

Inclusieve mantelzorgondersteuning

Abderrahim Kajouane & Trix van der Knaap

11 juni 2018

PEP in het kort

PEP staat voor Participatie Emancipatie

Professionals en is het kenniscentrum voor maatschappelijke organisaties in Den Haag.

PEP doet onderzoek, verbindt, adviseert en traint.

Maakt u zich sterk voor participatie, zorg of welzijn? PEP Den Haag is uw verbindende schakel.

Downloaden:

www.pepdenhaag.nl/kennisbank

Contactpersonen:

Abderrahim Kajouane

a.kajouane@pepdenhaag.nl

Auteurs:

Abderrahim Kajouane



Bezoekadres

Riviermark 2

2513 AM Den Haag

info@pepdenhaag.nl

www.pepdenhaag.nl

Samenvatting

Oudere niet-westerse migranten ondervinden veelal op jongere leeftijd ernstige gezondheidsklachten. Dit heeft te maken met hun vaak slechte sociaal economische positie, laag opleidingsniveau en arbeidsverleden. Het aantal zorgvragers zal gezien de leeftijdsopbouw in de nabije toekomst explosief toenemen en daarmee ook het aantal migrantenmantelzorgers. De onderbenutting van de zorgvoorzieningen en mantelzorgondersteuning door niet-westerse migranten kan op deze wijze leiden tot een grote toename van overbelaste migrantenmantelzorgers.

Dit maakt dat de problematiek urgent is. PEP is van mening dat dit moet worden voorkomen door migrantenmantelzorgers op effectieve wijze te ondersteunen. Om die reden heeft PEP de ervaringen van drie grote groepen mantelzorgers van niet-westerse afkomst in Den Haag onderzocht en hun behoefte aan ondersteuning geïnventariseerd. Het is duidelijk dat er een grote diversiteit binnen mantelzorgers van migranten afkomst is. Het is moeilijk om algemene uitspraken te doen over “groepen” migranten mantelzorgers. Daarom is bij dit onderzoek vooral gekeken naar gemeenschappelijke wensen en behoeften die door respondenten werden gedeeld.

Literatuuronderzoek, deskresearch, interviews met migrantenmantelzorgers en zorgverleners in Den Haag en een slotconferentie over dit onderwerp hebben de volgende uitkomsten opgeleverd:

- Er wordt minder gebruik gemaakt van de zorgvoorzieningen door niet-westerse zorgvragers als wel de migrantenmantelzorgers. Dit heeft deels te maken met een verschil in zorgopvattingen. Het Nederlandse zorgsysteem gaat uit van de autonomie van de patiënt/cliënt en richt zich op het individu. Maar bij veel niet-westerse migranten speelt de groepsidentiteit nog steeds een grote rol bij de zorgverlening. Men deelt niet altijd de Nederlandse zorgvisie, waarin zelfredzaamheid en zoveel mogelijk behouden van zelfstandigheid en eigen verantwoordelijkheid belangrijk zijn. Volgens de visie van migrantenmantelzorgers, ‘neem je de zorg van wie ziek is, zoveel mogelijk uit handen.’ Dit verschil van inzicht leidt vaak tot onbegrip over de houding van professionele zorgverleners. Dit kan vervolgens onder niet-westerse mantelzorgers leiden tot slechte ervaringen bij het vinden van oplossingen voor de eigen problemen bij instellingen en kan leiden tot ontmoediging.

Om die reden zijn de zorgopvattingen van drie grote migrantengemeenschappen op basis van literatuur nader onderzocht en in Den Haag zijn Surinaamse, Turkse en Marokkaanse mantelzorgers daarop bevestigd. Uit de interviews blijkt dat de meeste Turkse en Marokkaanse ouderen een sterke voorkeur voor hulp van hun (schoon)kinderen hebben als zij zorgbehoefte hebben. Bij deze groep ligt grote nadruk op de traditionele zorgplicht van kinderen voor hun ouders. Bij Surinaamse respondenten is deze voorkeur minder sterk, maar ook zij vinden vaker dan autochtone ouderen dat kinderen hun zieke of oude ouders horen te verzorgen, zeker bij de Hindoestaanse groep.

Deze zorgopvattingen onder de drie grote migrantengemeenschappen kenmerken zich door:

- Vanzelfsprekende zorgplicht, vaak door vrouwen, waardoor overdracht aan professionals niet altijd gewenst is.
- Overbelasting is beperkt bespreekbaar.
- Zorg en de verdeling van taken is beperkt bespreekbaar.
- Schaamte ten opzichte van familie en gemeenschap met betrekking tot overbelasting.
- Het is vaak de zorgvrager waar ondersteuning voor wordt gezocht, niet de mantelzorger.

