

Onbezorgd verzorgd

Allochtone ouderen, zorg en miszorg

COLOFON

Onbezorgd verzorgd
Allochtone ouderen, zorg en miszorg

Auteur: Rénie van der Putte
M.m.v.: Thea van Neerbos

© ACB Kenniscentrum, maart 2012.

Gedeelten van deze uitgave mogen voor intern gebruik worden gekopieerd, mits daarbij de bron wordt vermeld.

Deze publicatie is tot stand gekomen dankzij een financiële bijdrage van de provincie Noord-Holland.

Inhoudsopgave

| | |
|--|-----------|
| Inleiding | 4 |
| | |
| DEEL I ALLOCHTONE OUDEREN, ZORG EN MISZORG | 6 |
| 1. Allochtone ouderen in Noord-Holland | 6 |
| 2. Allochtone ouderen en zorg | 7 |
| 3. Miszorg en mishandeling van ouderen | 8 |
| 3.1 <i>Allochtone ouderen in Noord-Holland</i> | 8 |
| | |
| DEEL II HET ONDERZOEK | 10 |
| 4. Opzet van het onderzoek | 10 |
| 5. Resultaten van het onderzoek | 11 |
| 5.1 <i>De ouderen</i> | 11 |
| 5.1.1 Algemene gegevens | 11 |
| 5.1.2 Mantelzorg | 11 |
| 5.2 <i>De mantelzorgers</i> | 13 |
| 5.2.1 Algemene gegevens | 13 |
| 5.2.2 Mantelzorg | 14 |
| 5.3 <i>De vertegenwoordigers van migrantengemeenschappen</i> | 21 |
| 6. Conclusies | 24 |
| 7. De conclusies in relatie tot de onderzoeksvragen | 25 |
| | |
| Slotwoord | 26 |
| | |
| Bijlage 1 Begrippenlijst | 28 |

Inleiding

Denkt u wel eens na over uw oude dag? Hoe stelt u zich uw leven voor als oudere? Vrijwel zeker hoopt u lang gezond te blijven, zowel lichamelijk als geestelijk, en fit en energiek genoeg om alleen of met anderen allerlei leuke dingen te doen.

Mocht het dan toch zover komen dat u zorg nodig heeft, dan rekent u er ongetwijfeld op dat u die ook krijgt, passend bij uw behoefte en wensen zodat u een relatief zorgeloze oude dag heeft.

We mogen aannemen dat dit beeld ook van toepassing is op de ouderen van nu.

In het project *ONBEZORGD VERZORGD* staan deze 'ouderen van nu' centraal, en wel in het bijzonder ouderen van niet-Nederlandse afkomst. Er is onderzocht welke behoeften, wensen en verwachtingen zij hebben ten aanzien van hun verzorging.

Veel zorg aan ouderen wordt gepleegd door mantelzorgers. Dit zijn gezins- of familieleden, vrienden, buren of kennissen die, in een niet professionele setting, voor een zieke of hulpbehoevende naaste zorgen.

In het onderzoek *ONBEZORGD VERZORGD* hebben ook zij een plek gekregen. Hoe ervaren deze mantelzorgers hun zorgtaak?

Mantelzorg geven en mantelzorg krijgen heeft vele voordelen. Met name de vertrouwdheid en eigenheid van de hulp die geboden wordt door een familielid of andere bekende wordt als zeer belangrijk en prettig bevonden.

Er is ook een keerzijde aan mantelzorg: het kan voor mantelzorgverleners lichamelijk en psychisch (erg) zwaar zijn om korte of langdurige zorg te bieden. Velen van hen hebben een eigen gezin, een baan, een studie die (ook) tijd en aandacht vraagt. De keerzijde voor de zorgontvangers kan zijn dat zij te weinig, te veel of onjuiste hulp krijgen. Hun verzorgers zijn immers geen professionals.

Dit alles kan ertoe leiden dat goedbedoelde zorg uitmondt in *miszorg* of in – doorgaans onopzettelijke – mishandeling. Ouderenzorg onttaardt dan in ouderenmishandeling, een vorm van huiselijk geweld.

ONBEZORGD VERZORGD is een onderzoek naar de zorg en miszorg van allochtone ouderen en allochtone mantelzorgers, naar hun verwachtingen en veronderstellingen, hun voldoening en hun zorgen. De verzamelde gegevens zijn vervat in dit onderzoeksverslag.

Het onderzoeksverslag is opgebouwd uit 2 delen met elk een aantal hoofdstukken.

In het eerste deel wordt, in 3 hoofdstukken, aandacht besteed aan de statistische samenstelling van de Noord-Hollandse oudere bevolking, de gezondheidssituatie van allochtone ouderen en de mate waarin zij gebruik maken van het professionele zorgaanbod, en ten slotte aan ouderenmishandeling. In dit laatste hoofdstuk wordt ook doorberekend hoeveel allochtone Noord-Hollandse ouderen slachtoffer zouden (kunnen) zijn van miszorg en mishandeling.

Deel II bevat de beschrijving van de opzet, de resultaten en de conclusies van het onderzoek (respectievelijk hoofdstuk 4, 5 en 6).

Het verslag eindigt met conclusies en een slotwoord.

Een lijst met uitleg van de belangrijkste begrippen is als bijlage bijgevoegd.

De leeftijd van allochtone ouderen

Er is geen strikte definitie voor het begrip ouderen. In allerlei sectoren wordt de (AOW-)leeftijd van 65 jaar gehanteerd als ondergrens. Wanneer het echter allochtone ouderen betreft, wordt een lagere leeftijdsgrens gehanteerd, namelijk 55 jaar.

Allochtone ouderen hebben in vergelijking met autochtone leeftijdsgenoten gemiddeld genomen een slechtere gezondheid, een lager inkomen en minder mogelijkheden om aan het maatschappelijk leven deel te nemen. Ze worden daarom als extra kwetsbare groep gezien en daardoor eerder als oudere beschouwd.

In *ONBEZORGD VERZORGD* zijn de ouderen conform dit uitgangspunt 55 jaar of ouder.

DEEL I ALLOCHTONE OUDEREN, ZORG EN MISZORG

1. Allochtone ouderen in Noord-Holland

In de provincie Noord-Holland wonen 2,65 miljoen mensen.¹ Ruim een kwart van hen (727.000) is volgens de statistieken van het CBS allochtoon; hiervan worden er 288.000 (40%) als westerse allochtoon beschouwd en 439.000 (60%) als niet-westerse allochtoon.

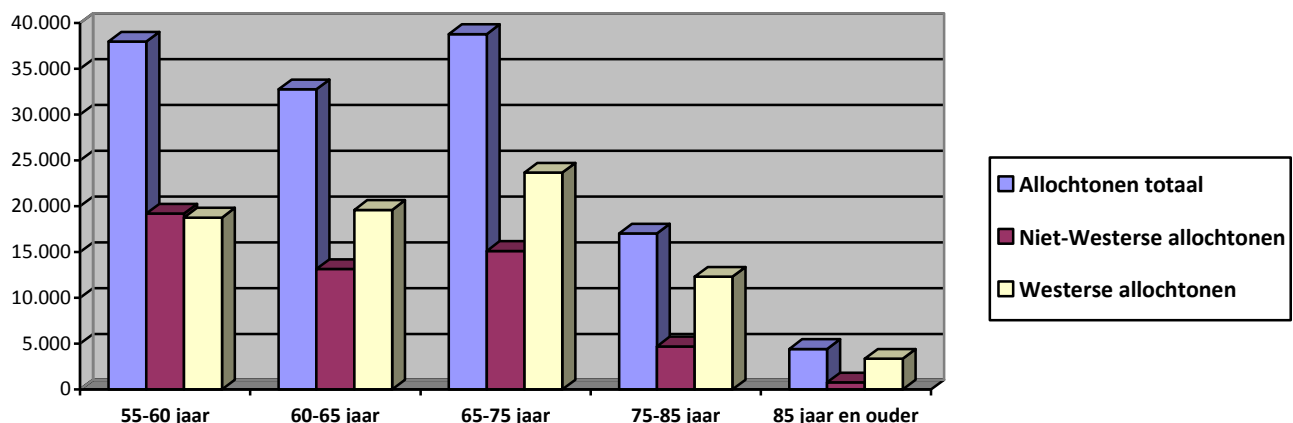
Van de klassieke migrantengroepen vormen Surinamers (99.000) de grootste groep, gevolgd door Marokkanen (93.000), Turken (76.000) en de mensen die afkomstig zijn van de Nederlandse Antillen en Aruba (24.000).

De resterende groep niet-westerse allochtonen (147.000 mensen) is zeer gedifferentieerd qua etnische herkomst. Naast uiteenlopende vluchtelingengroepen – denk hierbij aan Iraniërs, Somaliërs, Irakezen, Afghanen en dergelijke – zijn er migranten van bijvoorbeeld Chinese en Ghanese afkomst.

Van alle allochtone Noord-Hollanders is meer dan 16% (ruim 120.000 personen) 55 jaar of ouder. 38% van hen zijn niet-westerse allochtonen versus 62% westerse allochtonen. (Zie figuur 1.)

De groep 65+-ers telt in totaal ruim 55.000 allochtonen, waarvan 33% niet-westers en 67% westers.

Figuur 1 geeft de aantallen westerse en niet-westerse allochtonen in Noord-Holland weer, verdeeld naar leeftijdsgroep.



Figuur 1: Aantal westerse en niet-westerse allochtone ouderen in Noord-Holland

De grootste groep niet-westerse allochtone 55-plussers is afkomstig uit Suriname (meer dan 17.000 personen) gevolgd door Marokkaanse en Turkse ouderen (tussen 7.500 en 10.000). Onder de Noord-Hollandse Antillianen en Arubanen bevinden zich ruim 3.500 ouderen.

