

Migrantenmantelzorgers

hun ervaringen, inzichten en uitdagingen

In opdracht van Cliëntenbelang Amsterdam

7 november 2012

Voorwoord

Voor u ligt het rapport dat verslag doet van een focusgroeponderzoek naar ervaringen van een aantal migrantenmantelzorgers. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van Cliëntenbelang Amsterdam.

De deelnemers aan de focusgroep wil ik zeer danken voor hun openhartige en gemotiveerde bijdrage aan de bijeenkomst. Met hun hulp is inzicht verkregen in ervaringen van migrantenmantelzorgers: wat zij voor anderen betekenen, hoe zij dat zelf ervaren en welke hulp en ondersteuning zij zouden kunnen gebruiken om ook op de langere termijn te kunnen blijven zorgen mét behoud van een goede kwaliteit voor hun eigen leven. Vanuit hun ervaringen kunnen we in dit rapport een doorkijk geven in het leven van migrantenmantelzorgers voor diegenen die er oprecht in geïnteresseerd zijn om hen te ondersteunen.

Dank ook aan Cliëntenbelang Amsterdam. Het was voor mij een voorrecht om dit kleinschalig onderzoek uit te mogen voeren. Ik hoop dat we met de inzichten en tips uit dit rapport er een bijdrage aan kunnen leveren dat het begrip en erkenning toeneemt voor hetgeen migrantenmantelzorgers voor hulpbehoevende mensen en de samenleving betekenen.

Dr. Marie-Josée Smits
Bureau ZorgEssentie
Van Broeckhovenlaan 4u
5213 HX 's-Hertogenbosch
06 - 17 40 10 27
smits@zorgessentie.nl

Inhoud

Samenvatting.....	4
Hoofdstuk 1: Inleiding	4
Hoofdstuk 2: Betekenis van migrantenmantelzorgers	4
Hoofdstuk 3: Ervaringen van migrantenmantelzorgers	5
Hoofdstuk 4: Passende hulp en ondersteuning	5
1 Inleiding.....	7
1.1 Waaronder aandacht voor migrantenmantelzorgers?	7
1.2 Wie hebben meegedaan aan dit onderzoek?	8
1.3 Welke informatie staat in dit rapport?	9
1.4 Voor wie is de informatie bedoeld?	10
1.5 Opbouw van dit rapport	10
2 Betekenis van migrantenmantelzorgers.....	12
2.1 Voor wie zorgen mantelzorgers?	12
2.2 Ondersteunen van het dagelijks leven met ziekte	12
2.3 Betekenis voor individuele zorgvragers en de samenleving	14
3 Ervaringen van migrantenmantelzorgers	15
3.1 Redenen om te zorgen	15
3.2 De andere kant van de medaille	16
3.3 Risico's op overbelasting	18
4 Passende hulp en ondersteuning	19
4.1 De term 'Mantelzorg'	19
4.2 Waarom hulp en ondersteuning vragen moeilijk is	19
4.3 Wat kunnen we zelf doen?	22
4.4 Informatie, reflectie, lotgenotencontact en praktische hulp	24
4.5 Rol van de huisarts	26
4.6 Mantelzorgcoaches	28
Bijlage 1: Bronnen	30
Bijlage 1: Methode 'focusgroeponderzoek' en bruikbaarheid resultaten	31

Samenvatting

Hoofdstuk 1: Inleiding

Zorgen voor een ander die hulpbehoevend is door ziekte of beperkingen, dat noemen we mantelzorg. Het bieden van mantelzorg kent twee kanten. Mantelzorgers ontlenen zin en betekenis aan de zorg voor anderen, maar zorg kan ook tot overbelasting leiden. Wat hebben zij dan nodig om ook op de langere termijn voor hulpbehoevendenden mensen te kunnen blijven zorgen én tegelijkertijd zelf kwaliteit van leven te ervaren? Daarover gaat dit rapport. Niet over alle groepen mantelzorgers maar over migrantenmantelzorgers. Op basis van signalen uit de samenleving leeft bij Cliëntenbelang Amsterdam - de opdrachtgever voor dit onderzoek - namelijk de veronderstelling dat (niet-westerse) migrantenmantelzorgers niet de hulp en ondersteuning krijgen die ze nodig hebben. Dat komt ook uit recent onderzoek (Forum 2011) naar voren. En dat terwijl migrantenmantelzorgers een belangrijke bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven van zorgvragers én aan de samenleving. Bovendien is de verwachting dat het aantal migrantenmantelzorgers de komende jaren zal toenemen.

Om inzicht te krijgen in de ervaringen van migrantenmantelzorgers is een kleinschalig onderzoek uitgevoerd met behulp van de methodiek van 'focusgroep'. Aan het gesprek in de focusgroep hebben 14 migrantenmantelzorgers deelgenomen. Het resultaat is een rapport waarin de rijkdom van hun ervaringen in beeld is gebracht, door talrijke citaten te gebruiken die illustratief zijn voor bepaalde uitspraken. We laten hen daarmee zo veel mogelijk zelf aan het woord. Wie anders dan zichzelf kan immers het meest treffend verwoorden wat hun ervaring is?

De informatie uit dit rapport is bruikbaar voor Cliëntenbelang Amsterdam. Het biedt inzicht in ervaringen van migrantenmantelzorgers. Doel is om op basis hiervan in gesprek te gaan met partijen wiens missie of maatschappelijke verantwoordelijkheid het is om migrantenmantelzorgers te ondersteunen en hen uit te dagen de ondersteuning aan deze groep burgers te verbeteren.

Hoofdstuk 2: Betekenis van migrantenmantelzorgers

Op basis van de ervaringen van de deelnemers aan de focusgroep, en dat wordt ook bevestigd uit ander onderzoek, kunnen we constateren dat migrantenmantelzorgers van grote betekenis zijn voor de kwaliteit van leven van mensen die door ziekte afhankelijk zijn van zorg. Migrantenmantelzorgers ondersteunen daartoe zorgvragers in hun directe omgeving (familie, burens) op meerdere terreinen van het leven tegelijkertijd, zodat deze hun leven met ziekte zoveel mogelijk kunnen voortzetten zoals ze gewend waren; zich niet eenzaam voelen; met hun ziekte kunnen omgaan. De zorg die mantelzorgers geven kent vele facetten van huishouden, tot sociale, emotionele, psychische ondersteuning en administratieve hulp, tot ondersteuning bij het ontmoeten van hulpverleners (waaronder tolken). De zorg die zij bieden is vaak intensief en langdurend. Zij ondersteunen bovendien niet alleen mensen in hun directe omgeving (familie, burens), maar ook buurtgenoten en

bekenden. Deze ondersteuning is weliswaar minder intensief, maar wel vaak heel regelmatig.

Migrantenmantelzorgers zijn daarmee van grote betekenis voor individuele zorgvragers die afhankelijk zijn van zorg van anderen voor hun dagelijkse bestaan én voor de samenleving als geheel. Niet alleen omdat zorgvragers anders een beroep zouden moeten doen op professionele hulp. Ook omdat mantelzorgers samen met de zorgvragers vorm kunnen geven aan een leefbare samenleving en gezamenlijk bestaan. Bovendien zijn migrantenmantelzorgers afkomstig uit dezelfde (cultuur gekleurde) context als zorgvragers, waardoor zij vaak goed kunnen aansluiten bij hetgeen deze nodig hebben.

Hoofdstuk 3: Ervaringen van migrantenmantelzorgers

Redenen om voor anderen te zorgen vormen een complex samenspel van allerlei factoren. Het zorgen voor een ander wordt als leuk en zinvol ervaren; mantelzorgers willen graag iets terugdoen omdat ook voor hen is gezorgd; en compassie met anderen (begaan zijn met anderen) speelt een rol. Daarnaast is er de invloed van het geloof / cultuur en de verwachtingen en verantwoordelijkheden die daarmee samenhangen. Daarbij wordt ook gezorgd omdat het 'zo hoort'. De druk vanuit de omgeving op migrantenvrouwen om mantelzorg te bieden is vaak groot.

De deelnemers aan de focusgroep vertellen dat zorg voor anderen - naast de mooie en betekenisvolle kanten - ook belastend kan worden. Met name het schipperen tussen zorgen voor zieke anderen en het eigen leven (zoals eigen gezin, werk, opleiding) wordt als belastend ervaren. Het is moeilijk om de eigen grenzen te bewaken.

Hoofdstuk 4: Passende hulp en ondersteuning

De term 'mantelzorg' is voor migranten vaak een onbekend of vreemd begrip. Het voelt voor hen zo vanzelfsprekend om voor anderen te zorgen, dat dit geen aparte naam nodig heeft. De term is ook niet in het Arabisch te vertalen. Wanneer het erom gaat migrantenmantelzorgers voor hulp en ondersteuning te bereiken, moet daarmee rekening gehouden worden.

Hulp en ondersteuning van buitenaf vragen, is voor migrantenmantelzorgers niet gemakkelijk. Op de eerste plaats omdat het niet hoort. 'Zorg wordt vanzelfsprekend binnen het eigen netwerk verleend', is de norm die veel eerste generatie niet-westerse migranten uit hun land van herkomst hebben meegebracht. Daarnaast geven zorgvragers vaak expliciet aan dat ze geen zorg van buitenaf willen, omdat ze die wantrouwen of ervan uitgaan dat de zorg niet passend is. Verwachte verschil in culturele opvattingen en de taalbarrière speelt daarbij een rol. Mantelzorgers zelf verwachten ook vaak dat de zorg niet zal aansluiten, maar voor hen speelt daarnaast dat ze soms ook niet naar buiten durven te treden voor hulp en ondersteuning (gebrek aan ervaring, zelfvertrouwen, schaamte). Naar alle waarschijnlijkheid is er wel een verschil tussen eerste en tweede generatie migrantenmantelzorgers. De tweede generatie is meer op zoek naar en staat ook meer open voor hulp en ondersteuning van externe instanties.

De deelnemers aan de focusgroep (met name tweede generatie migranten) zijn actief op zoek naar het versterken van hun eigen positie. Ze willen leren om beter hun grenzen aan te geven; en meer om hulp en begrip te vragen in hun directe omgeving. Ze willen ook zelf graag leren om een beter evenwicht te vinden in de zorg voor anderen en hun eigen leven.

Om migrantenmantelzorgers te ondersteunen een goede balans te vinden tussen zorg voor anderen en de zorg voor zichzelf is er behoefte aan: op hen afgestemde informatie en informatiebijeenkomsten; ondersteuning bij reflectie op de eigen rol (bijvoorbeeld om 'nee' te kunnen zeggen zonder schuldgevoel); en het uitwisselen van ervaringen in lotgenotencontact. Daarnaast is praktische ondersteuning wenselijk, zoals professionele zorg die aansluit bij de situatie van de zorgvrager, als ook respijtzorg of oppas zodat ze überhaupt kunnen deelnemen aan bijeenkomsten; of om zelf even rust te kunnen nemen en tijd te hebben voor hun eigen leven (gezin, werk, opleiding).

