel in de problemen; bij 11% gebeurt dit regelmatig.

Van het totale aantal geïnterviewden heeft 14% dringend behoefte aan een vergoedingsregeling voor de extra kosten van de mantelzorg. 57% heeft hier eveneens behoefte aan, maar noemt die behoefte niet direct dringend. Marokkaanse en Surinaamse mantelzorgers geven vaker aan dringend behoefte te hebben aan vergoeding van de extra kosten dan de andere groepen.

8 Ondersteuning: de bekendheid en het gebruik

Uit de plaatselijke onderzoeken naar allochtone mantelzorgers blijkt dat zij vaak weinig bekend zijn met voorzieningen en regelingen die bedoeld zijn om mantelzorgers te ontlasten, of een gevoel van waardering te geven. In eerste instantie lijken de cijfers van ons eigen onderzoek op dit punt mee te vallen. Op de vraag of de mantelzorgers weten waar ze terecht kunnen als ze ondersteuning nodig hebben, antwoordt 61% dat men dit weet. Ruim de helft (54%) vindt dat er in de eigen regio voldoende informatie is over ondersteuning voor mantelzorgers; 47% vindt het daarentegen moeilijk om aan goede informatie te komen. Wanneer echter doorgevraagd wordt naar de bekendheid en het gebruik van specifieke voorzieningen, verandert het beeld. Dan blijkt dat 52% bekend is met schriftelijke informatie en dat 33% weet dat er adviesgesprekken zijn over hoe om te gaan met een bepaalde situatie, of dat je hulp kunt krijgen bij het bepalen van de best passende oplossing. De mogelijkheden van andere vormen van ondersteuning zijn echter veel minder bekend. Een aantal vragen in de enquête had betrekking op de mate waarin men op de hoogte is van bepaalde ondersteuningsmogelijkheden en de mate waarin men hier daadwerkelijk gebruik van maakt. Ook is gevraagd naar contacten met de gemeente en het gebruik van de thuiszorg.

Wat weet men en waarvan maakt men gebruik?

Het feit dat men van het bestaan van een bepaalde voorziening of regeling op de hoogte is, wil nog niet zeggen dat men hier ook gebruik van maakt. Hoewel meer dan de helft van de ondervraagden weet van het bestaan van geschreven informatie, wordt deze slechts in 13% van de gevallen gebruikt. En van de mogelijkheid tot een adviesgesprek maakt slechts 16% gebruik.

Uit onderstaande tabel blijkt dat het meest gebruikgemaakt wordt van de mogelijkheid van een oppas aan huis (22%). Waarschijnlijk gaat het hierbij ook om oppastaken die door familieleden worden vervuld. Daarna volgt tijdelijke opvang elders (18%). Dit betreft vooral chronisch zieke en gehandicapte kinderen die naar speciale medische kinderdagverblijven en scholen gaan. Voor een deel gaat het ook om ouderen uit de Chinese en Molukse gemeenschap. Op de derde plaats staat het gebruik van materiële hulp zoals een parkeerpas. Over de hele linie zijn de percentages die van een bepaalde ondersteuningsmogelijkheid gebruikmaken, erg laag.

Ondersteuning in de regio				
In % N varieert van 263 tot 272				
<i>Bestaan de volgende vormen van ondersteuning in uw regio?</i>	Ja	Nee	Weet niet	Ik maak er gebruik van
Geschreven informatie (folder, website) over voorzieningen, zoals thuiszorg of vervoer in uw regio	52	3	33	13
Adviesgesprek over hoe om te gaan met de situatie, hulp bij bepalen best passende oplossing	33	6	46	16
Cursus (bijv. voorlichtingsbijeenkomst over ziekten of ondersteuningsmogelijkheden)	24	6	60	10
Emotionele steun in een persoonlijk gesprek	24	6	58	13
Emotionele steun in een groep, bijv. ontmoeten van anderen in dezelfde situatie, gespreksgroep	21	6	61	11
De zorg wordt deels van u overgenomen bij degene aan wie u hulp biedt thuis, bijv. door oppas of vrijwilliger of professionele hulpverlener	21	11	45	22
De zorg wordt ergens anders tijdelijk van u overgenomen (degene aan wie u hulp biedt gaat naar dagopvang, nachtopvang of verblijft tijdelijk in een zorgcentrum)	22	9	51	18
Praktische hulp (kinderopvang, huishoudelijke hulp of regelhulp voor uzelf, zodat u meer tijd heeft om te helpen)	24	9	52	15
Financiële tegemoetkoming (zoals vergoeding van onkosten)	20	8	58	14
Materiële hulp (bijv. parkeerpas)	22	7	54	17
Vrijstelling sollicitatieplicht voor uitkeringsgerechtigden	16	6	65	12

Contact met gemeente en thuiszorg

Op de vraag of men de afgelopen 12 maanden contact heeft gehad met de gemeente om ondersteuning of een voorziening aan te vragen voor de hulpbehoevende, antwoordt 34% met 'ja'. Daarbij valt op dat Turkse mantelzorgers naar verhouding minder contact met de gemeente hebben en Molukse mantelzorgers juist meer. Van degenen die contact met de gemeente hadden, was 34% hier tevreden over en 27% ontevreden. De rest antwoordt neutraal. Van de hulpbehoevenden heeft 29% de afgelopen 12 maanden hulp gehad van de thuiszorg. De tevredenheid over dit contact is iets groter dan over het contact met de gemeente; 39% van de mantelzorgers geeft aan tevreden te zijn, 46% staat er neutraal tegenover en 16% is ontevreden. Op de vraag of de thuiszorg gevraagd heeft of de mantelzorger zelf ondersteuning nodig heeft, antwoordt 85% ontkennend.

Gat tussen weten en gebruikmaken

Het lijkt erop dat er een emotioneel gat gaapt tussen *bekend* zijn met bepaalde voorzieningen en hier ook echt *gebruik* van maken. Hiervoor zijn verschillende oorzaken te noemen.

Een eerste oorzaak ligt in slechte praktijkervaringen. De mantelzorgers hebben het gevoel dat zij door de instellingen en ambtenaren niet echt gehoord worden, niet serieus genomen worden. Ze moeten heel veel zelf uitzoeken – en komen vaak pas laat achter allerlei mogelijkheden waarvan ze achteraf gezien eerder gebruik hadden kunnen maken. In wezen verschillen de ervaringen van allochtone mantelzorgers met instanties niet erg van die van andere mantelzorgers. Iedereen heeft te maken met een ondoorzichtig oerwoud aan regelingen en met een aantal bureaucratisch werkende instellingen. De mantelzorgers die meededen aan het onderzoek, hebben echter vaak het gevoel slecht behandeld of niet gehoord te worden omdat ze allochtoon zijn.

Een tweede oorzaak schuilt in de verwachtingen die je mag hebben van het Nederlandse zorgsysteem. Verschillende geïnterviewden en enquêteerden melden dat zij een van hun ouders in een verzorgings- of verpleeghuis hebben ondergebracht, om daarna te moeten concluderen dat die hier niet op zijn plaats was. Dit komt onder meer doordat zij niet, zoals autochtone Nederlanders, zijn opgegroeid binnen het systeem van de Nederlandse zorg met zijn verpleeg- en verzorgingshuizen. Veel autochtone Nederlanders accepteren tot op zekere hoogte de geringe kwaliteit en aandacht van deze voorzieningen, omdat ze beseffen dat het wegens geldgebrek en personeelskosten vaak niet anders kan. Voor allochtone mantelzorgers en hulpbehoevenden zijn de contacten met dit soort instellingen nieuw. Wanneer zij hier eenmaal kennis mee maken, schrikken zij van de (gebrekkige) kwaliteit en maken al gauw de keuze om dan toch maar liever zelf te zorgen.

Een derde oorzaak heeft te maken met het wantrouwen van veel allochtonen jegens alles wat met de gemeente of met regelingen te maken heeft – en met de vrees dat wat met de ene hand gegeven wordt, met de andere hand weer wordt teruggenomen (Bijstand, PGB e.d.).

Een vierde oorzaak, tot slot, zit hem in de onzekerheid van veel allochtone mantelzorgers: zij hebben het gevoel dat zij geen overzicht hebben over het systeem, en weten niet goed wat er van hen verwacht wordt.

Hieronder volgen enkele korte voorbeelden:

Een Marokkaanse vrouw uit Amsterdam verzorgt haar ernstig zieke man die door een ongeluk ook psychische klachten heeft. Zij vertelde dat de hulpverleners van een GGZ-instelling haar gewaarschuwd hadden dat ze beter kon stoppen met haar eigen psychische hulp, omdat anders het gevaar bestond dat haar kinderen, wegens twee allochtone ouders met psychische klachten, uit huis geplaatst zouden worden. Zij is toen met haar eigen programma gestopt.

Een Chinese man van in de zeventig:

“Ik moet zeggen dat ik ook geen hoge pet op heb van veel welzijns- of zorginstellingen. Het Wmo-loket bijvoorbeeld, de mensen die daar zitten weten zelf niet eens wat ze er doen. Daarbij is het ook veel te onpersoonlijk voor wat er in de Chinese cultuur gebruikelijk is. Waarom doet de overheid zélf niet veel meer, waarom besteden ze het uit aan allerlei detacheringbureaus?”

Een Turkse man van in de dertig:

“Ik vind dat de communicatie met zorginstellingen en andere instanties slecht verloopt. Iedereen denkt dat zij de enige zijn met wie wij contact hebben, ze hebben geen notie van hoe zwaar wij het hebben. Ik heb niet het idee dat ik mijn verhaal voldoende kwijt kan, daar kan ik mij erg kwaad om maken. Ze komen met voorstellen zonder deze eerst met ons te overleggen. De instanties denken dat ze deskundig zijn, terwijl ze geen idee hebben van de situaties thuis.”

Een Marokkaanse vrouw van in de dertig:

“Ik had vorige week een afspraak bij de fysiotherapeut voor mijn rug, waar ik veel last van heb. Maar bij het intakegesprek mocht ik mijn dochttertje niet meenemen. Toen ben ik maar weer weggegaan, na vijf minuten. Op de terugweg moest ik huilen. En ik was vooral heel boos. Ik had er veel voor moeten doen om daar op tijd te komen, de bus kwam niet en toen ben ik een heel eind gaan lopen. Ik was daarom ook wat te laat, waar ik me rot over voelde, maar ik had echt hard gelopen en mijn best gedaan. Toen stond ik na vijf minuten weer buiten.”

De behoefte aan praktische voorzieningen

Naast bekendheid met een aantal ondersteuningsmogelijkheden, is ook de behoefte aan een aantal voorzieningen gepeild. Deze behoefte hebben we afgezet tegen de mate waarin van deze voorziening gebruik wordt gemaakt. Onderstaande tabel laat zien dat het verschil het grootst is bij informatiebijeenkomsten of gesprekken over de specifieke aandoening van de hulpbehoevende.

Kennis, behoefte en gebruik voorzieningen			
In %	N varieert van 216 tot 241 Ik ken deze voorziening	N varieert van 196 tot 215 Ik had behoefte aan deze voorziening	N varieert van 189 tot 205 Ik heb er gebruik van gemaakt
Een oppas voor de hulpbehoevende waardoor u zelf een deel van de dag weg kon	27	30	9
Een logeervoorziening, zodat u een of enkele dagen weg kon gaan	24	21	8
Dagopvang of een activiteitencentrum voor de hulpbehoevende, dat wil zeggen een opvang waar men één of meer dagdelen per week naartoe gaat	37	30	16
Nachtopvang	23	13	6
Informatiebijeenkomsten of lezingen over mantelzorg	35	34	17
Informatiebijeenkomsten of lezingen over de specifieke aandoening van de hulpbehoevende	32	40	14
Informele bijeenkomsten of groepsgesprekken met andere mantelzorgers	28	30	12
Ontspanningsdagen, zoals de zorg-voor-jezelf-dagen van Mezzo	15	34	5
De website www.demantelzorger.nl	20	29	7
Een telefonische hulpdienst, zoals de mantelzorglijn	15	29	6
Het zorgloket van de gemeente	45	37	20
Administratieve ondersteuning, zoals het uitzoeken en aanvragen van regelingen of het bijhouden van de administratie	34	39	15
Ondersteuning door de werkgever (bijvoorbeeld, soepeler omgang met werktijden, zorgverlof)	26	32	9

De behoefte aan informatie en ondersteuning heeft vooral betrekking op zaken die het uitvoeren van de mantelzorgtaken gemakkelijker maken, en niet zozeer op het inschakelen van professionele zorg. De mantelzorgers hebben het meest behoefte aan:

1. informatie over specifieke ziektes/aandoeningen van de verzorgde (voor een aantal groepen liefst in de eigen taal)
2. meer algemene informatie over mantelzorg
3. administratieve ondersteuning
4. het zorgloket van de gemeente
5. ontspanningsmogelijkheden
6. ondersteuning door de werkgever
7. dagopvang voor degene die verzorgd wordt
8. een oppas aan huis

Turkse, Chinese en Marokkaanse mantelzorgers hebben het meest behoefte aan informatiebijeenkomsten of lezingen over de specifieke aandoening van de hulpbehoevende. Surinamers hebben over de hele linie minder behoefte aan voorzieningen, terwijl Turkse mantelzorgers juist vaker behoefte hebben aan dagopvang en nachtopvang voor de hulpbehoevende, evenals aan informatie en ontspanningsmogelijkheden. Marokkaanse mantelzorgers gebruiken vaker dan de andere groepen een telefonische hulplijn.

“Vorige week werd er vanuit de Nierstichting een voorlichtings- en ontmoetingsdag georganiseerd voor nierpatiënten. Daar zijn we samen heengegaan en dat was heel goed. Mijn man is namelijk bang voor de pijn die de nierdialyse zal geven. Maar die dag heeft hij met een paar mensen gesproken die vertelden dat het meeviel, je moet er even aan wennen maar het went wel. Ook ik heb met mensen gepraat. Maar het meeste weet ik toch van wat ik op het internet heb opgezocht. Ik bezoek allemaal Chinese websites over nieraandoeningen. Hier lees ik van alles over de aandoening zelf en wat we kunnen verwachten, of waar we rekening mee moeten houden.” (Chinese vrouw van in de zeventig)

Dat de mantelzorgers aangeven vooral behoefte te hebben aan praktische vormen van ondersteuning, heeft deels te maken met het niet – of met moeite – uit handen kunnen geven van de persoonlijke zorg, die zo nauw gekoppeld is aan de eigen culturele gewoonten. Daarnaast zal een overbelast iemand gemakkelijker aan praktische hulp denken dan aan het anders organiseren van de zorg.

Gebruik van ondersteuning per stad

Bestaan er tussen de mantelzorgers in de zes onderzoekssteden verschillen in de mate van kennis over en gebruik van ondersteuningsmogelijkheden? Om dat te achterhalen, hebben we de vragen die hierop betrekking hebben per stad uitgesplitst. Hoewel hierbij een zekere voorzichtigheid betracht moet worden, omdat de verdeling van de respondenten per etnische groep over de steden niet helemaal evenwichtig is, valt er toch wel aan aantal zaken op:

Dagopvang of activiteitscentrum

De mogelijkheid van dagopvang of een activiteitscentrum is onder de respondenten uit Eindhoven het meest bekend (52%), gevolgd door Arnhem (46%) en Utrecht (41%). In Zwolle geniet deze voorziening de minste bekendheid (21%). Het gebruik hiervan is in Eindhoven ook het hoogst (22%), wonderlijk genoeg gevolgd door Zwolle, waar de scores op bekendheid en gebruik gelijk zijn.¹⁹ Het gebruik van dit soort voorzieningen is het laagst in Arnhem en Utrecht. Ook hier geldt weer dat bekendheid niet automatisch tot gebruik leidt.

¹⁹ Dit verschijnsel is mogelijk te verklaren uit de manier waarop de enquêteurs in deze plaatsen hun respondenten hebben uitgezocht. Maar de 1-op-1 score van bekendheid en gebruik kan ook samenhangen met de geringere omvang van Zwolle, waardoor mensen beter weten wat de mogelijkheden zijn.

Informatiebijeenkomsten mantelzorg

Informatiebijeenkomsten of lezingen over mantelzorg zijn het meest bekend in de iets kleinere steden Zwolle, Arnhem en Eindhoven. Amsterdam scoort op dit punt met 15% het laagst. In Zwolle gaat men ook het meest naar dit soort bijeenkomsten toe (42%). In de overige steden is de deelname veel beperkter. In Arnhem bezoekt slechts 9% van de ondervraagden informatiebijeenkomsten of lezingen. De verklaring kan zijn dat er in Arnhem weinig van dergelijke informatiebijeenkomsten plaatsvinden, dat de aankondiging of uitnodiging de mantelzorgers niet goed bereikt, of dat de ondervraagden er niet toe komen om erheen te gaan. Ook in Amsterdam wordt weinig van deze mogelijkheden gebruikgemaakt. (12%).

Informatie over specifieke aandoeningen

Zoals eerder bleek hebben de ondervraagden de meeste behoefte aan informatiebijeenkomsten of lezingen over de specifieke aandoening van de hulpbehoevende. Het valt op dat met name in Eindhoven de behoefte op dit punt erg groot is. Almere scoort op deze behoefte het laagst. Het aantal mantelzorgers dat feitelijk naar dit soort bijeenkomsten gaat is in Eindhoven ook het grootst, maar ligt toch beduidend lager dan de behoefte. Arnhem blijft opnieuw achter.

Informatiebijeenkomsten specifieke aandoeningen			
In %	N=224 Ik ken deze voorziening	N=217 Ik had behoefte aan deze voorziening	N=201 Ik heb er gebruik van gemaakt
Amsterdam	23	46	14
Utrecht	31	29	16
Almere	28	23	13
Zwolle	47	53	18
Arnhem	41	34	10
Eindhoven	35	71	16

Zorgloket van de gemeente

Het zorgloket van de gemeente is in Utrecht het meest bekend (64%), gevolgd door Eindhoven (53%). Qua gebruik scoort Zwolle met 31% het hoogst, gevolgd door Utrecht en Eindhoven.

Het zorgloket van de gemeente			
In % n=235 n=208 n=205	Ik ken deze voorziening	Ik had behoefte aan deze voorziening	Ik heb er gebruik van gemaakt
Amsterdam	28	46	20
Utrecht	64	40	28
Almere	33	18	12
Zwolle	47	37	31
Arnhem	46	27	9
Eindhoven	53	55	26

Administratieve ondersteuning

Als laatste punt bespreken we de administratieve ondersteuning. Deze mogelijkheid is in Utrecht het meest bekend (44%) en daar wordt ook het meest van deze mogelijkheid gebruikgemaakt (23%). In Arnhem is deze ondersteuningsmogelijkheid ook vrij bekend (42%), maar wederom wordt hier in de praktijk weinig gebruik van gemaakt (9%). Zwolle en Almere scoren op dit punt het laagst.

Bekendheid en gebruik: het algemene beeld

Het valt op dat Almere over de hele linie laag scoort wat betreft bekendheid met en gebruikmaking van voorzieningen. In Zwolle wordt relatief veel gebruikgemaakt van mogelijkheden tot dagopvang en worden meer informatiebijeenkomsten bezocht dan in de andere steden. Een verklaring voor het grote verschil tussen bekendheid met en gebruikmaking van in Arnhem kan zijn, dat het Steunpunt Mantelzorg in deze plaats failliet is gegaan en dat de ondersteuning die dit punt bood, nog onvoldoende door andere instellingen is overgenomen.

In Utrecht en Zwolle zijn de voorzieningen van de gemeente zelf vrij bekend. Dat Utrecht relatief hoog scoort op het gebied van administratieve ondersteuning, kan te maken hebben met de nogal actieve (van oorsprong Marokkaanse) vrouwenvereniging Al Amal in deze stad, die veel laagdrempelige spreekuren organiseert. De lage scores van Amsterdam op een aantal punten hebben ongetwijfeld te maken met de grootte van deze stad, maar zijn mogelijk ook te verklaren uit de functieverandering van het stedelijke Steunpunt Mantelzorg, dat zich op last van de gemeente tot een expertisecentrum heeft ontwikkeld. In het tweede deel van dit rapport gaan we dieper in op het beleid en de ervaringen van professionals in de zes onderzoeksgemeenten.

9 Behoeftte aan lotgenotencontact

In de enquête was ook een vraag opgenomen naar de behoefte aan contact met lotgenoten. Van de respondenten antwoordt bijna een op de drie (31%) hieraan behoefte te hebben. Daarvan wil ruim de helft (54%) graag individueel contact en iets minder dan de helft (46%) contacten in een groep.

Ervaringen met de terugkomsessies van de enquêteurs en met bestaande lotgenotengroepen, leren dat veel mantelzorgers in eerste instantie huiverig zijn om in contact te komen met lotgenoten. Ze hebben niet altijd behoefte aan de zware verhalen van anderen en kiezen liever voor ontspanningsmogelijkheden. Ook zijn sommige mantelzorgers bang hun vuile was buiten te hangen. Vooral in de Turkse en de Marokkaanse gemeenschap is de sociale controle soms erg groot.