Uit China, Ghana en Hongkong zijn er tussen de duizend en tweeënhalfduizend 55-plussers.

Binnen gemeenschappen uit Egypte, India, Irak, Iran en Pakistan ligt het aantal ouderen tussen 500 en 1.000.

Minder dan vijfhonderd 55-plussers zijn er uit Brazilië, Colombia, Dominicaanse Republiek, Ethiopië, Filippijnen, Kaapverdië, Somalië, Vietnam, Zuid-Afrika, diverse Afrikaanse, Amerikaanse en Aziatische landen.

¹ De cijfers in deze paragraaf zijn afkomstig van CBS Statline.

2. Allochtone ouderen en zorg

In de publicatie *Nieuwe Nederlanders, nieuwe zorg*² wordt geconcludeerd dat niet-westerse allochtonen gemiddeld een slechtere gezondheid hebben dan autochtonen. De schrijvers vervolgen: 'Voor zover het ziektebeeld en de gezondheid van niet-westerse allochtonen verschillen van die van autochtone bevolking, impliceert dit dat een veranderende etnisch-culturele bevolkingssamenstelling ... een veranderende zorgvraag met zich meebrengt.'³ Door een combinatie van factoren (specifieke gezondheidsklachten, zwakke sociaaleconomische positie, huisvestingsproblemen, spanningen in de familiere sfeer) kan de zorgvraag van allochtone ouderen urgent en gecompliceerd van aard zijn.

Dit beeld wordt bevestigd in het artikel 'Migrant of niet, het draait om inleving' in het blad *Zorg+Welzijn*⁴: 'De eerste generatie migranten is een kwetsbare groep. Ze hebben minder te besteden (...), kampen vaker met gezondheidsproblemen en eenzaamheid.' Verder beheersen veel allochtone ouderen het Nederlands niet of beperkt en ze 'weten [...] de weg in zorg- en welzijnsland niet.' Het onderzoek *Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen* (SCP 2004) bevestigt dit beeld waar het gaat om de thuiszorg: veel 55-plussers blijken naar eigen zeggen niet op de hoogte te zijn van aanbod en mogelijkheden van thuiszorg.⁵

Hulpverlening

Allochtone ouderen doen in beperkte mate een beroep op de zorg- en hulpverlening, veelal omdat zij er onbekend mee zijn. Er is echter ook een culturele reden voor het afhouden van professionele hulp: in veel culturen is mantelzorg vanzelfsprekend en veel allochtone ouderen verwachten niet anders dan dat de kinderen de zorg voor hen op zich nemen. 'Driekwart van de Marokkanen is van mening dat hun kinderen voor hen moeten zorgen als ze op leeftijd zijn. Turkse ouderen hebben ook een voorkeur voor familiezorg, zij het wat minder uitgesproken dan Marokkanen', (SCP 2004). Het SCP-onderzoek (2004) geeft daarbij ook nog de volgende cijfers: 50% van de zelfstandig wonende Marokkaanse 55-plussers en 30% van de Turkse ouderen, 21% van de Surinamers, 10% van de Antillianen en 17% van de Molukkers ontvangt informele hulp van al dan niet thuiswonende kinderen. Hulp en zorg vanuit de familie in brede zin ontvangen respectievelijk 68%, 43% en 38% van de Marokkaanse, Turkse en Surinaamse 55-plussers.

Er wordt kortom veel aan mantelzorg gedaan in allochtone gezinnen en de druk op de verzorgende kinderen en familieleden is groot. In de praktijk zijn het vooral de dochters en schoondochters van wie wordt verwacht dat ze voor de ouderen zorgen.⁶ Maar ook de maatschappij doet een klemmend beroep op deze vrouwen: er wordt van ze verwacht dat ze werken, dat ze zich ontwikkelen (cursus, opleiding) en dat ze actief zijn als vrijwilliger. Daarbij hebben ze vaak een eigen gezin. Als daarbovenop de zorg voor zieke en hulpbehoevende ouders komt, is het wellicht niet gek te veronderstellen dat in die zorg wel eens wat misgaat.

² L.Arts, M. Bouman, J. Goring. *Nieuwe Nederlanders, nieuwe zorg. Onderzoek naar de interculturalisatie van de zorg in Nederland*. ACB Kenniscentrum (2009): p. 11.

³ Ibidem

⁴ W. Vorselman. Migrant of niet, het draait om inleving. *Zorg+Welzijn*, jaargang 16, 6 januari 2010, p.12-15.

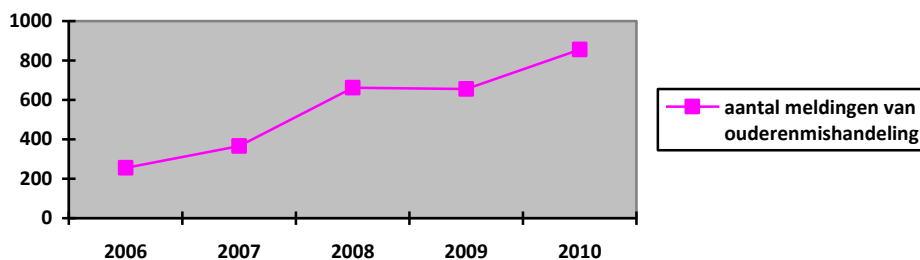
⁵ R. Schellingerhout, *Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen*, SCP (2004).

⁶ Zie voetnoot 4.

3. Miszorg⁷ en mishandeling van ouderen

Uit een grootschalig onderzoek naar ouderenmishandeling blijkt dat landelijk minstens één op de twintig ouderen te maken heeft met (een vorm van) mishandeling. De inschatting is echter dat het cijfer hoger ligt: schaamte, ongeloof en onbekendheid beletten de slachtoffers om aangifte te doen of hulp te zoeken.⁸

Het aantal meldingen van ouderenmishandeling stijgt jaarlijks – met uitzondering van 2009 waarin een lichte daling te zien is – met enkele tientallen. Zie grafiek 1:



Grafiek 1: Aantal meldingen van ouderenmishandeling (Bron: Movisie)

Als echter geldt dat minstens 5,6% van alle in Nederland wonende ouderen geconfronteerd wordt met miszorg c.q. mishandeling, blijft het aantal meldingen beduidend achter.

Bovendien zullen er door dubbele vergrijzing (meer ouderen en hogere leeftijd) steeds meer mensen zijn die afhankelijk zijn van mantelzorg, zal het beroep op informele verzorgers groeien en het risico op ontspoorde zorg zal toenemen.⁹

Plegers van ouderenmishandeling

De plegers van de ouderenmishandeling zijn meestal de directe familieleden: (ex)partners en (klein)kinderen (81% van de gevallen). De overige plegers zijn kennissen, burens, andere familieleden en beroepskrachten (in totaal 19% van de gevallen).¹⁰

In driekwart van de zaken is er sprake van opzettelijke mishandeling, bij een kwart betreft het miszorg.

3.1 Allochtone ouderen in Noord-Holland

Er wonen in Noord-Holland bijna 131.000 allochtone ouderen (55+).

Statistisch gezien hebben hiervan meer dan 6.500 mensen (5%) te lijden van miszorg en mishandeling. In 5.300 gevallen wordt dit gepleegd door (ex)gezins- en familieleden, in bijna 1.250 gevallen door anderen.

Voor zeker 1.600 personen zou er statistisch gezien sprake zijn van miszorg en voor bijna 5.000 van opzettelijke mishandeling. In werkelijkheid zouden het er wel eens meer kunnen zijn.

⁷ De term *miszorg* – een neologisme – komt overeen met wat in het jargon *ontspoorde zorg* wordt genoemd.

⁸ Comijs, H., C. Jonker, A.M. Pot e.a. *Agressie tegen en benadeling van ouderen; een onderzoek naar ouderenmishandeling*. Amsterdam (1996).

⁹ Zie: *Factsheet Ouderenmishandeling*:

http://www.movisie.nl/onderwerpen/ouderenmishandeling/Factsheet%20Ouderenmishandeling_1%20Algemeen.pdf.

¹⁰ Ibidem

Hulp zoeken bij miszorg en mishandeling

De meeste oudere slachtoffers van miszorg en mishandeling doen geen aangifte en zoeken geen hulp: schaamte, ongeloof en onbekendheid beletten hen.

Zo heeft ook de Werkgroep Ouderenmishandeling Amsterdam, waarin o.a. welzijns-, zorg- en hulpverleningsorganisaties en politie vertegenwoordigd zijn, geconstateerd: de leden van de werkgroep merken dat allochtone ouderen nauwelijks gebruik maken van professionele hulp op het gebied van ouderenmishandeling. De werkgroep veronderstelt daarbij dat cultuurspecifieke achtergronden een rol spelen in de aanpak van allochtone ouderenmishandeling.¹¹

Om te onderzoeken wat deze 'cultuurspecifieke achtergronden' zijn bij een aantal kleinere allochtone gemeenschappen heeft ACB Kenniscentrum het onderzoek *ONBEZORGD VERZORGD* uitgevoerd.

¹¹ ACTIEPROGRAMMA AANPAK OUDERENMISHANDELING AMSTERDAM, gemeente Amsterdam, Dienst Zorg en Samenleven (december 2008).

DEEL II HET ONDERZOEK

4. Opzet van het onderzoek

ONBEZORGD VERZORGD is uitgevoerd als een verkennend, kwalitatief onderzoek, met als doel om (beter) inzicht krijgen in de zorg en zorgverwachtingen van thuiswonende allochtone ouderen, in de hulpverlening na miszorg en mishandeling en de mogelijkheden tot preventie van ouderenmishandeling.

De primaire onderzoeksvragen waren:

- Hoe zien de zorg voor en de miszorg en mishandeling van ouderen binnen allochtone gezinnen in Noord-Holland eruit?
- In hoeverre doen allochtone ouderen bij miszorg en mishandeling een beroep op de reguliere hulpverlening?