Uit het focusgroeponderzoek komt naar voren dat huisartsen een belangrijke rol kunnen vervullen in het ondersteunen van mantelzorgers. Zij kunnen mantelzorgers ondersteunen, zodat de zorgvrager open staat voor professionele hulp van buiten af; en om zorgvragers daarnaar door te verwijzen. Daarvoor is het wel van belang dat de huisarts (of iemand in de praktijk) de rol van vertrouwenspersoon kan vervullen; dat de huisarts daadwerkelijk luistert naar zorgvragers en begrip voor hen heeft; en dat de huisarts rekening houdt met de beeldvorming over huisartsen die vaak bij migranten leeft. Daarnaast noemen de deelnemers aan de focusgroep dat persoonlijk contact nodig is om migrantenmantelzorgers te bereiken. Mantelzorgcoaches die al actief zijn in Amsterdam kunnen een dergelijke rol vervullen. Zij kunnen 'het bekende gezicht' zijn in de buurt, om migrantenmantelzorgers te bereiken. Daartoe moet wel bekend zijn dat mantelzorgcoaches bestaan, welzijnsorganisaties moeten meer met hen samenwerken en ze hebben een plek nodig voor ontmoeting en onderlinge uitwisseling van ervaringen.

1 Inleiding

Ik heb twee dingen, de positieve kanten en de negatieve kanten, dat is natuurlijk een scheiding. Het zorgen voor een ander betekent, het geeft mij wel voldoening, een ander geholpen zien geeft mij dan ook weer voldoening. Dankbaarheid, de zegeningen natuurlijk uit het geloof. Dat zijn dus de positieve dingen. Maar aan de andere kant heb ik heel vaak dat ik mezelf vergeet en mijn gezin verwaarloos. Dan moet ik daar naartoe, dan moet ik daar naartoe, maar ondertussen denk ik “mijn god ik heb ook nog twee kleine kinderen. Wie zorgt daarvoor? “. Dan ben ik eigenlijk bezig om voor anderen te zorgen en ik moet er natuurlijk voor zorgen dat mijn kinderen ondertussen verzorgd zijn, worden. Dus dat zijn ook weer de dilemma's waar ik heel vaak tegenaan loop. Emotioneel vind ik dat vaak ook zwaar en belastend. (R5)

Zorgen voor een ander die hulpbehoevend is door ziekte of beperkingen, dat noemen we mantelzorg. Daarover gaat dit rapport. Niet over alle groepen mantelzorgers maar over migrantenmantelzorgers. Waarom? Daar gaan we in deze inleiding op in. Bovendien beschrijven we in dit inleidende hoofdstuk wie er meegedaan hebben aan dit onderzoek en hoe de resultaten gebruikt kunnen worden. Dit hoofdstuk besluit met de opbouw van dit rapport.

Informatie over de gehanteerde methode om gegevens te verzamelen (de aanpak van ‘focusgroeponderzoek’) staat in bijlage 2. Daar gaan we ook dieper in op de bruikbaarheid van de resultaten van dit kleinschalige onderzoek.

1.1 Waarom aandacht voor migrantenmantelzorgers?

Voor we ingaan op de vraag waarom het van belang is om aandacht te hebben voor migrantenmantelzorgers, bespreken we eerst waarom ondersteuning van mantelzorgers überhaupt een belangrijk thema is in onze samenleving.

Zoals het citaat in de inleiding al aangeeft kan zorgen voor een ander fijn zijn en voldoening geven, maar ook een belasting worden. Dat is een bekend kenmerk van mantelzorg. Het verlenen van hulp kan op den duur leiden tot een zware (fysieke, psychische of tijd) belasting van de mantelzorger. Zij ervaren dat de zorg teveel op hun schouders komt te rusten, dat hun zelfstandigheid in de knel raakt en dat de zorgverlening ten koste gaat van hun gezondheid en conflicten oplevert op het werk of in de thuissituatie (bron¹ 2). Daarom is door de overheid ook nagedacht voor ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers. Enerzijds zodat hulpbehoevende mensen de noodzakelijke hulp en ondersteuning krijgen van mantelzorgers, waardoor ze minder beroep doen op professionele zorg. Anderzijds zodat betrokken mantelzorgers zelf gesteund worden, zodat zij het ‘zorgen voor een ander’ zinvol en plezierig (blijven) vinden waardoor ook zij een goede kwaliteit van leven ervaren. Om mantelzorgers te kunnen ondersteunen moeten zij wel bereikt worden; en moet de

¹ De bronnen staan in bijlage 1

ondersteuning afgestemd zijn op hun specifieke situatie. Zij moeten een beroep kunnen doen op de ondersteuningsmogelijkheden die er zijn.

Op basis van signalen uit de samenleving leeft bij Cliëntenbelang Amsterdam de veronderstelling dat (niet-westerse) migrantenmantelzorgers niet de hulp en ondersteuning krijgen die ze nodig hebben. Dat komt ook uit recent onderzoek naar voren (bron 4 en bron 6). En dat terwijl we verwachten dat het aantal migrantenmantelzorgers de komende jaren zal toenemen. De verwachting is dat het aantal inwoners van Nederland van niet-westerse afkomst groeit naar 12,9% in 2020. Begin 2011 was dat 11,4%. Ook het aantal migrantenmantelzorgers neemt toe. Van de eerste generatie migranten verleent 8,6% mantelzorg, bij de tweede generatie ligt dit percentage op 11% (bron 1).

Al met al reden voor Cliëntenbelang Amsterdam om specifiek aandacht te besteden aan migrantenmantelzorgers, die behoren tot de populatie wiens belangen Cliëntenbelang wil behartigen.

1.2 Wie hebben meegedaan aan dit onderzoek?

Deelnemers aan de focusgroep zijn geworven via migranten die reeds actief waren bij Cliëntenbelang Amsterdam of bij hen bekend waren. Deze migranten is gevraagd of zij mantelzorgers kenden om uit te nodigen. Het resultaat is een focusgroep die homogeen is samengesteld, namelijk als volgt:

- 14 vrouwen in de leeftijd tussen 20 en 50 jaar oud waarvan minimaal één ouder geboren is in een niet-westerse land, namelijk Marokko, Turkije of Pakistan;
- en die zorgen voor een ziek familielid (ouder, partner, zussen, kinderen, tantes, burens en buurtgenoten) vanuit een niet-professionele achtergrond (één van de vrouwen was daarnaast ook actief als mantelzorgcoach en twee andere vrouwen hadden alleen de opleiding gevolgd)

Daarmee voldoen de deelnemers aan de focusgroep aan de criteria om tot de groep 'migrantenmantelzorgers' te behoren. We baseren ons daarbij op de omschrijving van het Centraal Bureau voor de Statistiek (bron 1) voor wat betreft het begrip 'niet-westerse migrant'. Tot deze groep behoren:

- mensen die in Nederland wonen maar van wie tenminste één van de ouders buiten Nederland werd geboren;
- mensen afkomstig uit Turkije, alle landen in Afrika, Latijns-Amerika en Azië (met uitzondering van Japan en Indonesië).

Voor het omschrijven van het begrip 'Mantelzorg' baseren we ons op het meest recente onderzoek over migrantenmantelzorgers in Nederland van Forum uit 2011 (bron 4). Mantelzorg is zorg die wordt gegeven aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe omgeving. Het betreft dan:

- zorg die huisgenoten, familie, vrienden, kennissen, collega's en burens verlenen en die voortkomt uit onderlinge relaties; het gaat dus niet om hulp als gevolg van een beroep of georganiseerd vrijwilligerswerk;

- steun die mensen geven vanwege gezondheidsproblemen of beperkingen tot in een terminale fase;
- steun die varieert van huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging tot begeleiding.

Aan de focusgroep hebben 14 vrouwelijke migrantenmantelzorgers in de leeftijd tussen 20 en 50 jaar meegedaan. De groep is daarmee homogeen samengesteld uit alleen vrouwen van een bepaalde leeftijdscategorie. Daarmee voldoet deze groep aan de belangrijkste kenmerken van migrantenmantelzorgers zoals die uit ander (recent) onderzoek naar voren zijn gekomen. Migrantenmantelzorgers zijn vaak jong, vrouw, zorgen lang en intensief voor hulpbehoevenden en zijn daardoor vaak zeer zwaar belast (bron 4).

1.3 Welke informatie staat in dit rapport?

Clëntenbelang Amsterdam wil ervaringen van migrantenmantelzorgers inzichtelijk maken. We richten ons daarbij op niet-westerse migranten. Richtinggevende vragen om zicht op hun ervaringen te krijgen zijn:

1. Voor wie zijn migrantenmantelzorgers van betekenis?
2. Hoe ervaren migrantenmantelzorgers het bieden van mantelzorg?
3. Welke behoefte aan hulp en ondersteuning hebben migrantenmantelzorgers?

Om meer inzicht te krijgen in deze vragen is een kleinschalig onderzoek uitgevoerd met behulp van de methodiek van 'focusgroep'. In bijlage 2 staat uitleg over deze methode.

Aan het gesprek in de focusgroep hebben 14 migrantenmantelzorgers deelgenomen. Daarmee kunnen we uiteraard niet zeggen dat we alle ervaringen van deze groep in Nederland of Amsterdam in beeld gebracht hebben (in bijlage 2 staat meer informatie over de bruikbaarheid van de resultaten). Om de zeggingskracht van de resultaten te vergroten is bij het duiden van de ervaringen van de deelnemers aan de focusgroep relevante literatuur gebruikt die beschikbaar is over migrantenmantelzorgers in Nederland (zie bijlage 1 voor de Bronnen). Met name het in 2011 uitgebrachte rapport van Forum (bron 4) was daarvoor bijzonder waardevol. Hun verslag over de positie van migrantenmantelzorgers in zes steden - waaronder Amsterdam - laat vergelijkbare resultaten zien als de ervaringen van de migrantenmantelzorgers uit het focusgroeponderzoek.

De ervaringen die in dit voorliggende rapport staan worden breed gedeeld door alle 14 deelnemers. Er is een gedeelde ervaring inzichtelijk gemaakt. Er was bijzonder veel erkenning voor elkaars verhalen. Ook hebben de deelnemers aan de focusgroep uitgesproken dat zij allerlei mensen kennen met vergelijkbare ervaringen in vergelijkbare situaties. In die zin staan de verhalen van de deelnemers aan deze focusgroep naar alle waarschijnlijkheid niet op zichzelf.

Het resultaat van dit kleinschalige onderzoek is een rapport waarin ervaringen staan van migrantenmantelzorgers. In het rapport wordt de rijkdom van hún ervaringen in beeld gebracht, door talrijke citaten te gebruiken die illustratief zijn voor bepaalde uitspraken. We laten hen daarmee zo veel mogelijk zelf aan het woord. Wie anders dan zichzelf kan immers het meest treffend verwoorden wat hun ervaring is?