Wanneer allochtone mantelzorgers toch meedoen aan een gemengde groep of een lotgenotengroep van mensen die dezelfde taal spreken, ervaren zij dit meestal als een grote opluchting en steun in de rug. Zeker als de groepsbegeleiders in staat zijn om ook creatieve oefeningen te doen met de groep. Een gevolg van de ervaren opluchting en steun, is dat de deelnemers niet meer met hun groep willen stoppen. In Utrecht vertelden deelnemers aan een Turkse groep lotgenoten die als mantelzorger optreden van mensen met psychiatrische klachten, dat de groep voor hen veel meer betekende dan de tien jaar dat ze bij de psychiater kwamen en medicijnen voorgeschreven kregen.

Tijdens de terugkomdagen voor de enquêteurs werd gemeld dat het interview op zichzelf voor veel ondervraagden al een bevrijding was en hun een gevoel van erkenning gaf. Eindelijk konden ze hun verhaal een keer kwijt. De enquêteurs vertelden ook dat de mantelzorgers heel vaak emotioneel waren en dikwijls moesten huilen. Dit gebeurde ook tijdens de diepte-interviews die andere medewerkers afnamen. Het geven van mantelzorg raakt direct aan de emoties van mensen. Het gaat immers om de zorg voor een dierbare, die niet in staat is voor zichzelf te zorgen. Emoties als angst voor de toekomst, overbelasting, schaamte, medelijden, schuldgevoel en verdriet over het eigen lot, belemmeren allochtone mantelzorgers vaak om naar buiten te treden en steun te zoeken. Lotgenotengroepen en *empowerment*-trajecten bieden hun de mogelijkheid om meer zicht op de eigen situatie te krijgen, zodat ze van daaruit in kaart kunnen brengen welke steun wenselijk en mogelijk is.

10 Niet alleen etnische verschillen

Bij een onderzoek naar allochtone mantelzorgers is de eerste vraag die opkomt: is hun positie nu wezenlijk anders dan die van autochtone mantelzorgers? Een tweede relevante vraag is in hoeverre er verschillen zijn tussen de onderzochte etnische groepen.

Hoewel we voorzichtig moeten zijn met vergelijkingen – de wijzen waarop de respondenten geworven worden kunnen namelijk nogal verschillen – laat het materiaal uit dit onderzoek zien dat de deelnemende allochtone mantelzorgers over het geheel genomen een stuk jonger zijn dan autochtone mantelzorgers, dat zij vaak langduriger en intensiever zorgen en dat zij (om uiteenlopende redenen) weinig gebruik maken van ondersteuningsmogelijkheden, behalve het PGB.

Tussen de diverse etnische groepen bestaan zeker ook verschillen. Zo blijkt dat vooral de Turkse mantelzorgers het erg zwaar hebben en dat zij veel binnen de familie oplossen. Marokkaanse mantelzorgers hebben het ook zwaar, maar lijken toch wat grotere netwerken te hebben en beter op de hoogte te zijn van de mogelijkheden qua ondersteuning. Voor de Surinaamse mantelzorgers geldt dat zij vaker mensen verzorgen die niet bij hen in huis wonen, dat ze gemiddeld wat ouder zijn en dat het netwerk van vrienden en vriendinnen erg belangrijk is. Het beeld dat van de Chinese mantelzorgers naar voren komt, is dat van een gesloten gemeenschap met een eigen systeem van helpers die ook anderen dan familieleden helpen. Vooral de jongeren zouden de geslotenheid echter wel willen doorbreken. Het beeld van de Molukse mantelzorgers, ten slotte, is dat ook zij gemiddeld wat ouder zijn en de zorg voor hun ouders met veel familieleden delen.

Nóg een belangrijke vraag is deze: zijn er kenmerken van bepaalde groepen allochtone mantelzorgers te benoemen die niet direct gekoppeld zijn aan etniciteit?

Om hierop een antwoord te kunnen geven, hebben we een ‘k-means clusteranalyse’ uitgevoerd (*quick cluster*). Met deze procedure wordt het statistische materiaal geclusterd in relatief homogene groepen die een aantal karakteristieke variabelen delen, maar onderling significant verschillen. In dit geval hebben we vooraf voor zes clusters gekozen, gebaseerd op het aantal etnische groepen dat onderzocht is. De clustering van het materiaal leverde een verdeling over deze clusters van respectievelijk 49, 47, 18, 48, 33 en 61 respondenten. De clusters zijn vervolgens gekruist met alle variabelen. In sommige clusters blijken de *relatie* tot degenen voor wie men zorgt (kind, partner) en de *leeftijd* de belangrijkste kenmerken te zijn. Bij andere clusters komt naast de leeftijd en het soort mantelzorg dat men biedt, toch ook de etnische achtergrond van de mantelzorg en de hulpbehoevende als belangrijk kenmerk naar voren. De clusters bieden de mogelijkheid om bepaalde herkenbare profielen van allochtone mantelzorgers te beschrijven.

In bijlage 2 zijn de clusterprofielen in een schema weergegeven.

Cluster 1: De gezinsmantelzorg

Van de respondenten die samen cluster 1 vormen, is 41% tussen de 41 en 50 jaar oud. Zij wonen overwegend in een gezin met twee volwassenen en één of meerdere kinderen. In meer dan de helft van de gevallen is degene die zij verzorgen ernstig ziek, en heeft deze naast lichamelijke beperkingen soms ook psychische problemen. Het gaat relatief vaak om Marokkaanse en Surinaamse gezinnen. Dit cluster biedt naar verhouding de meeste verpleegkundige hulp. De mantelzorg deelt in bijna 80% van de gevallen de zorg met anderen; ruim 60% is als gevolg van het zorgen zelf regelmatig ziek of overspannen. De motieven om te zorgen worden overwegend positief geduid – in termen van liefde, het voor de ander overhebben en vanzelfsprekendheid. De mantelzorg is weinig bekend met ondersteuningsmogelijkheden. Driekwart heeft verder geen contact met de gemeente. Meer dan de helft van de respondenten uit dit cluster woont in Amsterdam.

Cluster 2: De oudere partner

Het tweede cluster bestaat voor 43% uit Chinezen en 32% uit Surinamers. Van hen is 26% tussen de 61 en 70 jaar oud. De mensen voor wie zij zorgen hebben vaak last van lichamelijke beperkingen, bij 21% gecombineerd met (beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang. Een vijfde deel woont in een woon-zorgcomplex. Meer dan de helft van de hulpbehoevenden woont bij de mantelzorger in huis. Een derde van deze mantelzorgers kan de zorg met anderen delen, twee derde zorgt als enige voor de hulpbehoevende. Deze laatste groep is door het zorgen zelf ziek of overspannen geraakt. Toch voelen de meeste van deze mantelzorgers zich niet overbelast. De mantelzorgers uit dit cluster zijn beter op de hoogte van verschillende ondersteuningsmogelijkheden dan die uit cluster 1 en maken daar tot op zekere hoogte ook gebruik van, vooral van de mogelijkheid om de zorg gedeeltelijk over te laten nemen door een vrijwilliger of een professional. Iets minder dan de helft van deze groep heeft contacten met de gemeente. Deze groep woont in verschillende steden, maar is oververtegenwoordigd in Arnhem.

Cluster 3: De zelfstandige mantelzorger

De mantelzorgers die samen het derde cluster vormen, zijn voor bijna de helft tussen de 51 en 60 jaar oud. Het zijn veelal mensen van Surinaamse komaf die voor een kind zorgen dat in Nederland geboren is en dat bij hen in huis woont. Ruim een derde van deze mantelzorgers staat er alleen voor. Zij zorgen vooral uit liefde. Deze mantelzorgers maken iets vaker gebruik van de mogelijkheid tot adviesgesprekken, en vragen regelmatig hulp bij het bepalen van de beste oplossing. De helft maakt gebruik van mogelijkheden om de zorg voor een deel door anderen over te laten nemen. Eveneens de helft heeft contacten met de gemeente om ondersteuning aan te vragen. Deze mantelzorgers voelen zich niet speciaal belast en zeggen dat het wel meevalt met het zelf ziek of overspannen raken.

Cluster 4: De Turkse moeder

De mantelzorgers van cluster 4 zijn in 24% van de gevallen tussen de 31 en 40 jaar oud en voor driekwart van Turkse afkomst; 85% van hen is vrouw. Zij wonen in gezinnen, verdeeld over de zes steden, en zorgen voornamelijk voor een ziek of gehandicapt kind. Dat betekent dat zij allen, naast persoonlijke verzorging, veel emotionele steun bieden. De helft staat er wat de zorg betreft alleen voor; bijna driekwart van hen ervaart de belasting als enigszins tot tamelijk zwaar. De helft is zelf ziek of overspannen geworden van het zorgen. Allen geven aan dat zij uit liefde zorgen, voor 80% is de zorg daarnaast ook een plicht. In deze groep is een derde van de respondenten op de hoogte van de mogelijkheden tot een adviesgesprek of ondersteuning thuis, anderen kennen deze mogelijkheden helemaal niet. Een aanzienlijk deel van dit cluster heeft geen contact met de gemeente om ondersteuning aan te vragen.

Cluster 5: De opgewekte mantelzorger

De mantelzorgers die samen cluster 5 vormen zijn relatief jong – een derde is tussen de 31 en 40 jaar – en ze wonen relatief vaak in Amsterdam en Utrecht. Een flink deel van hen is van Surinaamse afkomst. Zij zorgen overwegend voor een alleenstaande, zelfstandig wonende ouder, die vooral last heeft van lichamelijke beperkingen. Deze mantelzorgers voelen zich enigszins belast, maar worden zelf niet ziek of overspannen van het zorgen. Ze bieden zowel persoonlijke verzorging als verpleegkundige hulp. Twee derde zorgt dan ook niet alleen en is redelijk bekend met ondersteuningsmogelijkheden, hoewel het merendeel verder geen contact heeft met de gemeente om ondersteuning aan te vragen. Het liefst delen zij de zorg in eigen kring.

Cluster 6: De jonge mantelzorger

Van de respondenten uit het zesde cluster is 77% jonger dan 30 jaar. Een vijfde deel woont in Utrecht. Ze zijn vooral van Turkse en, in iets mindere mate, Marokkaanse afkomst. Ze bieden relatief vaker hulp bij (tijdelijke) ziekte, ongevallen, na ziekenhuisopname, en om andere dan gezondheidsredenen. Het gaat daarbij vooral om mensen met lichamelijke beperkingen. De hulp die zij bieden bestaat naast persoonlijke verzorging en verpleegkundige hulp, vooral uit emotionele steun. Zij zorgen meer dan de andere clusters uit plichtsgevoel, maar ook bij deze groep is liefde een belangrijk motief. De helft van deze jonge mantelzorgers deelt de zorg met anderen; ze voelen zich wel enigszins belast en geven aan dat zij zelf ook ziek en overspannen raken doordat ze zoveel verplichtingen tegelijkertijd hebben (combinatie met werk, eigen huishouden e.d.). Ook deze groep heeft weinig contact met de gemeente. In een kwart van de gevallen is er wel hulp van buitenaf die de zorg thuis deels overneemt.

Samenvatting deelrapport I

De allochtone mantelzorgers die hebben meegedaan aan het onderzoek zijn, in vergelijking met autochtone mantelzorgers, relatief jong. Ook degenen voor wie zij zorgen zijn naar verhouding veel jonger dan de autochtone hulpbehoevenden. Dit heeft deels te maken met het feit dat ze vaker voor een kind en/of partner zorgen en deels met de slechtere gezondheidssituatie van allochtone ouderen, die vroeger ouderdomsklachten krijgen. In de helft van de gevallen woont degene voor wie gezorgd wordt bij de mantelzorger in huis. Als de hulpbehoevende zelfstandig woont, is dit meestal dicht in de buurt. In diverse gezinnen is sprake van complexe zorgsituaties waarin meer dan een zorgbehoevende in het spel is. De hulpbehoevenden zijn over het algemeen laag opgeleid en opvallend weinig mobiel.

Veel allochtone mantelzorgers zijn, mede door de taalproblemen van hun ouders, al op jonge leeftijd begonnen met zorgen. Eenmaal in hun zorgende rol gerold, blijven zij zich ontfermen over familieleden die op een of andere wijze steun of zorg behoeven. Vaak offeren zij hun eigen leven op aan de zorg voor anderen. Het zorgen en geven wordt hun tweede natuur. Dit zorgen valt hen zwaar, maar geeft ook veel voldoening. De vraag naar de motieven van de mantelzorgers om te willen zorgen, levert een complexe verwevenheid op van liefde, plichtsgevoel, vanzelfsprekendheid, trots, traditie, culturele en morele opvattingen, schaamte, schuldgevoel, opoffering, en druk van de familie en de gemeenschap. Schaamte kan betrekking hebben op het feit dat men een gehandicapt kind heeft, maar ook op het feit op zich dat men om hulp vraagt. Uit de diepte-interviews blijkt dat religie een belangrijke bron van steun en kracht is. Los van de zingeving waartoe het mantelzorgen nadrukkelijk bijdraagt, brengt het zorgen ook andere positieve gevoelens met zich mee; 67% van de deelnemers geeft aan te genieten van de leuke momenten met de hulpbehoevenden. In 72% van de gevallen zijn de hulpbehoevende en de mantelzorger dichter bij elkaar gekomen.

De allochtone mantelzorgers uit het onderzoek zijn zowel qua reële tijdsbesteding als in hun beleving zwaar belast. Zij zorgen gemiddeld 44 uur per week gedurende ruim acht jaar. De gebooden hulp bestaat overwegend uit begeleiding bij het bezoeken van familie, artsen en dergelijke (93%), gevolgd door het geven van emotionele steun en toezicht (89%) en begeleiding bij het regelen van zaken en administratie (80%). Verpleegkundige hulp wordt naar verhouding het minst gegeven, maar toch doet ook bijna 60% van de ondervraagden dat. De helft van de ondervraagde mantelzorgers combineert de zorg met vormen van betaald werk.

Het is opvallend dat vooral de Turkse groep mantelzorgers erg zwaar belast is en ook minder genoegdoening beleeft aan het zorgen dan de mantelzorgers uit de andere groepen. Dit verschijnsel kan voor een deel verklaard worden uit de Turkse traditie om een persoon aan te wijzen die verantwoordelijk is voor alle zorg voor een bepaald familielid. Voor de Marokkaanse mantelzorgers geldt dat zij naar verhouding beter geïnformeerd zijn, de zorg met meer mensen kunnen delen en ook meer voldoening putten uit het zorgen. Toch moet ook bij hen de mate van overbelasting en het isolement niet onderschat worden. De zware belasting en de grote psychische druk die de mantelzorgers ervaren, leidt er in veel gevallen toe dat zij zelf ziek worden; 44% van de geïnterviewden zegt in de periode dat men zorgde zelf ziek of overspannen te zijn geworden.

Een deel van de Turkse en Marokkaanse en veel Chinese mantelzorgers voelen zich geïsoleerd, omdat zij de Nederlandse taal niet of slecht spreken.²⁰

Hoewel de geraadpleegde mantelzorgers globaal op de hoogte zijn van het bestaan van bepaalde voorzieningen en ondersteuningsmogelijkheden, maken zij hier weinig gebruik van. Naast onbekendheid met de specifieke voorziening, spelen andere factoren hierbij een rol, zoals schaamte, taboe, taalproblemen, sociale druk uit de groep en dergelijke. Een uitzondering vormt het Persoonsgebonden Budget (PGB) waarvan 23% van de ondervraagden gebruikmaakt. Een verkla-

²⁰ Zie ook: Graaf, F.M. de, Hasselt, T.J. van, Francke, A.L. *Thuiszorg voor terminale Turkse en Marokkaanse patiënten: ervaringen en opvattingen van naasten en professionals*. Utrecht: NIVEL, 2005

ring hiervoor is niet alleen dat het minder schaamtevol is om financiële steun te vragen dan om andere steun, maar ook dat het PGB vaker aangevraagd wordt door mensen die voor een kind zorgen dan door personen die voor een ouder zorgen. Overigens heerst er rond het PGB ook angst om slachtoffer te worden van malafide praktijken van zogenaamde bemiddelingsbureaus. De onderzochte allochtone mantelzorgers hebben vooral behoefte aan praktische ondersteuning die het uitvoeren van de mantelzorgtaken gemakkelijker maakt, en niet direct aan professionele zorg. Zij hebben, in volgorde van belangrijkheid, het meest behoefte aan:

1. Informatie over specifieke ziektes/aandoeningen van de verzorgde (voor een aantal groepen liefst in de eigen taal)
2. Meer algemene informatie over mantelzorg
3. Administratieve ondersteuning
4. Het zorgloket van de gemeente
5. Ontspanningsmogelijkheden
6. Ondersteuning door de werkgever
7. Dagopvang voor degene die verzorgd wordt
8. Een oppas aan huis

Met name Turken, Marokkanen en Chinezen hebben veel behoefte aan informatie in de eigen taal. De Turkse mantelzorgers hebben meer dan de andere groepen behoefte aan de mogelijkheid van dag- en nachtopvang voor degene die zij verzorgen.

Uit de diepte-interviews en nabesprekingen blijkt dat veel allochtone mantelzorgers het gevoel hebben dat zij door de instellingen en ambtenaren niet echt gehoord worden. Ze moeten heel veel zelf uitzoeken en ontdekken vaak pas laat allerlei mogelijkheden waarvan ze achteraf gezien eerder gebruik hadden kunnen maken. Verschillende geïnterviewden en enquêteurs melden dat zij een van hun ouders in een verzorgings- of verpleeghuis hebben ondergebracht, om daarna te moeten concluderen dat die hier niet op zijn of haar plaats was. Hoewel veel respondenten worstelen met het vraagstuk van overbelasting en graag een betere balans willen tussen zorgen en tijd voor zichzelf, zien slechts weinigen plaatsing in een verzorgingshuis als een oplossing wanneer de zorg voor de ouders te zwaar wordt. Dit geldt ook voor de jongere mantelzorgers.

Surinaamse mantelzorgers blijken naar verhouding minder gebruik te maken van regelingen en voorzieningen dan de andere groepen, terwijl ze vaak wel geïnformeerd zijn hierover, onder meer doordat veel Surinaamse vrouwen in de zorg werken.

In algemene zin is te stellen dat er een emotioneel gat gaapt tussen geïnformeerd zijn over bepaalde voorzieningen en er ook werkelijk gebruik van maken. Oorzaken zijn onder meer: slechte praktijkervaringen met instanties, zorgen over de kwaliteit van de zorgvoorzieningen, wantrouwen jegens de overheid en onzekerheid over de eigen rol.

Uit het materiaal blijkt dat vooral de Turkse mantelzorgers het erg zwaar hebben en veel binnen de familie oplossen. Marokkaanse mantelzorgers lijken wat bredere netwerken te hebben en beter op de hoogte te zijn van de mogelijkheden aan ondersteuning. Zowel binnen de Turkse als binnen de Marokkaanse gemeenschap zijn relatief veel jonge mantelzorgers te vinden.

Voor de Surinaamse mantelzorgers geldt dat zij vaker mensen verzorgen die niet bij hen in huis wonen, dat ze gemiddeld wat ouder zijn en dat het netwerk van vrienden en vriendinnen erg belangrijk is. Over de Chinese gemeenschap rijst het beeld van een gesloten gemeenschap met een eigen systeem van helpers die ook anderen dan familieleden helpen. Vanuit de Chinese gemeenschap klinkt steeds luider de roep om openheid. Het beeld van de Molukse mantelzorgers is dat ook zij gemiddeld wat ouder zijn en de zorg voor hun ouders met veel familieleden delen.

Tussen de zes steden bestaan zekere verschillen in de mate waarin de mantelzorgers geïnformeerd zijn en gebruikmaken van diverse ondersteuningsmogelijkheden. In Almere wordt naar verhou-

ding het minst gebruikgemaakt van ondersteuningsmogelijkheden. In Zwolle wordt relatief veel gebruik gemaakt van mogelijkheden tot dagopvang en worden meer informatiebijeenkomsten bezocht dan in de andere steden.

In Utrecht en Zwolle zijn de voorzieningen van de gemeente zelf vrij bekend. Ook scoort Utrecht tamelijk hoog op het gebruik van administratieve ondersteuning. De lage scores van Amsterdam op een aantal punten hebben ongetwijfeld te maken met de grootte van deze stad, maar ook met het systeem van zorgloketten zoals dat recentelijk in het leven is geroepen.

Meer nog dan etniciteit, blijkt de relatie tot de persoon voor wie gezorgd wordt, bepalend te zijn voor de zwaarte en de beleving van de mantelzorg. Allochtone mantelzorgers die voor een chronisch ziek of lichamelijk en/of geestelijk gehandicapt kind of voor hun partner zorgen, hebben het beduidend zwaarder dan zij die voor hun ouders zorgen. Mantelzorgers die voor een kind zorgen, zijn wel vaak beter op de hoogte van allerlei (financiële) regelingen, omdat zij al vroeg in aanraking komen met de wereld van speciale scholen en zorg. De zorg voor een ziek of gehandicapt kind blijft echter zwaar, omdat je als ouder nooit vrijaf hebt en deze zorg ook moeilijk met anderen te delen is, zeker als je in Nederland weinig familie hebt.

