



UvA-DARE (Digital Academic Repository)

Alleen slechte vrouwen klagen: problemen en behoeften van geïsoleerde allochtone spilzorgers in Nederland

Tonkens, E.; Verplanke, L.; de Vries, L.

Publication date

2011

Document Version

Final published version

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Tonkens, E., Verplanke, L., & de Vries, L. (2011). *Alleen slechte vrouwen klagen: problemen en behoeften van geïsoleerde allochtone spilzorgers in Nederland*. MOVISIE. <http://www.movisie.nl/publicaties/alleen-slechte-vrouwen-klagen>

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

Evelien Tonkens
Loes Verplanke
Lianne de Vries

Alleen slechte vrouwen klagen

Problemen en behoeften
van geïsoleerde allochtone
spilzorgers in Nederland

 UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM



Kennis en advies voor
maatschappelijke ontwikkeling



Colofon

Opdrachtgever: MOVISIE, project Effectieve sociale interventies

Auteurs: prof. dr. Evelien Tonkens, dr. Loes Verplanke en Lianne de Vries MSc van de Universiteit van Amsterdam

Begeleiding MOVISIE: drs. Peter Rensen, drs. Jurriaan Omlo, Wilco Kruijswijk MSc, Antoinette Tanja

Externe begeleiding: dr. Marijke Mootz

Eindredactie: Ethiscript en afdeling Communicatie MOVISIE

Vormgeving: Ontwerpburo Suggestie & illusie

Fotografie: Bert Spiertz/Hollandse Hoogte

Druk: Anraad

ISBN: 978-90-8869-072-3

Bestellen: www.movisie.nl

September 2011

Deze publicatie is tot stand gekomen dankzij financiering van het ministerie van VWS.



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Alleen slechte vrouwen klagen

**Problemen en behoeften van geïsoleerde
allochtone spijzorgers in Nederland**

Inzicht in sociale interventies

De sociale sector heeft als doel een positieve bijdrage te leveren aan de maatschappij. Daar besteedt men veel tijd en aandacht aan. Maar wat levert het nou eigenlijk op? En hoe kom je daar achter? Sommige beroepen uit de sociale sector bestaan al meer dan honderd jaar. Zijn we nu ook honderd jaar wijzer geworden? Deze vragen beantwoordt MOVISIE in het vijfjarige project 'Effectieve sociale interventies'.

Een onderdeel van het project Effectieve sociale interventies is het onderzoeksprogramma 'Inzicht in sociale interventies'. In dit onderzoeksprogramma doet MOVISIE in samenwerking met universiteiten en andere onderzoeksinstituten onderzoek in de sociale sector. Het doel van de onderzoeken is tweeledig. Enerzijds vergroten ze de kennis over werkzame elementen in de sociale sector. Anderzijds bieden ze inzicht in hoe passende kennis over effectiviteit kan worden verzameld en de rol die kwalitatief onderzoek daarin kan vervullen. Deze onderzoeken starten vanuit de dagelijkse praktijk. Door observatie op de werkvloer en interviews met de professional en cliënten of burgers wordt inzicht verkregen in wat wel en niet werkt.

Dit rapport is het resultaat van het negende onderzoek in de reeks Inzicht in sociale interventies.

Inhoudsopgave

Samenvatting	5
1 Inleiding	8
2 Onderzoeksmethoden	10
3 Een vanzelfsprekende vrouwentaak	15
4 Behoeften van geïsoleerde allochtone spijzorgers	26
5 Ervaringen met en van de reguliere hulpverlening	33
6 Succesvolle ondersteuning van allochtone spijzorgers	44
7 Conclusies en aanbevelingen	49
Literatuur	55
Over de auteurs	58
Dankwoord	59

Samenvatting

Aanleiding voor het onderzoek Alleen slechte vrouwen klagen is het bestaan van een groep geïsoleerde spilzorgers, dat blootgelegd werd in het onderzoeksrapport *Op zoek naar weerkaatst plezier* (Tonkens et al. 2008). Geïsoleerde spilzorgers zijn als mantelzorgers de spil in het bestaan van de naaste voor wie zij zorgen. Risico's op overbelasting en lage kwaliteit van zorg doen zich vooral voor in dit type netwerken. Er zijn verschillende redenen waarom spilzorgers geïsoleerd raken. Taboe, schaamte en ontkenning kunnen hierbij een rol spelen. Er zijn aanwijzingen dat dit vooral in allochtone families voorkomt. Dit leidde tot de volgende onderzoeksvragen: hoe zien geïsoleerde allochtone spilzorgers hun situatie, hoe kunnen zij door de hulpverlening worden bereikt worden en welke hulp en interventies zijn zinvol om hun lasten te verlichten en hun isolement te doorbreken? De antwoorden op deze vragen bieden inzicht in de zorgsituatie van geïsoleerde allochtone mantelzorgers. Op basis daarvan zijn vervolgens aanbevelingen te formuleren op verschillende niveaus: rijksoverheid, lokale overheden, steunpunten mantelzorg en bij- en nascholing van huisartsen en verpleegkundigen.

Voor dit onderzoek zijn twintig geïsoleerde allochtone spilzorgers geïnterviewd. Dit aantal is lager dan oorspronkelijk beoogd, maar de doelgroep bleek nog moeilijker bereikbaar dan vooraf al werd gevreesd. Het feit dat het hier gaat om geïsoleerde mensen die met weinig anderen contact hebben en door de hulpverlening slecht bereikt worden, is hier debet aan. De geïnterviewden komen uit vier verschillende allochtone groepen: Turken (5), Marokkanen (6), Somaliërs (5) en Eritreeërs (4). Hun zorgsituatie is verschillend: Acht vrouwen zorgen voor een ouder of schoonouder, zeven vrouwen zorgen voor hun zieke zoon of dochter(s), drie vrouwen zorgen voor hun echtgenoot en twee vrouwen zorgen voor hun broer of zus.

Daarnaast zijn interviews afgenomen met hulpverleners die mogelijk met allochtone spilzorgers in aanraking kunnen komen: huisartsen (9), transferverpleegkundigen (23) en (allochtone) mantelzorgconsulenten (7).

Hoe zien de geïnterviewde spilzorgers de situatie waarin ze verkeren? Allen beschouwen het verzorgen van een familielid als hun vanzelfsprekende taak als vrouw. Het is voor hen een morele plicht die voortkomt uit traditie en religie. Dit is meteen de grootste sta-in-de-weg voor de vrouwen om in geval van overbelasting ondersteuning en hulp bij hun zorgtaak te vragen. Volgens hen klagen alleen slechte vrouwen; goede vrouwen vragen niet zelf om hulp, want dat zou betekenen dat zij falen als vrouw. In het geval van de Somalische en Eritrese vrouwen spelen bovendien nog complicerende factoren die te maken hebben met hun vluchtverleden. Soms wordt het isolement

van de geïnterviewde spilzorgers nog versterkt doordat degenen voor wie zij zorgen aan taboeziekten lijden die geheim gehouden moeten worden voor de buitenwereld. Maar ook zonder dat dit het geval is, zijn plichtsbesef en gevoelens van schuld en schaamte opvallend aanwezig bij de geïnterviewden. Hun directe omgeving beschouwt hun grote loyaliteit, inzet en zelfopoffering als heel normaal. Dat maakt het risico op overbelasting van deze mantelzorgers aanzienlijk. Uit de interviews valt hier en daar overigens ook op te maken dat er enige beweging in de opvattingen over de zorgplicht van vrouwen begint te komen, vooral bij de jongere generatie.

In dit onderzoek zijn ook hulpverleners geïnterviewd die mogelijkwerwijs met allochtone spilzorgers in aanraking zouden kunnen komen, zoals huisartsen en transferverpleegkundigen. Huisartsen zijn vaak het eerste contact van allochtone spilzorgers met de hulpverlening en daardoor is ook hun rol als doorverwijzer belangrijk. Transferverpleegkundigen vormen de schakel tussen het ziekenhuis (in geval van opname van een zorgbehoevende) en de thuissituatie. Het is hun taak om te overleggen met de patiënt en bij voorkeur ook met de mantelzorg(er)s over aanvullende zorg als de patiënt weer naar huis kan. Uit de interviews blijkt dat huisartsen en transferverpleegkundigen zich (nog) niet voldoende bewust zijn van hun potentiële belangrijke rol bij de ondersteuning en hulp voor allochtone spilzorgers. Ook zijn sommige huisartsen en transferverpleegkundigen bang dat ze te weinig weten van de culturele achtergrond van hun allochtone patiënten. Omdat spilzorgers niet uit zichzelf om hulp vragen, zullen juist dit soort professionals extra alert moeten zijn op signalen van overbelasting en isolement en zelf veel initiatief moeten nemen om eventuele hulp aan de orde te stellen.

Hoewel zij niet uit zichzelf om hulp vragen, geven de allochtone spilzorgers in de interviews aan dat zij wel degelijk behoefte hebben aan ondersteuning en hulp. Het gaat ze om kennis over zorgvoorzieningen, rechten en regelingen, om praktische hulp, hulp bij de administratie, om erkenning en waardering en om lotgenotencontact. Dit laatste is heel belangrijk, omdat op die manier de vanzelfsprekendheid van de zorgtaken en de verbondenheid met de vrouwelijke identiteit het beste besproken kunnen worden.

Ook zeggen de spilzorgers dat het belangrijk is dat steun en hulp aan hen niet haaks staan op hun manier van zorgen, maar daar juist bij aansluiten. Sommige reguliere hulpverleners stellen zich naar hun mening te weinig open op voor hun andere manier van ziekte- en zorgbeleving of hebben te veel vooroordelen ten aanzien van zorg in andere culturen. Dat een hulpverlener intercultureel sensitief is, vinden de allochtone spilzorgers vaak belangrijker dan dat deze dezelfde etnische achtergrond heeft.

Wat dit betreft kunnen migrantenzelforganisaties, zoals Al Amal in Utrecht, ook een belangrijke rol spelen. Zij zijn immers bekend met zorgopvattingen onder de achterban. Ze kunnen ook voorlichting geven over instanties en regelingen en dergelijke, zorgopvattingen bespreekbaar maken en mantelzorgers doorverwijzen naar de reguliere zorg. Voorwaarden voor een kansrijke samenwerking tussen zelforganisaties en de reguliere zorg zijn wederzijds respect en een duidelijke taakverdeling.

Uit dit onderzoek komen verschillende specifieke behoeften en noden naar voren. Dit leidt tot aanbevelingen op verschillende niveaus: rijksoverheid, lokale overheden, steunpunten mantelzorg en bij- en nascholing van huisartsen en verpleegkundigen.

Rijksoverheid

- Vergroot interculturele en gendersensitiviteit bij de reguliere zorg.
- Steun en bevorder emancipatieprocessen van allochtone vrouwen en meisjes; bevorder een meer gelijke taakverdeling tussen de seksen, ook wat betreft mantelzorg.
- Versterk de signalerende taak van hulpverleners, vooral huisartsen, mentoren op scholen en transferverpleegkundigen in ziekenhuizen.

Lokale overheden

- Bied outreachende hulpverlening; ga niet vraaggericht te werk, maar neem initiatief.
- Bouw voort op eigen initiatief. Als er bijvoorbeeld Marokkaanse vrouwen zijn die een groep willen oprichten, verdient dat ondersteuning.
- Bevorder lotgenotencontact onder allochtone spilzorgers. Lotgenotencontact ontslaat de reguliere hulpverlening echter niet van de verantwoordelijkheid om actief hulp te bieden aan allochtone mantelzorgers en spilzorgers.
- Ondersteun en waardeer zelforganisaties. Streef op langere termijn wel naar inbedding in de reguliere hulpverlening.
- Besteed bij inburgeringsbeleid en uitstroming uit de bijstand aandacht aan de problemen van allochtone spilzorgers.
- Besteed in (bij)scholing voor huisartsen en verpleegkundigen – in het bijzonder transferverpleegkundigen en wijkverpleegkundigen – aandacht aan de problemen van allochtone spilzorgers.

Inleiding

1

In het onderzoeksrapport *Op zoek naar weerkaatst plezier* (Tonkens et al. 2008) staat de vraag naar de samenwerking en afstemming tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten centraal. Wanneer deze samenwerking goed verloopt, is de zorg voor de mantelzorger namelijk meer dan een last; het zal ook voldoening en plezier opbrengen. Als resultaat van het onderzoek worden vijf patronen van samenwerking uiteengezet behorend tot vijf verschillende typen netwerken: gemengd netwerk, familienetwerk, professioneel netwerk, teleurgesteld spilzorgnetwerk en geïsoleerd spilzorgnetwerk. Het laatstgenoemde netwerk is onderwerp van het huidige onderzoek. Tonkens et al. hebben namelijk vastgesteld dat risico's op overbelasting en lage kwaliteit van zorg zich vooral voordoen in geïsoleerde spilzorgnetwerken.

In geïsoleerde spilzorgnetwerken zijn mantelzorgers de spil in het bestaan van de naaste voor wie zij zorgen. Deze zorg verlenen zij grotendeels alleen en praten hierover doen ze niet of nauwelijks. Tonkens et al. (2008) betitelen deze specifieke groep mantelzorgers als spilzorgers, omdat 'het woord mantelzorg voor hun rol te licht is' (61). 'Een mantel kun je aan- en uit doen, het is iets extra's: prettig en warm maar het bestaan hangt er niet van af. Spilzorgers hebben een intensievere taak dan iemand een mantel te bieden: ze zijn het fundament van iemands bestaan, de kurk waarop het drijft, de spil waar het om draait.' (ibid.).

Deze zogenoemde spilzorgers kunnen om verschillende redenen geïsoleerd raken, zo staat beschreven in *Op zoek naar weerkaatst plezier*. Taboe, schaamte en ontkenning kunnen hierbij een rol spelen. Vooral binnen allochtone families heeft deze manier van ziektebeleving invloed op de verdeling van zorgtaken. Zorg voor naasten wordt veelal gezien als een taak van de familie. Binnen de familie wordt vaak een vrouwelijk familielid verantwoordelijk gesteld voor de zorg. Het vervullen van die taak is normatief en emotioneel geladen. Of iemand een goede vrouw of dochter is, wordt mede bepaald door de toewijding waarmee zij de zorg verleent. Zij ontvangt hierbij geen praktische of emotionele steun van familieleden. Wanneer de ziekte waaraan de zorgbehoevende lijdt taboe is, kan het zelfs zo zijn dat de familie ontkent dat deze persoon ziek is. Zonder deze erkenning is het alsof de spilzorger niets bijzonders doet. Als gevolg hiervan kan men bij niemand terecht wanneer de zorg (te) zwaar wordt en men het even niet meer ziet zitten. Door dit isolement is het risico op overbelasting groot.

Hoewel we in het onderzoek *Op zoek naar weerkaatst plezier* zochten naar zorgnetwerken en dus mensen die zeer geïsoleerd waren in principe buiten de on-

derzoeksgroep vielen, kwamen we desondanks toch zowel allochtone als autochtone¹ spilzorgers op het spoor. Spilzorgers hebben geen of weinig hulp bij hun zorgtaken. Het feit dat deze spilzorgers en naasten voor wie zij zorgen geïsoleerd zijn geraakt, betekent echter niet dat zij geen behoefte hebben aan een vorm van ondersteuning.

De vraagstelling van dit onderzoek is: *Hoe ervaren geïsoleerde allochtone spilzorgers hun situatie en hoe kunnen ze zo nodig door de hulpverlening bereikt worden? Welke hulp en interventies zijn zinvol om hun lasten te verlichten en hun isolement te doorbreken?*

Het doel is door dit onderzoek inzicht te krijgen in de zorgsituatie van geïsoleerde allochtone mantelzorgers en met behulp van dit inzicht aanbevelingen te formuleren voor zorgprofessionals. Zij kunnen vervolgens samen met de spilzorgers deze netwerken ombuigen tot gezonde zorgnetwerken, waarbij het risico op overbelasting drastisch is gedaald en de kwaliteit van zorg is gestegen.

1 Niet alleen onder allochtonen, maar ook onder autochtonen zijn geïsoleerde spilzorgers te vinden. In *Op zoek naar weerkaatst plezier* waren dit mannen die alleen zorgden voor hun partner. Ze willen anderen niet met hun zorgsituatie lastig vallen en hebben het idee het alleen wel aan te kunnen. In dit onderzoek zal echter de nadruk liggen op allochtone spilzorgers.

Onderzoeksmethoden

2

We wilden achterhalen in welke situatie allochtone spilzorgers zoal verkeren, hoe zij deze ervaren en hoe zij geholpen kunnen worden. Daartoe hebben we spilzorgers en hulpverleners van wie we uit het vorige onderzoek wisten dat ze met spilzorgers in aanraking komen interviews afgenomen.

Interviews met allochtone spilzorgers

We hebben twintig geïsoleerde allochtone spilzorgers geïnterviewd in de periode tussen maart en november 2009. Dat aantal is lager dan we oorspronkelijk beoogden, maar de doelgroep bleek nog moeilijker bereikbaar dan we al vreesden. Dat de groep moeilijk bereikbaar is, zit eigenlijk al in de definitie. Het gaat hier immers om geïsoleerde mensen die met weinig anderen contact hebben en die door de hulpverlening slecht bereikt worden. Reguliere manieren om respondenten te vinden, zoals via contactpersonen, *at random* of via de sneeuwbalmethode, hebben hier dus maar zeer beperkt succes.

Daarnaast hebben we geobserveerd tijdens vijf bijeenkomsten voor allochtone mantelzorgers die georganiseerd waren door mantelzorgsteunpunten en tijdens een voorlichtingsbijeenkomst over mantelzorg aan een groep Marokkaanse vrouwen. Het doel van de observaties was te kijken welke hulp hen wel werd geboden en wat ze daarin te horen kregen en met elkaar uitwisselden.

Net als in *Op zoek naar weerkaatst plezier* is ervoor gekozen de nadruk te leggen op de grootste groepen allochtonen in Nederland, namelijk de Turken en de Marokkanen. De Surinamers zijn niet opgenomen in de onderzoeksgroep, omdat in voorgaand onderzoek is gebleken dat hun zienswijze minder verschilt van die van autochtone Nederlanders dan andere etnische groepen (Sedney 2008, zie ook tabel 1 verderop in dit hoofdstuk). Antillianen bleken in het vorige onderzoek erg moeilijk te bereiken. Er is daarom voor gekozen de onderzoeksgroep aan te vullen met twee vluchtelingengroepen: Somaliërs en Eritreeërs. Op deze manier kan ook een vergelijking worden gemaakt tussen (arbeids)migranten en vluchtelingen, en tussen moslims en christenen. De keuze voor Somalische en Eritrese respondenten heeft daarnaast te maken met het netwerk dat een van de onderzoekers heeft opgebouwd in deze gemeenschappen.