Uitvoering en uitkomst onderzoek

Het onderzoek richtte zich op hulpbehoevende allochtone ouderen en mantelzorgers uit de kleine(re) etnische gemeenschappen in Nederland, zoals Molukkers, Chinezen en Ghanezen, Iraniërs, Irakezen, Afghanen, Vietnamezen en Somaliërs.¹²

Zo relatief eenvoudig als het was om mantelzorgers bereid te vinden mee te werken aan een interview t.b.v. onderzoek, zo moeilijk was het om medewerking van al dan niet hulpbehoevende ouderen te krijgen. Zij hadden eenvoudigweg geen zin of energie een interviewer te ontvangen of wilden niet over zorg en mantelzorg praten met een vreemde, ook niet in aanwezigheid van een mantelzorger, ander familielid of een goede bekende uit de gemeenschap. Uiteindelijk zijn er 4 ouderen van drie etnische groepen geïnterviewd en hebben 16 mantelzorgers uit 8 verschillende herkomstlanden hun medewerking verleend.

Daarnaast is er informatie verkregen uit 6 gesprekken met vertegenwoordigers van allochtone vrijwilligersorganisaties, uit een themabijeenkomst van een migrantenorganisatie, en uit interviews met instanties over mantelzorg en (eventuele) miszorg.

Op deze manier is getracht een breder beeld te schetsen van de houding ten aanzien van en de mening over mantelzorg binnen enkele etnische gemeenschappen en van de druk die er op de mantelzorgers rust.

De inhoudelijke resultaten van deze het onderzoek worden in het volgende hoofdstuk gepresenteerd.

¹² Er is bewust voor gekozen om ouderen en mantelzorgers van Surinaamse, Antilliaanse, Marokkaanse en Turkse afkomst buiten beschouwing te laten. Naar hen is relatief veel onderzoek gedaan in tegenstelling tot de zorg voor en door leden van kleinere etnische gemeenschappen in Nederland.

5. Resultaten

Achtereenvolgens komen hier de ouderen, de mantelzorgers en de organisaties ‘aan het woord’.

5.1 De ouderen

5.1.1 Algemene gegevens

Etniciteit, sekse, leeftijd

Twee van geïnterviewden zijn van Chinese afkomst, één is Surinaams (Creools) en één is Irakees. De ouderen zijn allen vrouwen en ouder dan 70 jaar.

Verblijfsduur en gezinssamenstelling

De Iraakse vrouw is korter dan 5 jaar in Nederland. De anderen wonen hier langer dan 20 jaar – één zelfs langer dan 40 jaar. Slechts één van de ouderen kan zich goed redden in het Nederlands (zowel volgens haarzelf als volgens de interviewer). De anderen beheersen de taal vrijwel niet. Twee van de vrouwen wonen zelfstandig en zonder familieleden. Een ander woont met haar partner en de laatste woont bij haar zoon en schoondochter.

Werk en inkomen

Geen van de vrouwen werkt, noch betaald noch onbetaald. Drie van hen leven van een (gekorte) AOW-uitkering, in twee gevallen aangevuld met een pensioen. Zij kunnen hiervan redelijk tot goed rondkomen. Eén persoon heeft geen inkomen; dat is voor haar problematisch. Ze leeft op kosten van haar zoon.

Gezondheid

De vier ouderen benoemen hun gezondheid als matig. Ze kampen allemaal met een serie aan problemen: hoge bloeddruk, cholesterol- en hartproblemen, diabetes, trombose, verminderde mobiliteit, gewrichtsproblemen, tia/beroerte en beginnende Alzheimer.

5.1.2 Mantelzorg

Mantelzorg en professionele zorg

Alle ouderen ontvangen ‘informele’ hulp oftewel mantelzorg. Drie van hen worden verzorgd door een (schoon)dochter of zoon. Eén persoon heeft hulp van een kleinkind. Eén vrouw wordt alleen door haar partner verzorgd.

In een geval is er ondersteuning vanuit de kerk. Twee ouderen behoeven permanente zorg. De anderen worden twee keer per week – en indien nodig vaker – geholpen.

Drie ouderen zijn tevreden over informele mantelzorg: ze voelen zich fijn bij hun familieleden, die altijd in buurt zijn en goed voor hen zorgen. Ze waarderen het dat familieleden naast hun werk hun (groot)moeder helpen.

Eén van de vrouwen heeft professionele hulp van de thuiszorg. De thuiszorgmedewerkster komt twee keer per dag. Deze oudere is deels tevreden en deels ontevreden met de hulp: de thuishulp houdt goed rekening met haar maar komt soms te laat en dat leidt tot spanning bij de oudere vrouw.

Voordelen en nadelen van mantelzorg

De geïnterviewden zien als groot voordeel van informele mantelzorg dat deze wordt geboden door mensen die hen vertrouwd zijn en dat is prettiger dan het in huis halen van een vreemde. Slechts één oudere ziet een nadeel aan informele mantelzorg: de belasting voor haar dochter. Het voordeel van formele hulp is de zekerheid dat er iemand komt. Nadelen willen de ouderen niet noemen of ze weten ze niet. Eén persoon heeft van anderen gehoord dat de thuishulp niet goed werkt.

(Over)Belasting van de mantelzorger

Drie ouderen denken wel eens aan de (over)belasting van hun zorgende familieleden. Eén van hen denkt dat te kunnen voorkomen door goede afspraken te maken. Een ander maakt zich zorgen over haar ouder wordende partner die haar verzorgt: er komt een moment dat die het niet meer aankan. De betreffende ouderen baseren zich op informatie uit de media of van anderen. Eén oudere heeft geen idee over de (over)belasting.

Miszorg

Op één persoon na hebben de ouderen geen idee over wat er kan gebeuren bij overbelasting van hun mantelzorgers. Twee van hen benoemen wel dat praten met elkaar erg belangrijk is, zeker als overbelasting en/of miszorg dreigt.

Professionele organisaties

De helft van de geïnterviewden kent professionele organisaties die hulp zouden kunnen bieden in het geval van overbelasting en/of miszorg. Ze noemen het Steunpunt Huiselijk Geweld en een lokale welzijnsorganisatie met een afdeling 'senioren'. De vrouwen hebben zelf geen ervaring met deze professionele organisaties en kunnen ook geen tips geven voor verbetering van het aanbod.

Tot slot

Een oudere spreekt de wens uit dat haar kleinzoon van 21 jaar bij haar in het seniorencomplex komt wonen.

Een ander vraagt advies over problemen met haar rollator.

5.2 De mantelzorgers

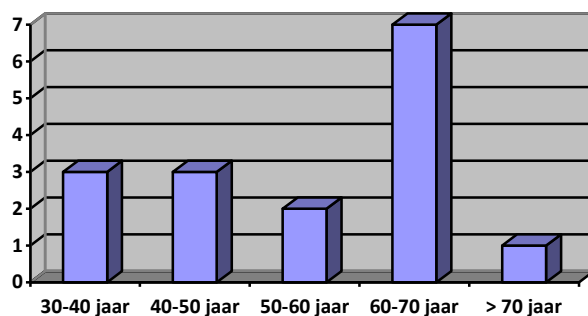
5.2.1 Algemene gegevens

Etniciteit en leeftijd

Van de 16 geïnterviewde mantelzorgers zijn er 12 vrouw en 4 man.

Hun achtergrond is Hindostaans-Surinaams (3x), Chinees (3x), Ghanees (2x) of Iraans, Koerdisch, Moluks, Egyptisch, Indonesisch (allen 1x) en er is één Nederlandse mantelzorger (getrouwd met een Irakees). Op de Nederlandse mantelzorger na zijn ze allen in het buitenland geboren.

De mantelzorgers zijn allemaal ouder dan 30 jaar maar hun onderlinge leeftijd varieert sterk. Zie figuur 2:



Figuur 2: Aantal mantelzorgers naar leeftijdsgroep (n=16)

Gezinssamenstelling

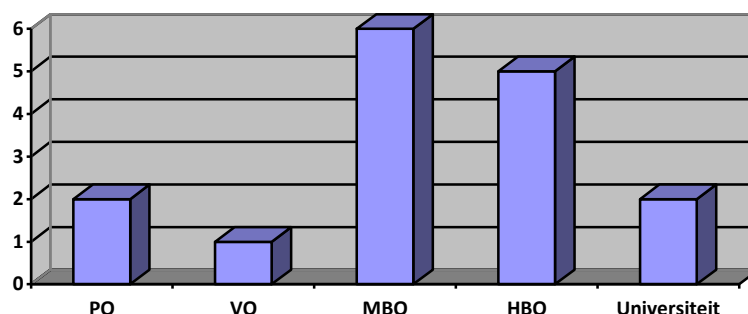
Twee mantelzorgers vormen een gezin met een partner, een kind en een inwonende (schoon)ouder.

Negen mantelzorgers wonen alleen met hun eigen gezin (met partner en een of meer kinderen) en één vrouw vormt een eenoudergezin. Vier geïnterviewden wonen alleen.

Opleiding, werk en inkomen

In figuur 4 is weergegeven wat de hoogstgenoten opleiding van de mantelzorgers is.

Drie personen hebben na de basisschool (PO) of de middelbare school (VO) geen vervolgopleiding gevolgd. 6 mantelzorgers hebben een mbo-diploma, 7 personen zijn hoger opgeleid (hbo of universiteit).



Figuur 3: Opleidingsniveau van de mantelzorgers (n=16)

7 geïnterviewden hebben een betaalde baan. Zij zijn werkzaam in de zorg- of welzijnssector (apotheek, thuiszorg, welzijnsorganisatie/kinderopvang), bij een woningbouwcoöperatie, een NGO, in de ict-sector, of werkt als tolk/vertaler.