Verschillende geïnterviewden geven aan dat zij op een punt in hun leven zijn gekomen dat zij beseffen dat het intensieve zorgen hen berooft van een eigen leven en eigen contacten. Uit de enquête blijkt dat vooral Turkse mantelzorgers vinden dat hun zelfstandigheid in de knel komt. Ze weten echter vaak niet hoe ze de situatie, waarin veel claims op hen worden gelegd, kunnen doorbreken. Contact met lotgenoten blijkt hierbij belangrijk te zijn. Daarbij kan het zowel gaan om contacten binnen de eigen groep (vanwege de taal) als om gemengde lotgenotengroepen waarin bijvoorbeeld een bepaald type zorg centraal staat. Het emotionele gat tussen 'geïnformeerd zijn over' en 'gebruikmaken van', kan deels gedicht worden door veel ruimte te bieden aan de emotionele beleving van het mantelzorgen en het bespreken van gedeelde ervaringen.

Deel II

Diverse professionals over de mantelzorgers

Hoe denken vertegenwoordigers van gemeenten, instellingen en zelforganisaties over allochtone mantelzorgers – en wat wéten zij van hen? Wat zeggen ze bijvoorbeeld over het budget voor mantelzorg? Hoe proberen zij allochtone mantelzorgers te bereiken? Waar lopen zij tegenaan in het werk? En wat hebben ze te melden over aantallen en kenmerken van de doelgroep? In de onderzoekssteden hielden we diepte-interviews met diverse professionals die op enige wijze met allochtone mantelzorgers te maken hebben hetzij beleidsmatig, hetzij uitvoerend. Die vaak zeer openhartige gesprekken staan aan de basis van dit tweede deelrapport.

Leeswijzer

In dit tweede deel van het onderzoeksrapport geven we vrij feitelijk weer wat er in de zes onderzoekssteden (Almere, Amsterdam, Arnhem, Eindhoven Utrecht en Zwolle) door de in totaal 30 gesprekspartners naar voren is gebracht over verschillende aspecten aan de mantelzorg door allochtonen. Later, in deel III – *Samenvatting, conclusies en aanbevelingen* – leggen we de bevindingen uit deze diepte-interviews naast de uitkomsten uit het eerste deel van het onderzoek, waarin de mantelzorgers zelf aan het woord kwamen.

De professionals en de vertegenwoordigers van zelforganisaties die we gesproken hebben, zijn op uiteenlopende wijze bij de doelgroep allochtone mantelzorgers betrokken. Bij een deel van hen is die betrokkenheid beleidsmatig (als gemeenteambtenaren, managers van zorg- en welzijnsinstellingen en mantelzorgsteunpunten), bij het andere deel meer uitvoerend (welzijnswerkers, ouderenconsulenten, steunpuntmedewerkers, vertegenwoordigers van zelforganisaties).

Tot slot: vertegenwoordigers van zelforganisaties zijn vrijwel nooit professionals, zoals gemeenteambtenaren, medewerkers van zorg- en welzijnsinstellingen, steunpunten, etc. dat wél zijn. Voor het leesgemak wordt in dit rapport de term 'professionals' echter gebruikt voor alle categorieën, inclusief medewerkers van zelforganisaties.

1 Mantelzorg: organisatie en budget per stad

In de Wet maatschappelijke ondersteuning is bepaald dat de gemeenten verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van de wet. De Wmo kent negen prestatievelden; ondersteuning van mantelzorgers hoort bij prestatieveld 4. Volgens de wet zijn gemeenten verplicht om een Wmo-loket in te richten waar burgers met al hun vragen over maatschappelijke ondersteuning terecht kunnen. Verder hebben de gemeenten veel vrijheid om het beleid naar eigen inzicht in te vullen. In de praktijk betekent dit dat gemeenten een bepaald budget verdelen over de partners die de mantelzorgers vinden en ondersteunen. Sommige gemeenten kiezen voor meerdere loketten of aanvullende steun- of startpunten in de wijken. Een kort overzicht van hoe het in elk van onze zes onderzoekssteden georganiseerd is.

Amsterdam

De gemeente Amsterdam subsidieert, net als alle andere onderzochte gemeenten, de organisaties die zich met (allochtone) mantelzorgers bezighouden. Voorwaarde is wel dat deze organisaties op stedelijk niveau opereren. Organisaties die slechts in één of een paar stadsdelen actief zijn, worden verwezen naar de desbetreffende stadsdeelbesturen. Tot en met 2010 bestond er een aparte subsidieregeling voor drie bijzondere doelgroepen mantelzorgers, waarvan allochtone mantelzorgers er één vormden.

Naast de financiële ondersteuning van deze (project)organisaties is per stadsdeel een loket Zorg en Samenleven in het leven geroepen. Deze loketten worden door verschillende organisaties bemenst. Ook hoe het loket georganiseerd is, kan verschillen. De medewerkers van de loketten Zorg en Samenleven mogen maximaal drie gesprekken per cliënt voeren, een aantal dat in het algemeen als beperkt wordt ervaren.

Door het omzetten van steunpunt mantelzorg Markant naar Expertisecentrum Mantelzorg, is er in de ondersteuning van mantelzorgers ‘een gat gevallen’, een gat dat nog onvoldoende wordt opgevuld door de loketten Zorg en Samenleven. We komen hierop later nog terug.

Utrecht

Na onderzoek van de gemeente, waaruit duidelijk werd dat een groot percentage van de allochtone mantelzorgers overbelast is, werd deze doelgroep – naast jonge mantelzorgers – tot speerpunt van het beleid gemaakt. De doelstelling was het vinden, verwijzen en ondersteunen van deze doelgroepen. De gemeente doet dit door het financieren van projecten die daarop gericht zijn. Het programma Mantelzorg is ondergebracht bij de gemeentelijke GG&GD. Deze dienst werkt nauw samen met de organisaties die de genoemde ondersteuning aanbieden in de stad. Daarnaast financiert de gemeente het Steunpunt Mantelzorg, een stedelijk opererende instelling. De vier wijkwelzijnsinstellingen komen ook (allochtone) mantelzorgers tegen, maar de ondersteuning die deze instellingen bieden wordt niet gefinancierd, omdat men dit ziet als het reguliere werk dat vanuit de Dienst Maatschappelijke Ontwikkeling van de gemeente wordt betaald. Wel kunnen zij een aanvraag indienen voor speciale projecten.

De ambtenaren van de GG&GD geven aan dat de gemeente in 2007, bij de start van de Wmo, nog erg zoekende was: ‘waar liggen de behoeftes?’, ‘hoeveel mantelzorgers zijn er?’ en ‘hoe gaan we het programma invullen?’ waren de vragen die eerst beantwoord moesten worden. Langzamerhand kwamen er steeds meer verschillende projecten voor mantelzorgers in de stad en nu is men op het punt dat men er meer een geheel van wil gaan maken.

Almere

In Almere werd het Steunpunt Mantelzorg samengevoegd met het Steunpunt voor Vrijwilligers tot de Vrijwilligers en Mantelzorg Centrale Almere (VMCA). Er is één zorgloket bij de gemeente zelf,

maar men heeft er verder voor gekozen om het idee van fysieke loketten zoveel mogelijk los te laten. Alle partners in de stad, de instellingen en organisaties die de ondersteuning van mantelzorgers uitvoeren, moeten een toegangspoort kunnen zijn voor mensen met vragen op dit gebied. Wel is het zo dat het Steunpunt Mantelzorg, dat een onderdeel is van de VMCA, een aantal inlooplekken heeft in de stad.

Zwolle

Ook in Zwolle subsidieert de gemeente een aantal partners in de stad. De Stichting Welzijn Ouderen, Travers Welzijn en de Vrijwilligerscentrale hebben elkaar gevonden in het aanbieden van themabijeenkomsten, specifiek gericht op allochtonen. Daarnaast houden ze één keer in de week een spreekuur voor allochtone cliënten. Waar nodig verwijzen ze naar elkaar door. Ook wordt een aantal zelforganisaties gesteund.

Er zijn vijf Wmo-loketten in de stad, veelal in wijkcentra en bibliotheken, waar – indien nodig – verwezen wordt naar het Steunpunt Informele Zorg.

Arnhem

Arnhem onderhoudt subsidierelaties met professionele en informele zorgpartijen. De gemeente ziet zichzelf in dit verband als een regiedienst. De uitvoering wordt, net als elders, overgelaten aan de partners in de stad. De belangrijkste informele partner is Meldpunt Vrijwillige Thuishulp en Mantelzorg; een belangrijke formele partner is Stichting Welzijn Ouderen Arnhem (SWOA).

Het eerdere Servicecentrum Mantelzorg Midden Gelderland is in 2009 failliet gegaan, wat een lacune achterliet die de gemeente probeert op te vullen door andere partijen te bewegen de vroegere producten van het Servicecentrum te gaan leveren.

De gemeente kent een digitaal Wmo-loket en twee door de gemeente in het leven geroepen Startpunten. Deze Startpunten werken volgens de gemeente slecht. Er komen zeer weinig allochtone mantelzorgers.

Eindhoven

Net als in de andere gemeenten heeft het in Eindhoven enige tijd geduurd voordat er een mantelzorgbeleid ontwikkeld was. Om dit beleid van de grond te krijgen, is een externe kracht aangetrokken. Eindhoven kent één zorgloket. Daarnaast zet de gemeente sterk in op het bevorderen van overleg en samenwerking tussen de verschillende zorg- en welzijnsinstellingen in de stad. Onder leiding van de gemeente vindt er twee keer per jaar een mantelzorgoverleg plaats, waaraan alle instellingen deelnemen die met mantelzorgers te maken hebben. Tijdens dit overleg wordt niet alleen informatie uitgewisseld, maar worden ook plannen ontwikkeld om de mantelzorgers in de stad beter te bereiken. De gemeente subsidieert het Steunpunt Mantelzorg Verlicht Eindhoven. Daarnaast zijn er (beperkte) projectsubsidies beschikbaar.

Het budget: weinig concreets te melden

Over de budgetten die gemeenten en organisaties uittrekken voor het ondersteunen van allochtone mantelzorgers, kan slechts een enkele respondent iets (preciezers) zeggen. Als er al een antwoord kwam, had dat meestal betrekking op mantelzorgers in het algemeen.

Een ambtenaar van de gemeente Amsterdam noemde een budget van 800.000 euro. Dat is het budget dat voor drie jaar beschikbaar was voor de subsidieregeling bijzondere doelgroepen mantelzorgers. In Utrecht bleven een ambtenaar, een medewerker van het steunpunt mantelzorg en drie medewerkers van een welzijnsorganisatie, een vrijwilligersorganisatie en een zorginstelling het antwoord schuldig. In Almere is volgens een ambtenaar een budget van 475.000 euro beschikbaar voor mantelzorg, terwijl Zwolle volgens een gemeenteambtenaar circa 30.000 euro per kalenderjaar uittrekt. In Arnhem is er volgens een ambtenaar die we spraken geen apart budget voor mantelzorg. Eindhoven heeft volgens de gemeente een budget van ca. 500.000 euro.

2 Is er zicht op de aantallen?

Net als bij de budgetruimte hebben de respondenten meestal weinig zicht op de aantallen allochtone mantelzorgers in de gemeente, of de aantallen die in beeld zijn bij de organisaties. Een kort overzicht per stad van wat wél genoemd werd.

Amsterdam

Een welzijnswerker in Amsterdam schatte dat er in haar instelling ca. 100 mantelzorgers in beeld zijn. Het aandeel allochtonen daarin is echter onbekend.

Een mantelzorgmakelaar uit Amsterdam-Slotervaart maakt melding van 8 allochtone mantelzorgers die hij begeleidt. Een andere mantelzorgmakelaar (uit stadsdeel Zeeburg) heeft ca. 120 mantelzorgers in de kaartenbak, maar zonder te weten hoeveel allochtone cliënten daarbij zitten. Een medewerker van het Expertisecentrum Mantelzorg heeft wel cijfers over allochtone mantelzorgers: hier bereikt men er 80 tot 90 per jaar.

Utrecht

Een ambtenaar kan geen aantallen noemen. Een manager van Steunpunt Mantelzorg weet wel hoeveel allochtone mantelzorgers bekend zijn op het steunpunt en schat dit aantal op 70 à 80.

De medewerkers van zorg- en welzijnsinstellingen waren niet in staat om aantallen te noemen.

Almere

Een ambtenaar in Almere zegt geen getallen te kunnen noemen, maar weet wel dat de aantallen allochtone mantelzorgers die in Almere bereikt worden, laag zijn in vergelijking met landelijke cijfers.

Een medewerker van een zorginstelling heeft het over ca. 30 allochtone mantelzorgers; de overige respondenten blijven opnieuw het antwoord schuldig.

Zwolle

De ambtenaren die we spraken weten geen cijfers te noemen.

Arnhem

Een ambtenaar schat dat er ruim 2.000 allochtone mantelzorgers in de stad zijn. Een kleine 300 daarvan zijn in beeld bij het Meldpunt.

Eindhoven

Bij de gemeente Eindhoven is niet bekend hoeveel allochtone mantelzorgers er bij benadering zijn. Het Steunpunt Mantelzorg Verlicht Eindhoven heeft zo'n 50 allochtone mantelzorgers in de kaartenbak; met een aantal daarvan heeft men regelmatig contact.

De voor ons onderzoek geïnterviewde professionals die zich met allochtone mantelzorgers bezighouden, weten over het algemeen niet over welke aantallen het gaat. Een enkeling weet cijfers uit de eigen organisatie. In het algemeen mag men aannemen dat deze cijfers ofwel niet beschikbaar zijn, of onbekend zijn bij de respondenten. Ook mag niet worden uitgesloten dat respondenten soms (kleine) aantallen niet wilden noemen.

3 Kenmerken van de doelgroep

In tegenstelling tot aantallen allochtone mantelzorgers, konden alle respondenten wel meerdere kenmerken van deze groep noemen. Omdat er nauwelijks verschil bestaat tussen wat de professionals uit de diverse disciplines en uit de verschillende steden noemden, volgen de kenmerken hier zonder vermelding van de bron waaruit ze werden opgetekend.

- Allochtone mantelzorgers hebben helemaal niet in de gaten dat ze mantelzorger zijn. Ze kennen de term niet.
- Allochtone mantelzorgers zijn vaak niet bereid om de naaste te laten opnemen in een verpleeg- of verzorgingshuis. Ook dagopvang ligt nog vaak moeilijk.
- De verzorgden willen liever niet dat er een vreemde in huis komt om de zorg over te nemen. Daarnaast wordt het vaak gezien als een schande om thuiszorg in te schakelen. Je bent een slechte dochter als je je moeder door een buitenstaander laat verzorgen, als je toegeeft dat je het niet redt.
- Allochtone mantelzorgers ervaren het als een verplichting om de zorg voor naasten op zich te nemen. Bij allochtonen is het normaal om voor je ouders te zorgen tot ze er niet meer zijn. Ouders verwachten dat ook. Als je het niet doet, krijg je te maken met schuldgevoelens. Het al dan niet zorgen voor je naasten hangt samen met eer en schaamte.
- Allochtone mantelzorgers hebben bijna allemaal een probleem met grenzen trekken: ze zijn vaker overbelast dan autochtone mantelzorgers.
- Er bestaan taboes omtrent lichamelijke en (vooral) geestelijke handicaps. Er is de neiging een gehandicapt kind te verstoppen en geen hulp van buitenaf te vragen.
- Er is een gebrek aan kennis en voorlichting over bepaalde ziektes.
- Bij veel allochtone mantelzorgers is sprake van een taalbarrière, vooral in de Chinese gemeenschap.
- Heel veel allochtone mantelzorgers hebben wel behoefte aan ondersteuning, maar ze hebben onvoldoende kennis van de voorzieningen.
- Als je hen wilt ondersteunen, is vertrouwen heel belangrijk.
- Ze zijn vaak indirect in het stellen van de hulpvraag; er is een lang intakegesprek nodig.
- Allochtone mantelzorgers hebben veelal complexe hulpvragen. Ze voelen zich vaak niet begrepen in de reguliere zorg en wantrouwen deze.

Er zijn echter verschuivingen zichtbaar, volgens respondenten. Allochtone mantelzorgers doen vaker dan vroeger een beroep op bestaande voorzieningen. Kinderen wonen niet meer thuis en vaak zelfs niet eens in dezelfde stad. Ze hebben zelf een gezin en een carrière. Dat alles maakt het moeilijk om voor de ouders te zorgen. Vooral bij hoger opgeleiden ontstaat geleidelijk meer acceptatie als het erom gaat je ouders te laten opnemen.

Het blijkt dat professionals, zowel die op beleidsmatig als op uitvoerend niveau, goed op de hoogte zijn van de kenmerken van allochtone mantelzorgers. We zullen hierna zien dat dit ook geldt voor de wijze waarop je zou moeten proberen hen te bereiken.

4 Hoe allochtone mantelzorgers te bereiken?

Als we alle uitspraken van professionals naast elkaar leggen, blijkt er een opvallende eensgezindheid over de vraag wat wél werkt en wat níet bij pogingen om allochtone mantelzorgers te bereiken. Sommige professionals hebben geleerd van de fouten die ze maakten.

De gemeente Amsterdam ontwikkelde vorig jaar een campagne om allochtone mantelzorgers beter te bereiken, waarbij een poster met een afbeelding van allochtonen werd ingezet. Maar de doelgroep bleek zich niet te herkennen in de term mantelzorg. Volgens de gesproken ambtenaar kan de doelgroep het best worden bereikt door de organisaties die de projecten in de stad uitvoeren.

Wat werkt niet?

Een enkeling maakt soortgelijke ‘fouten’ nog steeds. Zo beklagt één van de mantelzorgmakelaars zich over het feit dat ze allochtone mantelzorgers nog steeds niet bereiken, ondanks foldertjes, stukjes in de buurtkranten en het benaderen van allochtone organisaties.

De doelgroep is moeilijk te bereiken. We geven voorlichting, het staat op de website van Loket Zorg en Samenleven, het staat in buurtkrantjes, instanties en allochtone organisaties worden benaderd... Maar het gaat allemaal heel traag, om mensen ervoor te porren. Overal liggen foldertjes, onze loketadviseurs leggen het ook uit, maar de score is niet hoog. (Mantelzorgmakelaar 1, Amsterdam)

Vrijwel iedereen heeft echter geleerd dat het niet lukt om allochtone mantelzorgers te bereiken met schriftelijk materiaal (brieven, posters, flyers, stukjes in krantjes). Behalve dat zeer weinig allochtonen de term mantelzorg kennen, is schriftelijke informatie niet zo geschikt omdat die meestal niet gelezen of begrepen wordt.

Het moet outreachend. Op scholen bijvoorbeeld. Gebruik mensen om mensen te vinden. Een foldertje helpt niet. Persoonlijk aanspreken. Cliënten die je geholpen hebt vragen om, als ze mensen tegenkomen die ook vastlopen, dat te melden. Wij hebben geen probleem met het bereiken van allochtone mantelzorgers; we bereiken ze wel. (Mantelzorgmakelaar II, Amsterdam)

Schriftelijke informatie werkt niet, maar ook het openen van een wijkpost of steunpunt en dan wachten tot de doelgroep komt, is een strategie die niet tot succes leidt.

Zomaar een steunpunt openen werkt sowieso niet. Noch allochtonen noch autochtonen komen eropaf. Wat ik hoor over allochtonen: die bellen niet op. Wij hebben zelfs een centraal nummer waar ze afspraken kunnen maken. Maar de ervaring is dat ze geen telefonisch contact leggen. E-mailen doen ze ook niet. Men wil het liefst direct contact. (Manager welzijnsinstelling, Arnhem)

En wat werkt wél?

Welke strategieën zijn volgens de professionals wel succesvol bij het bereiken van de doelgroep? We noemen ze hier in willekeurige volgorde.

- Persoonlijk aanspreken, bellen en sms'en. Thuis langsgaan.
- Gebruik mensen om mensen te vinden.
- Samenwerken met andere instanties en organisaties om allochtone mantelzorgers op het spoor te komen: huisartsen en ziekenhuizen, thuiszorg, ouderenadvieswerk, welzijnsorganisaties, achter-de-voordeur-acties, maatschappelijk werk, het consultatiebureau, MEE, zelforganisaties.
- Maak gebruik van allochtone consultants, die winnen het vertrouwen van de doelgroep veel eenvoudiger. Ze kunnen hun eigen netwerken gebruiken en deze relatief gemakkelijk vergroten.
- Win vertrouwen door mensen snel met hun praktische problemen te helpen.

De steeds terugkerende begrippen zijn: vertrouwen, persoonlijk contact, netwerken en samenwerking tussen organisaties.