Alle drie de groepen maken dan ook minder gebruik van de reguliere zorg, zoals thuiszorg. Dit heeft echter niet alleen te maken met hun opvattingen over familiezorg, ook taalbarrières en onbekendheid met het zorgaanbod dragen daartoe bij. Deze barrières laten zich als volgt omschrijven;

- Onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal.
- Onvoldoende begrip van schriftelijke informatie.
- Onvoldoende herkenning van de eigen situatie in het Nederlands jargon rondom mantelzorg.
- Onvoldoende herkenning in – of betrokkenheid bij – de instituties rondom mantelzorg, ofwel gebrek aan cultuurspecifieke ondersteuning.
- Ingewikkelde procedures en bureaucratie rondom aanvragen van bv. praktische hulp.
- Eigen bijdrage – of de veronderstelling dat het betaalde diensten betreft.
- Onvoldoende kennis van ziektebeelden.

De onbekendheid met het zorgaanbod uit zich op de volgende wijzen:

- Gebrek aan informatie over de voorzieningen. In Den Haag speelt dit in het bijzonder bij de respondenten van Turkse en Marokkaanse afkomst. Bij de Surinaamse groep is de bekendheid iets beter, zij maken bewuster een keuze om al dan niet gebruik te maken van voorzieningen. Opleiding, kennis van de Nederlandse taal en de mate van integratie hebben invloed op de bekendheid met het aanbod.
- Capaciteiten in het omgaan met instellingen is vaak beperkt en er is sprake van wantrouwen richting reguliere voorzieningen.

De behoeften aan mantelzorg ondersteuning zijn verschillend. De behoeften worden mede door cultuur en gebrek aan informatie gevormd. Zo vindt de eerste generatie dat de zorg op basis van tradities en opvattingen uit het land van herkomst moet worden gegeven en zij hebben een gebrek aan kennis van de ondersteuningsmogelijkheden. De tweede en derde generatie is beter geïnformeerd en heeft andere zorgopvattingen ontwikkeld. Zij gaan dus eerder over tot gebruik van zorgvoorzieningen als verzorgingshuizen en overname van zorg buitenshuis. De tweede en derde generatie stellen echter wel als voorwaarde dat er meer ruimte moet komen voor cultuur in het aanbod. Teven hebben zij wensen op het gebied van communicatie en relatieopbouw. Daarnaast is er een groep mantelzorgers (ruim 40%) die tevreden is over de huidige situatie en graag mantelzorgtaken uitvoert. Zij hebben enkel behoefte aan informatie en waardering. Zij vatten hun situatie niet als problematisch op.

Op basis van het onderzoek zijn de volgende belangrijkste behoeften aan ondersteuning vastgesteld;

- Praktische hulp
- Informatie en voorlichting
- Cultuurspecifieke dagopvang en respijtzorgen
- Cursussen ter vergroting van de zelfredzaamheid
- Emotionele steun
- Professionele steun, zoals begeleiding en verzorging thuis

De respondenten gaven te kennen daarnaast behoefte te hebben aan:

- Website denhaagmantelzorg.nl
- Telefoonlijn
- Respijtzorg: dagbesteding, dagopvang
- Maaltijdservice
- Tijdelijke overname zorgtaken thuis

Als men aan deze behoeften tegemoet wil komen, stelt dat eisen aan het vormgeven van het ondersteuningsaanbod. Het vraagt om een cultuur sensitieve of divers sensitieve werkwijze. Deze werkwijze kenmerkt zich door een open, respectvolle en uitnodigende basishouding en is gericht op samenwerking en dialoog.

Op basis van praktijkervaringen met mantelzorg ondersteuning aan niet-westerse migranten is vastgesteld dat de volgende factoren bijdragen aan het ontwikkelen van een succesvol aanbod:

- een actieve outreachende communicatie
- de locatie
- informatie en voorlichting
- interculturele en duurzame werkwijze
- lotgenotencontact
- maatwerk en individuele benadering
- samenwerking
- bekendheid geven aan het mantelzorg ondersteuningsaanbod,
- signaleren van hiaten in het ondersteuningsaanbod voor migrantenmantelzorgers .