8 respondenten doen vrijwilligerswerk. Vier van helpen in hun omgeving ouderen of zijn actief in een verzorgingshuis. Eén persoon is penningmeester bij een stichting, een ander geeft taallessen aan migranten en de laatste is lid van een wmo-adviesraad. Tot slot is er één geïnterviewde die behalve zijn mantelzorgtaken geen (vrijwilligers)werk verricht.

Het grootste deel van de mantelzorgers heeft een (gezins)inkomen dat opgebouwd is uit meerdere bronnen: salaris (al dan niet van 2 partners) en/of AOW en/of pensioen en/of alimentatie en/of pgb en/of financiële steun van een kind. Opvallend hierbij is dat één respondent aanvullende bijstand krijgt naast zijn – vanwege te korte verblijfsduur in Nederland – gekorte AOW.

Vijf personen leven van één inkomstenbron: drie respondenten leven van één salaris, een ander heeft inkomsten uit eigen bedrijf en de laatste ontvangt een werkloosheidsuitkering.

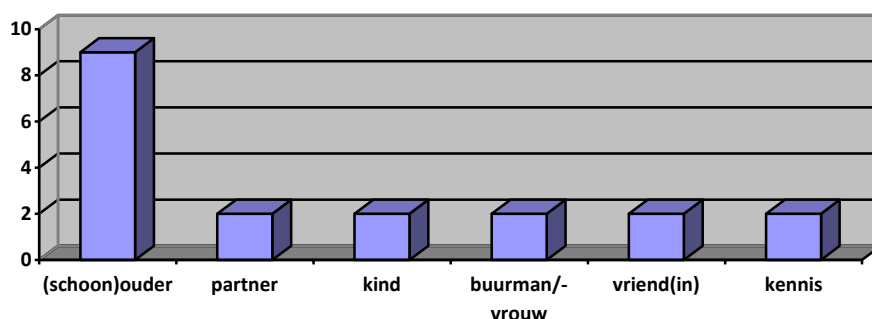
Precies de helft van de respondenten (8x) kan goed rondkomen van het (gezins)inkomen. Voor 7 mantelzorgers geldt dat zij net genoeg te besteden hebben. Eén mantelzorgster beoordeelt zijn/haar inkomen als onvoldoende.

5.2.2 Mantelzorg

De inzet van de mantelzorgers

De 16 geïnterviewde mantelzorgers zorgen voor 19 hulpbehoevende (schoon)ouders, partners, kinderen, burens, vrienden en kennissen. Zie figuur 4.

Drie mensen bieden mantelzorg aan meer dan één persoon: twee van hen zorgen naast een (schoon)ouder ook voor een kind met een fysieke beperking of een psychische stoornis. Eén persoon draagt zorg voor beide ouders.



Figuur 4: Aantal mensen dat hulp krijgt van de mantelzorgers (n=19)

Werkzaamheden

De taken van de mantelzorgers zijn divers van aard: ze begeleiden de hulpbehoevenden naar huis-/tandarts, ziekenhuis, therapie (door 9 mantelzorgers genoemd).

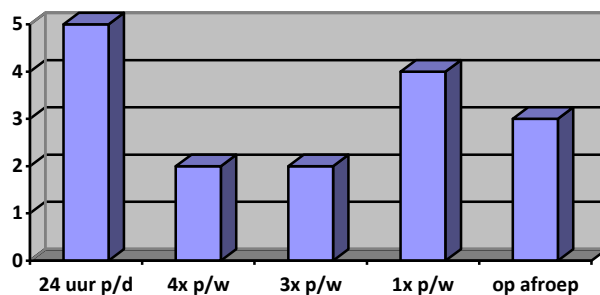
Voor de persoonlijke verzorging (wassen, aankleden e.d.) zijn 4 hulpbehoevenden totaal afhankelijk van en 5 mensen gedeeltelijk aangewezen op hun mantelzorgster. Sommigen moeten worden geholpen met eten en drinken (3x) en het innemen van hun medicijnen (2x).

Veel mantelzorgers doen huishoudelijke klussen: boodschappen doen (9x), schoonmaken (3x), koken (4x), de was doen en strijken (3x), zware dingen tillen (1x). Daarnaast houden ze zich bezig met administratieve klussen (2x), oefenen van de taal (1x), maken van afspraken en helpen herinneren aan afspraken (2x).

Ze praten, bieden gezelschap en sociale en mentale ondersteuning (9x) en gaan wandelen met degenen die ze verzorgen (6x).

Intensiteit van de zorg

Vijf mantelzorgers zijn permanent betrokken bij de zorg voor hun naasten. Vier respondenten zetten zich 3 tot 4 maal per week in. Vier anderen plegen eenmaal per week een vorm van mantelzorg. Tot slot zijn er drie personen die beschikbaar zijn voor ad hoc werkzaamheden. Zie figuur 5.



Figuur 5: Intensiteit van de zorg (n=16)

Reden voor mantelzorg

De belangrijkste reden van de mantelzorgers om zich in te zetten voor familie en vrienden/kennissen

is dat het 'normaal' is (8x genoemd). De ouderen hebben 'recht' op steun, aldus 4 mantelzorgers. Eén respondent zegt dat haar *ouder* vindt dat hij/zij recht heeft op zorg door zijn/haar dochter. Twee respondenten maken bij het antwoord normaal/recht de opmerking dat zij de zorg als (erg) zwaar ervaren.

Voor de ouderen is het 'vertrouwd' verzorgd te worden door een bekende (4x). Tegelijk heeft zorgen voor anderen een positieve uitstraling naar de mantelzorgers zelf; één persoon wordt er 'zelf blij' van, een ander vindt het goed voor de eigen gezondheid en een derde ervaart wederkerigheid want hij/zij krijgt er veel dank voor terug.

De verantwoordelijkheid voor de zorg ligt volgens alle mantelzorgers bij het gezin en/of de familie. Slechts 2 personen noemen een andere verantwoordelijke: instellingen voor professionele zorg en de overheid.

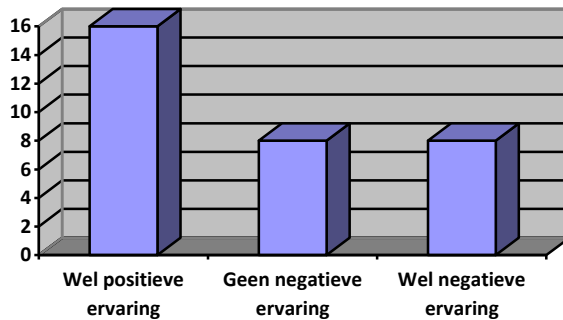
Eigen positieve en negatieve ervaringen

Alle mantelzorgers hebben positieve ervaringen (zie figuur 6).

Veruit de meeste mantelzorgers (13) krijgen een goed gevoel bij hun inzet, ze vinden het fijn om iets (terug) te kunnen doen. Ook merkt een aantal (5x) dat de verzorgde blij is met de hulp en krijgt hier dankbaarheid voor terug.

Drie personen noemen de vertrouwdheid en bekendheid als positief punt.

Nog eens drie anderen zijn positief omdat ze ruimte krijgen van degenen die ze verzorgen om hun eigen tijd in te delen en om 'nee' te mogen zeggen. Tot slot voelt één respondent zich gesteund door haar man: hij vindt het prima dat ze mantelzorg pleegt.



Figuur 6: Aantal mantelzorgers met positieve en negatieve ervaringen (n=16)

De helft van de respondenten kan geen eigen negatieve ervaring noemen. Vier van hen zeggen wel dat ze anderen kennen die slechte ervaringen hebben.

De andere 8 mantelzorgers hebben wel zelf negatieve ervaringen. Drie van hen vinden hun taak te zwaar, zeker in combinatie met de zorg voor hun eigen gezin en hebben het gevoel voor beide zorgtaken te weinig tijd hebben. Drie personen stuiten op ondankbaarheid en verwijten (na het overlijden van de hulpbehoevende), of openlijke ontevredenheid bij de verzorgde.

Twee mensen vinden dat er teveel een claim op hen wordt gelegd en twee mantelzorgers stuiten op onbegrip uit hun omgeving.

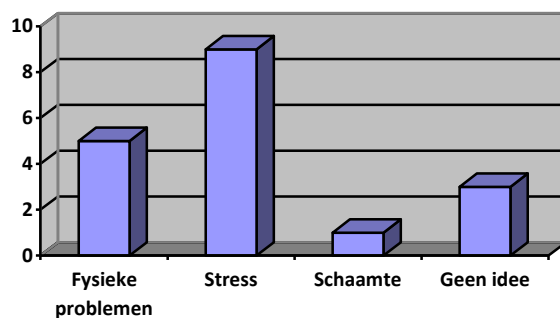
Tot slot noemen twee geïnterviewden een ervaring die grote impact op hen heeft (gehad). De eerste persoon vertelt over de voortschrijdende dementie bij de oudere die hij/zij verzorgt, en over de consequenties die dat voor de mantelzorger zelf én voor de zorg heeft. De tweede persoon beschrijft de gevolgen van het overlijden (vermeende zelfmoord) voor hem-/haarzelf: de omgeving verwijt de mantelzorger daar medeschuldig aan te zijn.

Belasting en overbelasting

10 mantelzorgers ervaren de zorg niet als een grote belasting. Het geeft hen een goed gevoel, hebben er zelf voor gekozen en ze doen wat ze kunnen. De dankbaarheid van de verzorgde en de steun vanuit het eigen gezin dragen daar aanzienlijk aan bij.

6 anderen daarentegen vinden de zorg (zeer) lastig of (zeer) zwaar. Voor een deel van hen (4x) komt dit doordat de omgeving niet meewerkt; er zijn onder andere conflicten in het eigen gezin. Eén van hen heeft daarbij te maken met fysiek geweld. Twee van de zes (over)belaste mantelzorgers vinden de zorg voor hun (schoon)ouder erg moeilijk te combineren met hun baan omdat de verzorgde niet thuis maar in een verzorgingshuis woont. Eén van hen heeft daarbij ook nog een gehandicapte dochter te verzorgen.