- *Ik investeer heel veel in vertrouwen. Mensen zijn vaak eerder van het kastje naar de muur gestuurd. (Marokkaanse medewerker Steunpunt Mantelzorg, Utrecht)*
- *Ik ben begonnen met netwerken in Almere, gewoon maar zoeken: hoe kan ik contact krijgen? Zo hebben we het opgebouwd, puur netwerken, contacten zoeken met gezinnen. (Medewerker zorginstelling, Almere)*
- *Een schriftelijke melding over een subsidieregeling werkt niet bij allochtone inwoners. Je moet meerdere communicatiekanalen gebruiken. Allochtone mantelzorgers komen wel in beeld via de gezondheidszorg. Zo proberen we mantelzorgers in beeld te krijgen. (Gemeenteambtenaar, Almere)*

Samenwerking moet beter

Men lijkt het er over eens te zijn hoe het zou moeten, maar de praktijk is vaak weerbarstig. Zo lijkt het erop dat de relatie tussen de eerstelijns zorg en de welzijnsarrangementen die daar áchter zitten, nog zwak is. Bij thuiszorg en huisartsen zijn allochtone mantelzorgers vaak wel in beeld, maar door onvoldoende samenwerking leidt die signalering niet altijd tot een ondersteunende actie voor de mantelzorger.

Heel veel [allochtone] mantelzorgers laten zich heel moeilijk bereiken. Tenzij ze zo zwaar overbelast zijn dat ze gaan gillen, dan komt er wat in beeld. Ik vind de relatie eerstelijns zorg en dat wat er onder zit aan welzijnsarrangementen nog zwak. Bij die eerste lijn, bij thuiszorg, bij huisartsen, bestaat heel veel zicht op wat er gebeurt. Dus moet je dat mobiliseren. (Gemeenteambtenaar, Arnhem)

Pogingen om allochtone mantelzorgers te bereiken via migrantenorganisaties stranden vaak, omdat deze vaak te versnipperd zijn en ook niet altijd bereid zijn om telkens weer als tussenschakel voor de professionals te dienen.

Als organisaties die in aanraking komen met allochtone mantelzorgers, zoals huisartsenposten, welzijnsorganisaties, zorginstellingen en migrantenorganisaties, meer zouden samenwerken, zou dat het bereiken van de doelgroep vereenvoudigen.

Variatie in succes

Hoewel de geïnterviewde professionals in het algemeen lijken te weten welke methoden wel en niet werken, lukt het in de ene gemeente beter dan in de andere. In Almere, Arnhem en Eindhoven zou men graag meer allochtone mantelzorgers willen bereiken, in Amsterdam lukt het in ten minste één stadsdeel goed, in de meeste andere stadsdelen niet. In Utrecht lijkt het bereiken van de doelgroep nog het meest succesvol te zijn.

Kennis van hoe allochtone mantelzorgers het beste te bereiken, leidt dus niet altijd tot een bevredigend resultaat. Een mogelijke verklaring is dat de methoden die wel effectief zijn ook bijna altijd arbeidsintensief zijn – en dus duurder dan de manieren die duidelijk niet goed werken.

Op dit moment kiezen veel welzijnsinstellingen voor projecten waarbij ze vrijwilligers, vaak zelf allochtone mantelzorgers, een korte opleiding geven tot mantelzorgambassadeur. Deze vrijwilligers organiseren huiskamerbijeenkomsten en gaan op bezoek bij mensen thuis. Ze weten inderdaad de nodige mantelzorgers te bereiken.

5 Dé kwesties rond allochtone mantelzorg

Persoonsgebonden Budget

Het probleem dat verreweg het meest wordt aangesneden, is dat van het Persoonsgebonden Budget (PGB). Dit is bedoeld voor mantelzorgers die hun ondersteuning niet 'in natura' willen ontvangen, maar in de vorm van een financiële bijdrage. Met het geld dat ze ontvangen kunnen ze dan zelf hulp inkopen. Het PGB pakt echter niet altijd goed uit.

Familielid ingehuurd

In de eerste plaats wordt geconstateerd dat met het PGB meestal hulp wordt 'ingekocht' van een familielid. Soms laat men een familielid uit het land van herkomst komen dat voortaan de zorg op zich neemt. Menig professional plaatst vraagtekens bij de kundigheid van deze helpers en zou graag zien dat het geld wordt aangewend voor professionele hulp.

Met een PGB huurt men vaak familie in, maar of die goede zorg biedt, daar hebben we onze vraagtekens bij. Mensen komen met een PGB vaak in problemen als ze moeten verantwoorden hoe het geld is besteed. Vaak heeft men dollartekens in de ogen: hoe kan ik het meeste krijgen? (Mantelzorgmakelaar I, Amsterdam)

Ingewikkelde procedure

Ten tweede is het niet eenvoudig om een PGB aan te vragen. De procedure is dermate ingewikkeld dat aanvragen zonder hulp meestal niet lukt. De indicatiecommissies die over de aanvraag beslissen, houden vaak onvoldoende rekening met de (taal)drempels die veel allochtone aanvragers ervaren.

Dan roept iemand van de Indicietcommissie 'als u het niet begrijpt, moet u ons bellen'. Maar als je geen Nederlands begrijpt, hoe moet je dan in het Nederlands gaan bellen? Dat zijn dingen die in het denken van de anderen nog te weinig onderkend worden. De informatie wordt veelal niet begrepen door de doelgroep. De indicatiestellingen [voor de PGB] zijn strenger geworden. En vertel maar eens aan mensen waarom ze worden afgewezen. En dan worden ze geherindiceerd en dan gaat dat telefonisch. Iemand die de taal niet goed machtig is, die denkt: ik zeg maar ja, want dan ben ik er gauw van af. Want als ik nee zeg moet ik het gaan uitleggen en dat lukt me niet. (Gemeenteambtenaar, Zwolle)

Verantwoording onvoldoende

Als derde punt moet worden genoemd, dat het veel aanvragers onvoldoende duidelijk is dat ze nauwkeurig moeten verantwoorden hoe het geld is besteed. Het komt blijkbaar vaak voor dat die verantwoording onvoldoende is en dat mensen het geld moeten terugbetalen – geld dat er dan niet meer is.

Voor veel mantelzorgers is het te veel, ze begrijpen het niet. Mensen begrijpen ook niet dat ze het zelf moeten administreren. Je krijgt daardoor problemen. (Gemeenteambtenaar Zwolle)

Op onze laatste bijeenkomst waren een paar mensen met problemen rond mantelzorg. Een mevrouw kreeg geld van de gemeente [PGB], maar dat is niet goed gegaan, ze moet geld terugbetalen. Ik heb dit zo vaak gehoord. Mensen vertellen dat in de groep en dan durven de anderen het niet meer aan te vragen. (Voorzitter Turkse zelforganisatie, Zwolle)

Malafide bureautjes

Een vierde probleem hangt samen met de ingewikkelde aanvraagprocedure. Er zijn allerlei bureaus ontstaan die hulp aanbieden bij de aanvraag en het beheer van PGB-geld. Dat gaat in een groot aantal gevallen verkeerd, omdat de aanvrager – blij dat alles voor hem of haar gedaan wordt – alles tekent wat wordt voorgelegd. Veel professionals maken duidelijk dat er helaas malafide bureaus zijn die mensen 'oplichten'. Omdat de aanvrager wettelijk altijd verantwoordelijk is, leidt ook dit tot financiële problemen.

Er zijn ook van die bureaus, beun..., die zeggen te helpen, maar die vergeten te vermelden dat het geld kost. Dus er blijft weinig geld over voor daadwerkelijke steun. Dat begrijpen mensen niet. [Vraag: ik hoor wel eens dat er ook echt malafide bureautjes zijn]. Ja! dat is het, hè. (Gemeenteambtenaar, Zwolle)

Hier is het de lijn in de organisatie dat wij geen PGB's aanvragen. Juist om te voorkomen dat wij hulpverlener zijn én PGB's aanvragen. Want daar ging het mis, dat ze [bureautjes] beide deden, je had én de aanvraag én de verantwoording, en daardoor sluisden ze ook geld weg. Maar dat moeten eigenlijk gescheiden systemen zijn. (Manager welzijnsinstelling, Arnhem)

Als mensen een PGB willen aanvragen, doen we dat samen. Maar ik vertel ze ook over het beheer. Ik stuur ze absoluut niet naar bureaus. Er zijn allerlei verkeerde partijen in de markt, en vooral allochtone mantelzorgers worden daar het slachtoffer van. (Mantelzorgmakelaar II, Amsterdam)

Sommige bureaus zijn niet goed. In Enschede, heb ik gehoord, en in Almelo. In Deventer, en nu begint het ook in Zwolle. Ik ken het niet persoonlijk, maar ik heb het wel gehoord van mensen. (Voorzitter Turkse zelforganisatie, Zwolle)

[Vraag: als iemand een PGB wil aanvragen, weet u dan iemand die daarbij kan helpen?] Ja, als wij het zelf niet kunnen, schakelen we iemand in. Dan doen we een beroep op een professional. En deze meneer heeft gezegd: je komt maar. Hij zegt: als ik bemiddel bij aanvragen, wil ik er ook de vruchten van plukken. Met andere woorden: als er een PGB komt, dan wil hij de diensten verlenen en daar de baten van hebben natuurlijk. [Vraag: hij moet dan worden ingehuurd van dat geld?] Ja. (Voorzitter Surinaamse ouderenvereniging, Eindhoven)

Taalproblemen

Ook los van de PGB-problemen worden taalproblemen vaak genoemd als hindernis voor het bereiken en ondersteunen van allochtone mantelzorgers. Gebrekkige beheersing van het Nederlands werkt wantrouwen in de hand en belemmert de hulp.

Ik zou op minstens twee plekken in de stad, in Noord en in Zuid, iemand beschikbaar willen hebben die ingevoerd is op het netwerk en de taal spreekt, die vertrouwen geniet bij de doelgroep, die er gewoon voor is om dat probleem van het cultuur-eigene gedrag – en de vragen die er onder zitten, maar die ze eigenlijk niet durven stellen – om daarmee aan de gang te gaan en er vormen voor te vinden. (Gemeenteambtenaar Arnhem)

Vertrouwen is belangrijk. Allochtonen vertrouwen mij meer omdat ik zelf allochtoon ben, zeker als ik hun taal spreek. Ze willen dan ook het liefst contact met mij, als ze bellen. (Medewerker vrijwilligersorganisatie, Utrecht)

Gesloten karakter van gezinnen

Hulp aan (overbelaste) mantelzorgers wordt ook bemoeilijkt door het relatief gesloten karakter van de allochtone gezinnen waar die hulp juist nodig is.

Hier in Almere functioneren de gezinnen van mantelzorgers als een gesloten systeem. Vanuit hulpverleningsoogpunt is dat lastig. (Gemeenteambtenaar, Almere)

Meer dan in autochtone gezinnen wordt in allochtone gezinnen, volgens de professionals, een verplichting gevoeld om problemen binnen het gezin te houden en ze onderling op te lossen.

Beperkte tijd voor cliënten

Loketmedewerkers klagen soms over de beperkte tijd die ze kunnen en mogen besteden aan hun cliënten. Drie bijeenkomsten blijkt geregeld te weinig om de complexe problemen van allochtone mantelzorgers in kaart te brengen en het hoofd te bieden. Doorverwijzen is dan het enige dat erop zit.

Wij draaien in de loketten spreekuren voor overbelaste mantelzorgers en gaan daar een traject mee aan. Mensen kunnen verschillende keren terugkomen; er staat gemiddeld 10 uur per jaar voor. Ik mag maximaal drie gesprekken voeren. Dus het zijn kortdurende contacten, en soms wel heel complexe situaties. (Mantelzorgmakelaar I, Amsterdam)

Het grootste knelpunt is tijd om de boel aan de gang te houden. We halen de doelen niet die we willen bereiken. We hebben geen werkgroep voor multiculturele mantelzorgers in het leven kunnen roepen. We hebben alleen een expertmeeting kunnen houden. (Medewerker Steunpunt Mantelzorg Eindhoven)

Voorzieningen sluiten niet aan

Ook wordt geconstateerd dat de wijkvoorzieningen niet aansluiten bij de behoeften van de doelgroep.

Je ziet dat de voorzieningen die we hier in de wijk hebben niet aansluiten op de vraag. Verzorgingshuizen zijn gebouwd voor mensen uit de Nederlandse cultuur. (Mantelzorgmakelaar II, Amsterdam)

Jonge mantelzorgers zwaarbelast

Kinderen die impliciete respijtzorg leveren aan hun ouders, baren menig professional zorgen. Deze kinderen zijn soms zwaar belast, bijvoorbeeld omdat ze dingen ervaren die ze nog niet aankunnen. Meer inzet op jonge mantelzorg wordt algemeen nodig geacht.

Kinderen moeten met moeder mee naar de dokter en horen dingen die ze niet aankunnen. (Mantelzorgmakelaar II, Amsterdam)

Ik zou ook wel iets willen doen met allochtone jongeren. Ik zou die kinderen wat meer willen kunnen ondersteunen (Manager Steunpunt Mantelzorg Almere).

Aandacht voor familiesystemen

Uitvoerende professionals melden dat er – om de problemen echt goed aan te pakken – ook aandacht zou moeten uitgaan naar de verzorgden. Zij zouden zich moeten realiseren dat hun veeleisendheid een deel van het probleem is. Ook mannen blijven bij de aanpak van de problemen te vaak nog buiten beeld. Er wordt voor gepleit om een gezin, en de bredere familie, als een systeem te zien en te benaderen. Maar daar is vaak weer te weinig tijd voor.

Het eerste wat bij me opkomt, is een knelpunt bij mezelf. Dat ik denk: maar vader is er ook nog, waarom gaat hij niks doen met dat kind? Verder denk ik dat je de verzorgde ook zou moeten aanspreken, zeker als er een te groot beroep wordt gedaan op de mantelzorg. (Medewerker expertisecentrum mantelzorg, Amsterdam)

Gebrek aan samenwerking

Professionals die beleidsmatig werkzaam zijn, constateren regelmatig dat er te weinig samenhang en samenwerking is tussen de partijen die zich bezighouden met deze problematiek. Er is meestal nog heel wat te verbeteren op dat gebied.

Organisaties zouden wel wat meer moeten gaan samenwerken. Nu is er bijvoorbeeld een strijd om vrijwilligers tussen organisaties. (Gemeenteambtenaar, Amsterdam)

Iedereen is maar wat aan het doen, lijkt het. Er zou meer samenwerking en centrale regie moeten zijn. Iedereen gaat voor zichzelf voetballen, terwijl het eigenlijk een team zou moeten zijn. (Medewerker Steunpunt Mantelzorg, Utrecht)

Samengevat...

Het PGB levert om meerdere redenen problemen op. Andere problemen die worden gesignaleerd zijn: gebrekkige taalbeheersing bij allochtone mantelzorgers, beperkte tijd bij hulpverleners, het niet aansluiten van wijkvoorzieningen, en te weinig samenhang in de aanpak van de problemen. Ook zou meer aandacht moeten uitgaan naar de kinderen, de zorgvragers en de mannen in de gezinnen van allochtone mantelzorgers.

6 Kennis en kunde in de eigen organisatie

Weet van de behoeften

Professionals zijn voor het merendeel goed op de hoogte van de ondersteuningsbehoeften van allochtone mantelzorgers. Het lijkt ze geenszins te ontbreken aan kennis op dit gebied. Hier volgen slechts enkele van de vele citaten waaruit blijkt dat professionals zich bewust zijn van het soort hulp dat aansluit bij de doelgroep.

Voorlichting. Doelgroep vaak niet goed op de hoogte van voorzieningen. Voorts Turkse dagopvang en Marokkaanse dagopvang en multiculturele dagopvang. Behoeftte aan een luisterend oor. (Welzijnswerker, Amsterdam)

Vaak emotionele ondersteuning en daarna voorlichting over instanties, PGB, woningaanpassingen. Doorverwijzing. (Mantelzorgmakelaar II, Amsterdam)

De grootste behoefte is het lotgenotencontact. Die lotgenotengroepen zijn heel belangrijk. (Medewerker expertisecentrum mantelzorg, Amsterdam)

Je moet duidelijk maken dat het goed is om hulp te vragen. (Manager Steunpunt Mantelzorg, Almere)

Bij die ondersteuning hoort niet alleen thuiszorg, maar ook lotgenotencontact en respijtzorg, daar hoort ook bij: even genieten, waardering, enzovoort. (Gemeenteambtenaar, Arnhem)

Omdat de ene allochtoon de andere niet is, moet je een aanbod hebben van collectieve voorzieningen en maatwerkvoorzieningen. Niet het een of het ander, maar allebei, en het liefst in combinatie met elkaar als het kan. (Gemeenteambtenaar, Arnhem)

Ondersteuning: vier vormen

Vrijwel alle professionals geven aan dat de doelgroep behoefte heeft aan: 1. informatie en advies, 2. materiële steun, 3. toeleiding naar respijtzorg en 4. emotionele steun.

Informatie en advies: De noodzaak daarvan werd eerder al duidelijk. De doelgroep is in het algemeen slecht op de hoogte van voorzieningen en ondersteuningsmogelijkheden. Maar ook informatie over specifieke ziektes en handicaps is vereist.

Materiële steun: Hiertoe behoren een PGB, mits goed begeleid, en aanpassingen aan de woning die de zorg kunnen verlichten.

Toeleiding naar respijtzorg: Omdat vrijwilligersorganisaties slechts diensten mogen aanbieden die niet op het gebied van de professionele hulpverlening liggen, zijn dit bij uitstek de partijen die respijtzorg regelen. Een probleem hierbij is dat de mantelzorger of de verzorgde deze vorm van ondersteuning niet altijd accepteert. En als dat wel het geval is, treden er regelmatig communicatieproblemen op tussen de vrijwilliger, die vrijwel altijd autochtoon is, en het te helpen gezin. Ook kampen veel vrijwilligersorganisaties met wachtlijsten.

Emotionele steun: Deze ondersteuningsvorm wordt vaak als laatste genoemd, maar sommigen signaleren ook dat die juist op de eerste plaats zou moeten komen. Emotionele steun maakt de weg vrij voor (acceptatie van) andere vormen van hulp. Professionals in het veld merken hoe belangrijk lotgenotengroepen en dagjes uit zijn voor de allochtone mantelzorgers. De behoefte aan erkenning, aandacht en waardering gaat voor de andere hulp uit.

Bestuursleden van Chinese ouderenverenigingen geven aan dat Chinezen alleen baat hebben bij hulp thuis als er Chinees gesproken kan worden. Problemen worden in de Chinese gemeenschap-

pen vooral onderling opgelost. Maar ook bij de Chinezen zijn kinderen steeds minder in staat om voor hun ouders te zorgen. Zowel in Zwolle als in Arnhem ziet men daarom een Chinees bejaardentehuis als de beste ondersteuning van Chinese mantelzorgers.

Wij willen niet naar een [Nederlands] bejaardenhuis. Heel tegenvallend. Maar we zijn nu bezig met een Chinees bejaardenhuis, in Arnhem. Maar we beginnen net. Een bejaardenhuis met alle faciliteiten. Maar is nog niet. Hulp die thuis komt is moeilijk; praten is moeilijk. Ouderen kunnen niks vertellen in het Nederlands. (Bestuurslid Chinese ouderenvereniging, Arnhem)

Kortom: professionals weten welke ondersteuningsbehoeften de doelgroep heeft – en de stedelijke menu's van het hulpaanbod bevatten altijd elementen uit alle vier genoemde categorieën. Wel ontbreekt soms de samenhang. Er wordt vaak ingezet op voorlichting, omdat men ervan uitgaat dat die de mensen helpt om de weg naar de voorzieningen te vinden. Maar men realiseert zich soms onvoldoende dat allochtone mantelzorgers van die voorzieningen toch echt iets anders verwachten.

Weinig allochtone medewerkers

Gemeenten, organisaties en instellingen hebben relatief weinig allochtone medewerkers. Dit wordt door menigeen als een gemis gevoeld, temeer omdat men ervaart dat allochtone medewerkers een grote meerwaarde kunnen hebben in het bereiken en ondersteunen van allochtone mantelzorgers. Allochtone consultants zijn hierin vaak zeer succesvol. (Zie ook hoofdstuk II.7 over succesfactoren.)

Relatie met andere organisaties

Alle respondenten geven aan dat ze samenwerken met andere organisaties in de stad. Eerst noemen ze met voldoening een rij organisaties en instanties op, om vervolgens op te merken dat de samenwerking weliswaar goed is maar nog niet optimaal. Bij doorvragen blijkt (nog) niet alles te lopen zoals het zou moeten. 'Het zit nog in de ontwikkelfase' en 'niet alles loopt gladjes', wordt dan gezegd. Wat zijn zoal de zaken die niet goed lopen?

Organisaties die met vrijwilligers werken, concurreren vaak met elkaar. Weer andere organisaties zijn elkaars concurrenten als het erom gaat subsidies van de gemeente te krijgen. Die concurrentie stoort soms de samenwerking.

Ik constateer dat er in de samenwerking tussen alle partijen ten behoeve van de zorgvragers – en ik schaar mantelzorgers ook onder de zorgvragers – dat die samenwerking niet een-twee-drie vorm kan krijgen, omdat concurrentie en het levensvatbaar houden van de organisatie een heel sterke invloed hebben op het gedrag in dit soort dingen. (Gemeenteambtenaar, Arnhem)

In succesvolle samenwerking moet geïnvesteerd worden. Die hangt dus ook af van de formatie die organisaties daarvoor kunnen inzetten. Vaak is er te weinig tijd om de samenwerking goed op poten te zetten.