Omdat de gemeente Den Haag een omvangrijke groep mantelzorgers kent (86.000) en daarvan een aanzienlijk deel (12.000) overbelast is, vindt de gemeente het belangrijk geïnformeerd te worden over de behoeften aan ondersteuning van mantelzorgers. Zij wil de ervaringen, wensen en zorgbehoeften van mantelzorgers en hun familienetwerk meenemen in het ontwikkelen van beleid en op te nemen maatregelen. Tevens onderkent zij het feit dat het huidige ondersteuningsaanbod niet altijd aansluit bij de specifieke wensen van andere bijzondere groepen. Daarom wil zij aandacht geven aan jonge, werkende en migranten mantelzorgers.

De specifieke maatregelen van de gemeente Den Haag die zich richten op het verbeteren van de ondersteuning van migrantenmantelzorgers zijn:

- Het faciliteren van 60 migranten en vrijwilligersorganisaties om hen in staat te stellen voorlichtingsbijeenkomsten over de rol van mannen bij de (mantel) zorg thuis te organiseren.
- Daarnaast zijn jaarlijks 25 migrantenorganisaties in staat gesteld om via voorlichtingsbijeenkomsten mantelzorgers te bereiken.
- Het trainen van vertrouwenspersonen die preventief kunnen optreden en zo ernstige problemen kunnen helpen voorkomen rond eerwraak, echtscheiding, suïcide enz. maar ook rond mantelzorg en het werven van zorgvrijwilligers.
- Het samen met de Haagse Hogeschool initiëren van een leergang cultuur sensitieve zorg voor professionals die mantelzorgondersteuning geven. Deze is in 2017 drie maal uitgevoerd voor ieder 20 cursisten.

Aanbevelingen

Op basis van bovenstaande constatering doen we de volgende aanbevelingen. Allereerst komen de aanbevelingen aan de gemeente Den Haag aan bod, vervolgens de aanbevelingen aan zorgorganisaties en zorgprofessionals.

Aanbevelingen voor de gemeente Den Haag

De gemeente Den Haag heeft uitgesproken dat zij het belangrijk vindt geïnformeerd te worden over de behoeften aan ondersteuning van mantelzorgers en de ervaringen, wensen en zorgbehoeften van mantelzorgers en hun familienetwerk en dit wil meenemen in het ontwikkelen van beleid.

Wij hebben de ervaringen en de behoeften van de migrantenmantelzorgers in beeld gebracht en doen op basis daarvan de volgende aanbevelingen:

- Dit onderzoek heeft getracht zo goed mogelijk de positie van migrantenmantelzorgers in beeld te brengen. Hieruit komt in de eerste plaats naar voren, dat de informatie over hen beperkt is. We kennen hen niet goed, we weten niet hoeveel migrantenmantelzorgers er in Den Haag zijn en we slagen er onvoldoende in om deze groepen te bereiken. Bovendien zullen zij zich niet als mantelzorgers bekend maken, omdat zij zich zelf niet als 'mantelzorgers' zien. Dit vraagt om nader onderzoek naar:
 - de omvang van de migrantenmantelzorg in Den Haag;
 - alleenstaande en geïsoleerde migranten;
 - de jonge migrantenmantelzorger, omdat zij op zeer jonge leeftijd al zorgt en veelal buiten beeld blijft.
- Surinaamse, Turkse en Marokkaanse mantelzorgers zijn onvoldoende geïnformeerd over de mogelijkheden voor ondersteuning. Toch is informatievoorziening op zichzelf niet voldoende om steun te zoeken. Emotionele steun en op persoonlijke ontwikkeling gerichte trajecten, zoals empowerment en lotgenoten contact, bieden migrantenmantelzorgers de mogelijkheid hun isolement te doorbreken. Op basis daarvan kunnen zij beter een balans realiseren tussen zorgen, werken en persoonlijke ontwikkeling.