1.4 Voor wie is de informatie bedoeld?

Cliëntenbelang Amsterdam behartigt vanuit een onafhankelijke positie de belangen van een aantal groepen mensen in onze samenleving. Doel is om de kwaliteit van leven te verbeteren van mensen die dat hard nodig hebben, zoals: chronisch zieken, cliënten van de gezondheidszorg, welzijn en maatschappelijke dienstverlening, ouderen, mensen met een lichamelijke, verstandelijke of psychische beperking en mantelzorgers. Bij deze laatste groep horen ook (niet-westerse) migrantenmantelzorgers. Cliëntenbelang Amsterdam wil ook voor hen van waarde zijn, zodat zij op de langere termijn voor hulpbehoevende mensen kunnen blijven zorg én daarbij ook zelf kwaliteit van leven ervaren.

Om haar doelstellingen te realiseren probeert Cliëntenbelang zo veel mogelijk inzicht te krijgen in de vragen en behoeften van haar doelgroep. Het perspectief van cliënten en mantelzorgers en hun ervaringsdeskundigheid zijn het uitgangspunt om invloed uit te oefenen op relevant beleid van overheid, zorginstellingen, verzekeraars of andere belangrijke samenwerkingspartners. Wie anders dan cliënten en hun mantelzorgers zelf kan aangeven hoe beleid wordt ervaren en welke veranderingen voor hen van betekenis zijn?

Het kleinschalige onderzoek waar dit rapport verslag van doet sluit aan bij de doelstellingen van Cliëntenbelang. Het biedt inzicht in ervaringen van migrantenmantelzorgers. Doel is om op basis hiervan in gesprek te gaan met partijen wiens missie of maatschappelijke verantwoordelijkheid het is om migrantenmantelzorgers te ondersteunen en hen uit te dagen de ondersteuning aan deze groep burgers te verbeteren. Zoals bijvoorbeeld de gemeente Amsterdam. Mantelzorgers en vrijwilligers vallen onder prestatieveld 4 van de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning), waarmee het ondersteunen van deze groep burgers onder hun verantwoordelijkheid valt.

De informatie uit de focusgroep is bruikbaar voor partijen die een missie of maatschappelijke verantwoordelijkheid hebben om migrantenmantelzorgers te ondersteunen. De uitkomsten van de focusgroep kunnen voor hen een spiegel zijn om op hun eigen denken en handelen te reflecteren en te zoeken naar aanknopingspunten voor verbeteringen vanuit ervaringen van migrantenmantelzorgers. Zij kunnen de informatie uit dit rapport gebruiken om kritisch te reflecteren op hun eigen handelen en zichzelf bevragen: Herkennen wij hetgeen hier beschreven staat? Erkennen wij dat het belangrijk is om ervaringen van migrantenmantelzorgers te benutten voor het verbeteren van onze dienstverlening? Een gesprek tussen migrantenmantelzorgers, hun belangenbehartigers en beleidsmakers (zoals bijvoorbeeld uitvoerders van de Wmo) naar aanleiding van het rapport kan een bijzonder waardevolle reflectie zijn.

1.5 Opbouw van dit rapport

In de opbouw van het rapport volgen we de drie vraagstellingen die in hoofdstuk 1.3 genoemd zijn. In hoofdstuk 2 gaat het om de vraag voor wie migrantenmantelzorgers zorgen, wat ze voor hen doen en wat de betekenis van mantelzorg is voor individuele zorgvragers en de samenleving. Deze informatie is van belang om inzicht te krijgen in de vraag waarom het zinvol is om migrantenmantelzorgers te ondersteunen; en hoe we dat zouden kunnen doen.

In hoofdstuk 3 gaat het over de ervaringen van migrantenmantelzorgers met het bieden van mantelzorg. Wat betekent dit voor hen? Tegen welke vragen en problemen lopen zij aan? Is er risico op overbelasting?

In hoofdstuk 4 gaat het om passende hulp en ondersteuning voor migrantenmantelzorgers. Daartoe gaan we in op wat zij zelf van de term 'mantelzorg' vinden. Welke belemmeringen zij ervaren bij het vinden en aannemen van hulp. En aan welke hulp en ondersteuning zij behoefte hebben om goed voor hun naaste te kunnen zorgen en de zorg ook op de langere termijn vol te houden met behoud van hun eigen kwaliteit van leven.

2 Betekenis van migrantenmantelzorgers

Voor wie zorgen migrantenmantelzorgers? Wat doen zij allemaal? En hoe is dat van betekenis voor zorgvragers en de samenleving? Over deze vragen gaat dit hoofdstuk.

2.1 Voor wie zorgen mantelzorgers?

De deelnemers aan de focusgroep zorgen voor hun zorgbehoefte en zieke ouders en schoonouders (8x), zussen (2x) kinderen (2x), partner (2x) tantes (2x), burens, buurtgenoten en bekenden (8x). Daarmee zijn de deelnemers aan de focusgroep van betekenis voor dezelfde groep zorgvragers als uit ander onderzoek naar voren komt (bron 4 en 5).

Met ander onderzoek kan de informatie uit de focusgroep ingekleurd worden. Uit dergelijk onderzoek blijkt dat migrantenmantelzorgers relatief vaker voor een partner of kind zorgen, terwijl autochtone mantelzorgers vaker voor (een van) hun ouders zorgen. Migrantenzorgvragers zijn bovendien gemiddeld vaak jonger dan autochtone zorgvragers (bron 5). Allochtone 55-plussers kampen namelijk op jongere leeftijd en vaker met gezondheidsklachten dan autochtone leeftijdgenoten (bron 8). Zij ontvangen dan ook vaker informele zorg: ca 30% van de Turkse en 50% van de Marokkaanse 55-plussers tegen 10-15% van de autochtone. In de categorie 25-65 jarigen ervaren allochtonen relatief vaak een ernstige belemmering in hun functioneren als gevolg van een chronische ziekte dan autochtonen (bron 1 en 2). Dergelijke informatie nuanceert het beeld van migrante zorgvragers dat uit ervaringen van deelnemers aan de focusgroep naar voren is gekomen.

De doelgroep waarvoor de deelnemers aan de focusgroep zorgen, komt overeen met zorgvragers die in ander onderzoek genoemd worden. Daarbij geven ze tevens aan dat ze veel dingen tegelijkertijd doen voor één mantelzorger; voor meerdere zorgvragers tegelijkertijd zorgen; en niet alleen zorgen voor mensen dichtbij (familie, burens) maar óók voor mensen die wat verder van hen afstaan (buurtgenoten en bekenden). Deze verschillende facetten van de mantelzorg komen in de volgende paragrafen aan de orde.

2.2 Ondersteunen van het dagelijks leven met ziekte

Migrantenmantelzorgers betekenen veel voor zorgbehoefte in het gewone dagelijkse leven. Uit de focusgroep komt naar voren dat mantelzorgers zorgvragers ondersteunen, zodat deze hun leven met ziekte zoveel mogelijk kunnen voortzetten zoals ze gewend waren; zich niet eenzaam voelen; met hun ziekte kunnen omgaan.

Hierna een aantal uitspraken van deelnemers aan de focusgroep over wat ze allemaal voor zorgvragers betekenen. Zo ondersteunt één van de mantelzorgers haar Nederlandse buurvrouw in het huishouden, biedt sociaal contact, verlicht eenzaamheid in het dagelijks leven en ook door haar mee te nemen op vakantie naar Marokko.

Boodschappen, medicijnen ophalen, thuis ook helpen met huishouding ... ik heb een oude vrouw, Nederlandse vrouw, dat is mijn buurvrouw, ik zorg voor haar. Boodschappen doen en thuis schoonmaken en als ze wil iets van buiten, dan haal ik

voor haar. Het is een heel erg oude vrouw, is 95 jaar. Is twee keer samen met mij naar Marokko, op vakantie. (R 11)

Migrantenmantelzorgers uit de focusgroep bieden niet alleen hulp bij het huishouden en verlichten van eenzaamheid - zoals in voorgaande citaat zo treffend is verwoord - maar bieden ook emotionele steun; en ondersteuning bij psychische klachten, zoals uit het volgende citaat blijkt.

Nu de laatste jaren eigenlijk ook een beetje emotionele steun meer voor mijn moeder. Ze had veel lichamelijke klachten en daar kwam ook, zeg maar, depressies bij. En daarna moest zij ook weer, zij was toen zelf mantelzorgster voor een zus van mij die ook psychische klachten had. Dus dat komt er dan ook nog bij. Ja en dan ben je toch zo wel een beetje met veel dingen bezig. (R6)

Deelnemers aan de focusgroep faciliteren ontmoetingen met hulpverleners, daarbij tolken ze ook voor zorgvragers.

Mijn moeder was heel erg ziek, ook diabetes, voor de helft een beetje verlamd. Nou ja wat R3 zei ook, zorgen en naar de dokter mee, tolken. Ze waren zo lang in Nederland mijn ouders, maar ze wilde niks leren. Dus ik overal mee... (R 4)

Uit de focusgroep komt ook duidelijk naar voren dat migrantenmantelzorgers vaak veel verschillende activiteiten tegelijkertijd verrichten.

Wat doe ik niet? Eigenlijk van alles, administratieve dingen, natuurlijk ook als we op bezoek moeten gaan bij de dokter of ziekenhuis dan ga ik met ze mee....Huishouden dat doe ik sowieso ... (R 2)

Migrantenmantelzorgers hebben niet alleen aandacht voor de verschillende facetten van het leven van zorgvragers, maar zorgen vaak ook voor meerdere mensen tegelijkertijd.

Ik zorg eigenlijk ... dus naast mijn fulltime baan deed ik dan mijn moeder, alle doktersafspraken en alle administratie van mijn ouders. Twee tantes die gewoon wel eens opbellen omdat de één woont dichterbij en de ander is heel eenzaam en alleen en dan denk je er aan om ze te bellen. En dan hebben ze een afspraak hier of daar en dan vragen ze: "kun je met me mee of gewoon een wandeling maken", want ze gaan ook niet alleen de deur uit. Dus heel hap snap of administratie, doktersafspraken of wandelen dat is het voornamelijk (R4).

De migrantenmantelzorgers uit de focusgroep betekenen veel voor mensen in hun directe omgeving (buren, familie). Daarnaast zorgen zij ook voor anderen in hun omgeving: buurgenoten en bekenden. Heel regelmatig wordt door deze mensen een beroep gedaan op migrantenmantelzorgers. Eén van de deelnemers verwoordt dat treffend.