Soms krijg je als professional mantelzorgers die je hebt doorverwezen naar andere organisaties weer terug, omdat die cliënten het gevoel kregen dat ze daar niet goed geholpen werden.

De gemeente zegt: jullie moeten samenwerken met andere instanties. Dat doen we. Maar als je mensen krijgt die niet goed zijn geholpen, of er is niet gewezen op voorzieningen – een PGB of een Wmo of een TOG-regeling – dan komen ze toch weer terug (naar ons) omdat ze echt geen vertrouwen meer hebben in de hulpverlening. (Medewerker Steunpunt Mantelzorg, Utrecht)

Ook wordt door (autochtone) hulpverleners met spijt gemeld dat er een zekere gereserveerdheid bestaat bij zelforganisaties als het gaat om samenwerking. Het veld van de zelforganisaties is gefragmenteerd en sociale controle lijkt sterker dan sociale ondersteuning.

Ik weet hoe laag de organisatiegraad in de allochtone gemeenschap is en hoe groot het wantrouwen naar Nederlandse instellingen. Het grootste probleem op dit moment is het ontbreken van partners uit de migrantengemeenschappen zelf. Het zijn allemaal kleine groepjes; er zit weinig samenhang in. Sociale controle staat centraler dan sociale ondersteuning. (Ex-huisarts, nu projectleider Kleurrijke Zorg, Almere)

Een Arnhemse ambtenaar vatte het als volgt samen: “We willen een nota Vrijwilligersbeleid en Mantelzorgbeleid vormgeven in een nieuwe organisatorische setting. Die nieuwe setting is dat we zijn afgestapt van welzijn, zorg, educatie, en dat we alle beleidscapaciteit gaan bundelen in een soort van programmatische aanpak. Dan zie je dat je over de schotten heen een aantal belangen kunt bundelen. Dat begint langzamerhand te komen.” De ambtenaar spreekt daarmee een wens uit en maakt tevens duidelijk wat er nu ontbreekt.

Hoe komt men aan kennis over de doelgroep?

Gemeenteammbtenaren putten hun kennis over allochtone mantelzorgers uit hun contacten met de organisaties in de stad die zich met die doelgroep bezighouden, en uit eigen onderzoek en literatuur.

Medewerkers van welzijns- en zorginstellingen, van vrijwilligersorganisaties en zelforganisaties krijgen hun kennis voornamelijk uit hun contacten met de doelgroep zelf. De praktijk blijkt de belangrijkste leerschool. Daarnaast noemt men uitwisseling met andere organisaties en Mezzo als bron van kennis. Soms ook raadpleegt men allochtone collega's.

7 Beleid en ondersteuning: de succesfactoren

Wat is ervoor nodig om beleidsontwikkeling en ondersteuning van allochtone mantelzorgers tot een succes te maken? In de antwoorden van de geïnterviewde professionals treden twee succesfactoren duidelijk op de voorgrond: allochtone medewerkers en bezoek aan huis.

1 Allochtone medewerkers winnen vertrouwen

Allochtone medewerkers weten de doelgroep te bereiken waar dat eerder niet of slecht lukte, zo is op te maken uit de gesprekken met professionals. Ook in de begeleiding van allochtone hulpvragers zijn die medewerkers succesvol: ze weten namelijk gemakkelijker het vertrouwen te winnen, zoals bijvoorbeeld blijkt uit het verhaal van een Marokkaanse medewerkster van een Steunpunt Mantelzorg:

Twee jaar geleden zochten ze hier iemand voor de Marokkaanse doelgroep. Die waren bijna niet te bereiken. Ze hadden hier dan ook weinig cliënten. Ik ben na een jaar naar mijn manager gegaan: er moet iemand bijkomen; het wordt me te veel. Door een heel andere, intensieve benadering had ik de doelgroep bereikt. Ik kreeg veel vrijheid van de welzijnsinstelling waar ik in dienst ben en daardoor heb ik mijn eigen methode kunnen toepassen. Intensief alle sleutelfiguren langsgaan; mensen moeten mijn gezicht kennen en me vertrouwen. Netwerken op alle feestjes. In maart ben ik aangenomen en in november werd het te veel. We hadden zo veel cliënten dat we een wachtlijst hebben ingesteld. Het was moeilijk om nee te zeggen. Dan heb je de doelgroep bereikt en dan kan je ze niet helpen, want we hebben niet genoeg personeel. We hebben in 2009 wel iemand er nieuw bijgekregen die de wachtlijst ging doen. Die helpt de mensen op de wachtlijst. Maar die lijst is er nog en dat is frustrerend voor mij. Ik zeg tegen mensen op die wachtlijst: je kunt me bellen en dan coach ik ze telefonisch: ga daar naartoe en doe dat... Op dit moment bestaat het grootste deel van de mantelzorgers die we ondersteunen uit Marokkanen. Vaak zegt men: ze [allochtone mantelzorgers] willen niet geholpen worden. Dat is echt onzin! Het gaat echt als een lopend vuurtje. Als je het slecht doet ook. Maar óók als je het goed doet.

Dat is soms best wel eens vermoeiend. Netwerken, sleutelfiguren benaderen, organisaties bezoeken. In het begin veel bellen, sms'en. Nu werkt zelfs een brief, waar dat eerst niet werkte. Maar als ze je kennen en ze vertrouwen je, dan werkt zelfs een brief. Ze kennen mijn naam en ze weten wat ze van zo'n lotgenotenbijeenkomst kunnen verwachten, weten dat ze daar erkenning krijgen. (Medewerker Steunpunt Mantelzorg, Utrecht)

Het succes heeft dus ook een keerzijde: de betrokken medewerker kan gemakkelijk overvraagd worden, te meer omdat deze zich vaak heel verantwoordelijk voelt voor de vele cliënten die om hulp vragen, een hulpvraag die hij of zij soms moeilijk kan weerstaan. Daarnaast ziet de organisatie waarbinnen dit gebeurt het vaak met lede ogen aan. Het optreden van de allochtone medewerker kan gaan botsen met de manier waarop de (witte) organisatie te werk wil gaan.

[Vraag: vertrouwen is belangrijk?]. Ja!! Het is meteen ook het probleem dat ik heb. Want die Turkse medewerker van ons ziet op die locatie zo'n 150 klanten in z'n eentje. Die hele Turkse gemeenschap doet een beroep op hem. Een onevenredig groot beroep op deze man, en hij is ook niet in staat daar paal en perk aan te stellen. Hij heeft inderdaad altijd over: ze hebben vertrouwen in mij, ze kennen me, ze weten uit welk dorp ik kom, ik moet er voor hen zijn, die opdracht heb ik ook. En dat is vanuit mijn aansturing niet wenselijk. Deze Turkse medewerker gaat er volledig voor; het is onbegrensd. Privé en zakelijk lopen helemaal door elkaar heen. Ook de inzet van de moskee... Ik krijg signalen dat de voorzitter van de moskee regelmatig op dat spreekuur zit. Ze trekken zich niks aan van afspraken maken. De privacy is al helemaal niet gewaarborgd want ze zitten allemaal bij elkaar in één ruimte; de gesprekken vinden achter een muurtje, achter een kast plaats en iedereen kan het gewoon volgen. Iedereen kan ook zien wie er zit. En ja, ik moet eigenlijk ingrijpen, want dit is niet zoals onze instelling hulp wil verlenen. Ik weet niet wat ik moet. Ik zie dat daar een grote doelgroep zit die grote problemen heeft en een groot beroep doet op iemand uit onze organisatie, en als ik hem weghaal weet ik zeker dat de doelgroep verdwijnt, dus ik weet niet wat ik moet. Ik probeer nu om er iemand van de gemeente bij te zetten, zodat de doelgroep vertrouwen kan gaan krijgen in de gemeente. (Manager Welzijnsinstelling, Arnhem)

2 Huisbezoek: beeld achter de voordeur

Een ander succesverhaal dat we vaak hoorden ging over achter-de-voordeur-acties, of andere namen die in dit verband gebezigd worden, zoals 'bezoekvrouwen'. Het idee is dat door mensen thuis te bezoeken je de situatie aldaar goed kunt inschatten – en dat daarmee allerlei verborgen leed, ook van allochtone mantelzorgers, in beeld komt, waarna actie ondernomen kan worden.

Dat er in zeven maanden 40% van mijn caseload allochtoon is, komt door de aanmeldingen van mensen die achter de voordeur komen. (Mantelzorgmakelaar I, Amsterdam)

We hebben bezoekvrouwen, een stuk of zeven, van verschillende nationaliteiten, die komen achter de voordeur en die zien wie de mantelzorgers zijn. Ze doen ook andere werkzaamheden, hè. Bijvoorbeeld onderwijs, opsporen van taalachterstanden bij kinderen, welzijnsactiviteiten. Ze zijn eigenlijk toeliders naar de verschillende hulpverleningskanalen. (Gemeenteambtenaar, Zwolle)

Het lijkt erop dat door deze huisbezoeken allochtone mantelzorgers inderdaad beter worden gevonden. Maar: enkele professionals geven ook aan dat dit vaak leidt tot een golf van nieuwe mantelzorgers die vooralsnog niet verwerkt kan worden, met wachtlijsten tot gevolg.

Ja, door outreachend te werken worden meer allochtone mantelzorgers bereikt. Ik ben ze in Zeeburg zelf gaan opzoeken en heb nu 70 klanten in dit (voormalige) stadsdeel. In andere stadsdelen komen ze amper in beeld, weet ik. Wij komen niet alleen bij mensen thuis, maar ook in ouderkamers van scholen, buurthuizen en oudercentra. En daar komen ook veel klanten vandaan. Wij zoeken ze op en bieden ze een individueel traject aan. Ook krijgen we veel klanten via Buurtzorg, maar dat zijn er soms te veel. Dat kunnen we niet altijd aan. Ik kan me voorstellen dat mantelzorgers zeggen dat ze na één keer zo'n bezoek nooit meer iets horen, want wat we ze kunnen aanbieden is minimaal. Er is in Amsterdam een grote campagne geweest, maar er is veel te weinig aanbod – en zeker aanbod dat aansluit bij allochtone mantelzorgers. (Mantelzorgmakelaar II, Amsterdam)

Het succes van het achter-de-voordeurbeleid levert met andere woorden een nieuw probleem op: gebrek aan capaciteit om de gevonden mantelzorgers ook daadwerkelijk en binnen afzienbare termijn te ondersteunen.

Het merendeel van de respondenten gaf aan dat er geen allochtone mantelzorgers betrokken zijn bij beleid of uitvoering binnen hun organisatie. In een klein aantal gevallen is dit dus wel zo. De organisaties waar allochtone mantelzorgers niet betrokken worden, zeggen in meerderheid dat ze dat wél willen.

Wat wens je voor de doelgroep?

‘Stel dat ik Sinterklaas ben, wat wens je je dan voor deze doelgroep?’ Op deze vraag van de interviewers kwamen professionals met uiteenlopende antwoorden. We hebben er het volgende verlanglijstje uit samengesteld.

- Doordringen in de haarvaten van de stad en allochtone mantelzorgers nog beter bereiken.
- Meer leuke en ontlastende dingen doen voor allochtone mantelzorgers, zodat ze aan zichzelf toekomen.
- De loketten laagdrempeliger maken.
- Meer aandacht voor jonge mantelzorgers.
- Meer aandacht voor partners van dementerende mensen.
- Meer geld, zodat we meer allochtone mantelzorgers kunnen bereiken en ze beter kunnen ondersteunen.
- Meer allochtonen in dienst nemen.
- De mannen beter bereiken.
- Betere verpleegtehuizen voor allochtonen.
- Meer formatie, zodat je meer lotgenotengroepen en meer empowerment kunt aanbieden.
- Meer steun vanuit de gemeente aan zelforganisaties, gecombineerd met meer controle op die organisaties.
- Meer huisbezoeken.
- Een verzorgingshuis voor Chinese ouderen.
- Meer acceptatie bij de ouders van gehandicapte kinderen, zodat ze de omslag kunnen maken naar goede zorg voor het kind en voor de mantelzorger.

Samenvatting deelrapport II

In alle onderzochte steden heeft de gemeente een regierol. Zij subsidieert de partijen die mantelzorgers ondersteunen. De zorgloketten worden in het algemeen (nog) weinig bezocht door allochtone mantelzorgers.

Uit de gesprekken met gemeenten en professionals van de instellingen blijkt verder dat ze weinig zicht hebben op de aantallen allochtone mantelzorgers die er in hun stad wonen. Ook weten ze vaak niet welke budgetten er beschikbaar zijn voor de ondersteuning van mantelzorgers. Wel weten ze wat je moet doen om allochtone mantelzorgers te bereiken. Dat dit in de praktijk weinig gebeurt heeft niet te maken met gebrek aan kennis, maar eerder met gebrek aan uren en wellicht ook andere prioriteiten. De professionals blijken ook goed op de hoogte te zijn van de kenmerken en de ondersteuningsbehoeften van allochtone mantelzorgers. In alle gemeenten is sprake van samenwerking tussen de verschillende partijen, maar die is wel degelijk voor verbetering vatbaar. Als bronnen van kennis over de doelgroep worden genoemd: allochtone mantelzorgers zelf, andere partijen in de stad, en literatuur. De nadruk ligt sterk op de doelgroep zelf. De praktijk is de beste leerschool.

Belangrijke vraagstukken in verband met allochtone mantelzorgers zijn volgens de professionals: problemen rond het Persoonsgebonden Budget (PGB), gebrek aan taalbeheersing, het gesloten karakter van de gezinnen waarin allochtone mantelzorgers opereren, de beperkte tijd die loketmedewerkers hebben om de complexe problemen van allochtone mantelzorgers het hoofd te bieden, wijkvoorzieningen die niet aansluiten bij de behoeften van de doelgroep, de onvoldoende samenhang en samenwerking tussen de verschillende partijen in de stad die zich met allochtone mantelzorgers bezighouden. En: er zou meer aandacht moeten uitgaan naar de verzorgden, naar mannen en naar erg jonge mantelzorgers.

Er worden relatief weinig allochtone medewerkers ingezet bij het bereiken en ondersteunen van de doelgroep. Om het probleem van het onvoldoende bereik van allochtone mantelzorgers op te lossen, wordt steeds meer gewerkt met vrijwillige mantelzorgambassadeurs die de wijken intrekken. Zij zijn succesvol, maar er vindt weinig doorvertaling plaats van de signalen die zij in de wijken opvangen. Ook bestaat het gevaar dat de vrijwilligers die in de frontlinie van de verhalen en de problematiek staan, na verloop van tijd afhaken wegens gebrek aan erkenning.

Naast ambassadeursprojecten worden de inzet van allochtone medewerkers en 'achter-de-voordeur-acties' genoemd als succesfactoren. Allochtone consultants zijn succesvol in het bereiken en ondersteunen van de doelgroep, al bestaat wel het gevaar van overvraging. En achter-de-voordeur-acties brengen de problematiek van allochtone mantelzorgers aan het licht, maar dit leidt wel regelmatig tot wachtlijsten.

De wensen die professionals uitspreken als het gaat om allochtone mantelzorgers, hebben voor het merendeel betrekking op ondersteuning en bereik. In mindere mate gaat het om voorzieningen en geld voor meer formatie, hoewel de uitvoering van hun wensen wel om meer budget vraagt.

Allochtone mantelzorgers zijn niet vaak betrokken bij de totstandkoming van beleid of het ontwikkelen van ondersteuningsaanbod. Vrijwel alle professionals geven aan dat ze dit wel wenselijk achten. Hoewel veel gemeenten een eigen beleid hebben ontwikkeld en ook veel instellingen eigen plannen opstellen, zijn er in de praktijk grote overeenkomsten wat de inhoud van het beleid betreft en de gekozen manieren om allochtone mantelzorgers te bereiken. De landelijke overheid vindt het erg belangrijk dat gemeenten van elkaar leren en succesvolle praktijken van elkaar overnemen. In het veld is, hoewel men het zich niet altijd bewust is, zeker sprake van kopieergedrag. Een nadeel hiervan is dat er weinig vernieuwing plaatsvindt en weinig vooruitgedacht wordt.

Deel III

Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

*In deel I van dit rapport was de centrale vraag: wie zijn de allochtone mantelzorgers? Welke hulp bieden zij aan wie – en waarom? In hoeverre ervaren zij het zorgen als belastend? En maken zij gebruik van ondersteuning, of weten ze niet eens dat dit kán? In het tweede deel verlegden we het perspectief via diepte-interviews naar gemeenten, instellingen en zelforganisaties: wat weten de professionals daar van allochtone mantelzorgers? Hoe proberen ze die te bereiken en waar lopen ze tegen-
aan? In dit afsluitende deel III leggen we de bevindingen naast elkaar, trekken we conclusies en doen we aanbevelingen. Daaraan vooraf gaat een samenvatting van het rapport.*

Leeswijzer

De conclusies in hoofdstuk III.2 zijn, behalve uiteraard op het onderzoek zelf, mede gebaseerd op enige aanvullende literatuur en op de nog te publiceren verhalen van mantelzorgers die betrokken zijn bij het project Allochtone Mantelzorgers Werken Aan Hun Toekomst (AMWAHT).

Het onderzoek heeft zeer veel gegevens, verhalen én inzichten opgeleverd. Op grond daarvan hebben we een aantal aanbevelingen op hoofdpunten geformuleerd. Hierbij maken we een onderscheid tussen de rollen van gemeenten, professionals van instellingen, de landelijke overheid en allochtone mantelzorgers zelf: elke partij wordt naar haar specifieke rol bediend.

Tot slot een cijfermatige aanvulling op de samenvatting. Het onderzoek *Zorgt u ook voor iemand?* is uitgevoerd in 2010 en bestond uit:

- 274 face-to-face interviews in de steden Amsterdam, Almere, Arnhem, Eindhoven, Utrecht en Zwolle; geïnterviewd zijn mantelzorgers met een Marokkaanse, Turkse, Surinaams/Antilliaanse, Chinese en Molukse achtergrond;
- 20 diepte-interviews met mantelzorgers uit deze groepen;
- drie groepsgesprekken met de allochtone mantelzorgers die de face-to-face enquête hebben uitgevoerd;
- 30 diepte-interviews met gemeenteambtenaren, professionals van zorg- en welzijnsinstellingen en vertegenwoordigers van enkele allochtone zelforganisaties.

1 Samenvatting

Wie zijn de allochtone mantelzorgers?

Ons onderzoek wijst uit dat allochtone mantelzorgers gemiddeld beduidend jonger zijn dan autochtone mantelzorgers en dat ze over een langere periode mantelzorg verlenen. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat onder autochtone mantelzorgers van boven de 18, circa de helft tussen de 45 en 65 jaar oud is. Van de onderzochte allochtone mantelzorgers behoort slechts 30% tot deze leeftijdsklasse. Ook de mensen die door de allochtone mantelzorgers verzorgd worden, zijn gemiddeld jonger dan de autochtone hulpbehoevenden.

Bijna de helft van de allochtone mantelzorgers werkt. De keuze om mantelzorg te geven wordt vaak niet bewust gemaakt. Het is een vanzelfsprekendheid, gebeurt uit liefde en genegenheid en uit plichtsbesef – maar ook omdat men de zorg niet uit handen wil geven.

De onderzochte mantelzorgers zijn vaak al voor hun 18e begonnen met zorgen (één op de drie) en zorgen gemiddeld ook langer dan de autochtone mantelzorgers. Naar verhouding zorgen allochtone mantelzorgers wat vaker voor een ziek of gehandicapt kind of voor een partner dan de autochtone.

In bijna de helft (47%) van de gevallen is er bij degene die verzorgd wordt sprake van een verstandelijke beperking of psychische klachten, vaak in combinatie met lichamelijke klachten.

De belasting voor allochtone mantelzorgers is erg zwaar, zowel gemeten naar de feitelijke tijd die ze aan het zorgen besteden als naar de ervaren belasting. Gemiddeld zijn de onderzochte mantelzorgers maar liefst 44 uur per week aan het zorgen; 18% biedt zelfs 24-uurs zorg.

Vooraf het verzorgen van een chronisch ziek of lichamenlijk en/of geestelijk gehandicapt kind eist veel van de mantelzorgers, maar ook de zorg voor een zieke partner is zwaar. Meer dan de helft van de allochtone mantelzorgers geeft aan tamelijk belast tot óverbelast te zijn; 44% is door het zorgen zelf ziek of overspannen geraakt.

Toch zijn er ook veel positieve ervaringen: de familiebanden worden als sterker ervaren, men krijgt waardering van anderen en de persoonlijke band met de verzorgde verstevigt zich. Ook geven de mantelzorgers aan dat zij door het zorgen veel nieuwe dingen leren. Het zijn deze positieve ervaringen die maken dat ze het überhaupt volhouden om te blijven zorgen.