Dit netwerk is ook ingezet bij de werving van respondenten. Sleutelpersonen uit de verschillende gemeenschappen zijn door de onderzoeker op de hoogte gebracht van dit onderzoek. Soms kenden zij zelf iemand die alleen en met zo min mogelijk

(professionele) hulp voor een naaste zorgt. Vaker schakelden zij op hun beurt kennissen in om spilzorgers te vinden. Uiteindelijk zijn op deze manier dertien respondenten geworven. De andere respondenten zijn benaderd met hulp van de huisarts (1), zelforganisaties (2) en allochtone mantelzorgconsulenten werkzaam bij steunpunten mantelzorg (3). Hoewel de allochtone mantelzorgconsulenten goed op de hoogte waren van de zorgsituatie van de spilzorger, was het voor de andere 'tussenpersonen' soms lastig in te schatten hoe geïsoleerd de respondenten waren. Er zijn als gevolg hiervan ook gesprekken gevoerd met spilzorgers die niet of in beperkte mate geïsoleerd zijn. Deze gesprekken hebben geholpen bij de beantwoording van de vraag waarom sommige spilzorgers wel en andere niet geïsoleerd raken. Het is ook voorgekomen dat respondenten op het laatste moment afbelden of niet kwamen opdagen. Vooraf was het bekend dat deze doelgroep lastig te bereiken is. Hoe geïsoleerde spilzorgers bereikt kunnen worden, is immers ook onderdeel van de onderzoeksvraag. De ervaringen in dit onderzoek kunnen zeker worden meegenomen in het antwoord op deze vraag.

Uiteindelijk zijn er dus twintig geïsoleerde spilzorgers geïnterviewd. Twintig vrouwen van verschillende komaf: zes Marokkaanse, vijf Turkse, vijf Somalische en vier Eritrese vrouwen. De jongste respondent is 21 jaar en de oudste is 61 jaar oud. Vanwege bovengenoemde problemen om respondenten te werven was selectie op andere kenmerken als aandoening van de naaste niet haalbaar. Er is zodoende sprake van verschillende zorgsituaties. Acht vrouwen zorgen voor een ouder of schoonouder, zeven vrouwen zorgen voor hun zieke zoon of dochter(s), drie vrouwen zorgen voor hun echtgenoot en twee vrouwen zorgen voor hun broer of zus.

De respondenten hadden over het algemeen geen werk buitenshuis. Sommige spilzorgers volgden wel verplicht een traject van de Sociale Dienst. Het volgen van lessen en het doen van vrijwilligerswerk is vaak onderdeel van dergelijke trajecten. Niet alle vrouwen beheersten de Nederlandse taal goed. Een redelijke mate van beheersing was echter voldoende om zonder de aanwezigheid van een tolk het gesprek te voeren. In drie gevallen was een (voor de spilzorger bekende) allochtone mantelzorgconsulent aanwezig bij het gesprek om te vertalen. In de citaten zijn zinnen in slecht Nederlands geredigeerd om de tekst beter leesbaar te maken.

Alle spilzorgers waren vrij een locatie voor het gesprek te kiezen waar zij zich prettig bij voelden. Vaak was dit uit praktisch oogpunt thuis. Dit gaf de onderzoeker de kans om met eigen ogen de zorgsituatie te aanschouwen. Het gebeurde in zo'n situatie regelmatig dat het gesprek onderbroken moest worden, omdat de zorgbehoevende hulp nodig had. De gesprekken hebben anderhalf tot soms vier uur geduurd. Tijdens alle gesprekken is gewerkt met dezelfde topiclijst: ontstaan van de zorgsituatie, persoonlijke ervaring als spilzorger (communicatie, steun, verwachtingen), rechten, plichten en behoeften spilzorger. Daarbij zijn tijdens het gesprek

Tabel 1 Overzicht geïnterviewde spilzorgers

Respondent spilzorger (=S)	Leeftijd spilzorger	Land van herkomst	Relatie tot zorgbehoevende	Geslacht zorgbehoevende (= Z)	Diagnose zorgbehoevende (= Z)
S 1	32	Marokko	Moeder	V	Stofwisselingsziekte
S 2	35	Marokko	Moeder	M	Kanker
S 3	21	Marokko	Dochter	V	Parkinson
S 4	36	Marokko	Dochter	M	Nierziekte
S 5	39	Marokko	Echtgenote	M	Dementie
S 6	43	Marokko	Dochter	Z 1 = m Z 2 = v	Z 1 Diabetes Z 2 Dementie
S 7	45	Turkije	Echtgenote	M	Depressie
S 8	32	Turkije	Moeder	Z 1 = v Z 2 = v	Z 1 Spierziekte Z 2 Spierziekte
S 9	38	Turkije	Schoondochter	V	Alzheimer
S 10	44	Turkije	Zus	M	Verstandelijke beperking
S 11	38	Turkije	Dochter	V	Kanker
S 12	41	Somalië	Moeder	M	Meervoudige handicap
S 13	51	Somalië	Moeder	Z 1 = m Z 2 = m Z 3 = v	Z 1 Meervoudige handicap Z 2 Psychische stoornis Z 3 Reuma
S 14	61	Somalië	Dochter	V	Ouderdomsklachten
S 15	37	Somalië	Dochter	M	Posttraumatische stressstoornis
S 16	45	Somalië	Moeder	V	Schizofrenie
S 17	33	Eritrea	Moeder	V	Meervoudige handicap
S 18	37	Eritrea	Zus	V	Multiple Sclerose
S 19	47	Eritrea	Echtgenote	M	Zeer slechtziend
S 20	24	Eritrea	Dochter	V	Psychische stoornis

twee casussen van zorgsituaties voorgelegd aan de respondent. Het ging hierbij steeds om een casus die paste bij de situatie van de spilzorger zelf. Wanneer het een vrouw betrof die zorgde voor haar schoonmoeder, is een casus voorgelegd van een vrouw die dit ook deed, maar eigenlijk meer hulp en steun verwachtte van haar schoonzussen en hier niet om durfde te vragen. Na het voorlezen van de casus is aan de respondent gevraagd wat zij herkende. Het idee is respondenten op deze manier vrijer te laten praten over eigen emoties of knelpunten.

Interviews met huisartsen en transferverpleegkundigen

Spilzorgers zoeken niet snel steun of hulp bij de verzorging van hun naaste. Ze vinden niet snel hun weg naar de mantelzorgsteunpunten en komen ook niet gemakkelijk in aanraking met thuiszorg. Toch komt er vaak een moment dat spilzorgers en degene voor wie zij zorgen in aanraking komen met crisishulpverlening of spoedeisende hulp, bijvoorbeeld wanneer de gezondheid van de zorgbehoevende plotseling verder achteruit gaat. Op dat moment is er (noodgedwongen) contact met de huisarts en/of medisch personeel in het ziekenhuis of een instelling. Voordat de patiënt in zo'n geval weer naar huis mag, dient er eerst vervolgzorg geregeld te worden door een transferverpleegkundige. Het is ook de taak van de transferverpleegkundige om de in kaart gebrachte zorgbehoefte in te dienen bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Zowel de huisarts als transferverpleegkundigen zijn vanwege dit (noodgedwongen) contact in de beginfase van dit onderzoek aangemerkt als sleutelfiguren.

We hebben in de periode van maart tot november 2009 interviews gehouden met hulpverleners van wie we door het eerder onderzoek wisten dat ze met allochtone spilzorgers in aanraking komen. We hebben 23 transferverpleegkundigen, negen huisartsen, zeven (allochtone) mantelzorgconsulenten en diverse informanten van verscheidene kenniscentra, migrantenzelforganisaties en organisaties die actief zijn op het terrein van mantelzorg² geïnterviewd. We hebben echter een veelvoud van deze aantallen mensen benaderd; de meesten wilden niet meewerken aan het onderzoek omdat allochtone spilzorgers in hun werk een marginale rol spelen. Ze komen ze niet vaak tegen en vonden daardoor dat ze te weinig deskundig waren ten aanzien van deze groep. Dat is op zichzelf al een interessante bevinding want dit illustreert het probleem: de groep om wie het gaat heeft weinig contact met hulpverleners. Wanneer er echter wel contact is, kan dit voor de betreffende spilzorger heel belangrijk zijn. Dat maakt dat de kennis van hulpverleners van en hun

2 MOVISIE, Pharos, Alleato, ACB Kenniscentrum, Altrecht, Centrum voor Consultatie en Expertise, Avicen, Mezzo, Mikado, Forum, Stichting Bevordering Maatschappelijke Participatie. Steunpunten Mantelzorg in de steden Amsterdam, Rotterdam, Utrecht, Den Haag, Schiedam en Almere.

ervaring met allochtone spilzorgers van groot belang is voor dit onderzoek. We zijn dankbaar dat mensen tijd vrij wilden maken om ons te woord te staan.

Om transferverpleegkundigen te bereiken is via de beroepsvereniging V&VN Eerstelijnsverpleegkundigen contact opgenomen met de sectie transferverpleegkundigen. Omdat dit maar één interview opleverde, hebben we daarna rechtstreeks naar ziekenhuizen in de grote steden gebeld. Veel transferverpleegkundigen gaven aan het te druk te hebben om een afspraak te maken voor een gesprek. Als oplossing zijn telefonische interviews gehouden met 23 transferverpleegkundigen. Deze gesprekken duurden gemiddeld 30 minuten. Hierin werd de ervaring van de verpleegkundigen met allochtone mantelzorgers besproken, bijvoorbeeld ten aanzien van de taakverdeling binnen een familie en redenen om geen gebruik te maken van ondersteuningsmogelijkheden.

In totaal zijn 68 huisartsen, werkzaam in grote steden in wijken met een hoog aandeel niet-westerse allochtonen, telefonisch benaderd voor deelname aan dit onderzoek. Ook de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) heeft geholpen huisartsen te werven door de verspreiding van een e-mail. Uiteindelijk bleken negen huisartsen uit de steden Amsterdam, Utrecht, Den Haag, Almere en Eindhoven bereid tijd vrij te maken voor een gesprek dat doorgaans twintig minuten tot een uur duurde. In deze gesprekken stond de rol van de huisarts in de ondersteuning van allochtone mantelzorgers centraal. De meeste geïnterviewde artsen hadden al enige affiniteit met het onderwerp allochtonen en zorg.

Interviews met allochtone mantelzorgconsulenten en zelforganisaties

Andere sleutelfiguren zijn allochtone mantelzorgconsulenten en allochtone zelforganisaties. Allochtone mantelzorgconsulenten komen regelmatig in aanraking met allochtone mantel- en spilzorgers en zijn in veel gevallen zelf ook mantelzorg geweest. Er is met twee Turkse, drie Marokkaanse en een Somalische consulente gesproken. Zij spreken de taal en kennen de cultuur van de spilzorgers. Zij weten wat er speelt onder allochtone mantelzorgers en hebben beseft van de ervaringen van hulpverleners. Aan hen is daarnaast gevraagd hoe allochtone spilzorgers beter ondersteund kunnen worden. Er is ook gesproken met enkele zelforganisaties als 'oren en ogen' in de wijk over de vraag wat hun rol kan zijn in de bereikbaarheid van geïsoleerde spilzorgers.

Een vanzelfsprekende vrouwentaak

3

In welke zorgsituaties bevinden allochtone spilzorgers zich? Over die vraag gaat dit hoofdstuk. Er blijkt sprake van gevoelens van plicht, schuld, schaamte en soms ook van taboeziekten. Dit alles staat het formuleren van een zorgvraag in de weg, zoals we in dit hoofdstuk laten zien. De veronderstelling dat mensen met een zorgvraag deze ook uit zichzelf kunnen formuleren, is omgekeerd voor professionals een belemmering voor het (h)erkennen van de problemen van allochtone spilzorgers, zo zal in de latere hoofdstukken aan de orde komen. In dat opzicht is deze groep exemplarisch voor een veel grotere groep van mensen die wel problemen hebben, maar geen helder gearticuleerde vragen. Maar nu eerst: in welke situaties verkeren allochtone spilzorgers zoal?

Traditionele of religieuze zorgplicht voor vrouwen

Hoewel allochtone spilzorgers te maken hebben met verschillende zorgsituaties, zien zij hun zorgtaak allemaal als wat hen als vrouwelijke familieleden vanzelfsprekend toekomt. Het is een morele plicht die voortkomt uit traditie en religie en als vanzelfsprekend wordt gezien (Lahm, 2006). Het hoort bij de relatie die de spilzorgers hebben met de zorgbehoevende. Zeven van de acht vrouwen die zorgen voor een ouder of schoonouder, beschouwen religieuze voorschriften als een reden om te zorgen. Het betreft Turkse, Marokkaanse en Somalische vrouwen, die moslim zijn. De achtste vrouw die voor een ouder zorgt, is Eritrese en christen. Religieuze richtlijnen vormen voor haar geen zorgmotief.

Volgens de richtlijnen van de Koran heeft de mens de plicht zijn bejaarde ouders te verzorgen en te onderhouden (Cherabi, 1995). Wederkerigheid speelt hierbij een grote rol. Je ouders hebben altijd voor jou gezorgd en wanneer zij het nodig hebben, zorg jij voor hen, zo is de redenering. Een Marokkaanse geïnterviewde die zorgt voor haar vader met diabetes en haar moeder met beginnende dementie, verwoordt haar motivatie als volgt.

Het hoort gewoon zo. Dat moet je doen. Het staat ook in de Koran. Er staat dat je respect moet hebben en ze moet eren. Het is een eer om voor je ouders te zorgen, want zij hebben ook voor jou gezorgd. (Respondent S6)

Bij vluchtelingen is er bovendien meestal niemand anders die het zou kunnen doen. Zo is het familiale en sociale netwerk van de Eritrese en Somalische vrouwen beduidend kleiner dan dat van de Turkse en Marokkaanse vrouwen. Een Eritrese spilzorger vertelt dat zij in haar eentje voor haar zus met multiple sclerose zorgt; zij hebben geen andere familie in Nederland.

Mijn zus en ik hebben veel familie verloren, maar wij zijn altijd samen gebleven. Zij is ouder en heeft steeds op mij gepast. Ze is altijd sterk geweest voor mij. We hebben lang samengewoond. Mijn zus is nooit getrouwd, maar ik heb nu een man en een zoontje. Luam [haar zus] is toen bij ons in de straat komen wonen. Zo waren we toch een beetje samen. Toen ze steeds zieker werd, was de keuze niet moeilijk. Ze kwam weer bij mij wonen. Er is niemand anders die voor haar kan zorgen. Wij hebben niemand anders, alleen elkaar. (Respondent S18)

Alle spilzorgers zien het verzorgen van een familielid als een vrouwentaak. Dit maakt dat zij weinig verwachten van mannen. Een ongelijke taakverdeling is voor hen vanzelfsprekend. Respondent S3 bijvoorbeeld is een jonge vrouw die zorgt voor haar moeder met de ziekte van Parkinson. Ze woont samen met haar moeder en broertje. Haar oudere broers en zus zijn getrouwd en hebben een gezin gesticht. Als jongste dochter staat ze er nu alleen voor. Inmiddels is ze gestopt met haar opleiding tot verpleegkundige. Haar broertje gaat echter wel nog naar school. Over de verdeling van zorgtaken wordt niet gesproken.

Van mijn broertje kun je gewoon niet veel verwachten. Hij is nog jonger.

Hij moet naar school. Het is gewoon een jongen.

Zijn er momenten dat je dit wel eens oneerlijk vindt?

Ja, ik zou ook wel weer naar school willen.

Spreek je hier weleens over met je broertje of andere familieleden?

Nee.

(Respondent 3)

Zorgen voor je ouders of schoonouders is dus in alle vier allochtone gemeenschappen vanzelfsprekend en het is steevast een taak voor vrouwen. Dat in Turkse en Marokkaanse families één vrouwelijk familielid verantwoordelijk wordt gesteld voor de verzorging van een naaste, blijkt ook uit onderzoek van De Graaff et al. (2005). Dat vrouwen en niet mannen deze taak toegewezen krijgen, is niet omstreden en behoeft dus geen betoog.

Bakim en Yardim

Binnen de Turkse gemeenschap bestaat wel de gedachte dat mannen de zorg regelen en vrouwen hem uitvoeren. Turken maken traditioneel een onderscheid tussen *bakim* en *yardim* (Yerden, 2000). *Bakim* staat voor het nemen van verantwoordelijkheid voor de zorg voor een zorgbehoevende. Dit wordt vooral van de oudste zoon verwacht. De (oudste) zoon is verantwoordelijk voor het organiseren van zorg voor zijn ouders, maar de uitvoering is in handen van zijn vrouw. Met het oog op deze (toekomstige) zorg is de keuze van een schoondochter daarom belangrijk. *Yardim* kan eventueel ook door andere familieleden, vrienden of burens worden gegeven. Het gaat hierbij om meer praktische zaken als boodschappen doen of administratieve taken.

De schoondochter moet dus in de – Turkse – praktijk de verantwoordelijkheid van haar man om te zorgen voor zijn ouders waarmaken. Zij dient gehoorzaam te zijn aan haar man en schoonouders. Wanneer de schoonmoeder zelf niet zorgafhankelijk is, bepaalt zij de taken die haar schoondochter moet verrichten. Van een getrouwde dochter wordt geen zorg (*bakim*) verwacht, want zij hoort bij de familie van haar man en dient voor diens familie te zorgen. De Turkse zorgtraditie geeft dus aan wat de rol van elk familielid hoort te zijn. Over de verdeling van zorgtaken wordt niet gepraat. Ieder familielid kent zijn of haar rol en hoort zelf het initiatief te nemen voor zijn of haar taken (Yerden, 2000).