... zorg ik voor iedereen in de buurt. Ik neem mensen mee naar hun GGD, help ik mee, psychische steun, als ze boodschappen moeten doen dan doe ik mee.... Mensen die geen Nederlands kunnen praten dan ben ik gewoon mee. Klein beetje van alles en ik ben altijd bereikbaar. (R 9)

2.3 Betekenis voor individuele zorgvragers en de samenleving

Migrantenmantelzorgers zijn van grote betekenis voor een leefbaar bestaan van mensen die door ziekte afhankelijk zijn van zorg. Daarbij zorgen de deelnemers aan de focusgroep vaak voor meerdere mensen in hun omgeving tegelijkertijd.

Migrantenmantelzorgers ondersteunen zorgvragers in hun directe omgeving (familie, burens) op meerdere terreinen van hun leven tegelijkertijd, zodat deze hun leven met ziekte zoveel mogelijk kunnen voortzetten zoals ze gewend waren; zich niet eenzaam voelen; met hun ziekte kunnen omgaan. De zorg die zij geven kent vele facetten van huishouden, tot sociale en emotionele en administratieve hulp tot ondersteuning bij het ontmoeten van hulpverleners (waaronder tolken). Migrantenmantelzorgers bieden ook vaak emotionele en psychische ondersteuning. Uit ander onderzoek blijkt dat in ruim 40% van de allochtone informele zorgsituaties sprake is van een geestelijke of psychische beperking (bron 4).

De zorg die migrantenmantelzorgers bieden aan mensen in hun directe omgeving is vaak intensief en langdurend. Uit ander onderzoek blijkt dat migrantenmantelzorgers per week gemiddeld meer tijd aan de zorg besteden dan autochtone mantelzorgers; allochtonen 30 uur tegen autochtonen 21 uur (bron 7).

Daarnaast ondersteunen de deelnemers aan de focusgroep buurtgenoten en bekenden die iets verder van hen afstaan. Deze ondersteuning is weliswaar minder intensief, maar wel vaak heel regelmatig.

Migrantenmantelzorgers zijn daarmee van grote betekenis voor individuele zorgvragers die afhankelijk zijn van zorg van anderen voor hun dagelijkse bestaan én voor de samenleving als geheel. Niet alleen omdat zorgvragers anders een beroep zouden moeten doen op professionele hulp. Ook omdat mantelzorgers samen met de zorgvragers vorm kunnen geven aan een leefbare samenleving en gezamenlijk bestaan. Bovendien zijn migrantenmantelzorgers afkomstig uit dezelfde (cultuur gekleurde) context als zorgvragers, waardoor zij vaak goed kunnen aansluiten bij hetgeen deze nodig hebben.

3 Ervaringen van migrantenmantelzorgers

In dit hoofdstuk gaat het over de ervaringen van migrantenmantelzorgers met het bieden van mantelzorg. Deelnemers aan de focusgroep noemen allerlei redenen waarom ze voor anderen zorgen. Ze ervaren die zorg veelal als betekenisvol. Maar ook als belasting.

3.1 Redenen om te zorgen

De deelnemers aan de focusgroep noemen allerlei redenen waarom zij de zorg voor anderen op zich nemen.

... maar van geloof, ik respecteer alle geloven, jood, christen, maar van alle geloof voelt het goed om dat te doen. (R 12).

Het is meer cultuur... en het zijn vaak de vrouwen die de rol op zich nemen (R5) .. ben ook de oudste en zij verwachten meer van mij. (R4)

Het is herkenbaar. Ik vind het belangrijk - ook als je tien broers en zussen hebt - dat je je toch een beetje verantwoordelijk moet voelen voor je ouders. Zij hebben ook voor ons gezorgd. Je moet je wel verantwoordelijk voelen. (R4)

Meestal ben ik vrij en heb ik meer ruimte dan mijn andere zussen dus neem ik de zorg op me (R2) Dat geldt voor mijn oudste zus ook, die kon ook niet goed leren, omdat zij het meeste deed. (R6)

Ik vind het wel fijn om voor mijn ouders te zorgen, omdat zij voor mij gezorgd hebben en nu kan ik iets terug doen.... Meestal moeten we echt wel even goed zorgen voor onze ouders en massage geven of wat dan ook. Dus het is niet iets groot, maar ja ik heb er wel plezier in (R2).

Ik vind het wel leuk mantelzorg te dragen, vooral je eigen familie. Ik heb geen bezwaar om ander mensen te helpen. Ik vind het heel leuk. (R1)

Ik zorg voor haar. Het is een heel erg oude vrouw, is 95 jaar. Is twee keer samen met mij naar Marokko, op vakantie.... en heeft geen kinderen. De man van haar is bijna tien jaar geleden overleden. Maar blijft alleen. Ik vind het heel zielig. Is heel aardige mevrouw. (R11)

Redenen die de deelnemers aan de focusgroep noemen zijn de invloed van het geloof / cultuur en de verwachtingen en verantwoordelijkheden die daarmee samenhangen. Ze willen ook iets terug doen, omdat anderen ook voor hen gezorgd hebben. Daarnaast noemen ze hun beschikbaarheid / ruimte om voor anderen te zorgen; dat zorgen ook als leuk en zinvol wordt ervaren; en compassie met anderen (begaan zijn met anderen). Maar ze noemen ook dat het 'zo hoort', zo komt uit het volgende citaat naar voren. Er is ook de druk vanuit hun omgeving om de zorg voor anderen op zich te nemen.

Je wordt zo opgevoed. Je hoort het zo te doen. Dat is eigenlijk waar het op neer komt ... (R4)

De druk vanuit de omgeving op migranten vrouwen is vaak groot. Eén van de deelnemers aan de focusgroep gebruikt zelfs verschillende keren het woord 'slachtoffer'. Je bent het slachtoffer dat moet zorgen.

Iemand was slachtoffer van haar ouders en toen... Ze zorgt alles, ze dumpen alles, ze moet alles doen. Echt alles, ze mag niet nee zeggen. (R9)

Redenen om voor anderen te zorgen vormen een complex samenspel van allerlei factoren. Dat komt ook uit ander onderzoek naar voren. Uit recent onderzoek blijkt dat de keuze om mantelzorg te geven vaak niet bewust wordt gemaakt. Het is een vanzelfsprekendheid, gebeurt uit liefde en genegenheid en uit plichtsbesef. De motieven van migrantenmantelzorgers om te willen zorgen wordt een complexe verwevenheid genoemd van liefde, plichtsgevoel, vanzelfsprekendheid, trots, traditie, culturele en morele opvattingen, schaamte, schuldgevoel, opoffering, en druk van de familie en de gemeenschap (bron 4). Vooral de sociale druk vanuit de familie of gemeenschap kan groot zijn om zorgtaken op zich te nemen (bron 5).

3.2 De andere kant van de medaille

Mantelzorg heeft twee kanten. Enerzijds wordt mantelzorg als betekenisvol ervaren. Zorgen voor een ander is waardevol en plezierig voor de migrantenmantelzorgers zelf. Anderzijds is mantelzorg ook zwaar. Het citaat in de inleiding van dit rapport laat heel treffende deze twee kanten van dezelfde medaille zien. Maar wat maakt zorgen voor anderen dan zwaar?

Eén van de redenen die de deelnemers aan de focusgroep noemt is dat mantelzorg kan leiden tot opoffering van het eigen leven.

Jij bent getrouwd en je hebt kinderen, je moet ook denken dat je bent getrouwd en je hebt eigen familie. Soms komt daar ook probleem uit. Eind van de dag hebben we soms echt een discussie, want toevallig mijn vader woont in dezelfde straat. Als hij me nodig heeft, belt hij me op en ik ga zonder wat te kijken, ren ik meteen daarheen. Als ik terug kom, krijg ik wel eens ruzie. "Wat is dit nou, je hebt kinderen en jij gaat gelijk daarheen. "Je kunt toch ook 'nee' zeggen? Je vader heeft ook andere kinderen, waarom belt hij niet een ander?". (R1)

Deelnemers aan de focusgroep geven aan dat ze vaak al op jonge leeftijd mantelzorger zijn geworden. Achteraf gezien misschien te jong, zegt een van hen zelf. Soms leidt dat er ook toe dat jongeren onvoldoende kunnen genieten van hun jeugd.

Ik zorg eigenlijk al voor mensen vanaf mijn 14^e, zolang ik mij kan heugen. Ik werd al in West, dat wij daar nog woonden ... geconfronteerd met mijn eerste zorg voor de buurvrouw die plotseling 's nachts naar het ziekenhuis moest, omdat ze moest bevallen. Ik ging als 14-jarig meisje mee, wist ik veel... als tolk. Het fungeren als tolk. Achteraf gezien dacht ik dat mijn ouders een beetje gek geweest zijn om een 14-jarig meisje naar het ziekenhuis mee te laten gaan met een vrouw die moet

bevallen. Je wordt meteen in het diepe gegooid. Het begon bij mij al rond die leeftijd. Vroeger natuurlijk ook altijd administratie gedaan voor mijn ouders, voor verschillende mensen. Ik ben echt met iedereen en nog wat mee geweest naar dokters, artsen, huisartsen, tolken, administratie. Nu achteraf, denk je, het is helemaal niet gezond geweest, maar het heeft mij wel volwassener, sterker gemaakt... maar achteraf gezien was ik toen ook wel bang (R5)

... dat is het probleem eigenlijk hier in Nederland. De pubertijd, worden snel volwassen om probleem op te lossen van hun ouders, papieren, echt moeilijk voor 15-16 jaar voor kinderen. Ze worden echt snel volwassen, genieten niet van hun leeftijd. (R.12)

Mantelzorg kan ook als zwaar ervaren worden, door eisen die mantelzorgers aan zichzelf stellen en die veelal gevoed zijn door hun eigen (culturele) achtergrond en omgeving (zie hoofdstuk 3). Eén van de respondenten noemt dat ze van zichzelf verwacht dat ze alles moet geven, omdat de zorg voor een zieke anders is dan van haar vraagt.

Het put je wel uit, het is heel veel energie die je steekt in een persoon die ziek is. Je werkt met mensen, als je werkt met mensen, moet je echt alles geven. En dat is natuurlijk lastig, voor mij in ieder geval. (R2)

Mantelzorg kan ook zwaar worden als er te weinig kennis is, bijvoorbeeld over ziektebeelden.

Dementie, als je de kennis niet hebt, dat maakt het nog veel zwaarder voor een mantelzorger. (R6)

De deelnemers aan de focusgroep noemen ook dat 'niet nee kunnen zeggen' mantelzorg zwaar maakt. Ze voelen zich schuldig als ze hun grenzen aangeven of zijn bang dat hun relaties daardoor onder druk komen (niet meer leuk gevonden worden).

Soms laat je ook zelf zien, ik kan wel... Terwijl je hebt het helemaal moeilijk en helemaal geen tijd voor je familie en voor jezelf. Eind van de dag ben je echt bekaf, maar volgende dag wordt je gebeld door iemand en "nou, ik ben er al en ik kom al". We hebben ook geen nee leren zeggen.... Zo ben je gewoon gewend. Soms denk je ook wel "als ik nee zeg, gaat hij zeker niet leuk vinden, oh, dat durf ik niet". Dan ga je je schuldig voelen. (R1)

Mantelzorg kan ook zwaar worden omdat het nooit ophoudt, altijd maar doorgaat.