Hoewel allochtone mantelzorgers de zorg vaker met anderen delen dan autochtone mantelzorgers, geeft 40% aan er moeite mee te hebben om hulp aan andere familieleden of vrienden te vragen. Ook het inschakelen van professionele hulp vindt men moeilijk en wordt vaak bewust afgewezen, zelfs als men vermoedt dat dit eigenlijk beter is voor degene die verzorgd wordt. De keuze om zelf te blijven zorgen wordt gevoed door een heel complex aan overwegingen. Traditie, culturele en morele opvattingen, schaamte, schuldgevoel, trots, opofferingsgezindheid en onbekendheid met de mogelijkheden – dat alles speelt een rol. Ook wantrouwen jegens de gemeente, de overheid en professionele instellingen is van invloed op de keuze om de zorg zelf te blijven geven.

Een flink deel van de allochtone mantelzorgers zegt globaal wel geïnformeerd te zijn over bepaalde voorzieningen. Bij doorvragen blijkt men echter niet echt bekend met het aanbod. Ruwweg een derde geeft aan bepaalde specifieke voorzieningen te kennen. Ruim 10% maakt er ook echt gebruik van. Sommige mantelzorgers willen geen informatie omdat ze geen vreemden wensen toe te laten, of zich schamen voor het feit dat ze het niet alleen afkunnen. Ruim een op de drie heeft wel degelijk behoefte aan voorlichting en informatie.

Van de bestaande mogelijkheden is het zorgloket van de gemeente nog het bekendst; 34% van de ondervraagden heeft het afgelopen jaar contact gehad met de gemeente. Zo'n 20% maakt gebruik van het zorgloket. Ruim een derde van deze mensen was tevreden over dit contact. Het Persoonsgebonden Budget (PGB) vormt een uitzondering op dit beeld: 23% van de ondervraagden ontvangt zo'n budget. Eén verklaring voor dit hoge percentage is dat het minder schaamtevol is om financiële steun te vragen dan om andere (niet-materiële) steun. Maar ook speelt mee dat het PGB vaker aangevraagd wordt door mensen die voor een kind zorgen dan die voor een ouder zorgen. En mensen die voor een kind zorgen, worden via consultatiebureaus en scholen voor speciaal onderwijs eerder op de verschillende ondersteuningsmogelijkheden gewezen dan andere mantelzorgers. Overigens heerst er rond het PGB ook de angst om slachtoffer te worden van malafide praktijken van zogenaamde bemiddelingsbureaus.

Chinezen, Turken en in iets mindere mate Marokkanen geven aan dat taalproblemen een belangrijke belemmering zijn bij het verkrijgen van de juiste informatie.

Gat tussen 'bekend met' en 'gebruik van'

Mensen die wel geïnformeerd zijn, maken over het algemeen toch weinig gebruik van zorg en ondersteuningsaanbod. Voor deze paradox zijn verschillende oorzaken te noemen:

1. Er bestaat een groot emotioneel gat tussen geïnformeerd zijn en daadwerkelijk besluiten om hulp in te roepen. De beslissing om dit ook echt te doen, wordt telkens opnieuw vooruitgeschoven – omdat men het eigenlijk liever zelf wil doen, of omdat de degene die verzorgd wordt per se geen andere hulp wil.
2. Wanneer allochtone mantelzorgers, na geïnformeerd te zijn, in de praktijk te maken krijgen met het Nederlandse zorgsysteem (en de wijze waarop bijvoorbeeld de thuiszorg en verzorgingshuizen functioneren), dan schrikken ze vaak van de kwaliteit van de zorg. Autochtone mantelzorgers zijn als het ware opgegroeid met het zorgsysteem en zijn tot op zekere hoogte bereid de gebreken hiervan, zoals bureaucratie en slechte communicatie, te accepteren, omdat ze begrijpen dat het soms niet anders kan. Allochtone mantelzorgers kijken voor het eerst naar de staat van de voorzieningen en vergelijken die met de warmte en aandacht die ze zelf kunnen en willen geven. Voor hen zijn de tekortkomingen van het systeem niet zomaar acceptabel. Zij geven aan het gevoel te hebben dat de voorzieningen niet aansluiten bij hun cultuur en bij hun wensen en behoeften.
3. Bij een deel van de allochtone bevolking bestaat een groot wantrouwen jegens de overheid: aan de ene kant biedt deze regelingen en voorzieningen, die ze aan de andere kant met hetzelfde gemak weer kan terugdraaien – waarna de cliënt met de problemen blijft zitten.
4. Veel allochtone mantelzorgers zijn onzeker, omdat ze het systeem niet kunnen overzien en niet weten wat er van hen persoonlijk verwacht wordt. Ze hebben vaak het gevoel iets fout te doen, zonder precies te weten wat of waarom.

De ervaringen die de onderzochte mantelzorgers hebben met instellingen en de overheid, leiden vaak tot wantrouwen. Ook al zijn ze vaak vergelijkbaar met de ervaringen van autochtonen, bij allochtone mantelzorgers ontstaat al gauw het idee dat men slecht behandeld wordt omdat men allochtoon is.

De behoefte aan informatie en ondersteuning die de allochtone mantelzorgers zelf aangeven, heeft vooral betrekking op zaken die het uitvoeren van de mantelzorgtaken gemakkelijker maken, en niet zozeer op het inschakelen van professionele zorg.

Deze behoeften komen aardig overeen met de basisfunctie mantelzorg en vrijwilligerswerk die gemeenten volgens de Wmo kunnen bieden. Dat de mantelzorgers aangeven vooral behoefte te hebben aan praktische vormen van ondersteuning, heeft deels te maken met het niet – of slechts

met moeite – uit handen kunnen geven van de persoonlijke zorg, die zo nauw verbonden is met de eigen culturele gewoonten. Daarnaast zal een overbelast iemand gemakkelijker aan praktische hulp denken dan aan het anders organiseren van de zorg. Het meest genoemd zijn:

1. informatie over specifieke ziektes/aandoeningen van de verzorgde (voor een aantal groepen liefst in de eigen taal)
2. meer algemene informatie over mantelzorg
3. administratieve ondersteuning
4. het zorgloket van de gemeente
5. mogelijkheden voor ontspanning
6. ondersteuning van de werkgever
7. dagopvang voor degene die verzorgd wordt
8. een oppas aan huis

Verschillen tussen de groepen

Tussen de onderzochte etnische groepen bestaat een aantal verschillen.

De *Turkse* mantelzorgers zorgen het vaakst in hun eentje voor een persoon die bij hen inwoont en beleven naar verhouding minder voldoening aan het zorgen. Zij zijn het minst geïnformeerd over ondersteuningsmogelijkheden en vinden het moeilijk om hulp van andere familieleden in te roepen. De Turkse groep is van alle groepen het meest overbelast.

De *Surinaamse* mantelzorgers zijn beter geïnformeerd over de mogelijkheden om professionals in te schakelen en een beroep te doen op gemeentelijke regelingen, maar maken hiervan over het algemeen weinig gebruik. De Surinaamse mantelzorgers verlenen vaak intensief zorg, en ze kiezen er bewust voor om degene die verzorgd wordt niet in een verzorgingshuis of iets dergelijks te plaatsen.

De *Chinese* mantelzorgers maken veel melding van een gesloten cultuur, waar de zorgen niet gedeeld worden en er veel schaamte en taboe is om de vuile was buiten te hangen. De Chinese mantelzorgers zijn gemiddeld ouder en zorgen vaker voor hun partner of ouders. Ook zijn er Chinese mantelzorgers die meerdere families bedienen. Voor de Chinezen is de taalbarrière een van de grootste struikelblokken. Er is binnen de Chinese gemeenschap wel een kentering waar te nemen: onder druk van de omstandigheden – een groeiend aantal ouderen dat zorg nodig heeft en een tweede generatie die meer wil deelnemen aan de Nederlandse samenleving – ontstaat een sterke behoefte om meer naar buiten te treden.

De *Marokkaanse* mantelzorgers beantwoorden het meest aan het gemiddelde van alle allochtone mantelzorgers. Ze zorgen intensief, maar delen de zorg meer met anderen dan bijvoorbeeld de Turkse groep. Zij zorgen zowel voor ouders als kinderen en partners. Marokkaanse mantelzorgers zijn net iets beter op de hoogte van de regelingen en maken waar het kan gebruik van financiële voorzieningen en mogelijkheden tot respijtzorg. De onderlinge steun in deze gemeenschap is relatief groot. Toch is er ook bij deze groep sprake van ziekte en overspannenheid als gevolg van het zorgen.

De *Molukse* groep lijkt qua voorzieningengebruik het meest op de autochtone mantelzorgers. Opvallend bij deze groep is dat de keuze om mantelzorg te leveren tamelijk bewust wordt gemaakt – vanuit het eigen culturele gedachtegoed – en dat de zorg vaak met meerdere familieleden gedeeld wordt.

Emotionele steun en praktische oplossingen

Omdat allochtone mantelzorgers vaak al vroeg beginnen met zorgen en dit langdurig en intensief doen, zijn ze zich soms niet bewust van hun situatie en zien ze weinig uitwegen voor zichzelf. Ze raken als het ware het zicht kwijt op wie ze zijn en wat ze kunnen. In veel gevallen, vertelden de enquêteurs, werd alleen al het afnemen van het interview als een bemoediging ervaren, omdat er iemand was die luisterde. We kunnen concluderen dat het intensieve zorgen de mogelijkheden tot emancipatie en deelname aan de samenleving van allochtone mantelzorgers in ernstige mate

belemmert. De inzet van gemeenten en het UWV om zoveel mogelijk mensen met een uitkering aan het werk te krijgen, leidt bij deze groep vaak tot een nog grotere mate van overbelasting. Lotgenotengroepen en empowermentprogramma's waarin de mantelzorgers zelf op zoek gaan naar de balans tussen zorgen, persoonlijke ontwikkeling, inroepen van hulp en ontspanning zijn belangrijk: ze helpen de deelnemers om zicht op zichzelf te krijgen, hun eigen kracht te (her) ontdekken en zelf de keuzes te maken die bij hun leven passen. Wanneer ze zich meer bewust zijn van de mechanismes die ertoe leiden dat ze zichzelf wegcijferen, kunnen ze ervoor kiezen om op zoek te gaan naar passende hulp en ondersteuning.

In aanleg is het Persoonsgebonden Budget een uitermate geschikt middel om allochtone mantelzorgers te ondersteunen. Het biedt hun de ruimte om de zorg op eigen wijze te kunnen blijven geven, en het geeft een gevoel van erkenning voor de belangrijke en zware taak die zij uitvoeren. Vanwege de hoge administratieve eisen die er aan de verantwoording van het PGB gesteld worden, zien echter veel mantelzorgers af van een aanvraag. Ook ontstaan daardoor malafide bureautjes, die de aanvraag voor de mantelzorger regelen en zeggen de benodigde zorg te zullen uitvoeren. Maar in de praktijk dragen ze te weinig geld af aan de familie en/of leveren ze te weinig zorg.

Gemeenten en instellingen

Met de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning op 1 januari 2007 hebben de gemeenten de regie gekregen op het gebied van mantelzorg. In de praktijk betekent dit dat de gemeente een zorgloket moet inrichten en dat ze partijen subsidieert die mantelzorgers ondersteunen. Uit onze interviews met ambtenaren en professionals blijkt dat de zorgloketten in het algemeen (nog) weinig bezocht worden door allochtone mantelzorgers. Ook stuit men op de begrensde mogelijkheden van deze loketten, die vaak maar drie afspraken met een cliënt mogen maken.

Het is opvallend dat de meeste ambtenaren geen zicht hebben op de budgetten die beschikbaar zijn voor allochtone mantelzorgers. Evenmin bestaat een goed beeld van het aantal allochtone mantelzorgers in de zes onderzoekssteden, of van de aantallen zorgers die in beeld zijn bij de ondersteunende organisaties.

Professionals die bij instellingen op het gebied van zorg en welzijn werken, weten meestal redelijk goed wat de kenmerken zijn van allochtone mantelzorgers. Ook weten ze in theorie vrij goed hoe je ze zou moeten bereiken. Dat dit in de praktijk niet lukt, hangt vooral samen met beperkte budgetten en andere prioriteiten. Met de budgetten voor allochtone mantelzorgers financiert men meestal projecten waarbij allochtone vrijwilligers worden ingezet om de mantelzorgers te bereiken. Een nadeel van deze projecten is dat ze vaak van korte duur zijn en dat de informatie uit deze projecten (te) weinig gedeeld wordt met andere niveaus binnen de instellingen en de gemeente.

In een aantal gemeenten zijn zelforganisaties actief die erin slagen allochtone mantelzorgers te bereiken en een vertrouwensband met hen te ontwikkelen. Deze organisaties, die vrijwel uitsluitend met vrijwilligers werken, worden door de professionals soms benaderd als verlengstuk van hun eigen organisatie. Dit brengt het risico met zich mee dat de vrijwilligers het gevoel krijgen het werk te doen dat eigenlijk door betaalde krachten gedaan zou moeten worden.

Als belangrijke vraagstukken rond allochtone mantelzorgers noemen de ambtenaren en andere professionals:

1. problemen rond het Persoonsgebonden Budget
2. taalproblemen
3. het gesloten karakter van de gezinnen waarin allochtone mantelzorgers opereren
4. de beperkte tijd die loketmedewerkers hebben om de complexe problemen van allochtone mantelzorgers het hoofd te bieden
5. het gebrek aan aansluiting tussen wijkvoorzieningen en de behoeften van de doelgroep
6. het gebrek aan samenhang en samenwerking tussen de verschillende partijen in de stad die zich met allochtone mantelzorgers bezighouden

Daarnaast constateren zij dat er meer aandacht zou moeten uitgaan naar degenen die verzorgd worden, naar mannelijke mantelzorgers en naar erg jonge mantelzorgers. Hoewel de meeste instellingen redelijk goed op de hoogte zijn van de problematiek van allochtone mantelzorgers, werken de meeste instellingen tamelijk aanbodgericht en hebben ze weinig inzicht in wat die mantelzorgers verwachten van mogelijke voorzieningen.

Succesfactoren voor ondersteuning

Als succesfactoren voor een adequate ondersteuning worden de inzet van allochtone medewerkers en de ‘achter-de-voordeur-acties’ genoemd. Allochtone consultants zijn succesvol in het werven en ondersteunen van de doelgroep, al bestaat wel het gevaar dat zij overvraagd worden. In de praktijk worden echter relatief weinig allochtone medewerkers ingezet bij het werven en ondersteunen van de doelgroep.

Achter-de-voordeur-acties brengen de problematiek van allochtone mantelzorgers aan het licht. Net als de andere outreachende werkwijzen, leiden deze acties echter al gauw tot wachtlijsten bij de ondersteunende instellingen. Bovendien wordt de informatie die bij deze acties naar boven komt vaak niet verder verspreid en geanalyseerd.

In gemeenten waar een Steunpunt Mantelzorg is of meerdere loketten bestaan en waar men outreachend te werk gaat, zijn de allochtone mantelzorgers beduidend beter geïnformeerd en maken zij meer gebruik van ondersteuningsmogelijkheden. Zwolle, Eindhoven en Utrecht doen het op dit punt relatief goed – Amsterdam, Arnhem en Almere veel minder.

Allochtone mantelzorgers zijn niet vaak betrokken bij de totstandkoming van beleid of de ontwikkeling van nieuwe vormen van ondersteuning. Vrijwel alle professionals geven aan dat ze dit wel wenselijk achten.

Hoewel de gemeenten elk een eigen route hebben ingezet om de problematiek van allochtone mantelzorgers in kaart te brengen en op te lossen, komt hun beleid inhoudelijk sterk overeen. Dat sommige gemeenten het iets beter doen op informatiegebied, heeft vooral te maken met de manier waarop de gemeente zelf georganiseerd is én met de mate waarin met de instellingen en zelforganisaties wordt samengewerkt. Ook de aanpakken die de instellingen ontwikkelen, lijken sterk op elkaar.

Activerende werking onderzoek

Het onderzoek naar de positie van allochtone mantelzorgers was niet alleen bedoeld om onbekende gegevens over allochtone mantelzorgers en het beleid van gemeenten en instellingen boven tafel te krijgen – het had ook een activerend en agenderend doel. Uit de reacties die wij van enquêteurs en geïnterviewden kregen, maken wij op dat we hier zeker in geslaagd zijn. Vooral de enquêteurs zijn geprikkeld door de problematiek die ze via de interviews tegenkwamen. Zij zullen, elk op hun eigen manier, verder werken met het onderwerp en dit binnen hun eigen kring aan de orde stellen.

Gemeenteambtenaren, medewerkers van zorg- en welzijnsinstellingen en vertegenwoordigers van zelforganisaties toonden zich tijdens en na het gesprek met hen vaak enthousiast over het verloop ervan. Geregeld waren uitspraken te horen als: ‘goed om het weer eens op een rijtje te zetten’, ‘leuk om zo even te sparren’ en ‘dit kan ik met collega’s eigenlijk niet goed delen’. De Chinese zelforganisatie in Arnhem zag na het interview aanleiding om intern verder te discussiëren over de vraag hoe Chinese mantelzorgers het best kunnen worden ondersteund.

Hoewel we blij zijn dat het onderzoek in de uitvoeringsfase zo heeft uitgepakt, geven de reacties ook aan dat er voor betrokkenen bij het onderwerp vaak weinig gelegenheid is om over de toekomst na te denken, te bedenken welke kant het nu eigenlijk op moet. Het lijkt erop dat iedereen vooral bezig is op de korte termijn problemen op te lossen, zonder zich af te vragen wat de effecten zijn op de *langere termijn*.

2 Conclusies

Gemeentebtenaren en andere professionals zijn in beginsel goed op de hoogte van de situatie van allochtone mantelzorgers, zo blijkt, ook al weten ze niet om hoeveel mensen het gaat. De grotere instellingen en de zorgketten hebben echter veel moeite om met deze doelgroep in contact te komen. En als het contact er wél is verloopt dit niet altijd naar wens, omdat professional en mantelzorger elkaar op individueel niveau niet goed begrijpen.

In het gemeentelijke beleid wordt meestal ingezet op:

- informatievoorziening en voorlichting aan allochtone mantelzorgers;
- materiële en financiële ondersteuning;
- toeleiding naar bestaande voorzieningen (advies en begeleiding);
- het bieden van emotionele steun.

De verwachting daarbij is dat betere informatie en voorlichting zal leiden tot meer gebruik van voorzieningen en dat deze voorzieningen overbelasting kunnen voorkomen. Hiermee dekt het beleid in de zes onderzoeksgemeenten een aantal van de basisfuncties mantelzorg die in het kader van de Wmo omschreven zijn. Educatie, praktische hulp en respijtzorg – die ook tot deze basisfuncties behoren – zijn bij de onderzochte gemeenten minder in beeld.

Wat opvalt, is dat het beleid zich vooral op de korte termijn en op een praktische invulling van het aanbod richt. Noch bij de gemeenten, noch bij de instellingen komen deze twee wezenlijke achterliggende vragen aan bod:

1. In hoeverre willen de allochtone mantelzorgers en hun families gebruikmaken van bepaalde voorzieningen en wat verwachten zij hiervan?
2. Wat gebeurt er als de allochtone mantelzorgers ook wérkelijk meer gebruik gaan maken van bepaalde voorzieningen?

Uit het onderzoek blijkt dat allochtone mantelzorgers wel veel behoefte hebben aan emotionele en praktische steun, maar dat zij (nog) niet veel gebruik willen maken van voorzieningen als verzorgingstehuizen, verpleeghuizen en thuiszorg. Tenminste: zo lang die georganiseerd zijn zoals dat nu het geval is. De kritiek van de geïnterviewden op het functioneren en de kwaliteit van deze instellingen, wordt door veel autochtone zorggebruikers gedeeld. Allochtone mantelzorgers worden echter vooral benaderd als lastige mensen die uit een andere cultuur komen en nog moeten leren hoe het systeem werkt, in plaats van dat hun kritiek serieus wordt genomen.

De succesvolle ervaringen met een beperkt aantal outreachende projecten en de inzet van allochtone professionals, laten nu al zien dat aan de vraag naar bepaalde vormen van emotionele en praktische ondersteuning niet meer is te voldoen. Er ontstaan wachtlijsten en er wordt veel verantwoordelijkheid neergelegd bij vrijwilligers. Vaak zijn dit zelf mantelzorgers die veel moeite moeten doen om hun vrijwilligerswerk en hun zorgtaken te combineren. Als er geen uitzicht is op betaald werk, haken zij op den duur af.

Het is niet moeilijk om te voorspellen dat de druk op allochtone mantelzorgers de komende jaren verder zal toenemen. Aan de ene kant zal het aantal allochtone ouderen dat verzorging behoeft snel groeien, want de eerste generaties bereiken langzamerhand de pensioengerechtigde leeftijd. Aan de andere kant komen de enkele voorzieningen waar allochtone mantelzorgers gebruik van maken, onder druk te staan door de bezuinigingen op de zorg. Het gaat hierbij met name om het PGB, dagopvang en bijzondere begeleidingskosten.