In dit onderzoek zorgden twee Turkse respondenten voor hun ouders of schoonouders. Dat is natuurlijk een te smalle basis om algemene uitspraken te kunnen, maar één van beide komt overeen met de beschrijving van het traditionele Turkse zorgsysteem dat Yerden beschrijft. Respondent S9 zorgde voor haar schoonvader en -moeder. Inmiddels is haar schoonvader overleden, maar zorgt ze nog steeds voor haar schoonmoeder met Alzheimer.

Toen ik naar Nederland kwam om met mijn man te trouwen was mijn schoonvader al ziek. Ik wist dat niet, maar ik moest meteen voor hem zorgen. [...] Mijn man heeft twee zussen. Het was dus mijn taak. Dat weet je dan gewoon. Dat hoefde niemand te vertellen. [...] Het moeilijkste was om ze [de schoonvader en -moeder] helemaal uit te kleden en te wassen. Dat was best moeilijk voor ons allemaal, maar het werd ons geheim. Niemand anders mocht het meer doen. (Respondent S9)

Respondent S11 heeft wel broers en schoonzussen, maar toch zorgt zij voor haar moeder met borstkanker.

Is dit de normale gang van zaken binnen Turkse families?

Nee, dat is eigenlijk niet normaal. Mijn twee broers zouden er voor moeten zorgen, maar hun vrouwen willen het niet. Ze hebben het te druk met hun baan en de kinderen. Ze hebben hoge banen. [...] Voor mijn ouders is het heel erg. Ze schamen zich ervoor en weten dat er over gesproken wordt. Met mijn broers en hun vrouwen hebben ze bijna geen contact meer. [...] Ik weet niet wat ze zouden moeten doen zonder mij. (Respondent S11)

Dit laatste citaat maakt duidelijk dat het traditionele Turkse zorgsysteem aan verandering onderhevig is. De zorg voor Turkse ouderen door hun kinderen wordt minder vanzelfsprekend. Deze verandering is door verschillende auteurs gesignaleerd en beschreven (Van Niekerk, 1991; Yerden, 2000; Van Buren et al., 2005). De relatie tussen ouders en kinderen is in Nederland veranderd. Ze zijn minder afhankelijk van elkaar geworden. Kinderen zijn niet meer afhankelijk van hun ouders voor een stuk land of werk en ouders zijn voor hun inkomen op hun oude dag niet meer afhankelijk van hun zonen (Van Niekerk, 1991). Kinderen zijn minder bereid en hebben minder de mogelijkheid om de zorg voor hun ouders te dragen.

De verwachtingen van een aanzienlijk deel van de ouders blijven echter wel meer traditioneel. De tabel (pagina 19) uit een onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau naar de gezondheid en het welzijn van allochtone ouderen in Nederland laat zien dat 56% van de Turkse 55-plussers vindt dat kinderen hun ouders horen te verzorgen wanneer die op leeftijd zijn. Ongeveer een gelijk percentage (55%) is van mening dat kinderen hun ouders in huis moeten nemen wanneer de ouders niet langer zelfstandig kunnen wonen. Wanneer je familie niet voor je kan zorgen en je een beroep moet doen op voorzieningen is dit een schande, denkt 35% van de Turkse ouderen (Schellingerhout, 2003: 71).

Deze gedachtegang zien we terug bij de ouders van respondent S11. Ze schamen zich ervoor dat ze hun zorg niet op de traditionele manier ontvangen, namelijk van hun zoon en schoondochter, en dat hun dochter daarom voor hen moet zorgen. Er wordt geroddeld over de situatie en het feit dat de kinderen niet voor hun ouders willen zorgen. Yerden (2000) benoemt dit als een aantasting van de eer van de familie. Er wordt niet alleen over deze kinderen geroddeld, ze kunnen bovendien worden verstoten door hun familie en de gemeenschap. Yerden signaleert ook dat het steeds vaker gebeurt dat dochters taken uitvoeren die traditioneel gezien voor rekening van de schoondochter komen. Deze vrouwen zorgen voor hun ouders, terwijl zij zich ook verantwoordelijk blijven voelen voor de zorg voor hun schoonouders. De allochtone mantelzorgconsulenten die wij interviewden, bevestigen dat dergelijke dubbele zorgtaken voorkomen. De plicht om te zorgen voor schoonouders blijft bestaan, maar er ontstaat daarnaast een nieuwe druk wanneer de eigen

Tabel 2 Zorgverwachtingen van 55-plussers naar etnische groep
(percentage mee eens)

	Turken	Marokkanen	Surinamers	Antillianen	Molukkers	autochtonen
Kinderen horen hun ouders te verzorgen als die op leeftijd zijn.	56	76	36	45	41	18
Als je zorgen hebt, kun je die alleen met je familie bespreken.	70	62	44	53	63	33
Het is een schande als je familie niet voor je kan zorgen, zodat je een beroep op voorzieningen moet.	35	52	22	27	27	10
Professionele hulpverleners kunnen je nooit zo goed helpen als je kinderen dat doen.	46	54	35	41	45	23
Kinderen moeten hun ouders in huis nemen als die niet langer zelfstandig kunnen wonen.	55	59	16	30	25	6

ouders niet de traditionele zorg van hun schoondochter ontvangen. Deze verschuiving in zorgtaken leidt tot een grotere kans op overbelasting.

De druk om te zorgen wordt ook gevoeld door Marokkaanse dochters en schoondochters. Onder Marokkanen geldt eenzelfde traditionele plicht om voor ouders te zorgen. Net als in de Turkse zorgtraditie zijn de Marokkaanse mannen verantwoordelijk voor het regelen van de zorg en voeren de vrouwen de zorgtaak uit (Van Buren et al., 2005).

Marokkaanse ouderen in Nederland houden meer vast aan de zorgtraditie dan Turkse ouderen. In tabel 1 is te zien dat 76% van de Marokkaanse 55-plussers vindt dat kinderen voor hun ouders horen te zorgen wanneer die op leeftijd zijn. Net als voor Turkse vrouwen is het voor Marokkaanse vrouwen in Nederland steeds moeilijker aan deze zorgverwachting te voldoen, omdat zij steeds vaker werken en op latere leeftijd kinderen krijgen. De respondenten uit dit onderzoek geven ook aan dat ze het lastig vinden dat er niet over deze zorgverwachtingen gesproken wordt. Spreken over de verdeling van zorgtaken wordt bijvoorbeeld uitgelegd als het alleen plichtmatig willen zorgen in plaats van uit het hart (Van Buren et al., 2005). In een artikel in *NRC Handelsblad* van 7 mei 2009 worden zelfs voorbeelden genoemd van kinderen die tijdens een vakantie van hun ouders verhuizen, omdat ze de zorg voor hun ouders niet meer (willen) volhouden. Omdat de kinderen hierover

niet met hun ouders kunnen praten, doen ze alsof ze een ander huis kregen aangeboden door de gemeente. Op deze manier creëren zij letterlijk meer afstand. Het niet kunnen communiceren over zorgtaken geeft het gevoel er alleen voor te staan.

Het gebrek aan communicatie kan ook negatieve gevolgen hebben voor de gezondheid van de zorgbehoevende. Zo vertelde een Marokkaanse spijzorger dat ze niet altijd raad weet met de diabetische voet van haar vader:

Iedereen denkt eigenlijk dat ik weet wat ik moet doen, maar soms weet ik het niet. Mijn vader heeft nu weer een wond op zijn been en zijn teen is een beetje blauw. Ik maak me dan best zorgen en ik weet niet of ik het wel goed doe. [...] Ik kan het aan niemand vragen. (Respondent S6)

Onder de acht spijzorgers uit dit onderzoek die voor hun ouders of schoonouders zorgen, zijn drie Marokkaanse vrouwen. Overigens is ondanks het uitgangspunt dat mannen de zorg moeten regelen en vrouwen hem moeten uitvoeren, het regelen van zorg onder Turkse en Marokkaanse Nederlanders vaak ook een taak van vrouwen, onder meer doordat zij meer vertrouwd zijn met het zorgstelsel en de Nederlandse taal vaak beter beheersen (Sedney, 2008; Tonkens et al., 2008).

Vluchtverleden

Hoe staat het met de verantwoordelijkheid voor mantelzorg onder Somalische en Eritrese Nederlanders? Twee Somalische vrouwen en een Eritrese vrouw in dit onderzoek zorgden voor hun ouders of schoonouders. Ook voor hen is zorg een vanzelfsprekende vrouwentaak. Daarnaast zijn er nog factoren die hun situatie mogelijk zwaarder maken. Ten eerste hebben ze zoals gezegd een kleiner sociaal netwerk waardoor overbelasting en isolement hier een nog groter risico vormen. Lahm (2006) stelt in haar onderzoeksrapport over mantelzorg bij oudere vluchtelingen vast dat de emotionele belasting sterker is voor mantelzorgers van deze groep dan voor andere migranten. De mantelzorg remt hen vaker in hun ontwikkeling.

Ook het vluchtverleden veroorzaakt zwaardere belasting, stelt Lahm. Oudere vluchtelingen kampen als gevolg van hun verleden vaker met psychische problemen en hebben veel extra zorg en aandacht nodig. De familiebanden zijn meestal hecht en men is wantrouwend tegenover derden. Beide bevindingen van Lahm komen overeen met de ervaringen van de drie respondenten uit dit onderzoek die zorgen voor hun ouders met een vluchtverleden. Hun zorgbehoevende ouders hebben allemaal psychische problemen, variërend van angst tot posttraumatische stressstoornis. Respondent S15 zorgt voor haar vader die de diagnose posttraumatische stressstoornis heeft.

Mijn vader heeft in Somalië gezien dat mijn broer werd doodgeschoten. Ik weet dat hij nog meer dingen heeft gezien, maar daar praat hij niet over. Hij ziet het wel nog steeds allemaal in zijn hoofd of als hij slaapt. Hij voelt zich heel schuldig dat hij mijn broer niet heeft kunnen redden. [...] Voor mij is het moeilijk omdat hij niets wil en soms ineens heel boos kan worden. [...] De laatste keer bij de huisarts schreeuwde hij heel hard tegen mij. Hij was boos dat de huisarts hem niet begreep, maar schreeuwt dan tegen mij. (Respondent S15)

[Mijn moeder] durft niet alleen naar buiten, omdat ze zich zo anders voelt. Ze denkt dat iedereen naar haar kijkt en over haar praat. Dat komt ook omdat ze geen Nederlands praat. [...] Ze vertrouwt niemand anders. Als ik weg ga, leg ik altijd uit wat ik ga doen en wanneer ik weer terug kom. Soms wil ze echt niet dat ik ga en dan blijf ik thuis. (Respondent S14)

De zorgsituatie van respondent S14 is een voorbeeld van de manier waarop angst en wantrouwen van de zorgbehoevende kunnen leiden tot een isolement van de spilzorger. Omdat de zorgbehoevende moeder bang is om alleen te zijn en wantrouwend is tegenover anderen dan haar dochter, wordt haar dochter sterk beperkt in haar doen en laten. Ze is vaak thuis en heeft minder ruimte om sociale contacten aan te gaan of te onderhouden.

Hulp vragen als teken van falen

Hoe wordt onder de voor dit onderzoek geïnterviewde Turkse en Marokkaanse spilzorgers vastgesteld welke dochter of schoondochter de zorgtaak op zich neemt? Wie van de dochters of schoondochters spilzorger wordt, blijkt op verschillende manieren te worden geregeld. Soms had de zorgbehoevende ouder een voorkeur voor een bepaalde dochter of schoondochter. In andere gevallen besloot de familie wie het meest geschikt was voor de taak. Vaak voelde de dochter of schoondochter in kwestie zich ook meer geroepen dan andere dochters of schoondochters om deze taak te vervullen. Dit heeft te maken met hun persoonlijkheid. Volgens onze respondenten zijn ze vaak gevoeliger en bescheidener dan andere (schoon)dochters. Niet zelden zijn zij minder in staat voor zichzelf op te komen. In sommige gevallen lijkt de keuze voor een bepaalde (schoon)dochter meer praktisch van aard. Zij woont bijvoorbeeld dicht bij de zorgbehoevende ouder of ze heeft nog geen eigen gezin om voor te zorgen.

De meest zwakke of gevoelige zal het eerst benaderd worden binnen het gezin. Ik ben zelf ook mantelzorger en kom uit een gezin van elf kinderen. Ik ben op een na de jongste, maar ik draag de zorg voor mijn ouders. Het zegt niets of je veel

mensen om je heen hebt. Er is altijd wel iemand... tja, niet de dupe, maar die de taak op zich neemt. Dat is gewoon zo. Het trekt. Het trekt ook de zieke. Zij weten precies wie ze als ondersteuner willen hebben. Het moeilijke is dat je er vaak niet zelf voor kiest. Je kan niet zeggen: ik wil het zijn. Je bent het gewoon. (Projectleider van Marokkaans-Nederlandse vrouwenorganisatie Al Amal)

Eigenlijk heb ik de pech dat ik de jongste ben en dat ik als enige nog thuis woonde. Ja, en mijn broertje dan, maar daar kan je niet zoveel van verwachten. [...] Ik denk ook dat het ermee te maken heeft dat ik voor verpleegkundige studeerde. Het zorgen zit meer in mij. [Stilte] Ik schaam me er wel een beetje voor dat ik dit zeg. Ik heb het nooit zo hardop gezegd. Pech, dat klinkt zo... Natuurlijk vind ik het ook fijn om te doen. Het hoort ook zo. Mijn moeder heeft ook altijd voor mij gezorgd. Ze wil ook graag dat ik het doe. (Respondent S3)

Helemaal vanzelfsprekend is het echter niet meer dat je als vrouw of meisje deze taak toebedeeld krijgt, zo kunnen we uit het bovenstaande citaat opmaken. De geïnterviewde spreekt van pech en ze signaleert ook dat je van haar broertje niet veel kunt verwachten; het is niet zo vanzelfsprekend dat ze dit niet hoeft te noemen. Tegelijkertijd schaamt ze zich dat ze het woord pech gebruikt, want dat past niet bij de morele notie dat een vrouw zorgtaken op zich moet nemen zonder de vraag te stellen hoe de taken eigenlijk verdeeld worden en waarom zij de aangewezen zou zijn om dit te doen. Voor hulpverleners is het belangrijk om te weten dat deze ambivalentie aanwezig is en spilzorgers dus niet geheel samenvallen met de traditionele normen waarmee zij opgegroeid zijn.

Als 'uitverkoren' dochter of schoondochter accepteer je je taak en zorg je zo goed mogelijk voor je ouder of schoonouder. Aangeven dat dit wel eens moeilijk is of soms even niet lukt, behoort nauwelijks tot de mogelijkheden. Daarmee zou je laten blijken dat je je taak niet aan kunt en dus geen goede (schoon)dochter bent. Deze vrouwen zetten juist alles op alles om te bewijzen dat ze wel een goede (schoon)dochter zijn. Momenten waarop zij het zwaar hebben of het hen te veel is, bespreken ze niet, maar houden ze voor zich, uit angst geen goede vrouw of (schoon)dochter te zijn.

Als ik vertel dat ik de zorg niet meer aan kan, dan zal mijn familie mij niet goed vinden. Dan ben ik een 'zeurder' en dan wil ik er niet voor mijn ouders zijn. (Respondent S6)

Waarom zou ik iemand anders binnen laten [toelaten]? Dan laat ik zien dat ik moe ben en dat ik niet meer wil. (Respondent S11)

Taboeziekten

Extra gevoelig liggen situaties waarbij de spilzorger zorg draagt voor een gehandicapte zoon, dochter of broer of voor een familielid met psychiatrische problemen. Deze zorgsituaties worden het liefst verborgen gehouden, ook voor de nabije omgeving. Het komt ook voor dat problemen lange tijd worden ontkend, omdat men bang is voor reacties vanuit de eigen gemeenschap.

Mijn ouders hebben altijd gedaan alsof er niets met Ahmed was. Anderen dachten ook gewoon dat hij lastig was. Ze wisten wel dat hij dingen deed op straat, zoals autoramen ingooien. Maar ze hebben nooit hardop gezegd dat er misschien geestelijk iets mis was. (Respondent S10)

Vorige week nog vroeg een kennis in de supermarkt hoe het met mijn dochter ging, want haar dochter had verteld dat mijn dochter al een tijd niet op school was geweest. Dan bedenk ik gewoon maar snel een reden waarom ze niet kan gaan. (Respondent S16)

Voor Turkse, Marokkaanse en Somalische moeders die voor een gehandicapt kind zorgen, houdt de schaamte verband met religie. Zij zien het krijgen van een gehandicapt kind als een straf of een beproeving van Allah. Het kind is het zichtbare bewijs dat zijn of haar moeder iets fout heeft gedaan in haar leven. Naast gevoelens van schaamte tegenover de gemeenschap kampen deze vrouwen met schuldgevoelens. Voor de moeders is het moeilijk te accepteren dat hun kind door hun toedoen gehandicapt is. Ze voelen zich hierdoor schuldig tegenover hun kind. De gedachte dat het betreffende kind door Allah met een reden op deze aarde is gezet, is voor deze vrouwen ook een motivatiebron. Door goed te zorgen voor hun gehandicapte kind laten zij aan Allah zien dat ze deze beproeving kunnen doorstaan.

Omdat ze allebei zo zijn, moet het wel iets zeggen. Dat laat Allah niet zomaar gebeuren. Ik weet dus dat ik dit moet doen in mijn leven. (Respondent S8)

De eerste maanden kon ik het niet. Mijn oudste dochter deed alles. Ik kon alleen denken: waarom? Wat heb ik fout gedaan? [...] Ik weet dat de vrouwen over me geroddeld hebben. Zij zeggen dat het mijn schuld is, omdat ik een jongetje wilde. Ze zeggen dat ik niet dankbaar genoeg ben geweest voor mijn gezonde kinderen. [...] Nu laat ik het aan Hem zien. Ik doe alles alleen. Ik kan het aan. (Respondent S12)

Beide respondenten zien de zorg voor hun gehandicapte kind(eren) als hun taak. Zij willen deze taak alleen vervullen, want zij hebben immers iets te bewijzen. Hulp vragen bij de verzorging van hun kinderen is voor hen geen optie. Hiermee zou voor Allah duidelijk worden dat zij hun taak niet kunnen volbrengen.

Spilzorgers die te maken hebben met een familied met geestelijke problematiek, zijn dus bang voor geroddel en het oordeel van de gemeenschap. Het taboe op psychische aandoeningen leidt ertoe dat zij niet om hulp vragen.