Het gevoel dat je dit dagelijks moet meemaken. (R9)

Ook voelen de deelnemers aan de focusgroep de ongerustheid dat het alsnog meer kan worden.

Wat ik heb nu, nu naarmate mijn vader en moeder ouder worden en mijn zus, met haar ziekte, ouder wordt. Ik zit heel veel erover na te denken. Wat krijg je straks nog? Dit is nog maar het begin...Wat gaat er gebeuren? (R5)

Bovenstaande citaten laten zien dat de deelnemers de zorg die ze geven soms als belastend ervaren. Dat wordt nog versterkt wanneer er tegelijkertijd onvoldoende tijd is om de eigen energie weer op te laden.

Het wordt zwaar omdat je geen tijd voor jezelf neemt om te ontspannen of plezier te maken. Om gewoon je energie weer op te laden. (R3)

3.3 Risico's op overbelasting

De deelnemers aan de focusgroep vertellen dat zorg voor anderen - naast de mooie en betekenisvolle kanten - ook belastend kan worden en kan leiden tot een gevoel van zelfopoffering. Dat komt ook uit recent onderzoek. Migrantenmantelzorgers offeren vaak hun eigen leven op aan de zorg voor anderen (bron 4). De zorg voor (niet zieke) anderen komt daardoor in de knel. Het verdelen van de tijd tussen de mantelzorg en het eigen leven wordt een potentiële bron van belasting.

Het schipperen tussen zorgen voor zieke anderen en het eigen leven, geldt voor mantelzorgers in het algemeen, maar voor migrantenmantelzorgers in het bijzonder (bron 5). Allochtone mantelzorgers hebben het vaak aanzienlijk zwaarder dan autochtonen die iemand verzorgen: ze beginnen er meestal veel jonger aan (vaak zijn ze nog geen achttien) en ze zorgen over een langere periode (bron 4). Doordat ze gemiddeld jonger zijn dan autochtone mantelzorgers, komen ze relatief vaker in een 'sandwich situatie' terecht: klem tussen gezin en werk enerzijds en de zorg voor naasten anderzijds. En omdat migrantenmantelzorgers in de regel al op jonge leeftijd met de mantelzorg voor gezinsgenoten worden belast, kan dat nog ook al eens ten koste gaan van hun opleiding en persoonlijke ontwikkeling (bron 5). Onder jonge mantelzorgers zijn allochtone jongeren oververtegenwoordigd. Zij beginnen al in hun tienerjaren met zorgen, vaak ook als tolk of intermediair naar zorgverleners of instanties (bron 5).

Migrantenmantelzorgers schipperen niet alleen tussen hun eigen leven en de zorg voor hulpbehoevenden. Daarnaast geven de deelnemers aan de focusgroep aan dat ze het moeilijk vinden om grenzen aan te geven. Ze voelen zich schuldig als ze "nee" zeggen of ze zijn bang dat ze niet leuk gevonden worden (relatie onder druk komt). Ook het almaar voort durende karakter van mantelzorg (het houdt nooit op) en het toekomstperspectief dat de zorg alsmaar meer en zwaarder zal worden, maakt dat mantelzorg als belastend kan worden ervaren. Zeker wanneer er tegelijkertijd onvoldoende tijd en ruimte is voor de mantelzorgers zelf, om de energie weer opladen en plezier maken.

4 Passende hulp en ondersteuning

Deelnemers aan de focusgroep ervaren het geven van mantelzorg soms als zwaar (hoofdstuk 3), terwijl hun bijdrage aan het welzijn van zorgvragers én een leefbare samenleving groot is (hoofdstuk 2). In dit hoofdstuk daarom aandacht voor passende hulp en ondersteuning voor migrantenmantelzorgers. Daarbij gaan we in op de vraag waarom het moeilijk is om hulp en ondersteuning te vragen. Ook bespreken we wat migrantenmantelzorgers zelf willen doen. Vervolgens komen een aantal ondersteuningsmogelijkheden aan de orde die de deelnemers noemen, zoals goede informatie, ruimte voor reflectie op hun eigen rol, lotgenotencontact en praktische hulp. De rol van de huisarts en mantelzorgcoach worden apart besproken, omdat ze expliciet genoemd worden door de focusgroep als ondersteuningsmogelijkheid. Maar eerst gaan we in dit hoofdstuk in op wat zij zelf van de term ‘mantelzorg’ vinden.

4.1 De term ‘Mantelzorg’

De deelnemers aan de focusgroep kennen de term. Ook omdat ze voor deze bijeenkomst uitgenodigd zijn. De meeste van hen kenden de term echter ook al eerder. Maar de term zelf vinden ze allemaal vreemd. Het voelt voor hen zo vanzelfsprekend om voor anderen te zorgen, dat dit geen aparte naam nodig heeft.

Ja, grappig over dat mantelzorg, mantelzorg heeft mij nooit iets gezegd. Ik zorg eigenlijk al voor mensen vanaf mijn 14^e, zolang ik mij kan heugen. (R5)... Ik zorg eigenlijk, ik heb er nooit bij stil gestaan dat het mantelzorg is... In eerste instantie spreekt het je niet aan. Achteraf kun je zeggen “Oh, ik ben ook mantelzorger”.... (vraag was: spreekt de term aan?) Ik vind van niet. Want als ik hier zit en ik hoor van “als je voor een tante en je ouders zorgt dan ben je mantelzorger”, dan denk ik van “ok”... Je kan het ook niet vertalen naar het Arabisch. Dat woord is er niet, is niet te vertalen in geen enkele taal. Niet als je het zo letterlijk gaat vertalen, mantelzorger. (R3)

Uit ander onderzoek blijkt dat de term ‘mantelzorg’ bij allochtonen meestal een onbekend begrip is (bron 4 en bron 7). Deelnemers aan de focusgroep noemen daarnaast dat de term voor hen vreemd is, ook als je hem wel kent. Wanneer het erom gaat migrantenmantelzorgers voor hulp en ondersteuning te bereiken, moet daarmee rekening gehouden worden.

4.2 Waarom hulp en ondersteuning vragen moeilijk is

Waarom is het moeilijk om professionele hulp en ondersteuning te vragen of er open voor te staan? In de focusgroep worden een aantal antwoorden gegeven op deze vraag.

Het hoort niet

Als we zoeken naar redenen waarom geen professionele hulp en ondersteuning wordt gevraagd dan speelt hetgeen in hoofdstuk 3 staat. Van (met name) migrantenvrouwen van

een bepaalde leeftijdscategorie wordt verwacht dat ze mantelzorg op zich nemen. ‘Zorg wordt vanzelfsprekend binnen het eigen netwerk verleend’, is de norm die veel eerste generatie niet-westerse migranten uit hun land van herkomst hebben meegebracht. Zorgvragers verwachten het van hen. Migranten doen daarom minder snel een beroep op hulp van buitenaf (bron 7). Uit recent onderzoek komt ook naar voren dat, hoewel mantelzorgers vaak globaal op de hoogte zijn van het bestaan van bepaalde voorzieningen en ondersteuningsmogelijkheden, zij hier weinig gebruik van maken. Factoren die hierbij een rol spelen zijn: traditie, culturele en morele opvattingen, schaamte, schuldgevoel, trots, opofferingsgezindheid, taboe, taalproblemen, sociale druk uit de groep (bron 4).

Migrantenmantelzorgers doen weinig beroep op hulp en ondersteuning omdat dit ‘niet hoort’. Daarnaast noemen de deelnemers aan de focusgroep een aantal specifiekere redenen.

Barrière bij de zorgvrager

Een aantal redenen om geen professionele ondersteuning te vragen ligt met name bij de zorgvrager. Deze wil vaak geen hulp van buitenaf. Een aantal citaten die dat verwoorden. De taalbarrière speelt daarbij een rol, maar ook wantrouwen voor vreemden in huis.

“Ik wil niemand“ en klaar en ze kan de taal niet. Dus ben ik van basisschool, ben ik daarmee gestopt, 1 week huishoudelijk school en toen zei ik tegen mezelf “ik blijf bij mijn moeder. Ik blijf haar helpen”. (R4)

Ze willen die hulpverlening niet. Dat taboe op de hulpverlening dat blijft. “Ik wil geen vreemde in mijn huis, ik weet niet wat ze uitsproken en wat ze straks meenemen, het is zo veiliger”. (R5)

Volgens mij heb ik iets gehoord over een soort buddy maatje, maar dan willen die ouderen mensen vaak iemand die de taal spreekt. En dan nog moet er inderdaad, wat jij zegt, vertrouwen zijn. Soms is het zo dat zo’n oudere dame wel haar buddy vertrouwt, maar haar kinderen vertrouwen die buddy weer niet. Ze denken “Mijn moeder is dementerend en die heeft geld onder het matras, weet je wel, dus het is heel ingewikkeld”. (R3)

De deelnemers aan de focusgroep geven ook aan dat zorgvragers denken dat de reguliere hulp van thuiszorg voor hen niet passend is en daartoe passend gemaakt moet worden.

Als het eigen geloof is, dan wel, dan is het wat makkelijker. Mijn dochter zelf werkt bij thuiszorg en ze zegt als het Turkse mensen is, ze willen heel graag een Turkse. Dat was het probleem ook bij ons en daarom hebben ze een heel groepje Marokkaans en een groepje Turkse vrouwen in dienst. Dus als iemand belt die vraagt ook van “hebben jullie iemand Marokkaans of iemand Turks?” Mijn dochter werkt als zorgende “en mensen zijn heel blij als ze mij zien”, zegt ze. (R7)

Barrière bij de mantelzorger

Vaak willen de hulpbehoevenden zelf geen vreemden in huis. Zorg hoort binnen het eigen netwerk opgevangen te worden. En er is geen vertrouwen dat die zorg zal aansluiten. Maar mantelzorgers moeten zelf vaak ook een drempel over om hulp te vragen. Bijvoorbeeld omdat ze zelf ook denken dat de reguliere zorg niet zal aansluiten.

Ik ben niet zo heel tevreden over. Ik kom uit de zorg zelf en ik ben niet tevreden over thuiszorgorganisaties, helemaal niet gewoon... Het zou voor degene die de zorg nodig heeft misschien, het zou voor mij misschien, ik geef geen thuiszorg aan mijn ouders, dat doen ze gelukkig zelf, maar ik heb wel gezegd als het zover is, wil ik wel op zoek gaan naar thuiszorg die passend is bij de situatie van mijn ouders, moeder, vader.... Naar iets dat passend is. En tegenwoordig zijn er gelukkig heel veel islamitische thuiszorg, het wordt makkelijker voor de mensen om te zeggen "er is nu keuze" Vanwege de taal zou het gewoon makkelijker zijn. (R5)

De reguliere zorg sluit pas aan, wanneer deze is afgestemd op de specifieke doelgroep. Daarnaast wordt door de deelnemers ook genoemd dat er migrantenmantelzorgers zijn die niet naar buiten durven en dus ook geen beroep kunnen doen of gebruik kunnen maken van hulp en ondersteuning.