Voor de nu al zeer zwaar belaste allochtone mantelzorgers is nóg meer zorgdruk eigenlijk niet op te vangen, maar zij hebben weinig kanalen om dit duidelijk te maken. Een gevolg van verder toenemende druk kan zijn dat het beroep bij hen op de eerstelijnszorg en de geestelijke gezondheidszorg verder zal groeien.

Hoewel de vraag naar professionele zorg vanuit allochtone thuiszorg, verzorgingshuiszorg en verpleeghuiszorg op dit moment beperkt is, wordt verwacht dat ook die de komende jaren zal toenemen. Diverse geïnterviewden wijzen erop dat een groeiende groep mantelzorgers zich zal realiseren dat ze soms een beroep moeten doen op professionele zorg – om zelf het hoofd boven water te houden en zorg en werk te kunnen combineren. Deze ontwikkeling staat op gespannen voet met de bezuinigingen en de personeelstekorten in de zorgsector.

Van verschillende kanten wordt gesteld dat juist allochtone vrouwen – als betaalde krachten – het groeiend personeelstekort in de zorgsector kunnen opvangen. De vraag is of deze verwachting klopt. De snelheid en het gemak waarmee wij enquêteurs en te interviewen allochtone mantelzorgers konden vinden, doen vermoeden dat hun aantal veel groter is dan op grond van eerder onderzoek werd ingeschat. Campagnes voor de werving van allochtone medewerkers in de zorg, dienen er dus rekening mee te houden dat een deel van de doelgroep al meer dan een werkweek bezig is met het uitvoeren van mantelzorgtaken. Dit nog afgezien van de kritische houding van nogal wat allochtonen tegenover het functioneren van de Nederlandse (ouderen)zorg.

Hoe je het ook wendt of keert, het ziet ernaar uit dat allochtone zorgverleners de komende jaren een belangrijke rol zullen spelen in het opvangen van de groeiende zorgvraag in Nederland – hetzij als mantelzorger hetzij als beroepskracht. Het is aan de landelijke overheid, gemeenten, instellingen en allochtone mantelzorgers zelf om adequaat op deze ontwikkeling in te spelen.

3 Aanbevelingen

Voor gemeenten

1. Hoewel de basisfuncties van de Wmo vrij goed aansluiten bij de behoeften van allochtone mantelzorgers, maken zij in de praktijk – afgezien van het PGB – weinig gebruik van de bestaande ondersteuningsmogelijkheden. Een van de oorzaken is het geconstateerde gat tussen ‘geïnformeerd zijn over’ en ‘gebruikmaken van’. Om dit gat te dichten, is het belangrijk dat gemeenten zich realiseren dat informatievoorziening op zichzelf niet voldoende is. Veel effectiever is het om in te zetten op het vergroten van de eigen kracht van de mantelzorgers, het gebruiken van hun ervaringskennis en het bevorderen van hun emancipatie. Pas wanneer zij zelfbewust kiezen wat voor soort hulp zij wensen en aangeven aan welke kwaliteit die moet voldoen, zal er een verandering in het gebruik van ondersteuningsmogelijkheden optreden. Dit betekent dat naast de algemene instellingen ook de inspanningen van zelforganisaties van allochtone vrouwen op het gebied van bewustwording nadrukkelijk gewaardeerd en (financieel) ondersteund moeten worden. Daarnaast is van belang dat er al bij het aanvragen van voorzieningen of hulp aandacht is voor de positie van de mantelzorger.
2. Bij alle maatregelen en voorzieningen die worden getroffen, is het uitermate belangrijk om niet per definitie uit te gaan van algemeen beleid en een aanbod dat voor alle groepen hetzelfde is. Sommige groepen hebben, vanwege een taalachterstand of omdat er sprake is van schaamte en taboes, vooral behoefte aan programma's die gericht zijn op de eigen groep. Voor anderen is het vooral van belang om contact te hebben met lotgenoten uit andere groepen die in eenzelfde situatie verkeren (bijvoorbeeld: mensen die voor een

kind met een handicap zorgen). Gemeenten dienen meer oog te hebben voor de specifieke behoeften van verschillende mantelzorgers en hen te zien als bron van kennis over hoe het beter kan. Dat betekent dat zij naast een algemeen beleid ook een specifiek beleid dienen te voeren en zich moeten realiseren dat de vragen en behoeften van specifieke groepen vaak weer ‘vertaald’ kunnen worden naar algemeen beleid.

3. De zogenaamde ambassadeursprojecten, de inspanningen van een aantal zelforganisaties én de ‘achter-de-voordeur-acties’ zijn, zo blijkt uit het onderzoek, elk op hun eigen manier succesvol in het bereiken en betrekken van allochtone mantelzorgers. Er komen echter weinig geluiden van ‘onder’ naar ‘boven’. Het verdient aanbeveling om deze outreachende manieren van werken te verduurzamen en de verhalen en vraagstukken die hierdoor naar boven komen, te vertalen naar andere (beleids)niveaus. Dit betekent dat gemeenten instellingen en zelforganisaties moeten ondersteunen bij het vertalen naar beleid van wat zij horen en aan ervaringen opdoen, zowel voor de instellingen zelf als voor de gemeenten en andere betrokkenen.
4. Emotionele en op persoonlijke ontwikkeling gerichte steun in de vorm van individuele gesprekken, lotgenotencontacten en empowerment-trajecten zijn van wezenlijk belang voor allochtone mantelzorgers om hun isolement te kunnen doorbreken en een betere balans te creëren tussen zorgen, werken, persoonlijke ontwikkeling en ontspanning. Het is, om de maatschappelijke participatie van allochtone mantelzorgers te bevorderen, belangrijk om deze vormen van ondersteuning hand in hand te laten gaan met praktische vormen van ondersteuning die de zorgtaken van de mantelzorgers daadwerkelijk verlichten. Om dit te kunnen doen, dienen loketmedewerkers in staat gesteld te worden om in contact te komen met lotgenotengroepen en zelforganisaties van mantelzorgers, ten einde van hen te horen aan welke vormen van ondersteuning behoefte is.
5. Naast administratieve en financiële ondersteuning dragen respijtzorg, oppasmogelijkheden en dagopvang voor de hulpbehoevende bij aan het verminderen van de zorgdruk voor allochtone mantelzorgers. De financiering en de opzet van deze vormen van ondersteuning, die door de afslanking van de AWBZ onder druk zijn komen te staan, verdienen vanuit de Wmo-kaders extra aandacht.
6. De patronen die maken dat allochtone mantelzorgers een relatief groot risico lopen om overbelast te raken, beginnen al op jonge leeftijd. Een derde van de mantelzorgers uit het onderzoek is al ruim voor het achttiende levensjaar begonnen met zorgen. Een aantal gemeenten steunt al projecten voor jonge mantelzorgers. Opvallend is dat de ouders van de jonge mantelzorgers daarbij veelal buiten beeld blijven, terwijl de overbelasting van jonge mantelzorgers vaak begint met de onuitgesproken taakverdeling in het gezin. Het is daarom uitermate belangrijk dat gemeenten niet alleen initiatieven steunen die zich richten op jonge mantelzorgers zelf, maar ook steun verlenen aan initiatieven die ouders betrekken bij het gesprek over de vraag: wie neemt waarom welke zorgtaken op zich?
7. Veel gemeenten zetten in op de basisfuncties van de Wmo zonder zich af te vragen wat daarvan de consequenties op langere termijn zijn en hoe ze de groeiende vraag die hun inzet tot gevolg heeft, kunnen opvangen. Het gaat daarbij om een vraag als: wat gebeurt er als allochtone mantelzorgers en hun families daadwerkelijk gebruikmaken van de voorzieningen waar zij recht op hebben? En: welke vraag naar voorzieningen is te verwachten wanneer de relatief jonge allochtone ouderen van nu straks ouder zijn dan 65? Een langetermijnbeleid van gemeenten, waarin de verwachte zorgvraag op een termijn van 10 tot 15 jaar in kaart wordt gebracht en oprechte communicatie met de doelgroep plaatsvindt, is noodzakelijk om in te kunnen spelen op de beleidsvragen van de toekomst en om te voorkomen dat verkeerde verwachtingen ontstaan.

Voor welzijns- en zorginstellingen

1. Het is belangrijk dat medewerkers van zorg- en welzijnsinstellingen op verschillende niveaus binnen die organisaties zich bewust zijn van de manier waarop zij met hun cliënten communiceren, of dit nu mantelzorgers zijn of hulpbehoevenden. Interculturele communicatie – waarbij het accent ligt op het luisteren naar de ander – wordt als theorie onderschreven, maar weinig in de praktijk gebracht. Uit het onderzoek blijkt dat verschillende professionals moeite hebben zich in de positie van de mantelzorger te verplaatsen. Het is van groot belang dat er, met name binnen zorginstellingen, veel aandacht wordt besteed aan interculturele competenties van zowel verzorgend personeel als management, en dat er ruimte komt voor oprechte gesprekken over wederzijdse verwachtingen tussen allochtone cliënten en de instelling.
2. Zelforganisaties, kerken, moskeeën en eigen netwerken van de verschillende allochtone groepen hebben hun eigen functie en betekenis. Medewerkers van instellingen (en ook gemeenten) hebben soms de neiging ze als een verlengstuk van hun eigen werk te beschouwen en deze organisaties vooral te benaderen wanneer ze zelf moeite hebben om bijvoorbeeld mantelzorgers te bereiken. Het verdient aanbeveling om deze organisaties te waarderen en de ondersteunen bij de rol die zij vervullen en, voor zover zij dat willen, echt met hen samen te werken.
3. Allochtone professionals blijken een grote meerwaarde te hebben bij het bereiken en ondersteunen van allochtone mantelzorgers. In de praktijk is het voor hen erg moeilijk om zich te handhaven, omdat zij vanuit de instellingen onvoldoende ondersteuning krijgen en hun werk onvoldoende ingebed wordt in de structuren van de organisatie. Ook worden hun ervaringen en kennis (te) weinig doorvertaald naar andere niveaus binnen de instelling. Het is belangrijk dat allochtone professionals binnen de instellingen ook op beleidsniveau verantwoordelijkheid krijgen, dat zij niet uitsluitend worden ingezet om allochtonen te ondersteunen en dat ze hun kennis en ervaringen binnen de organisatie met anderen kunnen delen.
4. De signalen van achter-de-voordeur-projecten, lotgenotengroepen en dergelijke zijn van wezenlijk belang om de leefsituatie van allochtone mantelzorgers te begrijpen en trends en ontwikkelingen daarin te onderkennen. De instellingen hebben een afzonderlijke én een gezamenlijke verantwoordelijkheid om deze signalen boven tafel te krijgen en ze met anderen, zoals de gemeente, te communiceren. Dit betekent dat zij niet alleen ‘groepen moeten draaien’, maar wat er in die groepen inhoudelijk naar boven komt ook als thema’s en vraagstukken bij de gemeente aan de orde moeten stellen.

Voor de landelijke overheid

1. Langetermijnontwikkelingen in de financiering van de zorg en het te verwachten noodzakelijke beroep op de eigen inzet en vindingrijkheid van burgers, zijn voor gemeenten moeilijk te overzien. De rijksoverheid heeft een taak in het ontwikkelen van langetermijnbeleid op het zorgterrein en voor de verhouding tussen de inzet van professionals en die van mantelzorgers. Daarbij dient zij rekening te houden met de verwachting dat de druk op allochtone mantelzorgers de komende jaren sterk toe zal nemen, en dat deze druk hen kan belemmeren om in de Nederlandse samenleving te participeren. Van de rijksoverheid mag verwacht worden dat zij anticipeert op deze ontwikkelingen; zij dient te voorkomen dat allochtone mantelzorgers gemangeld worden tussen enerzijds beleid gericht op het vergroten van hun arbeidsparticipatie en anderzijds beleid dat vrijwillige zorg en mantelzorg moet bevorderen.
2. Het Persoonsgebonden Budget is voor allochtone mantelzorgers een heel belangrijke vorm van ondersteuning. Bezuinigingen hierop dragen direct bij aan verdere belasting van deze groep, vooral voor de mantelzorgers van zieken en gehandicapte kinderen. De administratieve verplichtingen en de ingewikkelde aanvraagprocedures werken het

ontstaan van malafide praktijken in de hand. Het verdient aanbeveling om te kijken of de aanvraag- en verantwoordingsprocedures niet sterk vereenvoudigd kunnen worden, of dat er – in plaats van de diensten van particuliere bureautjes – aan de gemeente gelieerde ondersteuning komt op dit gebied.

3. Door bezuinigingen op de AWBZ komt een aantal dagopvangprojecten voor allochtone ouderen onder druk te staan. Gezien de verwachte toename van het aantal hulpbehoevende allochtone ouderen, is het belangrijk om na te gaan of er geen andere financieringsmogelijkheden voor deze vorm van opvang mogelijk zijn.

Voor allochtone mantelzorgers en hun organisaties

1. Het geven van mantelzorg is dikwijls een mooie en positieve ervaring. Maar het kan ook leiden tot overbelasting en sociaal isolement. Het doorbreken van het isolement en het creëren van een betere balans tussen zorgen, werken, persoonlijke ontwikkeling en ontspanning is in de eerste plaats een zaak van allochtone mantelzorgers en hun omgeving zelf. Voor ieder individu liggen de keuzes in wat wenselijk en haalbaar is anders. Het is belangrijk dat binnen families en in de diverse gemeenschappen over de vraagstukken gesproken wordt, en dat men dreigende of aanwezige overbelasting herkent. Daarbij dienen ook onderwerpen als schaamte en sociale controle vanuit de eigen groep aan de orde te komen. Zelforganisaties hebben een belangrijke rol in het bespreekbaar maken van het onderwerp 'overbelasting door mantelzorg'.
2. Een van de knelpunten waarmee allochtone mantelzorgers te maken hebben, is dat zij het vaak moeilijk vinden om de hulp van anderen in te roepen. Om dit patroon te doorbreken is het belangrijk dat mantelzorgers meer vaardigheden leren om met hun omgeving te onderhandelen over de verdeling van de zorgtaken.

Voor alle partijen

1. Uit het onderzoek blijkt dat er twee groepen zijn die speciale aandacht vragen, omdat de zorg voor hen bijzonder belastend is. Het gaat om Turkse mantelzorgers, die vaak als enige de verantwoordelijkheid dragen voor de zorg voor meerdere personen, en om mantelzorgers die voor een ziek of gehandicapt kind of voor hun partner zorgen. Voor deze laatste groep geldt dat de zorgers, omdat de hulpbehoevende in hetzelfde huis woont, vaak nauwelijks ontsnappingsmogelijkheden hebben. Specifiek beleid betekent dus niet alleen aandacht voor aparte etnische bevolkingsgroepen, maar ook voor bepaalde typen mantelzorgers die in alle etnische groepen voorkomen.
2. Allochtone mantelzorgers beschikken over een schat aan ervaringskennis en een enorm doorzettingsvermogen. Gebruik hun kennis, inzicht en vaardigheden om:
 - nieuwe ondersteuningsconcepten voor mantelzorgers te ontwikkelen;
 - nieuwe vormen van zorgaanbod voor ouderen te ontwikkelen die beter aansluiten bij de behoeften van allochtone (en naar alle waarschijnlijkheid ook Nederlandse) ouderen en gehandicapten;
 - de effecten van beleid te toetsen.

Bijlage 1

Opzet en uitvoering van het onderzoek – een toelichting

In 2009 constateerden het ministerie van VWS en FORUM dat er meer aandacht moet komen voor allochtone mantelzorgers. Zij baseerden zich hierbij onder meer op:

1. de beleidsbrief Mantelzorg en vrijwilligerswerk 2008–2011 ‘Voor elkaar’ (ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport);
2. de bijeenkomst ‘Meedoen is meebepalen’ van 24 september 2008, waarin FORUM aan toenmalig staatssecretaris Bussemaker (VWS) een handreiking aanbood over het berekenen van migranten in de Wmo;
3. de mantelzorgtop van 10 november 2008, waar opnieuw duidelijk werd dat er onvoldoende kennis is over mantelzorgers onder migranten in Nederland.

FORUM concludeerde dat er op landelijk niveau geen totaalbeeld bestaat van de leefsituatie, wensen en behoeften van allochtone mantelzorgers. Door een dergelijk onderzoek te entameren wilde FORUM in deze lacune voorzien, en tevens vooruitkijken: wat zou de verwachte toename van het aantal allochtone ouderen voor gevolgen hebben?

Doel van het onderzoek

Doel van het landelijke onderzoek, aldus formuleerde FORUM, was om een betrouwbaar en representatief beeld te krijgen van:

1. de persoonlijke leefwereld en leefomstandigheden, ervaringen, knelpunten, oplossend vermogen, netwerk/vangnet, etc. van allochtone mantelzorgers;²¹
2. de kennis en het gebruik van voorzieningen, regelingen en rechten bij allochtone mantelzorgers;
3. wensen en behoeften van allochtone mantelzorgers ten aanzien van ondersteuning, zowel materieel als immaterieel;
4. kennis van en bereik onder allochtone mantelzorgers bij instellingen in de sectoren welzijn, zorg en wonen die een aanbod van diensten en producten aan mantelzorgers leveren; het gemeentelijke beleid ten aanzien van mantelzorgers en de mate waarin er aandacht is voor allochtone mantelzorgers; de mate waarin vraag en aanbod op elkaar aansluiten;
5. te verwachten ontwikkelingen in de toekomst (punt 1-3) via een verkenning.

Vijf hoofdvragen

De doelstelling werd uitgewerkt in de volgende hoofdvragen.

1. Hoe ziet de groep allochtone mantelzorgers in Nederland eruit?
2. Wat voor (mantel)zorg verlenen zij en wat is de motivatie hiervoor?
3. Welke belasting ervaren zij door het geven van mantelzorg?
4. In hoeverre hebben zij kennis van voorzieningen, diensten en rechten, en in welke mate maken zij hier gebruik van? Hebben voorzieningen en diensten wel voldoende kennis over allochtone mantelzorgers?
5. In hoeverre sluit het aanbod van welzijn-, zorg- en wooninstellingen aan op de behoeften van allochtone mantelzorgers?

²¹ Met het woord allochtoon wordt hier bedoeld op de gangbare CBS-definitie: *Persoon die in Nederland woonachtig is en van wie ten minste één ouder in het buitenland is geboren*. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen personen die zelf in het buitenland zijn geboren (eerste generatie) en personen die in Nederland zijn geboren (tweede generatie).

In vijf stappen

Om op bovenstaande vragen een antwoord te vinden, zijn vijf stappen benoemd.

1. Houden van 20 diepte-interviews met allochtone mantelzorgers van verschillende komaf en verschillende leeftijden, ter voorbereiding van een brede face-to-face enquête.
2. Uitvoeren van 30 diepte-interviews met vertegenwoordigers van gemeenten, instellingen en zelforganisaties in zes tot acht gemeenten.
3. Het houden van een face-to-face enquête onder 300 allochtone mantelzorgers uit zes tot zeven etnische groepen.²²
4. Analyse en rapportage van de gegevens en het concipiëren van herkenbare profielen.
5. Presentatie van het onderzoeksrapport tijdens een door FORUM te organiseren landelijke expertmeeting.

Voor de uitvoering van het onderzoek is FORUM eind 2009 een samenwerkingsverband aangegaan met de stichting Bevordering Maatschappelijke Participatie (BMP), die zich sinds 2004 bezighoudt met het versterken van de positie van allochtone mantelzorgers. Daartoe heeft BMP eerst het project 'Mantel der Liefde, migrantenvrouwen spreken zich uit over zorg en mantelzorg' en daarna het project 'Allochtone Mantelzorgers Werken aan Hun Toekomst' (AMWAHT) ontwikkeld.

Op te lossen kwesties

Bij de uitwerking van het onderzoek moest een aantal vraagstukken worden opgelost.

1. Er zijn geen databestanden waarin allochtone mantelzorgers geregistreerd staan. Om er achter te komen wie mantelzorgers zijn, zou er eerst per gemeente een steekproef onder allochtonen moeten komen om aan hen te vragen of ze mantelzorgers zijn. Op basis van de antwoorden zouden vervolgens de mantelzorgers benaderd kunnen worden met vervolgvragen. Gezien de opzet en de beperkte middelen voor het onderzoek behoorde dit niet tot de mogelijkheden.
2. Veel allochtone mantelzorgers staan wantrouwend tegenover (deelname aan) onderzoeken, omdat zij vrezen dat de overheid of instanties die zullen gebruiken om hen te controleren.
3. Veel allochtone mantelzorgers spreken de Nederlandse taal niet of slechts in beperkte mate.

Deze vraagstukken zijn opgelost door het onderzoek te richten op mensen waarvan vermoed kan worden dat ze mantelzorgers zijn, en de face-to-face enquête uit te laten voeren door tweetalige enquêteurs uit de doelgroep zelf. De verwachting was dat zij in hun omgeving voldoende mantelzorgers zouden kunnen vinden en minder last zouden hebben van wantrouwen jegens onderzoeken. Bovendien werd verwacht dat deze aanpak zou bijdragen aan de bewustwording binnen de verschillende etnische groepen en mensen zou stimuleren om hierover meer naar buiten te treden. Hoewel hiermee dus geen sprake zou zijn van een representatief onderzoek, was de inschatting dat er door de grote aantallen mantelzorgers die benaderd zouden worden, toch een grote mate van betrouwbaarheid van de onderzoeksgegevens zou worden bereikt.