Aan de mantelzorgers is gevraagd waartoe de (over)belasting leidt of kan leiden. Figuur 7 geeft de antwoorden weer.



Figuur 7: Gevolgen van (over)belasting volgens de mantelzorgers (n=15¹³)

9 respondenten noemen stress als voornaamste gevolg van (over)belasting. En dit werkt door op anderen: gestreste mantelzorgers worden eerder boos op anderen (bijvoorbeeld op hun kinderen) en er vallen wel eens klappen. Ook moeten ze oppassen er zelf niet aan onderdoor te gaan. Vijf anderen noemen fysieke klachten als hoofdpijn, maagpijn, nekpijn en verminderde weerstand. Eén persoon zou vooral onder schaamte leiden. Drie personen hebben geen idee over de mogelijke gevolgen van (over)belasting.

Miszorg, in theorie en uit eigen ervaring

Alle 16 geïnterviewde mantelzorgers beamen dat miszorg (ontspoorde zorg / mishandeling) kan voorkomen.

Bij de vraag hoe die ontspoorde zorg eruit kan zien wordt een aantal antwoorden gegeven die duiden op schade voor henzelf en hun omgeving (moeheid, stres, boosheid, fysieke klachten) en niet op schade voor de verzorgde. Het lijkt er dus op dat deze respondenten de vraag niet goed geïnterpreteerd hebben. Een aantal anderen noemt het oplopen van fysiek letsel (m.n. blauwe plekken) en psychische schade (angst) als uitingsvorm.

De meeste mantelzorgers zouden zich willen beschermen tegen (het risico van) miszorg¹⁴ door meer tijd uit te trekken voor ontspannende activiteiten en zorg voor zichzelf (6x), door te praten met anderen/lotgenoten (6x) en door professionele hulp te zoeken (3x). Eén persoon zou er vooral voor waken de kinderen ermee te belasten.

Mocht er toch sprake zijn van miszorg dan zouden 7 respondenten zelf hulp zoeken (bij de huisarts, het maatschappelijk werk of een andere instantie) of de politie inschakelen. Drie mensen zouden een cursus/training willen volgen of boeken zoeken over het onderwerp. Eén persoon wil 'precies nagaan wat er en hoe het gebeurd is'. En 'als er genoeg aanwijzingen zijn een officiële klacht indienen'.

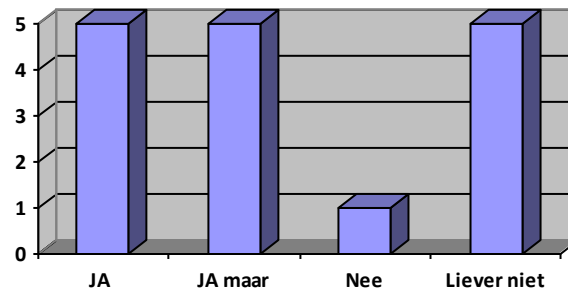
11 respondenten zeggen zelf geen ervaring te hebben met ontspoorde zorg, 5 personen wel. Uit de antwoorden op de vervolgvragen lijkt echter dat enkelen van hen dit niet op zichzelf betrekken; zij zijn zelf geen pleger van miszorg, degene die ze verzorgen is wel slachtoffer, maar dan van miszorg door een derde (bijvoorbeeld een professionele hulp). Eén respondent zegt dat zijn/haar 'moeder geen actie wilde ondernemen en dat de respondent zich uit respect daarbij heeft neergelegd'. Een ander geeft aan hij dat hij/zij een bepaald persoon (een pleger?) mijdt.

¹³ Bij één persoon is het interview op dit punt gestaakt en niet meer afgerond. Het aantal respondenten is vanaf hier dus 15.

¹⁴ Ook deze vraag is vermoedelijk geïnterpreteerd als *overbelasting* en niet als de *miszorg* waar de overbelasting toe kan leiden.

Professionele hulp

Van de 16 geïnterviewde mantelzorgers staan er 5 zonder meer positief (figuur 8) tegenover professionele hulp van buitenaf, vooral als de familie het laat afweten of als de mantelzorgers te weinig tijd hebben. Zij vinden dat professionele instellingen betere zorg kunnen bieden. Eén persoon ervaart dat oudere mensen uit haar gemeenschap soms ondankbaar zijn.



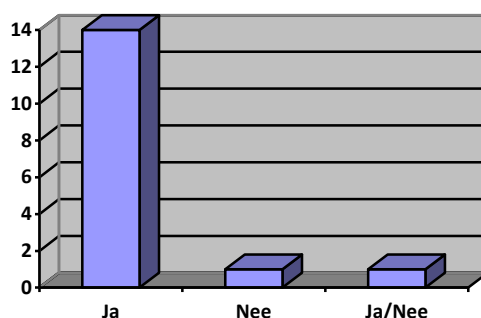
Figuur 8: Houding van de mantelzorgers t.a.v. professionele hulp (n=15)

5 anderen staan ook positief tegenover professionele hulp van buitenaf, maar onder voorwaarden: voor de lichamelijke verzorging is het noodzakelijk dat er een vrouw voor een vrouw komt en een man voor een man, de hulpverlener moet rekening houden met specifieke behoeften en wensen van de verzorgde en de professional moet weten dat er communicatieproblemen (t.g.v. taal) kunnen ontstaan. Er wordt opgemerkt dat de professionals soms te weinig tijd hebben. Eén respondent staat positief tegenover professionele hulp maar vindt ook dat het 'eigenlijk niet hoort'. Eén ander persoon staat ronduit negatief tegenover professionele hulp. Hij/zij vindt dat de familie de zorg moet bieden.

Tot slot schakelen 5 personen liever geen professionals in. Ze vinden het beter als de zorg door de familie wordt geboden maar ze zien wel dat dat soms niet (meer) kan.

Eén van de mantelzorgers merkt tenslotte op dat het inschakelen van professionele hulp en ondersteuning veel meer gestimuleerd moet worden.

Professionele ondersteuning van hulpbehoevende ouderen

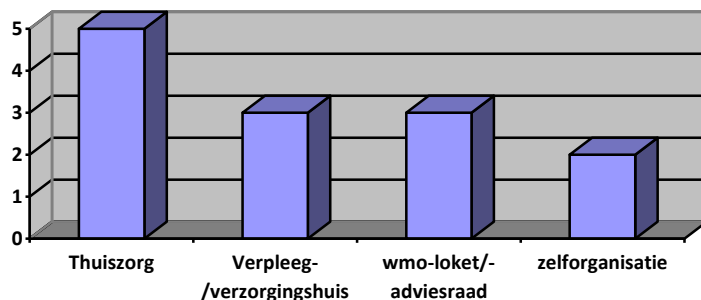


Figuur 9: Bekendheid met professionele ondersteuning voor hulpbehoevende ouderen (n=15)

Figuur 9 laat zien dat vrijwel alle ondervraagde mantelzorgers zeggen bekend te zijn met professionele organisaties die hulpbehoevende ouderen kunnen helpen.

Eén persoon zegt geen enkele van dergelijke organisaties te kennen en één respondent twijfelt.

5 mantelzorgers (zie figuur 10) geven aan dat zij de thuiszorg kennen, 3 maal wordt het wmo-loket of de wmo adviesraad genoemd en 3 maal een verpleeg- en verzorgingshuis en/of ziekenhuis. 2 anderen noemen in dit kader een (vrijwillige) zelforganisatie die hulp biedt aan ouderen.



Figuur 10: Bekendheid met professionele ondersteuning voor hulpbehoevende ouderen (n=15)

De organisaties die de mantelzorgers met name kennen zijn: Versa Welzijn, Thuiszorg Almere, MEE, verpleeg- en verzorgingshuis Reigersbos en het ziekenhuis OLVG. Eén van de geïnterviewden noemt woningbouwvereniging Dudok.

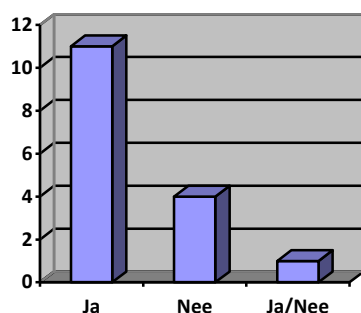
Daarnaast noemt een persoon de vrijwilligersorganisatie SASA Hulpdienst Hoofddorp.

Op de vraag hoe de mantelzorgers deze organisaties en instellingen kennen zijn 3 antwoorden gekomen: via open dagen in verpleeg- en verzorgingstehuizen, via advocaten, via ‘mijn werk als tolk/vertaler’.

Vier mantelzorgers geven aan dat hun ervaringen met de organisaties over het algemeen positief zijn. Eén respondent vertelt dat hij/zij een ‘poging voor een aanvraag voor een pgb¹⁵’ heeft gedaan maar dat dit zo ingewikkeld was dat het op niets is uitgelopen.

De overigen hebben de vraag niet beantwoord.

Professionele ondersteuning van mantelzorgers



Figuur 11: Bekend met professionele ondersteuning voor mantelzorgondersteuning (n=15)

Figuur 11 geeft weer in hoeverre de mantelzorger zeggen bekend te zijn met instellingen voor professionele mantelzorgondersteuning.

11 respondenten zijn bekend met professionele organisaties voor de ondersteuning van mantelzorgers, 4 personen niet. Eén persoon zegt betreffende organisaties te kennen (maar noemt vervolgens namen van niet relevante instellingen).

¹⁵ Pgb = persoonsgebonden budget

De volgende professionele instellingen zijn bekend bij de mantelzorgers: Amstelring, Eevan, Markant en Versa Welzijn.