- Om migrantenmantelzorgers te bereiken is een outreachende werkwijze noodzakelijk, uit 'de achter de voordeur' aanpak van ambassadeursprojecten en contactvrouwen projecten blijkt dat dit een succesvolle benadering is. Dit vraagt om continuering en uitbreiding van deze werkwijze.
- Voor een aantal groepen biedt lotgenotencontact een uitkomst. Het biedt namelijk de mogelijkheid om ervaringen met en opvattingen over zorg in een veilige 'eigen' omgeving te delen. Het ontslaat de reguliere zorg echter niet van haar verantwoordelijkheid actief hulp te bieden aan migrantenmantelzorgers.
- Verder komt uit het onderzoek naar voren dat er een grote behoefte is aan praktische ondersteuning. In veel gevallen worden praktische regelingen zoals het PGB (Persoonlijk Gebonden Budget) en andere praktische regelingen positief ervaren. Het is van belang dat bij alle aanvragen voor hulp en/of voorzieningen oog is voor de positie van de migrantenmantelzorgers. Daarnaast is ondersteuning bij het aanvragen zelf in vele gevallen gewenst gezien de taalproblemen en ingewikkelde procedures die vaak doorlopen moeten worden.
- Het is voor de intermediaire functies die zij vervullen noodzakelijk dat de gemeente Den Haag zelforganisaties erkent en faciliteert. De zelforganisaties hebben daar veelvuldig op aangedrongen. Zij kunnen namelijk als geen ander de brugfunctie vervullen en contact leggen met mantelzorgers en hen effectief doorverwijzen en begeleiden naar professionele ondersteuning.
- Het is van belang - vooral als het om migrantenmantelzorgers gaat - niet uit te gaan van algemeen beleid, dus een beleid en een aanbod dat voor alle groepen hetzelfde is. Sommige groepen hebben, vanwege taalachterstand of omdat er sprake is van schaamte en taboes, vooral behoefte aan programma's die gericht zijn op de eigen groep. De gemeente dient meer oog te hebben voor de specifieke behoeften van verschillende mantelzorgers, zoals de behoefte aan cultuur sensitieve opvang, begeleiding en dagbesteding en andere vormen van respijtzorg.

Aanbevelingen voor zorgorganisaties en zorgprofessionals

Zorgprofessionals weten de groep migrantenmantelzorgers vaak niet goed te bereiken. Een gevolg is dat migrantenmantelzorgers onvoldoende ondersteuning krijgen terwijl ze hier wel behoefte aan hebben. Het is nodig dat er passende ondersteuning komt voor deze groep mantelzorgers. Dit kan door het ontwikkelen van cultureel sensitieve mantelzorgondersteuning. Hiervoor heeft de professional kennis nodig over het perspectief van migranten op mantelzorg. Cultureel sensitieve mantelzorgondersteuning houdt in dat de professional rekening houdt met - en aansluit bij - de culturele achtergrond en gewoontes van de migrantenmantelzorger. Dit vraagt bewustzijn van de rol die cultuur heeft in het leven van individuen maar ook voor verschillen binnen dezelfde groep. Cultuursensitief is niet hetzelfde als doelgroepenbeleid. Om die reden en op basis van de onderzoeksresultaten komen we tot de volgende aanbevelingen:

Om de communicatie tussen zorgorganisaties en migrantenmantelzorgers te verbeteren:

- Gezien de grote taalbarrières is het van belang dat de organisatie over medewerkers beschikt die de taal machtig zijn van de patiëntengroepen. Of dat er indien nodig tolken aanwezig zijn.
- Het is van belang dat organisaties beschikken over cultuur sensitieve competenties en interculturele bemiddelaars.

Om het bereik naar de migrantengroepen te verbeteren:

- Oog bij management en directies van de instellingen voor wijzigingen in aanbod en dienstverlening om de drempel voor professionele zorg bij migrantengroepen te verlagen.
- Deskundigheidsbevordering bieden aan de zorgprofessionals op het gebied van cultuur sensitief werken.
- Consequent inzetten op een divers personeelsbeleid. Op die manier verdwijnen de verschillen 'vanzelf'.
- Samenwerken met zelforganisaties van migranten in Den Haag.

Dienstverlening aan migrantengroepen

- Het hanteren van een outreachende en pro actieve werkwijze is bij verschillende migrantengroepen gewenst. Dit vraagt contact maken, een relatie opbouwen en ‘aanvoelen’ welke steun gewenst is.
- Meer tijd investeren in diversiteitsbeleid bij mantelzorgondersteuning levert voor de lange termijn winst op.
- Zorgopvattingen van mantelzorgers met een migrantenachtergrond en die van de zorgverlener kunnen verschillen. Het komt er dan op aan begrip te hebben en op zoek te gaan naar creatieve oplossingen en gepaste methodieken. PEP heeft een overzicht gemaakt van lokale en landelijke succesvolle interventies die wellicht als inspiratie gebruikt kunnen worden.

Dit is een samenvatting van het onderzoek Inclusieve Mantelzorgondersteuning. Het volledige onderzoek is te downloaden op www.pepdenhaag.nl/kennisbank. Het onderzoek heeft plaatsgevonden in 2017 en 2018. Het is gebaseerd op literatuuronderzoek, deskresearch en interviews. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met een van de auteurs: a.kajouane@pepdenhaag.nl.