Welke steden en groepen?

Om het aantal gegevens binnen het onderzoek enigszins beperkt te houden en binnen het beschikbare budget te blijven, is het onderzoek in twee grote en vier middelgrote gemeenten uitgevoerd die enigszins verspreid over Nederland liggen: Almere, Amsterdam, Arnhem, Eindhoven, Utrecht en Zwolle.

Wat de te onderzoeken etnische groepen betreft, is gekozen voor drie grote en twee wat kleinere groepen: Surinamers/Antillianen, Turken, Marokkanen, Chinezen en Molukkers.²³

²² Met etniciteit wordt bedoeld op een sociaal-culturele identiteit, die een bepaalde groep mensen of een aantal bevolkingsgroepen verbindt. In dit rapport wordt het begrip 'allochtoon' vooral gebruikt als het om individuele mensen gaat en 'eticiteit' als het om groepen gaat.

²³ Antillianen zijn soms wel en soms niet te vergelijken met Surinamers. Waar het onderscheid op basis van het materiaal relevant is, wordt dit in het rapport vermeld.

Gestratificeerde onderzoeksmethode

Om een zo groot mogelijke betrouwbaarheid van de onderzoeksgegevens te bereiken, is gewerkt met een gestratificeerde methode van aanpak. Dat wil zeggen dat de verschillende categorieën te interviewen allochtone mantelzorgers (naar hun relatie met degenen voor wie zij zorgen en naar etnische afkomst) van tevoren benoemd zijn, en dat in de loop van het onderzoek gekeken is of deze categorieën vanzelf gevuld werden of dat er nog extra inspanningen nodig waren om bepaalde mensen te vinden. De verwachting was dat hiermee: 1) zoveel mogelijk relevante inhoudelijke gegevens over de verschillende categorieën allochtone mantelzorgers verzameld zouden kunnen worden, en 2) inzichtelijk gemaakt zou kunnen worden welke categorieën mantelzorgers op basis van de actuele netwerken bereikt worden en welke categorieën nog buiten beeld blijven.

Definitie van mantelzorg

In het onderzoek zijn we in eerste instantie uitgegaan van de definitie van mantelzorg die o.a. door de vereniging Mezzo gehanteerd wordt: *Van mantelzorg is sprake wanneer gedurende meer dan drie maanden ten minste acht uur per week op vrijwillige basis zorg verleend wordt aan familie, vrienden of bekenden.*

In de tweede ronde hebben we op advies van de Begeleidingscommissie deze strakke definitie wat verlaten en ook gezocht naar mantelzorgers die minder intensief hulp bieden.

Hoeveel enquêteurs?

Om te bepalen hoeveel enquêteurs van welke achtergrond in welke steden gezocht moesten worden, is van tevoren gekeken naar de aantallen inwoners per stad en de spreiding van de vijf groepen over die steden. Op basis daarvan is een ruwe indeling gemaakt van aantallen te houden interviews per groep en stad. Voor de grote groepen (Turken, Surinamers/Antillianen en Marokkanen) was het redelijk goed mogelijk om een bepaald volume per stad te halen. Voor de kleinere groepen (Chinezen en Molukkers) was dit lastiger, omdat de aantallen te laag zouden worden om nog uitspraken te kunnen doen. Voor deze groepen is een evenwichtige verdeling over de steden losgelaten.

Analyse met SPSS

In de vraagstelling voor de face-to-face enquête is een aantal vragen uit het bredere SCP-onderzoek overgenomen om, ondanks de nadrukkelijk verschillende wijze van respondenten werven, een zekere vergelijking van uitkomsten mogelijk te maken. De verzamelde gegevens zijn geanalyseerd met behulp van SPSS.

1. De antwoorden per vraag zijn geteld en in percentages uitgedrukt.
2. Van sommige variabelen is het gemiddelde uitgerekend, zoals de duur van de zorg.
3. De antwoorden op bepaalde vragen (afkomst, geslacht, woonplaats, relatie tot de hulpbehoevende en mate van belasting) zijn gekruist met de rest van het materiaal.
4. Er is een hiërarchische schaal van de ervaren belasting gemaakt (analoog aan de door het SCP gehanteerde schaal).
5. Er is een clusteranalyse gedaan met behulp van de 'between group linkage procedure'. Met deze procedure wordt het statistische materiaal geclusterd in relatief homogene groepen die een aantal karakteristieke variabelen delen. Deze clusters zijn vervolgens gekruist met alle variabelen. De significante tabellen dienden als basis voor de beschrijving van de clusters.

Diepte-interviews met mantelzorgers

Het onderzoek vond plaats in de periode februari 2010 tot en met november 2010. Er is gestart met een serie van tien diepte-interviews met allochtone mantelzorgers uit de vijf etnische groepen waarop het onderzoek zich richt. Ook leeftijd en type mantelzorg waren selectiecriteria. De eerste serie interviews diende mede als basis voor de vraagstelling van de face-to-face enquête en de diepte-interviews met gemeenten en instellingen. De tweede serie van tien diepte-interviews is na de zomer uitgevoerd. Het vinden van te interviewen mantelzorgers leverde weinig problemen op. De bereidheid om aan een diepte-interview mee te werken was bij alle vijf de groepen groot.

Werving face-to-face enquête

Gelijktijdig met de uitvoering van de diepte-interviews is begonnen met het werven van enquêteurs voor de face-to-face enquête. Om geschikte tweetalige enquêteurs te vinden zijn de volgende stappen gezet.

1. Voor de steden Amsterdam en Utrecht zijn onder anderen deelnemers aan de AMWAHT-opleiding benaderd.
2. Tijdens de diepte-interviews is gevraagd of de geïnterviewde zelf zou willen meewerken aan de uitvoering van de face-to-face enquête, of dat die iemand anders kende die dit zou willen doen.
3. Er is telefonisch contact gezocht met steunpunten mantelzorg en instellingen voor multicultureel werk in de steden Almere, Zwolle en Eindhoven. In sommige gevallen volgde daarop een bezoek aan een bepaalde bijeenkomst in die steden om ter plekke enquêteurs te werven.

Het werven van de enquêteurs verliep vrij vlot. In betrekkelijk korte tijd zijn er 36 enquêteurs gevonden. De mensen die benaderd zijn, vonden het interessant om aan een onderzoek mee te werken. Ook vonden zij het belangrijk dat er meer inzicht komt in de positie van allochtone mantelzorgers.

Eerste ronde: 133 vragenlijsten

De eerste helft van de face-to-face enquête is uitgevoerd in de periode 15 april tot 11 juni 2010. Half april was er een instructieochtend voor de enquêteurs, waarbij de vragenlijst met hen is doorgenomen en zij met elkaar oefenden in het interviewen. Voor de eerste ronde is elk van de enquêteurs gevraagd om vijf interviews te houden binnen de eigen groep, met mensen van wie men wist of vermoedde dat zij mantelzorger zijn. Daarbij is duidelijk gemaakt dat er verschillende soorten mantelzorgers zijn (mensen die voor hun zieke of gehandicapte kind zorgen, mensen die voor hun ouders zorgen of voor hun partner, maar ook mensen die voor een broer of zus of vriend zorgen) en dat uitgegaan moest worden van een minimale zorgbelasting van circa 8 uur per week. Tot zorg kon ook het doen van de administratie en het vertalen bij instanties worden gerekend. Door de enquêteurs mensen in de eigen omgeving te laten interviewen, verwachtten wij dat er vertrouwelijke gesprekken zouden ontstaan waarbij de bevroegde mantelzorgers hun wantrouwen jegens onderzoek in het algemeen wat zouden laten varen. Het werken met enquêteurs uit de doelgroep zelf heeft nadrukkelijk bijgedragen aan het bespreekbaar maken van het onderwerp mantelzorg binnen de verschillende etnische groepen en mensen gestimuleerd om meer over dit onderwerp naar buiten te treden.

De eerste ronde leverde 133 door de enquêteurs ingevulde vragenlijsten op, waarvan er 128 in een tussenrapport verwerkt zijn. In juni waren er bij FORUM twee terugkomsessies voor de enquêteurs, waarin zij over hun ervaringen met het interviewen konden vertellen en aanvullende observaties kwijt konden. De ingeleverde formulieren zijn geanalyseerd op spreiding over de verschillende etnische groepen, de zes steden, het geslacht van de mantelzorger en het soort mantelzorg. Hieruit bleek dat de spreiding over de verschillende soorten mantelzorgers tamelijk evenwichtig verdeeld was. Opvallend was dat de ondervraagde mantelzorgers buitengewoon zwaar belast bleken. Verder waren de mannen in het geheel wat ondervertegenwoordigd. Ook bleek dat Molukkers over de hele linie ondervertegenwoordigd waren, net als Marokkanen in Arnhem (tenminste: naar wat men op basis van het aantal Marokkaanse inwoners van deze stad mag verwachten).

De tussenrapportage van het onderzoek is in september besproken met de Begeleidingscommissie, die een aantal waardevolle vragen stelde en nadere suggesties deed voor het tweede deel van het onderzoek.

Tweede ronde: 285 vragenlijsten

De tweede helft van de enquête is uitgevoerd van eind september tot begin november 2010. In totaal zijn er 285 ingevulde vragenlijsten ingeleverd, waarvan er 274 verwerkt zijn. De overige elf

kwamen te laat binnen om nog meegenomen te kunnen worden in de bewerkingen. Voor de tweede ronde is de enquêteurs gevraagd breder om zich heen te kijken en ook onbekenden aan te spreken, bijvoorbeeld op het schoolplein of in de bus. De aandacht ging daarbij uit naar mannelijke mantelzorgers en naar minder zwaar belaste mantelzorgers. Daarnaast zijn per stad aantallen per etnische groep vastgesteld die nog gehaald moesten worden. Dit leidde ertoe dat in de tweede ronde sommige enquêteurs mensen uit een andere etnische groep dan die van henzelf hebben geïnterviewd. Zo bevroeg een Turkse enquêteur in Arnhem in deze ronde uitsluitend Marokkaanse mantelzorgers en heeft een Surinaamse vrouw in Eindhoven vooral Antillianen geïnterviewd. De inspanningen om alsnog Molukse enquêteurs in enkele van de zes steden te vinden, hebben weinig opgeleverd.

Na afloop van deze ronde vond er één terugkomsessie plaats.

Streefaantallen en spreiding

Over het geheel genomen is het goed gelukt om de streefaantallen interviews per etnische groep te halen. Zoals gezegd, leverde wel het vinden van Molukse enquêteurs problemen op. Via FORUM was iemand gevonden die bereid was tien interviews te doen. Helaas werd deze persoon ziek, en er is daarna geen vervanging voor hem gevonden. Het aantal geïnterviewde Molukse mantelzorgers is daardoor beperkt gebleven. De spreiding over de zes steden is tamelijk evenwichtig. Het aantal geïnterviewden in Zwolle en Eindhoven ligt iets lager dan beoogd, in de andere steden liggen de aantallen iets hoger. Overigens levert de analyse van het materiaal geen wezenlijke verschillen per stad op. Alleen op het punt van bekendheid met, behoefte aan en (mate van) gebruikmaking van voorzieningen komt een aantal verschillen naar voren. Deze zijn in hoofdstuk 1.8 beschreven.

De uitkomsten van de totale enquête laten zien dat de enquêteurs in de tweede ronde inderdaad meer mannen en lichtere gevallen van mantelzorg hebben gevonden.

Diepte-interviews met professionals

Het merendeel van de diepte-interviews met gemeenteambtenaren, professionals van instellingen en vertegenwoordigers van zelforganisaties is uitgevoerd in de periode maart tot en met juni 2010. De uitkomsten van 28 interviews zijn verwerkt in de tussenrapportage van september. Na de zomer zijn nog twee interviews gevoerd. Ook is er een korte telefonische ronde gehouden om te achterhalen wat er gebeurt met gegevens die naar boven komen uit de gesprekken die instellingen ‘achter de voordeur’ voeren. Net als bij de mantelzorgers troffen we bij de vertegenwoordigers van gemeenten, instellingen en zelforganisaties een grote bereidheid aan om mee te werken aan een interview. Per stad zijn gesprekken gevoerd met:

1. de beleidsmedewerker mantelzorg en/of Wmo;
2. een vertegenwoordiger van een instelling die zich specifiek op mantelzorg richt (bijv. Steunpunt Mantelzorg);
3. een vertegenwoordiger van een (eventueel) project voor allochtone mantelzorgers;
4. een vertegenwoordiger van een meer algemene welzijns- en/of zorginstelling;
5. vertegenwoordiger(s) van een zelforganisatie die zich nadrukkelijk met mantelzorg bezighoudt (niet in alle steden).

Praktijkverhalen AMWAHT

In overleg met de Begeleidingscommissie zijn in het eindrapport ook de nog ongepubliceerde praktijkverhalen verwerkt uit het project ‘Allochtone Mantelzorgers Werken Aan Hun Toekomst’ (AMWAHT) van stichting BMP. Dit project bestaat uit twee onderdelen: 1) een opleiding voor allochtone mantelzorgers tot groepsbegeleider en uitvoerder van empowermentprogramma’s, en 2) een samenwerkingstraject met zorg- en welzijnsinstellingen in Amsterdam en Utrecht om de opgeleide mantelzorgers in de praktijk een werkplek te bieden.

Niet alle variabelen van het onderzoek zijn in de tabel opgenomen: alleen de variabelen waarin kenmerkende significante verschillen zichtbaar worden tussen de clusters.

	De mantelzorger om wie alles draait N=49	De oudere partner N=47	De zelfstandige mantelzorger N=18	De Turkse moeder N=48	De opgewekte mantelzorger N=33	De jonge mantelzorger N=61
Man / Vrouw	63% vrouw	72% vrouw	72% vrouw	85% vrouw	67% vrouw	77% vrouw
Leeftijd	41-50 jaar (41%)	61-70 jaar (26%)	51-60 jaar (44%)	31-40 jaar (42%)	31-40 jaar (33%)	18-30 jaar (31%)
Stad	Amsterdam (61%)	Arnhem (28%)	Amsterdam (33%) Utrecht (28%) Almere (28%)	Alle steden	Utrecht (30%) Amsterdam (27%)	Utrecht (21%)
Mantelzorger: waar geboren?	Buitenland (96%)	Buitenland (83%)	Buitenland (83%)	Buitenland (83%)	Buitenland (61%) Nederland (39%)	Buitenland (49%) Nederland (51%)
Situatie hulp behoevende	Langdurige zorg voor ernstig zieke (59%)	Langdurige zorg voor ernstig zieke (55%)	Langdurige zorg voor ernstig zieke (56%)	Chronisch ziek of gehandicapt (63%)	Langdurige zorg voor ernstig zieke (39%)	Langer dan 2 weken hulp bij ziekte, ongeval (12%) Hulp bij andere gezondheidsredenen (15%)
Hulpbehoefte	* Psychische problemen (37%) * Lichamelijke beperking (74%)	* Beginnende dementie / geestelijke achteruitgang (21%) * Lichamelijke beperking (68%)	* Lichamelijke beperking (44%) * Verstandelijke beperking (44%)	Lichamelijke beperking (58%)	Lichamelijke beperking (67%)	Lichamelijke beperking (79%)
Hulpbehoevende: herkomst?	Marokkaans (38,8%) Surinaams (37%)	Chinees (43%) Surinaams (32%)	Surinaams (61%) (veelal hier geboren)	Turks (69%) (overwegend hier geboren)	Surinaams (42%) (In Suriname geboren)	Turks (49%) Marokkaans (39%) (in buitenland geboren)
Hulpbehoevende: waar wonend?	inwonend (67%)	* woon/zorgcomplex (21%) * inwonend (53%)	inwonend (89%)	inwonend (90%)	niet inwonend (91%)	x
Huishouden Hulpbehoevende	2 volwassenen met inwonende kinderen (33%)	2 volwassenen zonder inwonende kinderen (39%)	alleenstaande (33%)	2 volwassenen met inwonende kinderen (58%)	Alleenstaanden (55%)	2 volwassenen zonder inwonende kinderen (49%)
De enige mantelzorger?	enige mantelzorger (21%)	2 mantelzorgers (38%)	enige mantelzorger (38%) 2 mantelzorgers (38%)	enige mantelzorger (50%)	enige mantelzorger (37%)	enige mantelzorger (36%)

Geboden hulp									
Persoonlijke verzorging	76%	55%	78%	79%	45%	57%			
Verpleegkundige hulp	78%	47%	72%	64%	42%	55%			
Emotionele steun	94%	83%	100%	100%	88%	90%			
Ervaren belasting									
Ziek of overspannen?	Ja (61%)	Ja (40%) Nee (45%)	Ja (39%) Viel mee (39%)	Ja (50%)	Nee (49%)	Ja (46%)			
Hoe zwaar belast?	Zeer zwaar belast (33%)	Engszins belast (38%)	Engszins belast (28%) Overbelast (28%)	Engszins belast (35%) Tamelijk zwaar belast (35%)	Engszins belast (42%)	Engszins belast (38%)			
Motieven om te helpen, die sterk meespelen									
Plicht	61%	94%	72%	81%	36%	80%			
Liefde	77%	94%	94%	100%	76%	85%			
Liefst door mij geholpen	61%	83%	83%	77%	52%	59%			
Goede relatie, heb het er voor over	76%	94%	89%	71%	73%	63%			
Hulpbehoevende zou mij ook helpen	61%	81%	50%	34%	52%	57%			
Vanzelfsprekend	78%	96%	100%	94%	76%	77%			
Ondersteuning- bekendheid en gebruik									
Bekend met adviesgesprek	Weet niet (61%)	Weet niet (49%) Ja, in mijn regio (28%)	Maak er gebruik van (39%)	Weet niet (35%) Ja, in mijn regio (33%) Maak er gebruik van (23%)	Ja, in mijn regio (49%) Weet niet (30%)	Weet niet (54%) Ja, in mijn regio (38%)			
Zorg gedeelteilijk overgenomen?	Weet niet (57%)	Weet niet (40%) Maak er gebruik van (32%)	Maak er gebruik van (33%)	Weet niet (38%) Ja, in mijn regio (33%) Maak er gebruik van (21%)	Weet niet (36%)	Weet niet (54%) Maak er gebruik van (23%)			
Contact met gemeente?	Ja (24%)	Ja (43%)	Ja (50%)	Ja (42%)	Ja (30%)	Ja (25%)			

Colofon

Uitgave

FORUM
Instituut voor Multiculturele Vraagstukken
Postbus 201
3500 AE Utrecht
www.forum.nl
bij overname graag bronvermelding

Projectleiding

Anne van Gerven
Fernando Miguel Fernández

Onderzoek en rapportage

Stichting Bevordering Maatschappelijke Participatie
Saskia Moerbeek
Frank von Meijenfeldt
Gerben Kroese

Tekstredactie

Frans van der Heijden, Amsterdam

Ontwerp en lay-out

Urban Perception

Drukwerk

Scan Laser BV



FORUM is een onafhankelijk kennisinstituut op het terrein van multiculturele vraagstukken vanuit het perspectief van de democratische rechtsstaat, sociale cohesie en gedeeld burgerschap. FORUM vergaart kennis op het brede terrein van integratie, stelt deze beschikbaar en zet de kennis om in praktisch toepasbare methoden en producten.

Zorgt u ook voor iemand?

Allochtone mantelzorgers hebben het aanzienlijk zwaarder dan autochtonen die iemand verzorgen: ze beginnen er meestal veel jonger aan (vaak zijn ze nog geen achttien) en ze zorgen over een langere periode. Met het woord mantelzorg zijn ze meestal onbekend, net als met bepaalde mogelijkheden om ondersteuning te krijgen. Maar er wél bekend mee zijn betekent nog niet: er gebruik van maken. Daar gaat een emotioneel gat.

Het zorgen gebeurt in de etnische groepen uit dit onderzoek allereerst omdat men het vanzelfsprekend vindt én uit liefde voor de hulpbehoevende. Maar op de achtergrond weegt ook het plichtsgevoel zwaar, evenals schaamte en schuldgevoel: de zorg voor je naaste besteed je niet uit. Veel allochtone mantelzorgers zijn dan ook overbelast. Ze zouden graag een betere balans willen tussen zorgen en tijd voor zichzelf, en hebben behoefte aan contact met lotgenoten.

De professionals bij gemeenten en instellingen blijken voor het merendeel goed op de hoogte van de ondersteuningsbehoeften van allochtone mantelzorgers. Ook weten ze wat je moet doen om allochtone mantelzorgers te bereiken. Dat in de praktijk weinig gebeurt, komt mede door een gebrek aan te besteden uren. Ook gelden wellicht andere prioriteiten. Professionals geven aan dat er meer aandacht zou moeten uitgaan naar de verzorgden, naar mannen en naar erg jonge mantelzorgers.

Het onderzoek *Zorgt u ook voor iemand?* geeft antwoord op (bijna) alle vragen die u ooit over allochtone mantelzorgers hebt willen stellen.