Eén respondent noemt Axion in Almere¹⁶, een ander noemt Profor (samenlevingsopbouw).

Daarnaast worden er drie andere instanties/organisaties die zich volgens de geïnterviewden met mantelzorgondersteuning bezighouden: Dudok, St. Sempe en St. Ambiente. Echter, de eerste is een woningbouwvereniging, de tweede is in 2009 failliet gegaan, de derde is onvindbaar.

Eén persoon zegt bij de eigen kerk en de pastor steun te vinden.

Tot slot vertelt één geïnterviewde dat hij/zij bij de vrouwenopvang heeft gewerkt en dus bekend is met de sociale kaart van hulpverlenende instellingen.

De mantelzorgers kennen deze instanties via de wmo-adviesraad (2x), via werk (2x), via kennissen of toevallige ontmoetingen (3x). Eén persoon heeft een algemene voorlichting over mantelzorg bijgewoond, een ander is betrokken geweest bij 'gezinsgesprekken'.

De mantelzorgers zijn overwegend positief over de ondersteuning. Een persoon benoemt expliciet dat het 'erg leuk is om samen te praten en iets te doen onder begeleiding'. En een ander vertelt: 'De lotgenotengroep is belangrijk. Het maakt je sterker.'

Tips

Er is gevraagd naar tips voor de professionele organisaties en instellingen.

Voor zorgverleners aan hulpbehoevende ouderen worden de volgende adviezen worden te berde gebracht: selecteer bij de aanneming van personeel ook op affiniteit (letterlijk: 'roeping').

Enkele tips betreffen de voorlichting: er is veel voorlichting nodig voor de ouderen, met betrekking tot voorzieningen, mantelzorg en het persoonsgebonden budget (pgb). Ook zou er in voorlichting verteld moeten worden welke steun er te krijgen is van/via ouderenverenigingen, de ouderensoos en zelforganisaties.

Een respondent vindt dat er meer naar de wensen van ouderen moet worden geluisterd.

Voor professionele ondersteuners van mantelzorgers luidt een advies: zorg dat het imago van de mantelzorg verbetert. Een andere tip: geef mantelzorgers tools waarmee zij zich én thuis én op hun werk beter staande kunnen houden.

Een respondent sluit zich hierbij aan: bied beginnende mantelzorgers meer begeleiding en laat ze oefenen (in rollenspelen). Beginners hebben veel structuur nodig.

Er zijn ook tips voor mantelzorgers onderling: word lid van een lotgenotengroep, het is belangrijk en maakt je sterker. Neem deel aan activiteiten van de ondersteuners; hun zorg is goed voor je! En: doe ontspannende activiteiten (dans, muziek), en neem de bus of de taxi als je moe bent.

Zorgen

Een aantal mantelzorgers vindt dat de bezuinigingen op personeel in de thuiszorg een probleem zijn. Dit leidt onder andere tot een inperking van de beschikbare tijd voor een cliënt: 'Vaak hebben ze geen tijd en moeten daardoor te veel op de klok kijken'.

Een andere noemt dat er meer vrijwilligers voor ouderen nodig zijn, en dat ook meer personeel nodig is dat de verantwoording kan dragen.

¹⁶ Mogelijk bedoelt de respondent CMO Flevoland; het provinciale expertisecentrum voor welzijn en zorg. Het vroegere Axion is hierin opgegaan.

5.3 De vertegenwoordigers van migrantengemeenschappen

Er is met vertegenwoordigers van zes etnische gemeenschappen gesproken over mantelzorg, de verwachtingen van ouderen, de (on)bekendheid met professionele instellingen en over miszorg. Het betreft de Ghaneze, Irakese, Hindostaanse, Molukse, Egyptische en Somalische gemeenschap.

Mantelzorg

De verwachtingen van ouderen ten aanzien van mantelzorg zijn in deze gemeenschappen vrijwel gelijk: de zorg moet van zo dichtbij mogelijk komen.

Voor Egyptenaren ligt de verantwoordelijkheid voor (mantel)zorg in eerste instantie bij het gezin zelf,

vervolgens bij de familie, daarna bij een goede vriendin en pas daarna verwacht men hulp van buitenaf. De zorg is ook vooral een vrouwenzaak. Mannen helpen soms, maar nemen zelden de lichamelijke zorg op zich. Eerder dragen ze bij in het huishouden (boodschappen, koken en dergelijke).

Ook voor Irakezen geldt dat de familie de zorg voor elkaar draagt en ook bij hen is deze zorg vooral een taak voor de vrouw. In Irak wordt vanuit de omgeving druk gelegd op de kinderen om voor hun ouders of andere familieleden te zorgen. Er zijn ook geen mogelijkheden voor thuiszorg. De druk op een zorgende vrouw is groot: zijn haar inspanningen niet tot genoegen van de hulpbehoevende en/of zijn naasten, dan kan dat ertoe leiden dat haar echtgenoot het verwijt krijgt dat zijn vrouw 'geen goede vrouw' is.¹⁷ Irakezen in Nederland denken dat zij die druk op hun kinderen niet leggen, maar

dat doen ze wel. Zeker als er geen geld is om professionele hulp als thuiszorg te betalen.

Ook in de Hindostaanse gemeenschap is het vanzelfsprekend dat kinderen voor hun (schoon)ouders zorgen en dat ouders een beroep daarvoor doen op hun (schoon)kinderen, ongeacht hun eigen dagelijkse bezigheden. Het principe van *seva* (ook wel *sewa*) is hierin leidend. *Seva* betekent zoveel als 'onbaatzuchtige dienstbaarheid'. Het eigen belang van de kinderen is ondergeschikt aan de dienstbaarheid aan de hulpbehoevende ouderen.

In de Somalische gemeenschap wonen ouderen ook het liefst bij een van hun kinderen. Dat is cultureel gezien geheel vanzelfsprekend – voor zowel de ouderen als de kinderen. Bovendien is het vanuit de islam een plicht om voor je ouders te zorgen. Kinderen die de zorg voor familieleden niet op zich (kunnen) nemen voelen zich schuldig of worden hier onvermijdelijk over aangesproken.¹⁸

Voor de Ghanezen ligt de zaak net even iets anders, in ieder geval waar het de in Nederland wonende Ghanezen betreft. Relatief veel Ghanese ouderen zijn illegaal in Nederland. Ze doen vrijwel geen beroep op de hulpverlening, enerzijds omdat ze vaak niet verzekerd zijn, anderzijds vanwege de angst voor uitzetting. Ze zijn dus – nog meer dan de culturele tradities voorschrijven – sterk aangewezen op hulp vanuit het eigen gezin, de eigen familie en de gemeenschap.

¹⁷ Hiermee wordt hij in zijn eer aangetast, hij heeft blijkbaar geen controle over zijn vrouw. Dit zegt iets over de vrouw, maar nog meer over de man.

¹⁸ De vertegenwoordigster van de Somalische vereniging vertelt over een kennis (in Noorwegen) die haar oude moeder naar een verpleeghuis heeft gebracht. De moeder had 24 uur zorg nodig en de dochter kon dat niet meer opbrengen. Er gebeurden twee dingen: de moeder was in shock; ze belandde in een blanke cultuur met een vreemde religie en verzorgers in 'korte kleren' in plaats van in hijab [in Somalië een doek die hoofd en bovenlichaam bedekt, maar het gezicht vrijlaat *RvdP*]. En de dochter werd opeens door andere Somaliërs genegeerd omdat ze een slechte dochter was.

De Molukkers tot slot nemen een bijzondere positie in. De mantelzorg voor de eerste generatie ouderen is bijna niet meer relevant. Deze ouderen kwamen immers 60 jaar geleden als volwassenen naar Nederland en zijn voor een groot deel al gestorven. Bovendien zijn er al snel conform de Nederlandse voorzieningen speciale Molukse verzorgingshuizen gekomen. In de Molukse gemeenschap heeft men nu te maken met de 2^e generatie ouderen, die zolang zij thuis wonen wel een groot beroep doet op de kinderen.

Bekendheid met en gebruik van professionele organisaties

Volgens de woordvoerder van de Egyptische organisatie zijn haar vrouwelijke landgenoten over het algemeen goed op de hoogte van het bestaan van professionele instellingen, ook die voor de ondersteuning van mantelzorgers. Een belangrijke voorwaarde om er gebruik van te maken is dat er alleen een vrouwelijke hulpverlener wordt geaccepteerd voor de zorg aan hulpbehoevende vrouwen. Dit geldt overigens ook voor mantelzorgers. Een verandering is wel te bespeuren in de persoonlijke verzorging van mannen door hun dochters (vanaf ca. 20 jaar); zij mogen hun vader helpen met douchen als hij dat zelfstandig niet meer kan.

Irakese vrouwen hebben onder andere door hun contacten met andere vrouwen en in taalcursussen veel informatie opgedaan over de sociale kaart van de hulpverlening in Nederland. Dit betekent echter niet zonder meer dat ze er ook gebruik van (zullen) maken. Vaak geven ze de voorkeur aan zorg door gezins- of familieleden.

Irakese mannen zijn gemiddeld genomen veel minder op de hoogte van de mogelijkheden voor professionele hulpverlening en mantelzorgondersteuning. Mogelijk heeft dit te maken met de idee dat zorg vooral een vrouwenzaak is.