Ik heb een voorbeeld aan mijn oudste zus, zij is ook altijd thuis geweest en daarom heeft zij ook de hoge school niet af kunnen maken... zij doet alleen maar thuis thuis thuis.... Ze durft niet... Gewoon nooit gedaan en dan bang dat je rare dingen doet. Het is nooit nodig geweest. (F1)

Zelfvertrouwen. Ik herken het ook wat zij zegt over die oudste zus. Zij (oudste zus) woont sinds 1988 hier en sommige dingen doet ze zelf, vooral zij durft nog niet naar Dappermarkt te komen. Zo erg is het. Bijvoorbeeld, na een jaartje haar man was overleden, zij is wel tweede keer getrouwd, zij heeft hele leuke aardige man, maar dingen die zij hier in de hoofd hebben konden ze niet weg krijgen... Ja ze zegt "Misschien als ik ga hulp vragen, misschien gaan die mensen me uitlachen".... Ja, er is veel isolement en eenzaamheid. (R3)

Soms heb je het van je man, je man deed alles en op het moment als hij overlijdt een heel groot ding zit achter je rug en je bent verloren. Je durft niet zoveel dingen omdat je bang bent van alles. (R9)

Er zijn migrantenmantelzorgers die niet openstaan voor hulp en ondersteuning, omdat er geen zelfvertrouwen is, ze nauwelijks buiten de deur komen of bang zijn om niet de goede dingen te zeggen en te doen (en uitgelachen te worden). Het vragen van hulp wordt daarbij nog extra bemoeilijkt als het om hulp bij psychische problemen gaat. Dat past niet bij de cultuur en dan speelt ook schaamte en angst voor wat er kan gebeuren (je kind wordt misschien wel afgepakt) een rol.

Ja, als je over psychische praat, dan ben je gelijk gek. Het is een taboe... In onze cultuur "psychisch, oh, ben je gek?". Dan ben je klaar mee.... Ik schaamde me, wat psychisch probleem, ik ben niet gek. Ik had een baby van 2 jaar toen, nu 13/14

jaar geleden. Ik was bang dat mijn dochter afgepakt zou worden door de kindbescherming. Zulke dingen speelden in mijn hoofd. (R12)

Eerste en tweede generatie

Deelnemers aan de focusgroep hebben allerlei redenen genoemd waarom vaak geen professionele hulp wordt gezocht om hen te steunen. Redenen die bij de zorgvrager liggen, maar ook bij henzelf. Daarbij geven ze aan dat er wel een verschil is tussen de eerste en tweede generatie migrantenmantelzorgers in de mate waarin ze op zoek gaan naar en open staan voor hulp en ondersteuning.

Maar dat heeft ook te maken met je achtergrond. Jij als vrouw hebt gestudeerd in Marokko, ik zeg maar hè, het heeft jou wel geholpen om gewoon te denken van “Hoe moet ik straks verder? Wat kan mij helpen om straks een goede vrouw te zijn”. Maar als wij spreken vanuit een andere situatie, en dat gaat om deze vrouwen, de eerste generatie, de tweede generatie daar zit 50 jaar, dat is een heel ander verhaal. Die mensen kennen dat niet. Die hebben ook niet gestudeerd. (R5)

In het algemeen blijkt uit de ervaringen van de focusgroep dat er een verschil is tussen eerste en tweede generatie migrantenmantelzorgers. De tweede generatie, waar zij in meerderheid zelf deel van uitmaken, is meer op zoek naar en staat ook meer open voor hulp en ondersteuning van externe instanties. Dat blijft echter moeilijk. Dat komt ook uit ander onderzoek naar voren. Belemmerende factoren die genoemd worden voor het benutten van passende hulp en ondersteuning zijn de beperkte kennis van de voorzieningen, maar ook gebrek aan communicatie met de eerste lijn en de angst dat de hulp niet aansluit bij de eigen situatie (bron 7), slechte praktijkervaringen met instanties en zorgen over de kwaliteit van de zorgvoorzieningen (bron 4).

4.3 Wat kunnen we zelf doen?

Om een betere balans te vinden tussen zorg voor anderen en hun eigen leven (gezin, werk, opleiding) kijken de deelnemers aan de focusgroep ook naar zichzelf. Ze noemen dat hun geloof hen steunt om voor anderen te zorgen.

.. en dan krijg je ondersteuning, wij zeggen de zegening van het geloof, goedheid... Wat doe je nu, dat is goeie dingen, een goede daad. (R 12)

Het geloof biedt steun, ook als het zorgen voor de ander zwaar wordt. Daarnaast geven deelnemers aan de focusgroep aan wat ze zelf nog meer kunnen doen om overbelasting te voorkomen, zoals leren om grenzen aan te geven. Ze geven elkaar tips om “nee” te zeggen. Bijvoorbeeld door eerst te ‘oefenen’ bij mensen die verder van je afstaan.

Weet je wat, ik heb ook iets geleerd van de buren en van kennissen om “nee” te zeggen. Vroeger zei ik altijd “ja”, maar nu met de buren, met kennissen, met vrienden en met familie, van buren heb ik geleerd. In dit jaar was ik op vakantie en was ik niet zo streng, maar ik denk “nee ik ga dat niet doen”. (R9)

Wat ik heb geleerd van de vrienden en burens is dat ze de relatie gebruiken. Ze willen niet leren. Er zijn vrouwen die zijn erger geworden, maar er zijn vrouwen die wel iets kunnen doen, afspraken maken, ook boodschappen maar ze gebruiken de relatie "kom asjeblieft". En dan heb ik geleerd om "nee" te zeggen. "Je moet dat zelf ook doen, je kunt het, doe maar, probeer maar"... Nu heb ik ook geleerd bij familie. (R12)

Grenzen stellen kan ook door uit te leggen wat wel en niet binnen de mogelijkheden van de mantelzorger ligt.

Hoever kan ik gaan met het zorgen voor een ander? Soms denken mensen dat je alles bent. Dokter, specialist, psychiater en noem maar op. Waar liggen mijn grenzen? (R5)

Grenzen aangeven kan ook door duidelijker hulp te vragen aan naasten. Ook dat is een leerpunt. Al is dat naar alle waarschijnlijkheid niet eenvoudig. Uit ander onderzoek blijkt dat van de migrantenmantelzorgers 40% er moeite mee heeft om hulp en ondersteuning aan andere familieleden of vrienden te vragen.

... nu ben ik ook zorg een beetje aan het verdelen. Soms zeg ik tegen mijn broer, niet dat hij kan, want hij heeft natuurlijk een grote zaak, maar dan zeg ik "ok, als het lukt moet jij ook dingen kunnen doen", als er een belletje gedaan moet worden, er moet ergens naar gebeld worden. We verdelen gelukkig de laatste jaren, we zijn met z'n drieën. Ja, ik heb wel gezegd op een gegeven moment en dat zijn dus die grenzen "ik ben nu zelf ook ziek, ik kan het ook niet meer aan, ik heb twee kleine kinderen". Dus ik verwacht wel van degene die er tijd voor heeft dat 'ie ook meegaat, al is het maar een ziekenhuisbezoek, belletje, weet ik veel wat. Eerst was ik echt zo van "ik doe het, ik doe het, ik doe het". (R 5)

De deelnemers aan de focusgroep geven aan dat ze wellicht ook meer moeten laten zien wat het zorgen voor anderen voor henzelf betekent. Het zou hen namelijk helpen als er meer begrip en erkenning is vanuit hun directe omgeving voor hun positie.

Degene die aan ons wat vraagt die moet ook een beetje medeleven hebben. Hij moet ook begrijpen dat ik het altijd voor hem heb gedaan en nu heb ik ook een eigen leven. (R10)

Eén van de deelnemers noemt zich zelfs 'slachtoffer', doordat het niet lukt om grenzen aan te geven.

Ik denk met familie is anders, dan heb je geen grens. Het is heel moeilijk om een grens te maken. Bij de burens wel, maar niet bij familie. Met familie zit je vast. Ik kan alles doen, een dagje koppig zijn en de volgende dag ben je het slachtoffer. (R9)

Deelnemers stellen zich actief op. Ze willen ook zelf graag leren om een beter evenwicht te vinden in de zorg voor anderen en hun eigen leven. Daarmee willen ze zelf aan de slag, maar realiseren zich tegelijkertijd dat dit niet gemakkelijk zal zijn.

4.4 Informatie, reflectie, lotgenotencontact en praktische hulp

De deelnemers noemen een aantal ondersteuningsmogelijkheden voor migrantenmantelzorgers. Bijvoorbeeld informatiebijeenkomsten voor mantelzorgers met voor hun nuttige informatie én relevante kennis.

... zij hebben hele interessante onderwerpen over budget, over administratie voor mantelzorgers. Nou, er zijn heel veel onderwerpen die belangrijk zijn. Ook ik wist niet van bepaalde dingen dat die er zijn. Heel veel rechten hebben ze, mantelzorgers. Ik heb bijvoorbeeld het Mantelzorgcompliment, daar heb je recht op. (R6)

Er is wel iets wat niet ter sprake is gekomen. Dat ligt dan aan de mantelzorger zelf. Wat voor ziekte en zorg hij verleent degene die ziek is, bijvoorbeeld de ziektebeelden. Degene die ziek is, wat weet je over die ziekte.... Hoe er mee om moet gaan. Lichamelijke ziektes zoals diabetes dat is nu algemeen overal bekend. Maar mensen hebben ook wel psychische ziektes, hoe ga je daar mee om? (R6)

Ook andere vormen van informatie - dan een bijeenkomst - worden genoemd. Die moeten dan wel goed aansluiten bij de taal en cultuur van de doelgroep.

Heel veel mensen hebben absoluut geen benul dat het (mantelzorgondersteuning) bestaat en hoe ze er dan terecht kunnen komen. Ik denk dat we veel meer moeten doen aan informatie, reclame, folders, informatie bij huisartsen. Veel en veel meer om mensen te informeren. (R5) ... of reclameblokken op televisie (R6).

Zoals ook uit hoofdstuk 4.3 blijkt hebben de deelnemers aan de focusgroep behoefte aan reflectie op hun eigen rol. Verschillende deelnemers van de focusgroep hebben daartoe een cursus gevolgd om te leren de eigen grenzen aan te geven. Andere deelnemers geven aan dat ook wel te willen omdat ze “veel te lief zijn” (R2). Maar grenzen aangeven blijft hoe dan ook complex. Waarschijnlijk is er meer nodig dan één cursus.