Gelukkig kun je het niet aan mijn moeder zien. Ik weet dat ze zich er heel erg voor schaamt. Ze is al bang dat mensen haar niet sociaal zullen vinden wanneer ze geen praatje maakt in de supermarkt. Op dat moment is ze zo angstig dat ze alleen nog maar naar huis wil. [...] Ja, ik heb wel eens gevraagd of ze niet naar de dokter zou willen voor pilletjes of zoiets, maar dat wil ze niet. Dan is ze bang dat iemand haar daar ziet. (Respondent S20)

Pas toen ze met een mes naast het bed van haar broer stond nam ik het serieus. Ik zag wel dat ze anders was, maar hoopte dat het weg zou gaan. [...] Ik ben toen met haar naar een gebedsgenezer gegaan. Ze kreeg een amulet met een koranvers, maar de geest ging niet weg. [...] Ik hoopte zo dat ze weer normaal werd. Ik wilde echt niet met haar naar de dokter, maar het ging niet meer. Niets hielp. [...] Nu is het echt iets dat in haar zit en dat niet door iets anders van buitenaf komt. Ze is gek. Echt gek, en zo kijken ze ook naar ons. [...] Niemand zal meer met haar willen trouwen. (Respondent S16)

Pas toen de situatie escaleerde, zocht respondent S16 hulp binnen de reguliere geestelijke gezondheidszorg. Dit heeft te maken met het negatieve oordeel binnen de Somalische gemeenschap over patiënten die gebruik maken van geestelijke gezondheidszorg. Somaliërs zoeken eerder hulp in religie en in andere methoden dan gebruik te maken van de reguliere zorgvoorzieningen (Bhui et al. 2003). Een diagnose van een arts heeft betrekking op de persoon zelf; het gevolg daarvan is dat deze in Somalische kringen geen interessante huwelijkskandidaat meer is. Een gebedsgenezer plaatst de oorzaak van de klachten buiten de patiënt. Omdat het probleem dus niet in de persoon zelf gelokaliseerd wordt, is de persoon ook niet per se als huwelijkskandidaat gediskwalificeerd. Hoffer (2001) noemt dit één van de werkbare elementen van islamitische geneeswijzen. 'De patiënt wordt niet zelf verantwoordelijk gesteld voor zijn ziekte. Door de oorzaak van de ziekte toe te schrijven aan een bovennatuurlijke kracht legt de islamitische genezer de verantwoordelijkheid buiten de patiënt. Het voordeel daarvan is dat dit minder bedreigend voor de patiënt is en dat hij als zieke sociaal geaccepteerd wordt.' (Hoffer, 2001: 18). Juist deze sociale acceptatie is zo belangrijk voor het toekomstperspectief

van de dochter van deze respondent. Respondent S16 bezocht met haar dochter een islamitisch gebedsgenezer in de hoop dat haar klachten niet aan haar persoon geweten zouden hoeven worden en niet blijvend zouden zijn. Nu de behandeling door de gebedsgenezer is mislukt, ligt de zaak anders. Dit kan worden geweten aan het wantrouwen van patiënt. Deze wordt daarmee wel zelf verantwoordelijk geacht voor haar geestesziekte. Niet alleen zij, maar ook haar familie wordt hierop aangekeken.

Mantelzorg versus betaald werk

Mantelzorg kan (toekomstige) arbeidsparticipatie ernstig belemmeren, dat zagen we bijvoorbeeld bij respondent S3, die haar opleiding tot verpleegkundige heeft opgegeven om voor haar moeder te zorgen. Hoe lang deze jonge vrouw deze zorg nog zal moeten dragen, is moeilijk in te schatten, maar hoe groot is de kans dat zij na het overlijden van haar moeder haar studie weer oppakt? Binnen de Wet maatschappelijk ondersteuning (Wmo) worden het doen van vrijwilligerswerk en mantelzorg gestimuleerd. Een andere beleidsdoelstelling is het bevorderen van arbeidsparticipatie van vooral vrouwen. Deze twee doelstellingen lijken met elkaar te botsen. Onderzoek dat dit bevestigt, is er nog nauwelijks (Knijn et al., 2009). Morée (2005) stelt dat vrouwen zich eerder aangesproken voelen door het beroep in de Wmo op mantelzorg en dat dit een averechts effect kan hebben op hun arbeidsparticipatie. Een aantal groepen loopt hierbij volgens Morée extra risico. Dit zijn deels de groepen die al minder dan gemiddeld deelnemen aan de arbeidsmarkt, zoals allochtone vrouwen. De arbeidsparticipatie van allochtone vrouwen is 30%. Het beroep op eigen verantwoordelijkheid zou voor Turkse en Marokkaanse vrouwen het eigen uitgangspunt van zorg in eigen kring kunnen versterken. Wanneer de arbeidsparticipatie van deze vrouwen verder daalt, wordt de verdeling van mantelzorg en arbeid tussen mannen en vrouwen ook schever. Mannen worden bovendien in de Wmo niet gestimuleerd om zich in te zetten voor mantelzorg.

Kortom: spilzorgers komen in deze situatie terecht, doordat mantelzorg vanzelfsprekend als een taak van (bepaalde) vrouwen wordt gezien. Het aan de orde stellen van deze taakverdeling of je beklagen dat het zwaar is, is niet goed mogelijk omdat dit als teken van falen als vrouw wordt gezien. Het isolement van spilzorgers wordt verder nog versterkt door taboeziekten die geheim moeten worden gehouden; deze zijn vooral van psychische aard. Tussen de verschillende etnische groepen uit dit onderzoek bestaan wel verschillen in betekenis en mogelijke genezing, maar in alle gevallen versterken deze taboes het isolement. Er is echter wel enige beweging in deze opvattingen, vooral onder de jongere generatie, zo kunnen we ook uit de interviews opmaken.

Behoeften van geïsoleerde allochtone spilzorgers

4

In de Nederlandse samenleving bestaat het beeld dat allochtonen zorgkwesties soepel binnen eigen kring oplossen. Uit de gesprekken die binnen dit onderzoek zijn gevoerd met allochtone spilzorgers blijkt dat deze gedachte nogal eens misplaatst is. Er is wel degelijk behoefte aan ondersteuning, zo zullen we in dit hoofdstuk laten zien.

Kennis van het woord mantelzorg

Van de twintig allochtone spilzorgers kende maar één vrouw de term mantelzorg³. Een Eritrese spilzorger had van de term gehoord tijdens een voorlichtingsbijeenkomst in een buurthuis bij haar in de buurt.

Er kwam een man hier [het gesprek vindt plaats in een buurthuis] erover vertellen. Toen dacht ik: ik doe ook mantelzorg. Aan het eind ging ik het aan de man vragen. Hij zei dat het niet zo was. Ik snap het nog steeds niet. Hij zei het is normaal wat ik doe. Maar mijn man heeft heel veel hulp nodig en dat is niet normaal. Waarom is de ene persoon wel een mantelzorger en iemand anders niet? (Respondent S19)

Kennis en gebruik van regelingen

Naast onbekendheid met de term mantelzorg weten deze spilzorgers zeer weinig over voorzieningen en procedures die betrekking zouden kunnen hebben op hun zorgsituatie. Geen van de spilzorgers in dit onderzoek maakt gebruik van professionele zorg. Ook wordt geen van hen betaald uit een persoonsgebonden budget (pgb). Sommige vrouwen hebben wel eens van een pgb gehoord, maar ze weten vaak niet hoe ze dit moeten regelen. De geïnterviewde allochtone mantelzorgconsulenten kennen ook veel voorbeelden van allochtone mantelzorgers die geholpen zijn bij aanvragen van een pgb, maar die vervolgens de administratie niet goed wisten bij te houden. Omdat het niet duidelijk was waaraan het geld precies was besteed, moesten deze mantelzorgers

3 De vier vrouwen die zijn geworven via allochtone mantelzorgconsulenten zijn nu bekend met het begrip mantelzorg, maar wisten voor dit contact niet dat zij mantelzorger waren.

grote bedragen terugbetalen. Slechts één van de spilzorgers (S13) uit dit onderzoek heeft een indicatiestelling. Een maatschappelijk werkster heeft haar geholpen om dit te regelen. De vrouw maakt echter geen gebruik meer van de geïndiceerde thuiszorg. Twee andere spilzorgers zijn met hulp van een allochtone mantelzorgconsulent bezig een indicatiestelling aan te vragen.

Ik weet niet hoe ik daarachter moet komen. Er zijn zoveel organisaties, maar ik weet niet precies wat ze doen. Ik weet ook niemand die het kan vertellen. Het is gewoon heel anders hier. (Respondent S17)

Het niet weten waar je gebruik van kunt en mag maken en waar je hiervoor terecht kunt, heeft soms vergaande gevolgen. De vrouwen van de Marokkaanse zelforganisatie Al Amal kennen hiervan verschillende voorbeelden. Eén van de leidsters van het project 'Mantelzorg, wat is dat?' geeft het volgende voorbeeld.

We hebben hier een vrouw gehad, dat was echt vreselijk. Zij beheerste de taal niet goed. Ze moest naar een andere stad verhuizen. Haar vader was heel oud en gehandicapt. Ze is weer bij haar ouders thuis gaan wonen. Ze heeft drie jaar lang de zorg voor haar vader op zich genomen. Ze deed letterlijk alles zelf, dus ze heeft haar vader op haar rug naar boven dragen. Ze wist geen manier om hem bijvoorbeeld van een stoel af te halen. Uiteindelijk is ze zelf ook heel ziek geworden. Nu krijgt ze zelf ondersteuning. Haar vader is overleden. De taal was voor haar een belemmering om vroegtijdig hulp te vragen. Het had niet zo ver hoeven komen dat zij haar hele leven heeft moeten opgeven om bij haar vader te komen wonen. Ze heeft ook haar eigen gezondheid kapot gemaakt. Dat had allemaal niet hoeven als ze meer wist. (Projectleider Al Amal)

De Marokkaanse vrouw uit het bovenstaande voorbeeld had in haar omgeving niemand bij wie zij terecht kon voor informatie over het Nederlandse zorgsysteem. Tijdens dit onderzoek zijn ook voorbeelden naar boven gekomen waarbij er misbruik is gemaakt van dit gebrek aan kennis. Het gaat om zogenaamde intermediairs die aanbieden om tegen betaling aanvragen te doen of zaken te regelen. De Marokkaanse vrouwen die het betrof vertrouwden deze mannen juist vanwege een gedeelde achtergrond.

Ik hoorde van iemand dat er een man was die dingen kon regelen. Ik betaalde 150 euro. Die man zou zorgen dat ik geld kreeg voor Zayed [haar zieke zoon]. Hij was Marokkaan dus ik dacht dat ik hem kon vertrouwen, maar hij heeft niets gedaan. Het geld is weg. (Respondent S2)

Volgens Marokkaanse mantelzorgconsulenten staan deze voorbeelden niet op zichzelf. Juist omdat deze mantelzorgers al eens zijn bedonderd, is het nu voor hen extra moeilijk vertrouwen te hebben in hulpverleners.

Vrijstelling van sollicitatieplicht

Een andere regeling waar allochtone spilzorgers vaak niet van weten, is een mogelijke vrijstelling van hun sollicitatieplicht. Mantelzorgers die een WW-uitkering of bijstandsuitkering ontvangen, kunnen in aanmerking komen voor gehele of gedeeltelijke vrijstelling van de sollicitatieplicht, wanneer zij voldoen aan bepaalde criteria die het Uitvoeringsinstituut Werknemers Verzekeringen (UWV) hanteert. Zo moeten zij bijvoorbeeld langer dan drie maanden meer dan twintig uur per week mantelzorger zijn. Alle spilzorgers uit dit onderzoek voldoen aan deze eisen. Hun mantelzorg is echter vaak niet geïndiceerd door het CIZ, omdat de vrouwen in kwestie hier vaak niet mee bekend zijn. Hierdoor komen zij niet in aanmerking voor een (gedeeltelijke) vrijstelling. Nu zorgt de sollicitatieplicht in veel zorgsituaties voor onnodige extra spanning. Dit geldt bijvoorbeeld voor respondent S5. Deze Marokkaanse vrouw zorgt voor haar man met de ziekte van Pick. Dit is een vorm van dementie, die gekenmerkt wordt door gedragsveranderingen, kennisachteruitgang en motorische bijverschijnselen

Als er dan iemand belt van de Sociale Dienst word ik al zenuwachtig. Zij denken gewoon dat ik niet wil. Ze snappen het niet. Mijn man kan niet alleen thuis blijven. Hij doet gewoon maar dingen en denkt niet na. Hij eet alles op en koopt dingen die niet hoeven. Hij heeft al eerder veel geld opgemaakt. Ik moet echt bij hem blijven anders doet hij zulke dingen. Daar [bij de Sociale Dienst] weten ze niet dat ik niet kan werken. (Respondent S5)

Administratie

Naast behoefte aan informatie over het Nederlandse zorgsysteem bestaat er behoefte aan hulp bij het bijhouden van de administratie en het invullen van formulieren. Voor veel spilzorgers blijkt dit een zware taak, die flink wat kopzorgen teweegbrengt.

Steeds kwam er weer nieuwe post. Ik kon het niet goed lezen en snapte niet goed wat ik moest doen met die brieven. Ik stopte ze in dozen. Sommige brieven waren nog dicht. Ik wilde al die dozen op het laatst alleen nog maar in de brand steken. Ik werd er echt gek van. (Respondent S2)

Als mijn dochters in bed liggen, pak ik toch weer die papieren erbij. Ik lees ze heel vaak, maar ik weet het gewoon niet. Daar word ik heel verdrietig van. [...] Dat kan ik niet ook nog doen. Het is te veel. (Respondent S17)

Verskillende allochtone mantelzorgconsulenten herkennen de hulpvraag van de respondenten S2 en S17. Volgens een Marokkaanse mantelzorgconsulente is dit papierwerk juist één van de redenen waarom spilzorgers alleen maar blijven zorgen en geen hulp vragen. Het vereist veel extra energie en moeite van deze groep mantelzorgers. Slechte beheersing van de Nederlandse taal is hierbij ook een struikelblok.

Mensen zijn ook heel erg bang om die molen in te gaan van bureaucratie, papierwerk en afspraken. Mensen denken: nou dan doe ik het liever op mijn manier, en dan heb ik tijd over, dan dat ik alle rompslomp in moet gaan. Want waar moeten ze terecht?

Praktische hulp

Naast een administratieve taak vervullen de spilzorgers andere uiteenlopende zorgtaken: huishoudelijke taken, persoonlijke verzorging, verpleegkundige taken, begeleiding in de vorm van tolken en meegaan naar afspraken. Waar de administratieve taak wordt beschouwd als een flinke mentale belasting, is de persoonlijke verzorging van een naaste vaak een flinke lichamelijke inspanning. De lichamelijke belasting neemt toe wanneer men geen kennis heeft van praktische hulpstukken of manieren om die aan te vragen. Dit bleek ook al uit het voorbeeld dat eerder in dit hoofdstuk werd beschreven, waarbij een Marokkaanse vrouw als gevolg van de verzorging van haar vader zelf klachten ontwikkelde. Een vorm van lichamelijke overbelasting kwam ook voor bij een aantal spilzorgers uit dit onderzoek. Dit zijn vooral vrouwen die zorgen voor hun zieke kind. Zo kampt een Turkse spilzorger (S8) die voor haar twee gehandicapte dochters zorgt, met rugklachten en heeft een Marokkaanse spilzorger (S2) die de zorg heeft voor een zieke zoon, zowel pijn aan haar rug als aan beide polsen.

[Mijn dochters] slapen samen op een kamer. Mijn man en ik slapen boven. Ik weet of er iets is door het apparaat [babyfoon] in hun kamer. Rachida kan niet zelf draaien, maar ze wil wel wisselen 's nachts. Ik draai haar dan een paar keer. Nu gaat het alleen niet goed, want mijn rug doet pijn. [...] Drie keer in de week doe ik ze in bed. Eén van de twee laat ik dan in bed en de ander til ik naar boven. Dan wassen en aankleden en met de ander naar boven. [...] Samen duurt dat wel anderhalf uur. (Respondent S8)

Het gaat heel wisselend met hem. Soms heeft hij een paar goede dagen, maar soms kan het ook zomaar veranderen. 's Morgens gaat het dan goed. Hij gaat mee naar buiten, maar dan opeens kan hij niet meer lopen. Dan moet ik hem wel op mijn rug nemen. Hij kan het dan echt niet meer. Soms kan hij ook niet bij de badkamer komen en moet ik hem ook dragen. [...] Nu heb ik zelf pijn aan mijn armen en mijn rug, maar ik weet dat Zayed veel meer pijn heeft.

(Respondent S2)

Respondent S2 benoemt haar eigen klachten het liefst niet. Ze zou ze het liefst negeren en doorgaan, maar dat lukt niet meer. Ze voelt zich erg schuldig en heeft het idee dat ze tekort schiet als moeder. Zo kan een lichamelijke overbelasting als het gevolg van een gebrek aan kennis van de Nederlandse gezondheidszorg veranderen in een geestelijke overbelasting.

Ik begon hardop tegen mezelf te praten en te schreeuwen tegen iedereen. Tegen mensen op straat, maar ook tegen mijn zoons. Soms liep ik wel uren op straat en was ik helemaal in paniek. [...] Dit wilde ik niet voor mijn kinderen. (Respondent S2)

Erkenning

Alle spilzorgers geven aan dat zij het fijn zouden vinden wanneer zij af en toe zouden horen dat zij het goed doen als mantelzorger. In de praktijk krijgen ze een dergelijk complimentje echter zelden. Dit maakt de zorg extra zwaar. Respondent S9 zorgt voor haar schoonmoeder, die lijdt aan Alzheimer. De vrouw heeft nog maar weinig goede momenten en is zich nauwelijks bewust van de intensieve zorg die zij krijgt van haar schoondochter.