In de Ghanese gemeenschap spelen twee aspecten die grote invloed hebben op het wel of geen gebruik maken van professionele hulp. Hierboven is al besproken dat de illegale positie van veel Ghanezen hun gang naar een arts of zorgverlener belemmert, enerzijds vanwege de angst uitgezet te worden, anderzijds vanwege het feit dat de meesten van hen geen zorgverzekering hebben. Zij zoeken voornamelijk hulp binnen de eigen familie en gemeenschap. Het tweede aspect betreft de visie op gezondheid en ziekte; Ghanezen leven vanuit een holistisch beeld op gezondheid en ziekte. Er kunnen biomedische oorzaken zijn voor hun ziektes maar ze kunnen ook getroffen worden door bovennatuurlijke krachten. Hun zorgvraag is daardoor anders dan die van veel andere (autochtone en allochtone) Nederlanders. Het aanbod van de reguliere 'witte' gezondheidszorg, met name gericht op biomedische problemen, sluit gedeeltelijk op de zorgvraag van Ghanezen aan.¹⁹ Zij zoeken daarom vaak hulp bij eigen (kruiden)dokters en bij religieus-spirituele genezers.

De Hindostanen zijn verplicht zoveel mogelijk zelf te helpen vanuit de *seva*-plicht. Het inschakelen van professionele hulp kan worden opgevat als falen van de mantelzorger of als een egoïstische actie; het eigen belang van de mantelzorger wordt immers bovengeschikt verklaard aan haar/zijn 'onbaatzuchtige dienstbaarheid' aan de hulpbehoevende oudere.

Voor de eerste generatie Molukkers is goed gezorgd: voor hen kwamen er snel allerlei op de eigen gemeenschap gerichte zorgvoorzieningen. Het gevolg hiervan is echter dat hun kinderen, de tweede generatie en de huidige groep Molukse ouderen, niet bekend is met de reguliere zorg, aldus de vertegenwoordigster van het Landelijk Steunpunt Molukkers.

¹⁹ Zie de *Factsheet Ghanezen in Nederland* (ACB Kenniscentrum 2011):
www.acbkenniscentrum.nl/public/Publicatie/54/download1/2011-14-09%20Factsheet%20Ghanezen%20in%20Nederland.pdf

Miszorg

De geïnterviewden bevestigen dat miszorg kan voorkomen, vooral als er sprake is van stress en van een grote druk op de mantelzorg.

De Somalische respondent merkt op dat er groot verschil is tussen de omstandigheden voor mantelzorg in Somalië en die in Nederland. In het thuisland is er fysiek meer ruimte om ouders in huis te nemen, de huizen zijn eenvoudig groter. Bovendien is het leven op zich minder stressvol.

In de Irakese gemeenschap speelt de angst voor roddel een grote rol; als een (vrouwelijke) mantelzorgster probeert voor zichzelf op te komen, kan dat leiden tot ontevredenheid bij de familie en tot de beschuldiging dat zij 'geen goede vrouw' is. Hiermee wordt de druk op de mantelzorgster groter en dit kan leiden tot ontspoorde zorg.

Miszorg komt voor, erkent ook de Egyptische geïnterviewde. Maar als mantelzorgers voldoende kennis hebben over bijvoorbeeld gehandicaptenzorg en (hulp bij) huiselijk geweld, dan neemt de kans op overbelasting en miszorg af.

In de Hindostaanse gemeenschap wordt voorzichtig geprobeerd te onderzoeken of en waar er grenzen te stellen zijn aan het fenomeen *seva*. Het verplichtende karakter hiervan legt namelijk een grote druk op de leden van de gemeenschap en dit kan leiden tot overbelasting en tot miszorg. Ook vinden sommigen dat Hindostanen collectief lijden aan een syndroom: het *mkb-syndroom*.

Mkb staat voor de Hindostaanse uitdrukking 'manai ka boli', oftewel: 'wat zullen de mensen wel niet denken?'. In de Hindostaanse cultuur spelen groepseer en familie-eer een grote rol en afwijken van de traditionele gewoonten en gedragsregels wordt allerminst gewaardeerd. Sterker nog: het kan als schande en oneer leiden.²⁰ Afwijken van de *seva* hoort daar ook bij – met alle mogelijke gevolgen van dien.

Tot slot

Tijdens een voorlichtingsbijeenkomst over ouderen mishandeling, die plaatsvond op initiatief van een Hindostaanse zelforganisatie, vertelde een medewerker van de politie dat ouderen – als ze al aangifte doen – hun aangifte vaak weer intrekken.²¹

Op dezelfde bijeenkomst meldde de aanwezige Haagse wethouder dat er in 2010 ten opzichte van het jaar ervoor een toename was van 22% van gevallen van huiselijk geweld onder Hindostanen. De Irakese respondent vertelt dat je best buiten je eigen familie voor hulpbehoevende kennissen mag zorgen, maar pas als je je eigen huis op orde hebt en goed voor je eigen gezin hebt gezorgd. Wie je dan helpt maakt dan niet uit; een vrouw kan ook een man helpen. Maar altijd op de voorwaarde dat thuis niemand iets tekort komt.

De Egyptische wijst tot slot op het belang van lotgenotencontact. Mantelzorgers kunnen zoveel van elkaar leren en het is prettig en leerzaam om ervaringen uit te wisselen.

²⁰ Zie ook: *De Hindostaanse gemeenschap in Nederland. Wordt het niet eens tijd om te praten?* (ACB Kenniscentrum 2010): www.acbkenniscentrum.nl/publicatie/de-hindostaanse-gemeenschap-in-nederland

²¹ Een aangifte van huiselijk geweld is juridisch gezien niet in te trekken, ook al wordt dit vaak wel zo verwoord. Als een slachtoffer in een later stadium aangeeft de aangifte 'te willen intrekken', kan hij/zij een brief schrijven aan de officier van justitie met de eigen mening over de (on)wenselijkheid van strafvervolgning. Máár: ook wanneer het slachtoffer in een dergelijke brief de aangifte nuanceert of aangeeft niet te willen dat de verdachte wordt gestraft, blijft vervolging in beginsel geïndiceerd. Zie ook: www.om.nl/organisatie/beleidsregels/overzicht/geweld/@155196/aanwijzing-huiselijk/

6. Conclusies

Er zijn voor het onderzoek *ONBEZORGD VERZORGD* gesprekken gevoerd met hulpbehoevende ouderen en met mantelzorgers. Daarnaast is er informatie verkregen uit interviews met vertegenwoordigers van migrantengemeenschappen. Deze drie bronnen hebben complementaire informatie opgeleverd die voldoende basis biedt voor het trekken van een aantal algemeen geldende conclusies over de zorg voor allochtone hulpbehoevende ouderen.

Mantelzorg

In de beschreven allochtone gemeenschappen is mantelzorg een vanzelfsprekend iets, zo niet een sociale en morele plicht.

Voor alle partijen is het vertrouwd en fijn als een bekende, het liefst iemand uit de directe familie, voor de oudere zorgt.

Voor mantelzorgers die geen (betaald) werk verrichten en/of geen intensieve zorg hebben voor een eigen gezin, is de mantelzorgtaak niet bijzonder belastend. Voor mantelzorgers met een baan en/of een gezin en voor mantelzorgers die weinig waardering krijgen voor hun inzet is de doorgaans extra zorg (heel) erg zwaar en dit kan overbelasting tot gevolg hebben.

Ouderen zijn zich er min of meer van bewust dat de zorg voor hen zwaar kan zijn voor de mantelzorger. Een deel kan zich voorstellen dat dit tot overbelasting kan leiden.

Overbelasting uit zich in fysieke klachten en in stress bij de mantelzorgers, dat soms een weerslag heeft in het eigen gezin.

Terwijl de ouderen zich vrijwel niet kunnen voorstellen dat er sprake kan zijn van miszorg, erkennen de mantelzorgers en vertegenwoordigers van migrantengemeenschappen wel dat het kan voorkomen. Hoe deze miszorg tot uiting komt kunnen of willen ze echter niet benoemen.

Professionele zorg voor ouderen

De ouderen hebben geen ervaring met professionele hulp aan huis. Sommigen weten van het bestaan van de thuiszorg (meestal via kennissen) maar ze hebben geen duidelijk beeld van wat de formele zorginstanties te bieden hebben. Ze zouden er liever geen gebruik van maken.

Veel mantelzorgers en vertegenwoordigers van migrantengroepen kijken positief aan tegen de professionele hulp voor de ouderen – zij het soms onder voorwaarden. Anderen vinden het goed dat er formele hulpmogelijkheden zijn, maar zouden er zelf nooit gebruik van maken. Een reden hiervoor zijn de verwachtingen en sociale druk van de familie/gemeenschap en de cultuur. Een andere reden is het verschil in de visie op ziekte, genezing en zorg bij de Nederlandse zorginstanties en sommige etnische gemeenschappen.

Er moet meer voorlichting worden gegeven aan ouderen over de professionele thuiszorgmogelijkheden.

Professionele ondersteuning voor mantelzorgers

Niet iedereen weet dat mantelzorgers professionele ondersteuning kunnen krijgen. Degenen die er wel mee bekend zijn, zijn er overwegend (zeer) positief over. Het helpt hen om zich staande te houden ondanks de veelheid aan en de zwaarte van de werkzaamheden en om miszorg te voorkomen.

Gezien het feit dat niet iedereen met de mogelijkheid van professionele ondersteuning bekend is, is brede voorlichting hierover nodig.

7. De conclusies in relatie tot de onderzoeksvragen

In hoofdstuk 4 zijn de twee primaire onderzoeksvragen benoemd:

- Hoe zien de zorg voor en de miszorg en mishandeling van ouderen binnen allochtone gezinnen in Noord-Holland eruit?
- In hoeverre doen allochtone ouderen bij miszorg en mishandeling een beroep op de reguliere hulpverlening?

Op basis van de resultaten van het onderzoek *ONBEZORGD VERZORGD* kunnen deze vragen als volgt beantwoord worden:

1a.

De (thuis)zorg aan allochtone hulpbehoevende ouderen wordt voornamelijk geboden door gezins- en familieleden en soms door kennissen (mantelzorgers). Hun werkzaamheden variëren van de persoonlijke verzorging van de ouderen tot het verrichten van huishoudelijke taken en begeleiding bij afspraken buiten de deur.