Ik heb het bij mijn opleiding ook gehad, geleerd om “nee” te zeggen. Je moet daar wel zelf een goed gevoel aan hebben. Je kan wel “nee” zeggen, maar dan moet je later geen spijt van krijgen... Niet later, maar gelijk. Had ik maar geen “nee” gezegd. (R13)

Die cursus die zij gedaan heeft, heb ik ook gedaan, maar het heeft niet geholpen. Ik zeg wel eens “nee”, maar gelijk daarna schuldgevoel. Dan denk ik de hele tijd “had ik het maar gedaan!”. (R1)

Migrantenmantelzorgers vinden het fijn om ervaringen en kennis met elkaar te delen, lotgenotencontact.

(vraag: wat vonden jullie van deze bijeenkomst, de focusgroep) Ik moet wel zeggen dat het een verrijking voor mij is en ik heb er wat van geleerd en ik vind het leuk om ook van anderen iets te horen.... Een groep voor mantelzorgers dat is ook een voorbeeld van dat mantelzorgers bij elkaar steun zoeken. (R6)

En tot slot noemt de focusgroep praktische ondersteuning, zoals ondersteuning van (passende) professionele zorg, die hen kan helpen om overbelasting te voorkomen.

En dat is weer het vertrouwen creëren, het is er (thuiszorg), maak er ook gebruik van als het kan, belast dan minder die mantelzorger. Het is er. Het is niet zo dat het er niet is. (R5) We proberen ook met die mensen te praten van “neem een thuiszorg, je hebt er ook Marokkaanse tussen”. Nou dan vertellen we wat ze allemaal doen en dan weten ze. (R7)

Praktische hulp kan ook professionele zorg zijn, maar daartoe moet die wel aansluiten bij de specifieke situatie van migranten. Dan zou het mogelijk zijn er meer gebruik van te maken. Daarnaast wordt respijtzorg of een oppas genoemd, zodat het bijvoorbeeld mogelijk is om aan informatiebijeenkomsten, lotgenotencontact deel te nemen of om de eigen energie weer op te laden.

Er zijn wel mantelzorgbijeenkomsten, hier in Oost dan, maar die sluiten niet aan bij belevingswereld van de migranten, de thuissituatie. (vraag: Wat zou er moeten gebeuren om het wel te laten aansluiten?) Bijvoorbeeld meer contacten leggen met de migranten organisaties en kinderopvang of respijtzorg. Dus dat er iemand aanwezig is die voor de zorgvrager kan, het kan overnemen. (R6)

Ik heb ook een vrouw uitgenodigd, maar die is niet gekomen. Ik haar heel vaak uitgenodigd bij bijeenkomsten, maar ze kan gewoon niet. Zit met altijd oppas en is afhankelijk gewoon. (R6)

Het zou echt mogelijk moeten zijn dat mantelzorgers een rustpauze nemen.

Een rustpauze ook voor degene die de hele dag zorgt, is heel belangrijk. (R5)

De deelnemers aan de focusgroep noemen (op hen afgestemde) informatie en informatiebijeenkomsten als hulpmiddelen om ondersteuningsmogelijkheden voor migrantenmantelzorgers bij hen onder de aandacht te brengen. Daarnaast noemen zij dat het zinvol is om te kunnen reflecteren op de eigen rol (bijvoorbeeld om ‘nee’ te kunnen zeggen); en het uitwisselen van ervaringen in lotgenotencontact. En ze noemen dat het belangrijk is om migrantenmantelzorgers praktische ondersteuning te bieden, zoals professionele zorg die aansluit bij hun situatie, als ook respijtzorg of oppas zodat ze überhaupt kunnen deelnemen aan bijeenkomsten; of om zelf even rust te kunnen nemen en tijd te hebben voor hun eigen leven (gezin, werk, opleiding).

Dergelijke ondersteuningsmogelijkheden komen ook uit ander onderzoek naar voren (bron 4). Genoemd worden:

- Het bieden van meertalige informatie, zowel op papier als mondeling via meertalige medewerkers of tolken;
- Beschikbaarheid van inlooppreekuren en contactbijeenkomsten op locaties die voor de doelgroep vertrouwd zijn (moedercentra, ouderkamers van scholen, moskeeën etc.);

- Inzet van de ‘peer to peer’ benadering met de gebruik van ervaringskennis van allochtone mantelzorgers;
- Het op maat afstemmen van het cursusaanbod en ondersteuningsaanbod, bijvoorbeeld ook in de vorm van multiculturele dagopvang.

4.5 Rol van de huisarts

Volgens de focusgroep kan de huisarts een rol spelen bij het ondersteunen van migrantenmantelzorgers. Daarvoor is dan wel een goede huisarts nodig. Maar er is ook aandacht nodig voor de beeldvorming van huisartsen bij migranten. Wat kunnen zij bieden?

De huisarts kan een brug slaan tussen zorgvragers, mantelzorgers en professionele hulp en ondersteuning.

De reguliere hulpverlening is gewoon heel moeilijk te bereiken ... de huisarts dat gaat goed, want dat is meer vertrouwelijker, daar hebben ze een langere relatie mee natuurlijk. De huisarts van mijn moeder die heeft een relatie met haar al vanaf Dus als er al iemand is, laten we het zo zeggen... Vaak is de huisarts denk ik de meest geschikte persoon om degene te helpen, te verwijzen. Doorverwijzen is belangrijk. Als je geen goeie huisarts hebt dan kan je niet zomaar vertellen... Hij moet signaleren. Ik heb op een gegeven moment dat mijn moeder echt ziek was, een bedlegerig bijna was, gelukkig nu niet meer, dat ik op een gegeven moment tegen haar zei “Het is nu tijd dat er thuiszorg in jouw huis komt die het verder overneemt”. Het heeft mij heel veel moeite gekost. Het is me wel gelukt uiteindelijk. Zij lag een gegeven moment op bed en wilde niet lopen etc. ze moest op een gegeven moment gaan wandelen, ze wilde niet, want ze wilde haar bed niet uit. Ik heb toen tegen de huisarts gezegd “ze wil niet, ze moet gewoon fysio krijgen”. Gelukkig hebben we een hele goede huisarts, dat scheelt weer. Die heeft gezegd “nou, prima, wil je dat?”. “Ja”, zeg ik “dat wil ik”. Als het aan haar ligt, klaar. En dat heeft wel geholpen. Toen zei ik “zie je nou, als je gewoon een beetje doorzet”. (R5)

De huisarts kan migrantenmantelzorgers ondersteunen, zodat bijvoorbeeld professionele zorg geaccepteerd wordt door de zorgvrager. Maar de deelnemers aan de focusgroep geven aan dat ook als zorgvragers open staan voor hulp, ondersteuning en advies van de huisarts, de rol van de mantelzorger vaak belangrijk blijft.

Hij kan je doorverwijzen, maar hij gaat niet controleren of je ook daadwerkelijk naar de psychiater gaat of zo.... Bij wijze van spreken, als haar zus de deur niet uitgaat en ze gaat met haar naar de huisarts en ze krijgt een doorverwijsbriefje en dan...?. Je hebt de huisarts, dat is een belangrijk persoon. Toch heb je vaak die mantelzorger of iemand die daarop lijkt nodig om dat traject door te laten lopen..... Zoals het er nu voor staat is het die familie, want je hebt niks anders. (R3)

Om de mantelzorger te ontlasten zou het goed zijn als er in de huisartsenpraktijk iemand aanwezig is, die als vertrouwenspersoon kan fungeren. Hierdoor is de mantelzorger misschien minder nodig.

Ik vind dat een huisarts sowieso iemand moet hebben, een soort vertrouwenspersoon. Dat zou bij een huisartsenpraktijk aanwezig moeten zijn en dan het liefst dan toch een persoon van Marokkaanse / Turkse / Surinaamse / Antilliaanse afkomst. Niet altijd, het zou niet altijd logisch zijn, het kan niet altijd, maar voor de taal. (R5)

Volgens de deelnemers aan de focusgroep zijn er goede en minder goede huisartsen. Een goede huisarts luistert écht naar de mensen, probeert hen te begrijpen en onderzoekt of de hulp aansluit bij de verwachtingen.

Ik ken heleboel vrouwen die waren terug naar huisarts met echt psychische problemen en ze kregen alleen maar paracetamol. Wat heb ik ook gemerkt hier in Nederland? De huisarts die blijft in zijn stoel dertig jaar. De medicijnen gaan ontwikkelen, ze krijgen les of training. Ik ken echt vrouwen die hebben psychische problemen, echt, maar ze krijgen van huisarts paracetamol. Maar misschien die vrouwen vragen niet, hè. Ze weten niet.... Gelukkig dat ik hele goede huisarts heb, maar ik ken heleboel vrouwen die naar huisarts met psychische klachten gaan, ik heb echt ervaring, ze luisteren niet naar je. (R12)

Migranten hebben soms bepaalde verwachtingen van hetgeen een huisarts voor hen kan betekenen. Het is belangrijk dat huisartsen aandacht hebben voor deze beeldvorming over hen.

Ik hoor ook vaak "O, wat kunnen zij nou voor me doen?" ... Ze geloven zelfs de huisarts niet. Ach, wat kan hij nou voor me doen? Dan zegt hij gewoon "ga maar paracetamol slikken". Ze zijn ook gewend, in Marokko krijgen ze zo'n tas met medicijnen mee. En nu krijg ik alleen maar paracetamol. (R3)

Huisartsen kunnen een belangrijke rol vervullen in het ondersteunen van mantelzorgers. Zij kunnen mantelzorgers ondersteunen, zodat de zorgvrager open staat voor professionele hulp van buiten af; en om zorgvragers daarnaar door te verwijzen. Daarvoor is het wel van belang dat de huisarts (of iemand in de praktijk) de rol van vertrouwenspersoon kan vervullen; dat de huisarts daadwerkelijk luistert naar zorgvragers en begrip voor hen heeft; en dat de huisarts rekening houdt met de beeldvorming over huisartsen die vaak bij migranten leeft.

Huisartsen (en wellicht ook andere artsen) kunnen ook een rol vervullen in het ondersteunen van migrantenmantelzorgers, omdat zij één van de weinige hulpverleners zijn waarmee migranten vaak contact hebben. In ander onderzoek wordt genoemd dat het aantal migranten dat een beroep doet op medische zorg op hetzelfde niveau ligt als bij autochtone Nederlanders. Artsen kunnen dan ook een sleutelrol vervullen in actieve signalering en verwijzing van allochtone mantelzorgers (bron 7).

4.6 Mantelzorgcoaches

Om migrantenmantelzorgers te kunnen ondersteunen moeten ze wel bereikt worden. In hoofdstuk 4.4 zijn daartoe een aantal mogelijkheden genoemd, zoals informatiebijeenkomsten en folders. Maar zelfs als die informatie aankomt, gehoord en begrepen wordt en aansluit, dan nog is het moeilijk voor migrantenmantelzorgers en hun zorgvragers om open te staan voor hulp en ondersteuning. Uit ander onderzoek komt naar voren dat migrantenmantelzorgers pas contact opnemen als ze een gezicht kennen, of via van je gehoord hebben. Persoonlijk contact leggen is het belangrijkste' (bron 6).