Mijn schoonmoeder kan soms zomaar heel boos worden. Vorige maand was ik haar aan het wassen toen ze een stuk zeep naar mijn hoofd gooide. Ik was al zo moe en toen gebeurde dat. Ik kon wel huilen. Ik weet dat ze er niets aan kan doen, maar het is soms wel moeilijk. Ik merk nooit dat ze blij is met wat ik voor haar doe. (Respondent S9)

Waardering en erkenning zijn de uitgangspunten van de contactgroepen voor allochtone mantelzorgers die door verschillende steunpunten mantelzorg georganiseerd worden. Spilzorgers hebben de neiging zichzelf totaal weg te cijferen en de zorg voor hun naaste centraal te stellen. Tijdens de contactgroepen is er aandacht voor de spilzorgers zelf. Er staat koffie en thee voor hen klaar en zij hoeven zelf even niets te doen. Hier wordt gewaardeerd wat zij doen en zij zijn hierin niet alleen. De vier vrouwen die zijn geworven via allochtone mantelzorgconsulenten,

nemen alle vier deel aan deze contactgroepen. Ze geven verschillende redenen aan voor deelname aan de groep.

Eigenlijk zeg ik nooit zoveel over wat ik voor mijn vader doe. Misschien later wel. Nu luister ik gewoon naar de verhalen van anderen. Dan weet ik hoe zij iets doen. (Respondent S4)

Hier mag je zeggen dat het soms moeilijk is. (Respondent S6)

Ik ben even weg van huis. Even hoeft ik niets te doen. Er wordt zelfs koffie voor mij gemaakt. (Respondent S9)

Niet alle vrouwen hebben behoefte om over hun eigen zorgsituatie te spreken. Vooral in het begin is luisteren naar anderen voor hen voldoende. Soms hebben zij, zoals respondent S4, behoefte aan informatie. Anderen, zoals respondent S6, hebben er behoefte aan te vertellen dat het niet altijd even gemakkelijk is. Dit is iets wat in de thuissituatie niet kan worden gezegd, omdat dit wordt uitgelegd als niet willen zorgen. Mantelzorgers als respondent S9 zijn blij even weg te zijn uit de soms lastige zorgsituatie.

Er even tussenuit

Sommige steunpunten mantelzorg organiseren naast contactgroepen ook uitjes voor allochtone mantelzorgers. Zo is een groep Marokkaanse mantelzorgers op uitnodiging van de Marokkaanse zelforganisatie Al Amal en steunpunt mantelzorg Utrecht dit jaar een dagje naar een beautyfarm geweest. Eén van de Marokkaanse zorgconsulenten die betrokken waren bij de organisatie van dit uitje, vertelde waarom deze dag zo succesvol was en wat het de vrouwen heeft gebracht.

Deze dag was een groot succes. Er werd lekker een keer voor de vrouwen gezorgd. Ze werden echt verwend. Voor veel vrouwen was dit helemaal nieuw. Ze wisten niet wat hun overkwam. Eigenlijk voelden ze zich soms te min voor een massage. [...] Dit was zeker een moment van bewustwording. Veel vrouwen waren in tranen, omdat ze al zolang niets leuks hadden gedaan. Echt iets voor henzelf. Dit was hun beloning. (Marokkaanse zorgconsulent)

Kortom: de allochtone spijzorgers uit dit onderzoek hebben diverse behoeften aan zorg en hulp. Deze behoeften blijven echter ongezien doordat zij in een isolement leven, de sociale kosten van hulpvragen zeer hoog zijn en ze ook de weg niet kennen. Ze zullen dus zeker niet naar een Wmo-loket gaan om hun zorgvraag daar

neer te leggen. Ook een steunpunt mantelzorg zullen ze niet gauw opzoeken, ook al omdat ze het woord mantelzorg niet kennen. Toch hebben ze behoefte aan meer kennis over zorgvoorzieningen, rechten en regelingen, aan praktische hulp, aan hulp bij de administratie, aan erkenning en waardering, aan lotgenotencontact en aan er even tussenuit kunnen. Wat zijn hun ervaringen met de hulpverlening? Daarover gaat het volgende hoofdstuk.

Ervaringen met en van de reguliere hulpverlening

5

Hoewel de twintig geïnterviewde spilzorgers in dit onderzoek nauwelijks gebruik maken van ondersteuningsmogelijkheden, komen ze in verschillende gevallen wel degelijk in aanraking met hulpverlening. Daarom gaat het in dit hoofdstuk over de vraag hoe allochtone spilzorgers naar de reguliere hulpverlening kijken. In het eerste deel richten we de blik op twee typen sleutelfiguren in de reguliere hulpverlening: huisartsen en transferverpleegkundigen. De huisartsen zijn van groot belang, omdat zij vaak het eerste contact zijn van allochtone spilzorgers met de hulpverlening en zodoende ook als doorverwijzer naar andere zorgvoorzieningen functioneren. De transferverpleegkundigen zijn belangrijk omdat zij de schakel vormen tussen het ziekenhuis waar een zorgbehoevende opgenomen is geweest en de thuissituatie. Het is de taak van de transferverpleegkundige om met de patiënt en de mantelzorger(s) te overleggen over de aanvullende zorg die nodig is als de patiënt weer naar huis kan. We besteden zowel aandacht aan het perspectief van deze sleutelfiguren als aan de ervaringen van de spilzorgers met hen.

In het tweede deel van dit hoofdstuk gaan we in op de ervaringen van spilzorgers met autochtone en allochtone hulpverleners. Ook de voorkeuren en vooroordelen op dit terrein komen aan de orde.

Huisarts in schakelpositie

Huisartsen vormen de eerste en vaak enige schakel naar andere zorgvoorzieningen. Deze positie biedt hen de mogelijkheid niet alleen de patiënt, maar ook diens omgeving (en daarmee de mantelzorgers) te bereiken en te helpen. Morée en Starmans (2006) stellen echter dat er bij huisartsen schroom is met allochtone families te praten over ondersteuningsmogelijkheden. Huisartsen zouden huiverig zijn om door te vragen uit angst dat ze niet genoeg weten van de andere cultuur en de hulpbehoeften niet goed kunnen inschatten. Uit een onderzoek van De Graaff en Francke (2003) naar het gebruik van thuiszorg bij Turkse en Marokkaanse terminale patiënten blijkt dat 70% van de 78 ondervraagde huisartsen het vaststellen van zorgbehoeften bij deze patiënten en hun mantelzorgers moeilijker vindt dan bij autochtone families. Deze huisartsen zeggen ook minder vaak naar de thuiszorg of andere ondersteuningsmogelijkheden door te verwijzen vanwege verwachte taal-

en communicatieproblemen. De huisartsen die geïnterviewd zijn in dit onderzoek, zeggen dat ze het moeilijk vinden de zorgbehoeften van allochtone mantelzorgers en hun naasten vast te stellen. Onder de artsen bestaat de angst dat collega's (en zichzelf) de soms schrijnende situatie van allochtone spilzorgers niet voldoende signaleren. De redenen die zij hiervoor geven zijn: tijdgebrek, kennistekort, taakopvatting en de verwachting van de patiënten en hun naasten.

Het is niet alleen een kwestie van tijd en kennis. Het gaat ook om de taakopvatting van de huisarts. Het is niet vanzelfsprekend om te vragen naar de context. Daar is meer motivatie voor nodig. Een huisarts moet zich daar echt in willen verdiepen.
(Respondent H3)

Het is een web van regels. Tegenwoordig ligt de nadruk op zelfredzaamheid. Je moet zelf een hulpvraag hebben. Dit is eigenlijk elitair gedacht. Deze mensen [allochtone spilzorgers] durven niet altijd iets te vragen. Ze kunnen niet altijd zelf een hulpvraag formuleren. Hier moet je als huisarts rekening mee houden.
(Respondent H5)

Het laatste citaat maakt duidelijk dat de verwachtingen van de mondige, zelfredzame patiënt niet overeenkomen met het profiel van de geïsoleerde spilzorger. Deze vrouwen hebben in veel gevallen wel degelijk behoefte aan hulp en ondersteuning, maar zij zullen niet snel zelf een hulpvraag formuleren. Het is voor hen vaak een teken van zwakte om hulp te vragen. Een hulpvraag formuleren kan worden uitgelegd als het niet willen zorgen of het niet aan kunnen van de zorgtaak. Om deze vrouwen wel te kunnen ondersteunen moet de huisarts dus het initiatief nemen. Hiervoor dient de huisarts alert te zijn op signalen van isolatie en overbelasting.

Alle negen huisartsen uit dit onderzoek zeggen dat zij het als een taak van de huisarts zien om zich hiervan bewust te zijn en naar de context van de situatie van de patiënt te vragen. Maar wat is dan de volgende stap? Wanneer huisartsen signaleren dat er sprake is van spilzorg en (dreigende) isolatie en overbelasting, gaan zij hier op verschillende manieren mee om. Respondent H6 beschrijft hieronder haar manier om het ontlasten van de spilzorger bespreekbaar te maken binnen een gezin. Zij doet een beroep op de zorgbehoevende, omdat ze uit ervaring weet dat het voor de spilzorger lastig kan zijn professionele zorg toe te laten.

Wat ik probeer te doen is het vertrouwen te winnen door lichamelijke klachten serieus te nemen. Ik wil laten zien dat de mantelzorger zelf ook belangrijk is. Erkenning is denk ik ook een taak van de huisarts. [...] Ik probeer altijd een ingang te vinden. Soms is zorg echt te specialistisch en moet een professional het doen.

De mantelzorg zelf zal haar taak niet snel uit handen geven, want dat kan verkeerd worden uitgelegd. Het helpt dan soms om de zorgen die ik heb met de zieke zelf te bespreken. (Respondent H6)

Waar respondent H6 probeert invloed uit te oefenen op de verdeling van zorg, leggen andere huisartsen de nadruk op het informeren van de zorgbehoevende en de mantelzorg over ondersteuningsmogelijkheden. Vervolgens is het aan de familie om te beslissen of men hier gebruik van wil maken. Vier van de negen huisartsen noemen het de taak van een maatschappelijk werker om praktische hulp te bieden. Wanneer patiënten bijvoorbeeld geregeld in het ziekenhuis komen voor controle of behandeling, rekenen deze huisartsen op de praktische hulp van een maatschappelijk werker.

Wanneer ouders met hun zieke kind regelmatig in het ziekenhuis komen, ga ik er van uit dat zij daar ook contact hebben met een maatschappelijk werker. Het is dan de taak van de maatschappelijk werker om te helpen bij het doen van aanvragen en het uitleggen van regels. (Respondent H3)

Hulpverleners moeten de weg wijzen. Waar kunnen ze [allochtone mantelzorgers] voorlichting krijgen? Waar kunnen ze lotgenoten ontmoeten? Daarna is het aan hen. Misschien voelen ze zich nog steeds schuldig om een kind in een inrichting te laten verblijven, maar ze weten dan wel dat het kan. (Respondent H9)

Hoewel huisartsen enigszins verdeeld lijken over de precieze eigen taak in de ondersteuning van allochtone spilzorgers, scheppen ze een duidelijk algemeen beeld van de behoeften van allochtone spilzorgers. De behoeften die worden genoemd, zijn: voorlichting over regelingen en voorzieningen, hulp bij regelwerk, lotgenotencontact en erkenning.

Waar deze mensen behoefte aan hebben is een breder netwerk. Dat zouden mensen moeten zijn die het vertrouwen hebben. Zij kunnen dan af en toe op huisbezoek gaan en wat regelwerk doen. Het moeten wel professionals zijn. Een maatjesproject is hiervoor te licht. [...] Lotgenotencontact zou ook fantastisch zijn, maar ik weet niet of men dit durft. Er is veel schaamte. (Respondent H7)

Een reden waarom ze [allochtone families] geen ondersteuning accepteren is omdat ze er niet bekend mee zijn. Het heeft te maken met beeldvorming. Het is ook onderdeel van het inburgeringsverhaal. Zoiets moet groeien. [...] Er is behoefte aan voorlichting over de regels en mogelijkheden. En er moet ook gesproken worden over het leven tussen twee culturen, want dat is waar veel kinderen tegenaan lopen. Ik denk dat er ook wel behoefte is aan lotgenotencontact. (Respondent H4)

Ervaringen spilzorgers met huisartsen

Het is opvallend dat de behoeften die de huisartsen beschrijven vrijwel overeenkomen met de behoeften die de spilzorgers zelf aangeven. Dit lijkt een goede basis voor de relatie tussen de huisarts en allochtone spilzorgers. Omdat er niet gesproken is met de huisartsen van de betreffende spilzorgers, kunnen we echter niet nagaan of deze er ook zo over denken.

Wel weten we hoe de allochtone spilzorgers de relatie met hun huisarts ervaren. Achttien van de twintig spilzorgers hebben het idee dat de eigen huisarts niet voldoende inzicht heeft in de zwaarte van hun zorgsituatie. Dat er een verschil bestaat tussen de inschatting van de huisarts en de beleving van de mantelzorg, is vastgesteld in een onderzoek van het NIVEL. Hieruit blijkt dat de huisarts de kwetsbaarheid van de mantelzorg in 20% tot 40% van de gevallen lichter inschat dan de mantelzorg zelf (Adam en Hutten 2000). Een vergelijking tussen beide perspectieven kan op basis van dit onderzoek niet worden gemaakt. Het feit dat achttien van de twintig spilzorgers het idee hebben dat de huisarts de zwaarte van de zorgsituatie onderschat, geeft wellicht aan hoe lastig het voor de huisarts is de situatie in te schatten en bespreekbaar te maken.

Dat het handelen van de huisarts wel degelijk van grote invloed kan zijn op een zorgsituatie, blijkt uit het verhaal van een Somalische respondent (S13). Zij vluchtte met haar man en vier kinderen uit Somalië. Eén van haar zoons raakte tijdens de vlucht op driejarige leeftijd meervoudig gehandicapt. S13 en haar man wisten niet wat er met hun zoon Abdikarim aan de hand was, omdat zij in Somalië nog nooit een gehandicapt kind hadden gezien. In Nederland kwamen ze terecht in een klein dorpje. De huisarts in dit dorp had volop aandacht voor de zorgsituatie rondom Abdikarim. De arts nam de vrouw en haar man mee naar een instelling voor gehandicapten om te laten zien dat er meer kinderen waren zoals hun zoon. Vervolgens sprak hij met hen over de verschillende ondersteuningsmogelijkheden waarna gezamenlijk besloten is dat Abdikarim een aantal uren per dag naar de dagopvang gaat. De huisarts bracht de ouders ook in contact met een maatschappelijk werker. Deze heeft onder meer geholpen met het aanvragen van hulpmiddelen en thuiszorg⁴. De vrouw spreekt tijdens het interview vol lof over haar huisarts en ze is hem erg dankbaar voor alles wat hij heeft weten te regelen. De arts heeft niet alleen geholpen met de acceptatie van de ziekte van haar zoon. Hij heeft er ook voor gezorgd dat de zorgsituatie draaglijker werd. S13 is de enige spilzorgster uit dit onderzoek die op deze wijze over (de relatie met) haar huisarts spreekt. Vooral de vrouwen die zorgen voor een naaste met psychiatrische

4 Inmiddels krijgt S13 geen hulp meer van de thuiszorg. Ze is door de Sociale Dienst voor de keuze gesteld te gaan werken met behoud van thuiszorg of zelf zonder thuiszorg voor Abdikarim te zorgen. Ze heeft voor het laatste gekozen.

problematiek hebben het idee niet of nauwelijks in beeld te zijn bij de huisarts als zijnde mantelzorgers. Een Eritrese jonge vrouw van 24 jaar oud, die zorgt voor haar moeder die een angststoornis⁵ heeft, vertelt dat zij nog nooit met haar moeder bij de huisarts is geweest voor een klacht die gerelateerd is aan de angststoornis. Dat de huisarts in veel gevallen niet of nauwelijks op de hoogte is van de zorg die wordt verleend, leidt er niet toe dat de spilzorgers zich minder serieus genomen of gewaardeerd voelen. Deze vrouwen hebben simpelweg op dit vlak nauwelijks verwachtingen van hun huisarts. Slechts één van de spilzorgers is boos op haar huisarts. Deze boosheid komt voort uit een late diagnosestelling. Al lange tijd kampte de zoon van deze Turkse vrouw met hevige aanvallen van hoofdpijn. Diverse malen schreef de huisarts paracetamol voor, terwijl het uiteindelijk om een hersentumor bleek te gaan.

Kortom: voor spilzorgers is de huisarts een belangrijke schakel naar mogelijke ondersteuning en hulp bij de mantelzorg die zij verrichten. Huisartsen zijn zich niet voldoende bewust van deze belangrijke rol. Omdat allochtone spilzorgers niet makkelijk uit zichzelf om hulp vragen, zal de arts goed op signalen van overbelasting en isolement moeten letten en zelf het initiatief moeten nemen om eventuele hulp aan de orde te stellen. Doorverwijzen naar het maatschappelijk werk is vooralsnog geen oplossing, omdat spilzorgers hier niet uit zichzelf naar toe gaan.

Ervaringen van transferverpleegkundigen met spilzorgers

De voor dit onderzoek geïnterviewde transferverpleegkundigen bleken weinig tot geen contact met allochtone mantelzorgers of spilzorgers te hebben. Zij voerden vier redenen aan waarom allochtone mantelzorgers volgens hen afzien of geen gebruik (meer) maken van ondersteuningsmogelijkheden. Als eerste reden werd genoemd dat allochtone families het idee hebben dat ze de zorg voor een familielid zelf wel aan kunnen. Ten tweede willen deze families volgens de verpleegkundigen liever geen vreemde in huis hebben voor deze zorg. Dit sluit aan bij de bevindingen uit de interviews met spilzorgers zelf. Als derde reden noemen de transferverpleegkundigen dat allochtone families de vereiste eigen bijdrage niet kunnen betalen.

Er zijn mantelzorgers, bijvoorbeeld familieleden, die al heel veel voor de patiënt doen. Die zien vaak af van zorg die eigenlijk wel noodzakelijk is. Ten eerste is het dat ze geen vreemde over de vloer willen hebben. Ten tweede is het: we houden het af want we kunnen het allemaal zelf wel.