Deze mantelzorgers bieden de hulp variërend van 'af en toe' tot 24 uur per dag, en al dan niet naast de zorg voor een eigen gezin en al dan niet met (on)betaald werk.

1b.

Miszorg kan voorkomen maar het is niet duidelijk geworden hoe deze miszorg en mishandeling van ouderen tot uiting komen.

2.

Allochtone ouderen doen geen beroep op de reguliere hulpverlening bij miszorg en mishandeling. Er wordt zelfs geen gebruik gemaakt van professionele hulpverlening voor de (gewone) zorg.

Slotwoord

Het huidige kabinet van VVD en CDA (en gedoogpartner PVV) heeft in de afgelopen periode een aantal maatregelen getroffen die grote invloed hebben op de zorg en daarmee op de mantelzorg.

Om te beginnen wordt er verwacht dat meer mensen langer voor zichzelf zorgen. Burgers dienen de regie over hun eigen leven in handen te nemen, meer eigen verantwoordelijkheid te dragen en zelfredzaam te zijn.

Zelfredzaamheid is dat je 'problemen van alledag kunt oplossen', aldus hoogleraar en psychiater Jan Derksen in Trouw.²² Piet-Hein Peeters verwoordt het in Zorg&Welzijn als volgt:

'Zelfredzaamheid is een combinatie van mentale en fysieke capaciteiten die maakt dat je zelfstandig kunt functioneren of met hulp van je omgeving die je zelf kunt regelen.'²³

In het rapport *Burgerkracht*²⁴ wordt vastgesteld dat 80-85% van de Nederlanders zonder probleem aan deze verwachting van zelfredzaamheid kan voldoen. Voor de andere 15-20% van de inwoners is dat minder vanzelfsprekend. Zij zijn kwetsbaar vanwege hun leeftijd, vanwege een lichamelijke en/of een verstandelijke beperking, psychische problemen, armoede, laaggeletterdheid en/of gebrekkige integratie. Ongeveer 5% van alle Nederlanders dient zelfs als 'zeer kwetsbaar' te worden beschouwd. Een deel van hen heeft permanente steun nodig om regie over hun leven te hebben, een ander deel zal daar zelfs nooit toe in staat zijn.

Een andere ontwikkeling betreft de overheveling van een groot aantal vergoedingen van de AWBZ naar de Wmo en inperking van het verstrekken van persoonsgebonden budgetten (pgb), om te zorgen dat de 'zorg toegankelijk, goed en betaalbaar blijft'.²⁵ Dit brengt onder meer de volgende veranderingen te weeg: wie geen indicatie voor 'zorg met verblijf' heeft, kan geen pgb meer krijgen. De betreffende persoon kan wel bij de gemeente hulp vragen in het kader van de Wmo. Wie nu een AWBZ-indicatie heeft voor persoonlijke verzorging of begeleiding is straks aangewezen op 'zorg in natura'.

Met een pgb voert de hulpbehoevende zelf de regie: hij/zij kan zelf kiezen wie tegen betaling de onderling afgesproken zorg biedt. Dat kan dus ook door een familielid gebeuren. Bij zorg in natura moet men gebruik maken van een professionele zorgaanbieder, bijvoorbeeld de thuiszorg. Deze bepaalt welke zorg de cliënt krijgt en hoe de cliënt de zorg krijgt.

Verder wil het kabinet dat de zorg voor zwakbegaafden van 2013 'dichterbij en meer vanuit het sociale netwerk wordt georganiseerd. Met dergelijke steun kan een deel van deze groep cliënten zonder begeleiding deelnemen aan de maatschappij'.²⁶

Een ander speerpunt van het kabinet is maatschappelijke participatie. Een belangrijke indicator hiervoor is de mate waarin burgers zich belangeloos en vrijwillig inzetten voor anderen. Door onder meer de stijging van het aantal chronisch zieken, het langer zelfstandig (moeten) wonen van zorgvragers, de veranderingen in de AWBZ en de bezuinigingen op de pgb's, zal de vraag naar vrijwilligers en naar informele zorg de komende jaren (verder) groeien.

²² Trouw, 28 december 2011

²³ Zorg&Welzijn Nr1/2, 3 februari 2012

²⁴ Burgerkracht. De toekomst van sociaal werk in Nederland; pagina 32-33 en 47-48.

Raad voor de Maatschappelijke Ontwikkeling. Den Haag: april 2011. (Auteurs: Nico de Boer en Jos van der Lans)

²⁵ Zie: www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/algemene-wet-bijzondere-ziektekosten-awbz/ontwikkelingen-in-de-awbz en www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/persoonsgebonden-budget-pgb/veranderingen-in-het-persoonsgebonden-budget

²⁶ Ibidem

Gevolgen

Wat zijn nu de gevolgen van deze ontwikkelingen?

Op de website van de NOV zijn de belangrijkste gevolgen samengevat:²⁷

- door bezuinigingen worden functies geschrapt, voor de uitvoering van taken worden dan vrijwilligers gezocht; werkverdringing is aan de orde.
- Er zijn sterke signalen waaruit blijkt dat de grens is bereikt. Zo is het aantal overbelaste mantelzorgers in de afgelopen jaren fors gestegen.
- Er is een toenemende vraag naar goed geschoolde en ondersteunde zorgvrijwilligers. Organisaties die hier een rol in hebben staan echter onder druk door de gemeentelijke bezuinigingen.
- Door de toenemende bezuinigingen krijgen ook lokale vrijwilligersorganisaties en vrijwilligerscentrales te maken met budgetkorting. De ondersteuningsstructuur brokkelt daardoor af.

Noodklok

Drie landelijke organisaties, Mezzo, ActiZ en NOV luiden op 29 februari dan ook de noodklok en ze nodigen staatssecretaris Marlies Veldhuizen van Zanten van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) op korte termijn uit voor een gesprek over haar toekomstvisie op mantelzorg en vrijwilligerswerk.²⁸

Onbezorgd verzorgd

Allochtone ouderen, zorg en miszorg

Er zijn weinig woorden meer nodig om te beschrijven wat (de gevolgen van) de huidige ontwikkelingen (kunnen) betekenen voor de zorg aan allochtone ouderen: door (toenemende) overbelasting van de gezins- en familieleden en de andere mantelzorgers, die belangeloos en vrijwillig voor hen zorgen, neemt de kans op miszorg toe.

De kans dat de ouderen onbezorgd verzorgd worden neemt hiermee helaas af.

²⁷ Zie: www.nov.nl/eCache/DEF/1/39/064.html

²⁸ Zie: www.nov.nl/NOV/docs/brieven/4_2_12004_Uitnodiging%20Staatssecretaris_VWS.pdf

Bijlage 1 Begrippenlijst

Allochtoon

Persoon van wie ten minste één ouder in het buitenland is geboren.

(Definitie volgens CBS)

Niet-westerse allochtoon

Allochtoon met als herkomstgroepering een van de landen in Afrika, Latijns-Amerika en Azië (exclusief Indonesië en Japan) of Turkije

(Definitie volgens CBS)

Mantelzorg

Van mantelzorg zijn verschillende definities in omloop:

Mantelzorg is onbetaalde zorg voor zieke familieleden of vrienden. Het gaat bij mantelzorg om intensieve zorg voor langere tijd.

(Definitie volgens de Rijksoverheid)

Mantelzorg is zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie.

(Definitie volgens de Nationale Raad voor de Gezondheidszorg)

Al het handelen of het nalaten van handelen ten opzichte van een oudere persoon door degenen die in een persoonlijke en of professionele relatie met die oudere staan, waardoor de oudere (herhaaldelijk) lichamelijk, psychisch of materiële schade lijdt en waarbij van de kant van de oudere sprake is van een vorm van gedeeltelijke of volledige afhankelijkheid.

(Definitie volgens Trudy Jacobs, Kenniscentrum Geriatrie, UMCN)

Ouderenmishandeling

Al het handelen of nalaten van handelen van degenen die in een persoonlijke of professionele relatie met de oudere staan, waardoor de oudere persoon (herhaaldelijk) lichamelijke en/of psychische en/of materiële schade lijdt, dan wel vermoedelijk zal lijden en waarbij van de kant van de oudere sprake is van een vorm van gedeeltelijke of volledige afhankelijkheid.

(Definitie volgens Comijs e.a.)

Vormen van ouderenmishandeling:

- Lichamelijke mishandeling (bijv. letstel, vastbinden aan stoel of bed, teveel/ te weinig medicijnen)
- Psychische mishandeling (bijv. treiteren, sarren, dreigementen uiten, beledigen)
- Verwaarlozing (bijv. ondervoeding, uitdroging, slechte hygiëne of wonden t.g.v. doorliggen)
- Financiële uitbuiting (bijv. diefstal, verkoop of gebruik van eigendommen zonder toestemming, gedwongen testamentverandering, financieel kort houden)
- Schending van rechten (o.m. geen vrijheid, geen privacy, ingeperkte zelfbeschikking, geen bezoek toestaan, geen telefoon toestaan, post achterhouden, oudere verhinderen het huis te verlaten/opsluiten)
- Seksueel misbruik (o.m. exhibitionisme, betasten van lichaam, verkrachting)

Ontspoorde zorg

Mantelzorg die door overbelasting, onkunde en onmacht omslaat in verkeerde behandeling, verwaarlozing of mishandeling.

(Definitie volgens thesauruszorgenwelzijn.nl/ontspoordezorg)

Ontspoorde zorg is mantelzorg die door overbelasting de grens van goede zorg overschrijdt. Hierbij is het belangrijk om onderscheid te maken tussen opzettelijke bewuste mishandeling en onopzettelijke en onbewuste mishandeling, dus onderscheid in de intentie achter het mishandelen.

(Definitie volgens Trudy Jacobs, Kenniscentrum Geriatrie, UMCN)

Miszorg

Variant op ontspoorde zorg.