Ze laten niet iedereen zo maar binnen. Dus dat is al heel moeilijk om je voordeur voor iemand te openen. (R3)

Om migrantenmantelzorgers te bereiken is persoonlijk contact nodig. Succesfactoren die in recent onderzoek van Forum (bron 4) genoemd worden voor het bereiken van migrantenmantelzorgers zijn: een persoonlijke, outreachende benadering via verwijzers en informele sleutelfiguren; en de inzet van allochtone ervaringsdeskundigen en intermediairs. Een dergelijke rol vervullen mantelzorgers die in Amsterdam actief zijn. Drie van de deelnemers aan de focusgroep hebben de opleiding tot mantelzorgcoach gevolgd. Eén van hen is nog als zodanig actief.

Mantelzorgcoaches creëren een netwerk, waarin ze vragen van migrantenmantelzorgers signaleren en vraag en aanbod bij elkaar brengen.

Ik ken die vrouwen en ik begeleid een paar vaders die zijn mantelzorg, maar ze durven geen hulp te vragen. Misschien schaamte door de taal. Maar ik weet precies die mensen en ik durf wel naar hun huis te gaan en het te regelen met die paar vrouwen die graag mantelzorg spelen, doen. Ik zeg tegen die mevrouw bijvoorbeeld "kun je die mevrouw helpen met de kinderen naar school brengen?" ... Dezelfde met vrouwen die thuis blijven in isolement, ook naar de stichting. Daar zijn een heleboel activiteiten. En jij stapt daarvoor gewoon naar de mensen toe. Je weet dat iemand in de buurt, door alle contacten die je hebt, dat het iemand is die veel zorgt.... Je hebt meer, zeg maar, een signalerende functie in de buurt. Om de mensen te signaleren, deze heeft echt behoefte en hulp nodig en daar moet ik op inspelen of voor zorgen. (R12)

De deelnemers aan de focusgroep zien de rol van 'mantelzorgcoach' als belangrijke ondersteuningsmogelijkheid. Daartoe dienen deze wel goed gefaciliteerd te worden. Daarom is dit fenomeen volgens de focusgroep tot nog toe nog niet goed geslaagd. Ze noemen daarvoor een aantal redenen. Dat laat overigens onverlet dat de coaches die nu actief zijn al een belangrijke rol vervullen voor individuele zorgvragers. Maar wat zou hen helpen om hun rol nog beter te kunnen vervullen?

Mantelzorgcoaches zouden beter hun rol kunnen vervullen als ze meer bekend en beter bereikbaar waren.

Maar toch is het nog steeds niet goed bereikbaar. Je kunt er heel lang over praten maar het is nog steeds niet bereikbaar. Je merkt er niets van, je hoort bijna niets. Je kunt het wel op internet lezen natuurlijk, ik zit bij Dynamo en ik weet dat het

bestaat. Heel veel mensen hebben absoluut geen benul dat het bestaat en hoe ze er dan terecht kunnen komen. (R5)

Mantelzorgcoaches hebben een plek nodig om samen te komen en ervaringen uit te wisselen.

En wat vind ik ook belangrijk, bij elke buurt een eigen club, een soort club, daar om te verzamelen en één keer per maand of één keer per twee maanden daar naartoe gaan om te praten, om meer ondersteuning te krijgen, meer informatie. "Wat heb jij gedaan?". (R12)

Mantelzorgcoaches zouden meer ondersteuning moeten krijgen van welzijnsorganisaties. Die zouden mantelzorgcoaches bij migrantenmantelzorgers onder de aandacht moeten brengen.

Ik kan zelf misschien wel aangeven wat de reden is. Ten eerste de samenwerking, Dynamo werkt alleen met de stichting die daar is, de vrijwilligers die daar zitten, die werken met hun. Worden niet bekend gemaakt buiten die buurt, waar ze nu zitten... Ze werken ook niet met verschillende migranten organisaties die daar in de buurt zijn. Ze maken er ook geen reclame voor. Er wordt dus niet heel veel aandacht aan besteed. (R6)

Mantelzorgcoaches kunnen 'het bekende gezicht' zijn in de buurt, waarmee migrantenmantelzorgers bereikt kunnen worden. Daartoe moet wel bekend zijn dat mantelzorgcoaches bestaan, welzijnsorganisaties moeten meer met hen samenwerken en ze hebben een plek nodig voor ontmoeting en onderlinge uitwisseling van ervaringen.

Bijlage 1: Bronnen

1. Sociaal en cultureel planbureau, <http://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/26785779-AAFE-4B39-AD07-59F34DCD44C8/0/index1119.pdf>
2. Sociaal en Cultureel Planbureau, Mantelzorg uit de doeken, Den Haag 2010.
3. Pharos
http://www.pharos.nl/documents/doc/webshop/2011_4_13_allochtone_mantelzorgers_werken_aan_hun_toekomst.pdf
4. Forum, Zorgt u ook voor iemand? De positie van allochtone mantelzorgers en hun gebruik van ondersteuningsmogelijkheden in zes Nederlandse steden, Forum, 2011.
5. Mezzo http://www.mezzo.nl/allochtone_mantelzorgers_feiten_en_cijfers
6. Mezzo
http://www.mezzo.nl/praktijkverhalen/huiskamerbijeenkomsten_bringen_ondersteuning_dichterbij/881
7. Movisie
<http://www.movisie.nl/onderwerpen/mantelzorg/docs/2010/Factsheet%20allochtone%20mantelzorgers.pdf>

Bijlage 1: Methode ‘focusgroeponderzoek’ en bruikbaarheid resultaten

Methode

De methode die gebruikt is om de ervaringen van migrantn mantelzorgers inzichtelijk te maken heet ‘focusgroeponderzoek’. Een focusgroep is een groep mensen die betrokken zijn bij een bepaald onderwerp en die daar vanuit hun eigen ervaringen over kunnen vertellen. Met hen wordt een gestructureerd doch open gesprek gevoerd om diepgaand inzicht te krijgen in hun ervaringen. Op basis daarvan wordt bijzonder ‘rijke’ informatie verkregen. Focusgroepen zijn uitermate geschikt om concrete verbeteringen op te sporen die voor gebruikers van beleid - zoals cliënten en mantelzorgers - van waarde zijn.

Aanpak

Na een inleiding met uitleg over de aanpak² zijn tijdens de focusgroepsbijeenkomst onder leiding van een onafhankelijke gespreksleidster, in drie gespreksrondes een aantal thema's besproken. Daarbij is ook gebruik gemaakt van de zogenaamde geeltjes methodiek, waarbij deelnemers afzonderlijk hun ervaringen op verschillende briefjes konden schrijven. Het gesprek is met toestemming van de deelnemers opgenomen. Het gesprek duurde ongeveer 2,5 uur (exclusief pauzes en lunch).

Van het gesprek is een transcript gemaakt (letterlijk uitgetypt). Dit materiaal is vervolgens geanalyseerd geordend en gethematiseerd. Op basis daarvan is het gesprek met de deelnemers in dit rapport zodanig in beeld gebracht, dat dit recht doet aan hun ervaringen én dat dit tevens bruikbaar is een gesprek met andere partijen over het ondersteunen van migrantenmantelzorgers.

Bruikbaarheid van de resultaten

Het rapport is gebaseerd op de bevindingen van 14 migrantenmantelzorgers. Daarmee kunnen we uiteraard niet zeggen dat we alle ervaringen van hele groep migrantenmantelzorgers in beeld gebracht hebben. Om de zeggingskracht van de resultaten te vergroten is daarom bij het duiden van de ervaringen van de deelnemers aan de focusgroep relevante literatuur gebruikt die beschikbaar is over migrantenmantelzorgers. Dat wil echter nog steeds niet zeggen dat we dé ervaringen van alle migrantenmantelzorgers kennen. Maar dat is ook niet de primaire doelstelling bij kwalitatief onderzoek. Een aantal opmerkingen daarover.

Een focusgroep is een vorm van kwalitatief onderzoek. Kwalitatief onderzoek is geschikt om de betekenis van een fenomenen vast te stellen. Een fenomeen is een bepaalde verschijningsvorm in een praktijk, zoals ervaringen van migrantenmantelzorgers. Kwalitatief onderzoek heeft een ander doel dan kwantitatief onderzoek.

² Voor het uitvoeren van de focusgroep is gebruik gemaakt van de ‘Handleiding focusgroep’ van het (voormalige) kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO.

Bij kwantitatief onderzoek gaat het er meestal om vast te stellen *dát* er iets aan de hand is door aantallen en cijfers te verzamelen om te weten hoe vaak iets voorkomt. In kwantitatief onderzoek is veelal generaliseerbaarheid het doel. Generaliseerbaarheid wil zeggen dat op basis van onderzoek bij een deel van de populatie (representatieve steekproef) iets gezegd kan worden over de hele populatie (bijvoorbeeld alle migrantenmantelzorgers).

In kwalitatief onderzoek gaat om de vraag *wát* er aan de hand is en wat de betekenis is voor de betrokkenen. In kwalitatief onderzoek wordt op basis van observaties van en/of verhalen over een fenomeen, gezocht naar thema's (patronen, verbindingen) die iets zeggen over dat fenomeen. Daarbij wordt veelal ook gezocht naar variaties en verschillen, om een zo breed mogelijk beeld te schetsen van ervaringen van respondenten.

Bij kwalitatief onderzoek is generaliseerbaarheid niet het doel, maar gaat het er om een fenomeen zodanig in beeld te brengen dat de resultaten overdraagbaar zijn (transferability)³ Bij overdraagbaarheid gaat het om de bruikbaarheid of benuttingswaarde van de resultaten. Het gaat niet om de vraag wat de overeenkomsten zijn tussen de steekproef en de populatie, maar om de vraag of de resultaten herkenbaar en bruikbaar zijn voor lezers en gebruikers van het onderzoeksrapport. Daartoe komt het empirisch materiaal - citaten en situatiebeschrijvingen - uitvoerig aan de orde. Deze maken het voor de lezer mogelijk om zelf conclusies te trekken en een vergelijking te maken met eigen ervaringen en de eigen situatie. Herken ik hetgeen hier beschreven staat? Zou ik dezelfde conclusies trekken? Welke betekenis heeft hetgeen in het rapport staat voor mijn eigen (beleids)situatie? Waar wil ik meer van weten? Wat ga ik anders doen? Bij het zoeken naar antwoord op dergelijke vragen kan ook een verschil in ervaringen - ik zie dat anders dan in het rapport staat - aanleiding geven tot overdenking en reflectie.

³ Zie bijvoorbeeld I. Maso en A. Smaling, *Kwalitatief onderzoek: praktijkonderzoek*, Amsterdam Meppel, Boom, 1998.