5 De angststoornis is niet door een professional vastgesteld.

Maar het is ook de eigen bijdrage die een rol speelt. Ze willen of kunnen het soms niet betalen. Dat heb je bij meerdere mensen, maar toch ook wel bij veel allochtonen. Het is toch wel heel vaak van: we zijn toch goed verzekerd waarom moeten we daar dan nog voor betalen? (transferverpleegkundige)

Alle 23 geïnterviewde transferverpleegkundigen bestempelen de eigen bijdrage als een reden om geen gebruik te maken van ondersteuningsmogelijkheden. Ook drie van de zes allochtone mantelzorgconsulenten geven aan dat de eigen bijdrage een struikelblok vormt. Waarom horen transferverpleegkundigen dit argument zo vaak, terwijl allochtone mantelzorgconsulenten het veel minder vaak lijken te horen? De getallen zijn te klein om hier iets met zekerheid over te zeggen en naar de redenen kunnen we alleen gissen, maar met het oog op vervolgonderzoek is het toch relevant om hier kort op in te gaan. Mogelijk schamen de allochtone mantelzorgers zich voor hun financiële situatie en spreken ze hier alleen over wanneer het daadwerkelijk betalen van de eigen bijdrage aan de orde is. Een andere mogelijkheid is dat de eigen bijdrage wordt gebruikt als gemakkelijk aan te voeren reden, zodat er niet verder gesproken hoeft te worden over ideeën, gevoelens en de taakverdeling rondom zorg. Het niet kunnen of willen betalen wordt dan gezien als een begrijpelijke en geldige reden. Moeten uitleggen dat hulp accepteren betekent dat je zelf faalt, is veel ingewikkelder en je riskeert eerder onbegrip.

Als vierde reden waarom allochtone mantelzorgers geen gebruik (meer) maken van ondersteuningsmogelijkheden na een ziekenhuisopname, noemen verschillende transferverpleegkundigen dat allochtone mantelzorgers en hun families hoge eisen stellen.

Er zijn soms echt heftige discussies. De familie wil natuurlijk dat het in huis gaat volgens de eigen cultuur. Bijvoorbeeld de schoenen uit. Ze stellen soms ook hele hoge eisen aan de wijkverpleging. Dat is echt enorm. Wat niet altijd nodig is, maar wat zij wel eisen. Waar ligt de grens dan voor de hulpverlener? We doen het bij de autochtone bevolking toch ook allemaal via deze richtlijnen. Kijk, dat je je schoenen uit moet, dat is niet zo'n probleem, maar soms leggen ze de lat wel heel hoog.

Kunt u hier een voorbeeld van geven?

Er zijn mensen bij die het extreme van handen wassen willen hebben bijvoorbeeld. Zij vinden dat dit allemaal niet goed genoeg gebeurt. Terwijl deze hulpverleners al jarenlang overal wonden verzorgen. Je weet gewoon als verpleegkundige dat je je handen moet wassen. De ideeën hierover liggen soms erg uit elkaar, doordat mensen dan willen dat dit een extreem aantal keer gebeurt. Terwijl dat helemaal niet nodig is. Dit kan dan iets zijn dat irritatie opwekt bij de wijkverpleging.

Erg vaak handen moeten wassen, als voorbeeld van hoge eisen, werd diverse malen genoemd door transferverpleegkundigen. Islamieten hanteren andere normen rondom reinheid dan de zorgprofessionals. 'Reinheid is de helft van het geloof', aldus een uitspraak die aan de profeet Mohammed wordt toegeschreven (Van den Elde-ring, 2006). Reinheid (*tahara*) is een belangrijke waarde in de islam. Reinheid heeft zowel een symbolisch als een hygiënisch aspect. Zo dragen de dagelijkse manieren van reinheid en zuivering bij aan de lichamelijke gezondheid (ibid.). Onreinheid ontstaat door het afscheiden van lichaamsproducten als urine, ontlasting, bloed en sperma en door het aanraken van iets onreins. Dat maakt het voorstelbaar dat een allochtone mantelzorgverpleegkundige een negatieve invloed heeft op de reinheid van de patiënt, wanneer zij niet voldoet aan de islamitische reinheidsnormen. Wanneer er door de hulpverlener en de familie niet gesproken wordt over deze verschillende opvattingen, kan de ondersteuning stuk lopen op zoiets simpels als handen wassen.

Aannames van verpleegkundigen

Geen van de spilzorgers uit dit onderzoek heeft contact gehad met een transferverpleegkundige of een uitgebreid gesprek gevoerd over de thuissituatie en eventuele ondersteuning. Dit terwijl in ongeveer een derde van de gevallen wel één of meerdere ziekenhuisopnamen hebben plaatsgevonden. Voor het feit dat geen van de spilzorgers uit dit onderzoek tijdens een ziekenhuisopname van de zorgbehoevende contact heeft gehad met een transferverpleegkundige zijn ten minste drie verklaringen mogelijk.

In de eerste plaats is het aannemelijk dat een dergelijk gesprek over de zorgsituatie in een eerder stadium is afgehouden door de patiënt, de spilzorgverpleegkundige zelf of een ander familielid. Mogelijk vanwege eerder beschreven gevoelens van schuld en schaamte en wantrouwen ten aanzien van instellingen.

Een tweede verklaring kan erin liggen dat de geïsoleerde spilzorgers wel de zorg verlenen, maar vaak niet zelf de woordvoerder van de familie zijn. Dat kan vooral in Turkse en Marokkaanse kringen het geval zijn. Het gesprek met een transferverpleegkundige of een afdelingsverpleegkundige wordt dan nogal eens gevoerd door een mannelijk familielid. Deze is niet voldoende op de hoogte van de zwaarte van de zorgsituatie, omdat hierover in de familiekring nauwelijks wordt gecommuniceerd. De transferverpleegkundige of afdelingsverpleegkundige krijgt vervolgens het beeld dat het de familie prima lukt om zelf, zonder hulp van bijvoorbeeld de thuiszorg, te zorgen voor de patiënt.

Een derde mogelijke verklaring kan zijn dat de aannames van de transferverpleegkundige gebaseerd zijn op het grote aantal familieleden, vrienden en kennissen dat een patiënt bezoekt.

Ik weet niet of ze [allochtone mantelzorgers] extra risico op overbelasting lopen, want ze hebben vaak juist een hele grote familie. Vaak helpen ze elkaar ook allemaal. Dat zie je in de ziekenhuizen ook, want als er hier bezoek komt voor een allochtone cliënt dan ziet het zwart van de mensen. Dat heb je bij de autochtone bevolking veel minder. Die kunnen wat meer afstand houden. Zij willen zich toch allemaal wel daarmee bemoeien en helpen. Die band is gewoon sterker.
(transferverpleegkundige)

Met deze uitspraak wordt het aantal bezoekers gekoppeld aan het aantal personen dat helpt bij de verzorging van de patiënt. Het hebben van een groot sociaal netwerk wordt in verband gebracht met de verdeling van zorg. Dit lijkt echter een te voorbarige conclusie. Het bezoeken van een zieke is voor moslims een religieuze plicht, ook voor de mannen onder hen (Van Rinsum, 2007). Het afleggen van ziekenbezoek is dus een sociale verplichting. Het daadwerkelijk bijdragen aan de verzorging van de zieke is dat echter niet. Voor de allochtone spijzorgers in dit onderzoek geldt dat zij zorgen omdat hun omgeving dat van hen verwacht of vanuit gevoelens van schuld, schaamte en taboe. Er zijn wel andere mensen in de omgeving, maar deze worden niet geacht directe zorg te verlenen. Een groot aantal bezoekers in het ziekenhuis zegt dus niets over de hulp die iemand thuis daadwerkelijk ontvangt. Toch zien zeventien van de 23 transferverpleegkundigen het aantal bezoekers als een indicatie dat een familie voldoende steun heeft voor de zorg voor een patiënt.

Samenvattend kunnen we zeggen dat transferverpleegkundigen nog niet die sleutelrol vervullen, die hen in het voortraject van dit onderzoek werd toebedeeld. De patiënt en/of de familie houdt een gesprek over ondersteuningsmogelijkheden af of de afdeling meldt de patiënt niet aan bij de transferverpleegkundige. Hierdoor blijven veel allochtone mantelzorgers en spijzorgers buiten het gezichtsveld van de transferverpleegkundigen. Wanneer zij wel met elkaar in contact komen, kan een transferverpleegkundige haar inzicht in de zorgsituatie van deze specifieke groep slechts baseren op één gesprek. Daarbij blijken transferverpleegkundigen soms een verkeerd beeld in het hoofd te hebben van de allochtone zorgsituaties. Hierdoor worden mogelijkheden gemist om allochtone mantel- en spijzorgers een kans te bieden op betere ondersteuning.

Interculturele sensitiviteit

In het vorige hoofdstuk hebben we gezien dat geïsoleerde allochtone spijzorgers het Nederlandse gezondheidssysteem als complex ervaren. Deze ervaren complexiteit hangt volgens Nederland en Steketee (2004) vaak samen met een gebrek aan informatie en dit leidt vervolgens weer tot wantrouwen jegens hulpverleners en

instellingen. Gevoelens van wantrouwen en angst als een gevolg van onwetendheid zien we ook bij de spilzorgers uit dit onderzoek. Een Turkse respondent (S10) die zorgt voor haar zwakbegaafde broer vertelde het volgende over het wantrouwen van haar ouders ten opzichte van instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking.

Ik weet niet precies hoe het daar is, maar zij weten het al helemaal niet. Ze hebben er nooit over nagedacht om hem daar naar toe te laten gaan, want ze zijn bang. [...] Ik denk dat ze bang zijn dat ze daar zullen zeggen dat zij het niet goed doen met Ahmed en dat ze hem dan van ons afpakken. (Respondent S10)

Het is de vraag of dit wantrouwen en deze angst afnemen wanneer er een hulpverlener met dezelfde etnische achtergrond werkzaam zou zijn in de instelling. De Turkse respondent ziet zowel de voor- als de nadelen van een hulpverlener uit de eigen gemeenschap.

Dat is moeilijk. Het zou fijn zijn voor mijn ouders vanwege de taal. Ze weten ook dat het dan gaat hoe zij het willen. Met islamitische gebruiken enzo. Maar ze zullen ook bang zijn dat die man of vrouw dingen gaat rondvertellen over Ahmed en over ons. (Respondent S10)

Onderzoekers zijn verdeeld over de vraag of allochtone cliënten de voorkeur geven aan een hulpverlener met dezelfde etnische achtergrond. Uit onderzoek van Knipscheer en Kleber (2004) blijkt dat een meerderheid van de allochtone respondenten geen voorkeur heeft voor een hulpverlener met dezelfde etnische achtergrond. De onderzoekspopulatie vindt klinische competentie, empathie en een gedeeld wereldbeeld belangrijker dan de etnische achtergrond. Daarbij valt op dat Turkse respondenten een gedeelde etnische achtergrond wel belangrijk vinden, terwijl een klein percentage van de onderzoeksgroep expliciet de voorkeur geeft aan een Nederlandse professional, omdat die beter opgeleid zou zijn en niet roddelt. In een onderzoek in opdracht van De Bascule, een instelling voor kinder- en jeugdpsychiatrie in Amsterdam, is één van de conclusies dat de culturele achtergrond van een hulpverlener wel degelijk van belang is. De verwachting dat men niet geholpen zal worden door iemand met dezelfde achtergrond heeft volgens dit onderzoek invloed op de hulpvraag. 'De onderzochte Marokkaanse populatie denkt alleen autochtone hulpverleners aan te treffen waardoor, naar de mening van de onderzoekers, de bereidheid om gebruik te maken van hulp wordt afgeremd.' (Teeuwen en Verhoeff, 2009: 67).

Voor de twintig spilzorgers uit dit onderzoek is de etnische achtergrond van de hulpverlener niet het belangrijkste criterium. De uitspraak van de Turkse spilzorger

(respondent S10) hierboven is typerend voor het dilemma waarmee veel spilzorgers worstelen. Wanneer een hulpverlener dezelfde etnische achtergrond heeft, is het voor de spilzorgers prettig in de eigen taal te kunnen communiceren. Een ander voordeel is de kennis die een hulpverlener met dezelfde achtergrond heeft over de beleving van en ideeën over ziekte en zorg. Maar nadelig aan een hulpverlener met dezelfde etnische achtergrond vinden de spilzorgers het idee dat de hulpverlener op de hoogte is van de zorgsituatie en dit doorvertelt aan anderen uit de gemeenschap. De angst voor roddel is groot onder de spilzorgers. Deze angst is beduidend minder wanneer de hulpverlener een andere etnische achtergrond heeft.

Dat een hulpverlener te vertrouwen is, vindt deze groep spilzorgers erg belangrijk. Andere belangrijke eigenschappen die worden genoemd zijn bekwaamheid, daadkracht en interculturele sensitiviteit. Wanneer een hulpverlener niet intercultureel sensitief is kan dit de band met de cliënt negatief beïnvloeden. Een Turkse respondent (S8) vertelde dat zij na twee gesprekken met een autochtone maatschappelijk werker besloot niet meer verder te gaan, omdat deze op een andere manier naar de erfelijke spierziekte van haar dochters keek.

Met één zieke dochter had het nog gekund, maar met twee is het niet meer zomaar. Ik weet dat Allah dit zo heeft gedaan. Hij heeft ze gegeven. Maar zij [maatschappelijk werker] snapte dat niet. [...] Zij zei steeds dat ik me niet schuldig hoefde te voelen en dat ik er niets aan kon doen. Dan ging ze uitleggen hoe het volgens haar zat. [...] Met hun genen en DNA. Maar dat maakt voor mij niet uit. Zij snapt niet dat Hij ze heeft gegeven. (Respondent S8)

De moeder van de zieke dochters ziet hun ziekte als een les van Allah. De maatschappelijk werker probeert de moeder uit te leggen dat het niet om Allah gaat maar om genen en DNA. Het resultaat is dat de moeder zich niet begrepen voelt en het hulpverleningscontact beëindigt. Een maatschappelijk werker met een andere achtergrond had deze situatie wellicht anders aangepakt.

Vooroordelen van hulpverleners

Opmerkelijk genoeg gaan hulpverleners er zelf nogal eens vanuit dat allochtone cliënten het liefst worden geholpen door iemand met dezelfde achtergrond. Een Turkse mantelzorgconsulent noemde bijvoorbeeld het geval van een spilzorger die tevreden was met haar autochtone hulpverlener, maar zonder overleg werd overgeplaatst toen er een Turkse hulpverlener in dienst kwam.

Deze mevrouw was gewoon tevreden. Ze werd al bijna een jaar geholpen door dezelfde vrouw. Dan heb je al best een band opgebouwd. Deze mevrouw zag het

ook als een gelegenheid waarbij zij haar Nederlands kon oefenen. Toen kreeg ze opeens die brief dat ze een nieuw contactpersoon had bij die organisatie. Dat was een Turkse vrouw die ze net hadden aangenomen. Zonder ook maar iets te vragen hè? Dan word je gewoon ergens anders ondergebracht, omdat je ook Turks bent. In dit geval was het helemaal niet nodig. Het ging goed zoals het ging.

Dit is niet de enige vooronderstelling waar spilzorgers mee te maken krijgen. Tijdens één van de bijeenkomsten voor Marokkaanse mantelzorgers in Utrecht komen verschillende vooroordelen van hulpverleners ter sprake. Zo vertelt een moeder dat haar zoon werd gezien als 'kut-Marokkaan' toen hij niet goed kon meekomen op school. Zelf wist ze dat er meer aan de hand was, maar er was niemand die haar hierin steunde. Pas toen de jongen al van school was gestuurd, werd vastgesteld dat hij een gedragsstoornis heeft en zwakbegaafd is. Het zelfvertrouwen van de jongen is door de situatie flink aangetast. Een andere vrouw vertelt dat haar man lijdt aan de ziekte van Parkinson en veel hulp nodig heeft. Wanneer de vrouw tijdens een gesprek bij het CIZ aan een medewerker uitlegt waar ze haar man zoal bij helpt, wordt haar gevraagd wat er dan eigenlijk veranderd is. Marokkaanse vrouwen doen toch altijd al alles voor hun man? Deze twee vrouwen hebben tijdens de bijeenkomsten geleerd dat hen op deze momenten onrecht is aangedaan. Ze voelen zich gediscrimineerd en durven dit nu te benoemen. Hierdoor zijn zij een stuk krachtiger (geworden) dan de geïnterviewde spilzorgers. Van hen praat slechts één vrouw over het verschil tussen zichzelf als allochtone mantelzorger en autochtone mantelzorgers. Deze Eritrese spilzorger (S19) is boos op Nederlandse instanties, maar is niet bij machte haar situatie te veranderen. Zo vindt ze dat er niet snel genoeg een aangepaste woning beschikbaar is voor haar familie. Ze heeft al diverse malen aangegeven dat haar blinde echtgenoot in hun huidige woning regelmatig van de trap valt. Ook lukt het haar maar niet om haar werkcoach bij het UWV duidelijk te maken dat ze niet aan de sollicitatieplicht kan voldoen. Autochtone mantelzorgers zouden volgens haar nooit in deze situatie zijn beland, omdat ze beter voor zichzelf op kunnen komen.

Dit zou jou nooit zijn overkomen [gericht naar de onderzoeker]. Dit gebeurt niet bij Nederlanders. Die hadden allang een advocaat ingehuurd of iets anders om voor zichzelf op te komen. (Respondent S19)

Kortom: de spilzorgers in dit onderzoek hebben niet vanzelfsprekend een voorkeur om geholpen te worden door hulpverleners van dezelfde etnische achtergrond. In reguliere hulpverleningsinstellingen gaat men hier soms te automatisch van uit. Dat een hulpverlener intercultureel sensitief is, vinden allochtone spilzorgers vaak belangrijker dan dat hij of zij dezelfde etnische achtergrond heeft.

Succesvolle ondersteuning van allochtone mantelzorgers

6

Nu in het voorafgaand duidelijk is geworden aan welke ondersteuning geïsoleerde allochtone spilzorgers behoefte hebben en wat hen beperkt in het vervullen van deze behoeften, gaat het in dit hoofdstuk over speciaal voor allochtone mantelzorgers ontwikkeld aanbod dat wel succesvol is. Dit doen we aan de hand van een vergelijking tussen twee Utrechtse projecten: Divan en Al Amal. Het project Divan was gericht op Turkse mantelzorgers, Al Amal richt zich op Marokkaanse mantelzorgers. In beide projecten speelt een migrantenzelforganisatie een grote rol. Hoe zelforganisaties kunnen bijdragen aan de ondersteuning van mantelzorgers uit de eigen achterban komt ook aan de orde in dit hoofdstuk. Bereikbaarheid is hierin een centraal punt.

Divan vs. Al Amal

In april 2003 startte de GG&GD Utrecht samen met de wijkwelzijnsorganisatie Cumulus en Stichting Stade het project 'De Turkse mantelzorgers beter ondersteund!'. Doel van dit project was de overbelasting van Turkse mantelzorgers in de Utrechtse wijk Overvecht te verminderen. Men wilde dit bereiken door het bespreekbaar maken van de zorgopvattingen en belasting van mantelzorgers, door het welzijns- en zorgaanbod beter toegankelijk te maken en door *empowerment* van de doelgroep. Er werd een projectgroep gevormd van tien Turkse ouderen en mantelzorgers. Zij volgden een training en werden betrokken bij het opzetten en uitvoeren van informatie- en discussiebijeenkomsten voor Turkse mannen en vrouwen in Overvecht (Van Bergen, 2004). In eerste instantie had het project veel succes. De kennis over hulpinstanties nam toe onder de deelnemers. Zij gaven ook aan dat zij meer met familie spraken over het eventueel inschakelen van zorgvoorzieningen. Ook ouderenadviseurs en het Steunpunt Mantelzorg in Utrecht rapporteerden meer contact met Turkse ouderen en mantelzorgers. Gesterkt door dit succes besloot de projectgroep een zelforganisatie op te richten om de belangen van Turkse mantelzorgers te behartigen. Bij de vorming van deze zelforganisatie, Divan genaamd, en bij de uitvoering van activiteiten voor de Turkse achterban kreeg de projectgroep ondersteuning. Divan organiseerde huiskamerbijeenkomsten, ontmoetingsbijeenkomsten en spreekuren voor Turkse mantelzorgsters. De behoefte aan informatie, hulp en lotgenotencontact in de gemeenschap bleek groot (Van Bergen, 2007).

In december 2007 is Stade⁶, een Utrechtse welzijnsorganisatie, op basis van de ervaringen met het project 'De Turkse mantelzorger beter ondersteund!' en Divan een nieuw project gestart dat zich richt op Marokkaanse mantelzorgers in de Utrechtse wijken Overvecht en Kanaleneiland. Voor deze wijken is gekozen vanwege het grote aantal Marokkaanse inwoners en de mogelijkheid tot samenwerking met de al bestaande Marokkaanse zelforganisatie Al Amal. De vrouwen van Al Amal, dat hoop betekent, brengen onder de noemer 'Mantelzorg, wat is dat?' het begrip mantelzorg onder de aandacht van de Marokkaanse gemeenschap. Vrijwilligers met ervaring als mantelzorger geven tijdens een reeks ontmoetingen voorlichting aan mantelzorgers en stimuleren hen contact op te nemen met hulpinstanties als Steunpunt Mantelzorg Utrecht. In samenwerking met Stade organiseert Al Amal ook een excursie naar het Steunpunt Mantelzorg Utrecht en dagjes uit. Stade wil op deze manier de toegankelijkheid van het steunpunt onder Marokkaanse mantelzorgers vergroten. Het uiteindelijke doel is het verminderen van de (over)belasting van Marokkaanse mantelzorgers. Met het oog hierop heeft Stade ook een Marokkaanse mantelzorgconsulente aangesteld. Deze heeft inmiddels veel vertrouwen weten op te bouwen binnen de Marokkaanse gemeenschap. Zelfs zo veel dat er tijdelijk geen nieuwe cliënten kunnen worden aangenomen.

Verschillen

Op het eerste gezicht lijken zowel Divan als Al Amal succesvol. Beide projecten werken vanuit het perspectief van de allochtone mantelzorger met diegene samen. Kennis over regelingen en ondersteuning nemen toe. Zorgopvattingen en zorgbelasting worden bespreekbaar en het welzijns- en zorgaanbod worden toegankelijker voor de doelgroep. Bij nader inzien is Divan echter veel minder succesvol dan Al Amal. De verschillen hebben te maken met taakopvatting, samenwerking en waardering. Toen in het kader van dit onderzoek contact werd gezocht met de Turkse zelforganisatie Divan, bleek dat deze organisatie niet langer actief is. Volgens de GG&GD Utrecht gaan er 'geruchten dat Divan is opgeheven'. Geen van de medewerkers van de GG&GD heeft nog contact met de leden van Divan. Uit het evaluatierapport van het project 'Turkse mantelzorgers beter ondersteund!' is af te leiden dat het contact tussen beide partijen al moeizaam was ten tijde van de oprichting van Divan. De leden van Divan voelden zich niet serieus genomen en niet gewaardeerd door de GG&GD.

Divanleden [voelden] zich niet serieus genomen door de stuurgroep en met name door de GG&GD, als initiator en opdrachtgever van dit project. Daarbij refereren zij naar zaken als moeilijk doen over kosten en vergoedingen, het niet serieus nemen

6 In Utrecht is het steunpunt mantelzorg onderdeel van Stade.

van hun ervaringskennis en kennis van de doelgroep en het aan de haal gaan met de mooie resultaten van dit project (bijvoorbeeld in interviews of symposia). Divanleden zien dat professionele organisaties gaten laten vallen en de zorg niet (kunnen) leveren die nodig is. Divan vult die gaten op, terwijl zij al driedubbel belast zijn als mantelzorgers, moeders en werkenden. Kortom, Divanleden hebben veel tijd en energie in het project geïnvesteerd en voelen zich hiervoor niet gewaardeerd.

(Van Bergen, 2004)

Daarbij hadden de leden van Divan een andere opvatting over hun rol in de ondersteuning van mantelzorgers dan de betrokkenen van de GG&GD. De leden van Divan staan dag en nacht klaar voor hun cliënten om een oplossing voor hun problemen te zoeken. Ze gaan hierin heel ver en doen alles zelf. Volgens Divanleden verwachten de Turkse mantelzorgers dat ze op deze manier geholpen worden en is er niemand anders die hen helpt. Hun werkwijze botst met de gangbare opvattingen in de zorg 'waarin afstand nemen van de problematiek van de cliënt, het tijdig doorverwijzen en het stimuleren van de zelfredzaamheid centraal staan' (Van Bergen, 2007: 74).

Op dit punt verschilt Divan drastisch met de Marokkaanse zelforganisatie Al Amal. Al Amal streeft er wel naar om de Marokkaanse mantelzorgers door te verwijzen naar de formele zorg. De vrijwilligers van Al Amal zien het niet als hun taak de problemen van de mantelzorgers op te lossen. Zij geven de mantelzorgers voorlichting, maar vervolgens stimuleren ze hen contact op te nemen met reguliere hulpinstanties. Hier begint de taak van Stade. Een tweede verschil tussen Divan en Al Amal heeft te maken met waardering. Voordat Stade het initiatief nam tot samenwerking met Al Amal om Marokkaanse mantelzorgers te ondersteunen, was er vanuit de lokale overheid en verschillende instanties, waaronder Stade, al veel waardering voor de werkzaamheden van Al Amal. Stade maakt dankbaar gebruik van het grote bereik en vertrouwen dat de zelforganisatie in de Marokkaanse gemeenschap heeft opgebouwd en laat dat ook duidelijk merken aan Al Amal. Al Amal is op haar beurt dankbaar dat Stade een Marokkaanse mantelzorgconsulente heeft aangesteld bij het Steunpunt Mantelzorg Utrecht. Er bestaat dus een duidelijke taakverdeling, die in de toekomst onderdeel zal blijven van de werkwijze van Stichting Stade. Juist deze inbedding in bestaande structuren is belangrijk, dat blijkt ook goed uit de gang van zaken rondom Divan. Deze Turkse zelforganisatie was nauwelijks aangehaakt aan de structuur van de GG&GD. Met Divan verdwijnt ook de kennis die tijdens het ondersteuningsproject is opgebouwd. Dat dit zich vaker voordoet signaleren ook medewerkers van verschillende maatschappelijke organisaties.

Eén van de dingen die we tegenkwamen is dat er heel veel gedaan is en heel veel geprobeerd is, maar allemaal heel projectmatig. Eigenlijk ligt er dus een enorme kloof tussen de langzame processen die goede mantelzorgondersteuning

voor allochtonen zou vergen. Er zou veel breder gekeken moeten worden dan alleen mantelzorgondersteuning, relatieopbouw van de hulpverlener, al dat soort dingen. Nu zijn er elke keer projecten die binnen een paar maanden afgesloten moeten worden of binnen een jaar. Daar ligt echt een enorme kloof tussen. [...] Dan zakt het allemaal weer in. Dan is de projectleider weg en dan is alle kennis weer weg. Dus ons pleidooi is: af van het projectmatige, tevreden met kleine stapjes en gewoon maar structureel. Het hoeft allemaal niet zo heel groot. Ook niet alleen vanuit een wit bolwerk, maar juist goed ingebed in de groepen zelf.
(Projectleider Informele Zorg - MOVISIE)

Bereik: de rol van zelforganisaties en sleutelfiguren

Het is duidelijk dat Divan en Al Amal als zelforganisatie verschillend functioneren. Al Amal signaleert, licht voor en verwijst door. Al Amal heeft een sterke positie als intermediair. Divan signaleert, licht voor en probeert vervolgens zo goed mogelijk de problemen van de mantelzorgers op te lossen. In dit opzicht neemt Divan de functie van de reguliere zorg min of meer over. De gaten die professionele organisaties laten vallen, zouden echter niet moeten worden opgevuld door individuen zonder de juiste opleiding. Zelforganisaties kunnen beter een bijdrage leveren aan de ondersteuning van mantelzorgers met dat waar ze goed in zijn: het contact leggen met de achterban. Juist deze zelforganisaties zijn in staat mensen te bereiken die via reguliere instellingen niet of nauwelijks bereikt worden, zoals geïsoleerde spijlorgers. Om zelforganisaties succesvol te kunnen inzetten, is er wel waardering voor hun werk en kennis nodig, dat moge duidelijk zijn. In dit opzicht staat de casus van Divan niet op zichzelf. Veel migrantenzelforganisaties voelen zich door de gemeente(lijke diensten) niet op waarde geschat en gewaardeerd (Saluti, 2006). Bij de gemeente is te weinig besef dat niet alleen deze zelforganisaties afhankelijk zijn van hen (voor middelen), maar dat omgekeerd hetzelfde geldt. De expertise van deze organisaties moet op waarde geschat worden. Als dit inderdaad gebeurt, dreigt soms echter weer een ander gevaar, namelijk overvraging. Vaak zijn er landelijk maar enkele zelforganisaties die zich met een bepaald thema bezighouden, zoals Al Amal met mantelzorg. Binnen zo'n organisatie zijn er dan maar een paar vrijwilligers die de kar trekken. Vanwege hun expertise lopen zij het risico overvraagd te worden. Dit is ook het geval bij Al Amal.

We worden steeds vaker gecontacteerd door instanties die willen weten hoe ze moeilijke doelgroepen, bijvoorbeeld die in Kanaleneiland, kunnen bereiken. Het eerste wat we dan altijd zeggen is: zorg ervoor dat er sleutelfiguren zijn die het vertrouwen van de mensen kunnen winnen. Van daaruit kun je verder werken.
(Projectleider Al Amal)

Eén van de leden van de adviescommissie van Al Amal gaat nog een stap verder. Zij stelt dat Al Amal niet alleen door de reguliere zorg wordt benaderd voor advies over het bereiken van geïsoleerde personen. Volgens haar heeft Al Amal haar sterke positie zelfs te danken aan het gebrek aan verantwoordelijkheid van de reguliere zorg. Daardoor is Al Amal aan het veranderen van een succesvolle zelforganisatie in een soort zorgorganisatie op zichzelf.

Al Amal is gestart als een vrijwilligersorganisatie met veel vrouwen die als overbelaste mantelzorgers door dik en dun kennis en ervaring hebben opgedaan en daardoor heel snel kunnen handelen. Ze richtten Al Amal op met als doel de vrouwen een handje te helpen. Maar ze werden al snel het gezicht van die honderden vrouwen. Al die vrouwen hebben contact met de reguliere zorg, maar ze hebben veel onbegrip ervaren en storten zich nu dus op Al Amal. Het gevolg is dat Al Amal een kantoorje is begonnen. [...] Het werd zo druk dat ze van gekkigheid een vaste kracht in dienst hebben genomen. En van gekkigheid hebben ze er nu een organisatieadviesbureau bijgehaald om ze te ondersteunen. Zo worden ze dus het Marokkaanse gezicht. Maar dat is niet de bedoeling. En wat zie je nu? Instellingen die niet met Marokkaanse families overweg kunnen sturen de moeilijke gevallen door, terwijl Al Amal daar niet voor opgeleid is. [...] De allochtoon wordt op zichzelf teruggeworpen. In plaats van dat de reguliere zorg en de overheid en zorgorganisaties zich ermee bezighouden zie je dat er overal doe-het-zelf-bureautjes ontstaan onder de allochtonen. (Lid adviescommissie Al Amal)

De lotgevallen van de Turkse zelforganisatie Divan en – in mindere mate – Al Amal maken duidelijk dat zelforganisaties ervoor moeten waken dat zij zich beperken tot de rol van intermediair. Zij slaan de brug tussen de allochtone achterban en de reguliere zorg en hiervoor verdienen zij ondersteuning en publiekelijke waardering. Het is aan de professionele organisaties om de reguliere zorg zo te verfijnen dat de allochtone zorgvraag en het ‘witte’ zorgaanbod elkaar vinden. Door dit te doen kan worden voorkomen dat zelforganisaties overvraagd worden en dat de ongeschoolde vrijwilligers van deze zelforganisaties de gaten gaan opvullen die de reguliere zorg laat vallen.

Zelforganisaties zullen bepaalde groepen allochtone geïsoleerde spilzorgers, bijvoorbeeld kleinere groepen minder goed georganiseerde vluchtelingen, niet goed kunnen bereiken. Hier komen de signaleringsfunctie van de huisarts en de transferverpleegkundige van pas. Wanneer zij zich na een training en/of aanpassing van het protocol meer bewust zijn van hun sleutelrol, kunnen ook zij wellicht een belangrijke schakel zijn in het bereiken van allochtone mantelzorgers en spilzorgers.

Conclusies en aanbevelingen

7

In dit hoofdstuk geven we de belangrijkste conclusies van dit onderzoek weer en de beleidsaanbevelingen die daaruit voortvloeien. Vervolgens reflecteren we op de vraag naar effectieve interventies en de wijze waarop dit kwalitatieve onderzoek daaraan heeft bijgedragen.

Conclusies

Hoe zien geïsoleerde allochtone spilzorgers hun situatie, hoe kunnen zij door de hulpverlening bereikt worden en welke hulp en interventies zijn zinvol om hun lasten te verlichten en hun isolement te doorbreken? Dat zijn de vragen die centraal staan in dit onderzoek.

Alleen slechte vrouwen klagen: deze opvatting is één van de belangrijkste belemmeringen voor het zoeken en aanvaarden van hulp door allochtone spilzorgers, zowel in eigen kring als in relatie tot de (reguliere) hulpverlening. Allochtone spilzorgers zien het verzorgen van een familielid als een vanzelfsprekende vrouwen-taak. Het is voor hen een morele plicht die voortkomt uit traditie en religie. Dit staat het zoeken van ondersteuning en hulp bij hun zorgtaak in de weg. Deze vrouwen vragen niet zelf om hulp, want dat zou een teken zijn dat zij falen als vrouw. Het isolement van deze spilzorgers wordt soms versterkt door taboeziekten die geheim gehouden moeten worden voor de buitenwereld. Maar ook als dit niet zo is, zijn gevoelens van plicht, schuld en schaamte vaak prominent aanwezig en koestert de directe omgeving hoge verwachtingen ten aanzien van de loyaliteit, inzet en zelfopoffering van de vrouwen.

Het risico op overbelasting van deze mantelzorgers is zodoende erg groot. Het contrast met het dominante beeld van de mondige burger met een duidelijk besef van rechten en een helder gearticuleerde zorgvraag kan nauwelijks groter zijn. Toch gaan professionals soms voetstoots uit van een zelfbewuste patiënt die weet wat zij wil; hierdoor (h)erkennen zij de problemen van allochtone spilzorgers niet of te laat. In dit opzicht is deze groep exemplarisch voor een veel grotere groep van mensen die wel problemen hebben, maar daarmee nog geen heldere hulpvraag en weinig notie van hun rechten hebben.

Het is duidelijk dat allochtone spilzorgers niet uit zichzelf naar een Wmo-loket gaan, als ze al weten dat dit bestaat. Ook zoeken ze niet snel een steunpunt mantelzorg op, ook al omdat ze het woord mantelzorg niet kennen. Toch hebben ze

behoefte aan zorg en hulp. Het gaat dan om meer kennis over zorgvoorzieningen, rechten en regelingen, maar ook om hulp van de thuiszorg en hulp bij de administratie. Daarnaast zouden deze vrouwen gebaat zijn bij erkenning en waardering voor hun zorgtaken, bij lotgenotencontact en bij korte periodes dat ze er even tussenuit kunnen. Lotgenotencontact is misschien wel het allerbelangrijkste, omdat daarmee de vanzelfsprekendheid van de taken en de verwevenheid met de vrouwelijke identiteit het beste ter discussie gesteld kunnen worden; deze opvattingen zijn namelijk wel enigszins aan verandering onderhevig, en het bespreken ervan is een voorwaarde voor het kunnen aanvaarden van hulp.

Het is belangrijk dat steun en hulp aan allochtone spilzorgers niet haaks staan op de eigen manier van zorg, maar daar juist bij aansluit. In dit opzicht kunnen migrantenzelforganisaties zoals Al Amal in Utrecht een belangrijke functie vervullen. Zelforganisaties weten welke zorgopvattingen heersen onder de achterban en hoe ze deze bespreekbaar kunnen maken. Daarbij kunnen ze in contact komen met mensen die via reguliere instellingen niet of nauwelijks bereikt worden. Zelforganisaties kunnen voorlichting geven over instanties en regelingen en mantelzorgers doorverwijzen naar de reguliere zorg. Voorwaarde voor een succesvolle samenwerking tussen zelforganisaties en de reguliere zorg is wederzijdse waardering en een duidelijke taakverdeling.

Daarnaast zijn huisartsen en transferverpleegkundigen in principe ook een belangrijke bron van ondersteuning en hulp voor allochtone spilzorgers. Zij zijn zich hier echter niet voldoende van bewust. Zij menen zelf dat ze een marginale rol spelen, maar vanuit het perspectief van de spilzorger is dat niet zo, ook al omdat deze doorgaans erg weinig contact met hulpverleners heeft. Huisartsen en transferverpleegkundigen zijn voor deze mensen daardoor relatief erg belangrijk. Ook zijn sommige huisartsen en transferverpleegkundigen bang dat ze te weinig weten van de culturele achtergrond van hun allochtone patiënten. Omdat spilzorgers zelf niet om hulp vragen, zullen professionals extra alert moeten zijn op signalen van overbelasting en isolement en zelf veel initiatief moeten nemen om eventuele hulp aan de orde te stellen.

Allochtone spilzorgers zelf geven aan dat hulpverleners soms te weinig openstaan voor hun andere manier van ziekte- en zorgbeleving en te veel uitgaan van vooroordelen ten aanzien van zorg in andere culturen. Interculturele sensitiviteit vinden zij in dit opzicht belangrijker dan dat zij geholpen worden door een hulpverlener met een zelfde etnische achtergrond.

Bij dit alles moet echter wel bedacht worden dat de problemen van allochtone spilzorgers niet radicaal anders zijn dan die van veel andere spilzorgers; de meeste problemen die we in dit rapport signaleren komen in minder ernstige vorm ook voor bij andere spilzorgers.

Aanbevelingen

Allochtone spilzorgers hebben net als andere mantelzorgers behoefte aan kennis van rechten en regelingen, administratieve en praktische hulp en zorg, erkenning en waardering en respijtzorg. Maar uit dit onderzoek komt ook een aantal specifieke behoeften en noden naar voren. Dit noopt tot aanbevelingen op verschillende niveaus: rijksoverheid, lokale overheden, steunpunten mantelzorg en bij- en nascholing van huisartsen en verpleegkundigen.

Rijksoverheid

- Vergroot interculturele en gendersensitiviteit bij de reguliere zorg.
- Steun en bevorder emancipatieprocessen van allochtone vrouwen en meisjes; bevorder een meer gelijke taakverdeling tussen de seksen, ook wat betreft mantelzorg.
- Versterk de signalerende taak van hulpverleners, vooral huisartsen, mentoren op scholen en transferverpleegkundigen in ziekenhuizen.
- Laat onderzoeken waarom spilzorgers hulp afhouden: wat schuilt er achter de remmende factoren die in dit rapport aan de oppervlakte kwamen? We doelen hierbij vooral op de belemmerende werking van eigen bijdragen in de zorg, schaamte over eigen 'falen' als je als spilzorger hulp vraagt en de hoge eisen die allochtonen volgens transferverpleegkundigen aan de zorg stellen.

Lokale overheden

- Het ontwikkelen en uitvoeren van Wmo- en zorgbeleid (van lokale overheden)
- Bied outreachende hulpverlening; ga niet vraaggericht te werk, maar neem initiatief. Zorg dat allochtone spilzorgers worden opgespoord, benaderd en geholpen met hun problemen.
- Bouw voort op eigen initiatief. Als er bijvoorbeeld Marokkaanse vrouwen zijn die een groep willen oprichten, verdient dat ondersteuning.
- Bevorder lotgenotencontact onder allochtone spilzorgers, allereerst door aansluiting te zoeken bij bestaande initiatieven, hoe klein ook. Waar deze ontbreken, is het aan beleidsmakers om lotgenotencontact te organiseren.

- Ondersteun en waardeer zelforganisaties. Zorg dat ze niet worden overvraagd. Geef ze publiekelijk waardering en de benodigde middelen om hun werk te kunnen doen. Bied mogelijkheden tot doorgroei naar professionele functies, naar analogie van wat de overheid in de jaren tachtig aan de – toen nog autochtone – vrouwenhulpverlening bood.
- Streef op termijn wel naar inbedding in de reguliere hulpverlening, maar laat allochtone zelforganisaties de eerstkomende jaren nog hun eigen werkwijzen ontwikkelen zonder deze meteen te moeten overdragen of integreren. Hun werkwijzen kunnen ook inspirerend en leerzaam zijn voor anderen die met spilzorgers te maken hebben.
- Lotgenotencontact mag de reguliere hulpverlening niet van de verantwoordelijkheid ontslaan om actief hulp te bieden aan allochtone mantelzorgers en spilzorgers. Bevorder dat zorginstellingen hier actief beleid in ontwikkelen, bijvoorbeeld via deskundigheidsbevordering.

Bijstand en inburgering (van lokale overheden):

- Besteed bij inburgeringsbeleid en uitstroming uit de bijstand aandacht aan de problemen van allochtone spilzorgers, zowel ten behoeve van bewustwording als om overbelasting tegen te gaan.

Steunpunten mantelzorg

- Maak veranderingen die al enigszins gaande zijn bespreekbaar, zowel onderling als tussen mannen en vrouwen en tussen verschillende generaties. Begin hiermee bij het lotgenotencontact en bevorder van daaruit ook het gesprek tussen mensen die geen lotgenoot zijn, bijvoorbeeld spilzorgers en familieleden die weinig of geen zorg verlenen.

(Bij)scholing voor huisartsen en verpleegkundigen

- Besteed in (bij)scholing voor huisartsen en verpleegkundigen – in het bijzonder transferverpleegkundigen en wijkverpleegkundigen – aandacht aan de problemen van allochtone spilzorgers. Maak artsen en transferverpleegkundigen ervan bewust dat zij weliswaar vermoedelijk weinig allochtone spilzorgers zullen tegenkomen, maar dat zij wel cruciale, schaarse schakels tussen deze spilzorgers en de hulpverlening zijn.

Effectieve interventies

Dit onderzoek vond plaats in het kader van het project Effectieve sociale interventies dat door MOVISIE wordt uitgevoerd in opdracht van het ministerie van VWS. Het project richt zich op het beschrijven van interventies in de sociale sector en gaat na of er iets bekend is over de effectiviteit van deze interventies. Het onderzoeksprogramma Inzicht in sociale interventies maakt deel uit van het project Effectieve sociale interventies. In het onderzoeksprogramma wordt nagegaan op welke wijze het effect in de sociale sector kan worden gemeten of op andere wijze aangetoond. De onderzoeken worden in de praktijk uitgevoerd en leveren dus ook direct resultaat op voor de praktijk.

Dit onderzoek bouwt voort op eerdere onderzoeken naar mantelzorg waarin allochtone spilzorgers een onderbelichte en overbelaste groep bleken te vormen. Bij onderzoek naar effectieve interventies zou je denken aan het vergelijken van verschillende methoden om groepen te bereiken en te helpen. Of aan een groot-schalige enquête onder mensen die aan verschillende methoden hebben deelgenomen, over hun ervaringen en de leereffecten.

In dit geval waren dergelijke benaderingen mogelijk noch wenselijk. Er is immers nog erg weinig bekend over allochtone spilzorgers en er zijn nog vrijwel geen gevestigde – of zelfs maar experimentele – systematisch doordachte methoden en interventies. Het onderwerp is onder hulpverleners nauwelijks bekend en onder spilzorgers zelf nauwelijks besproken. Een grootschalige enquête zou een zeer lage en onbetrouwbare respons hebben opgeleverd. Laag, omdat veel allochtone spilzorgers geen Nederlands lezen en bovendien te overbelast zijn om zich ook nog met een vragenlijst bezig te houden. Onbetrouwbaar, omdat de enkeling die het wel zou doen, vermoedelijk minder overbelast is dan gemiddeld. Een enquête onder hulpverleners zou evenmin veel hebben opgeleverd, omdat veel hulpverleners vinden dat zij te weinig deskundigheid of ervaring hebben om hier iets verstandigs over te zeggen, zoals bleek tijdens het zoeken van respondenten voor interviews.

Kwalitatief onderzoek was dus nodig om dit onderwerp verder te verkennen, zowel onder hulpverleners als onder spilzorgers zelf. Kwalitatief onderzoek als dit geeft geen beeld van de schaal van de problemen. We kunnen bijvoorbeeld niet zeggen hoeveel allochtone spilzorgers er in Nederland zijn en hoeveel daarvan ernstig of risicovol overbelast zijn. Wel kunnen we stellen dat dit een aanzienlijke groep is die beleidsmatig dringend aandacht behoeft. Kwalitatief onderzoek als dit geeft indringend weer wat de aard van hun problemen is en hoe het komt dat zij bij de hulpverlening nauwelijks in beeld zijn. Voor het ontwikkelen van effectieve interventies zijn dit cruciale eerste stappen.

De vraag naar effectieve interventies is zinvol, maar de aard van het antwoord hangt dus af van de bestaande kennis en de aard van het probleem. Wij zijn MOVISIE en het ministerie van VWS dan ook dankbaar dat zij de noodzaak van

deze ruime opvatting van onderzoek naar effectieve interventies hebben ingezien. In een tijd waarin de sociale werkelijkheid steeds meer gereduceerd dreigt te worden tot wat direct meetbaar en telbaar is en onderzoek alleen telt als het om grote aantallen gaat, getuigt dit van een nuchtere ruimdenkendheid.

Literatuur

Adam, S.G.M. en Hutten, J.B.F. (2000). *Het bepalen van de kwetsbaarheid van mantelzorgers door de huisarts: een pilot-studie naar de bruikbaarheid en de validiteit van een nieuw screeningsinstrument*. Utrecht: NIVEL.

Bergen, A. van (2004). *Evaluatierapport De Turkse mantelzorg beter ondersteund! Een project van GG&GD Utrecht, Stade en Cumulus in Utrecht Overvecht*. Utrecht: GG&GD gemeente Utrecht.

Bergen, A. van (2007). *De Turkse mantelzorg beter ondersteund! Evaluatie fase 2. Een samenwerkingsproject van GG&GD Utrecht met DIVAN, Stade, Cumulus en NIZW* Utrecht: GG&GD gemeente Utrecht.

Bhui, K., Abdi, A., Abdi, M., Pereira, S., Dualeh, M., Robertson, D., Sathyamoorthy, G. and Ismail, H. (2003). 'Traumatic events, migration characteristics and psychiatric symptoms among Somali refugees – preliminary Communications' In: *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* (40), 1 pp. 35-43.

Buren, L.P. van, Buren, Hallich, B. en Cleven, M. (2005). *Mantelzorg in de Turkse cultuur: zorg aan chronische zieke Turkse ouderen in Nederland*. Rotterdam: GGD Rotterdam e.o.

Cherabi, L. (1995). 'Ouder wordende Marokkanen in Nederland, tweestrijd tussen emotie en verstand'. In: T. Bedaux en G. Massaro *Een passende mantel, mantelzorg voor oudere allochtonen in Nederland*. Utrecht: Nederlands Centrum Buitenlanders.

Eldering, L. van den (2006). *Cultuur en opvoeding: interculturele pedagogiek vanuit ecologisch perspectief*. Rotterdam: Lemniscaat.

Graaff, F.M. de en Francke, A.L. (2003). 'Home care for terminally ill Turks and Moroccans and their families in the Netherlands: Carers' experiences and factors influencing ease of access and use of services'. In: *International Journal for Nursing Studies* (40), nr. 8 pp 797-805.

Graaff, F.M. de, Hasselt, T.J. van en Francke, A.L. (2005). *Thuiszorg voor terminale Turkse en Marokkaanse patiënten. Ervaringen en opvattingen van naasten en professionals*. Utrecht: NIVEL.

Hoffer, C. (2001) 'Helen met heilige teksten. Islamitische genezers in Nederland' In: *Skepter* (14), nr. 3 pp. 16-20.

Knijp, T., Grootegoed, E., Da Roit, B. en Willemse, M. (2009) *De praktijk van het mantelwerk. Een onderzoek naar de werkzame bestanddelen van het persoonsgebonden budget in de mantelzorg*. Utrecht: MOVISIE.

Knipscheer, J.W. en Kleber R.J. (2004). 'A need for ethnic similarity in the therapist patient interaction?: Mediterranean migrants in Dutch mental-health care'. *Journal of Clinical Psychology* nr. 60 pp. 543-554.

Lahm, M. (2006). *Maar gelukkig is zij tevreden. Een kwalitatief onderzoek naar oudere vluchtelingen*. Utrecht: Pharos.

Morée, M. (2005). *Een EER voor de Wmo. Emancipatie-effectrapportage inzake de Wet maatschappelijke ondersteuning*. Utrecht: EIZ/NIZW.

Morée, M. en Starmans, R. (2006). 'De huisarts en allochtone mantelzorgers'. *Bijblijven* nr. 22 pp. 43-48.

Nederland, T. en Steketee, M. (2004). *De cliëntenvisite in de GGZ: handboek voor kwaliteitstoetsing vanuit cliëntenperspectief*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Niekerk, M. van (1991). *De tijd zal spreken: Antilliaanse en Turkse ouderen in Nederland*. Amsterdam: Het Spinhuis.

NRC Handelsblad (7-5-2009, p.2) 'De schoondochters wacht een zware klus'.

Rinsum, G. van (2007). *Kleur bekennen: verpleegkundige zorg aan moslims in de palliatieve fase van een ziekte*. Amsterdam: VU Medisch Centrum.

Saluti, Stedelijk Adviesorgaan Interculturalisatie (2006). *Advies herijking migranten zelforganisaties*. Utrecht.

Schellingerhout, R. (2003). *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Sedney, P.L.F. (2008). *Who is responsible, who cares? An exploratory study of informal support by Turkish and Moroccan women in the Netherlands*. Master Thesis Social Policy and Social Work in Urban Areas. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam (UvA).

Teeuwen, M.L.E.M. en Verhoeff, A.P. (2009). *Zware bagage. Psychosociale problemen en verstandelijke beperkingen bij Amsterdamse Jeugd*. Amsterdam: GGD Amsterdam/Universiteit van Amsterdam (UvA).

Tonkens, E., Broeke, J. van den en Hoijtink, M. (2008). *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*. Den Haag: Nicis Institute.

Yerden I. (2000). *Zorgen over zorg. Traditie, verwantschapsrelaties, migratie en verzorging van Turkse ouderen in Nederland*. Amsterdam: Het Spinhuis.

Over de auteurs

Evelien Tonkens is socioloog en Bijzonder Hoogleraar Actief Burgerschap bij de afdeling Sociologie and Antropologie van de Universiteit of Amsterdam. Eerder werkte ze als onderzoeker aan diverse universiteiten en onderzoeksinstituten en was ze Tweede Kamerlid voor GroenLinks.

Loes Verplanke is als onderzoeker verbonden aan de afdeling Sociologie en Antropologie van de Universiteit van Amsterdam. Haar onderzoek richt zich op de vermaatschappelijking van de zorg, bemoeizorg en achter-de-voordeur-aanpak en ontwikkelingen rond de Wet maatschappelijke ondersteuning.

Lianne de Vries studeerde Culturele Antropologie aan de Vrije Universiteit van Amsterdam. Tijdens haar studie was zij actief in de strijd tegen vrouwenbesnijdenis onder Somalische migranten in Nederland.

Dankwoord

Veel mensen hebben een bijdrage aan dit onderzoek geleverd. In de eerste plaats alle respondenten die toestemden in een uitgebreid interview met ons. Wij willen hen hier hartelijk voor danken. Daarnaast gaat onze dank uit naar Marijke Mootz, Jurriaan Omlo en Peter Rensen voor hun zinvolle commentaar en naar Martine Buys voor haar hulp bij 'losse eindjes'.

MOVISIE werkt aan een krachtige samenleving

MOVISIE is hét landelijke kennisinstituut en adviesbureau voor maatschappelijke ontwikkeling. We bieden toepasbare kennis, adviezen en oplossingen bij de aanpak van sociale vraagstukken op het terrein van welzijn, participatie, zorg en sociale veiligheid. In ons werk staan vijf actuele thema's centraal: huiselijk & seksueel geweld, kwetsbare groepen, leefbaarheid, mantelzorg en vrijwillige inzet.

We investeren in de kracht en de onderlinge verbinding van burgers. We doen dit door maatschappelijke organisaties, overheden, maatschappelijk betrokken bedrijven en burgerinitiatieven te ondersteunen, te adviseren én met hen samen te werken. Lokaal of landelijk, toegesneden op het vraagstuk en de organisatie. Zo kunnen deze organisaties en hun professionals hun werk voor de samenleving zo goed mogelijk doen.



Deel 9 in de serie publicaties vanuit het onderzoeksprogramma
'Inzicht in sociale interventies' van kennisinstituut MOVISIE.

Alleen slechte vrouwen klagen: deze opvatting belemmert het zoeken en aanvaarden van hulp door geïsoleerde allochtone mantelzorgers. "Als ik vertel dat ik de zorg niet meer aan kan, dan zal mijn familie mij niet goed vinden," zegt één van de geïnterviewde mantelzorgers.

De onderzoekers omschrijven de groep mantelzorgers in deze studie als spilzorgers, omdat zij de spil zijn in het bestaan van de naaste voor wie zij zorgen. De spilzorgers beschouwen het als een vanzelfsprekende vrouwen taak. Zij vragen niet om hulp, want dat zou een teken zijn dat zij falen als vrouw. Het risico op overbelasting is hierdoor erg groot. Interviews met transferverpleegkundigen, huisartsen en allochtone mantelzorgconsulenten maken duidelijk dat reguliere instellingen deze groep nauwelijks weten te bereiken. Mede doordat hulpverleners uitgaan van burgers die hun zorgvragen assertief en helder formuleren. Migrantenzelforganisaties kunnen een uitkomst bieden voor de allochtone spilzorgers, omdat zij beter bekend zijn met zorgopvattingen onder de achterban. Maar deze organisaties kunnen het niet alleen. Alleen slechte vrouwen klagen is verplichte leesstof voor hulpverleners die met allochtone zorgbehoevenden en spilzorgers te maken hebben.

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van MOVISIE in het kader van het onderzoeksprogramma 'Inzicht in sociale interventies'. Vragen die in dit programma gesteld worden, zijn: Wat zijn de werkzame bestanddelen van in de sociale sector toegepaste methoden en welke vormen van onderzoek lenen zich het beste om te weten komen wat wel of niet werkt? De onderzoeken sluiten aan bij de alledaagse praktijk van professionals, cliënten en burgers. Binnen 'Inzicht in sociale interventies' worden studies verricht op het terrein van vrijwilligerswerk, mantelzorg, activering en het bevorderen van actief burgerschap in de buurt. Het onderzoeksprogramma is onderdeel van het project 'Effectieve sociale interventies'. Dit project valt onder het programma 'Beter in Meedoen' van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.