



Eindrapportage

Zorgen voor de mantelzorger

Cultuursensitieve mantelzorgondersteuning in Amsterdam

Gemeente Amsterdam
31 juli 2024

Radar 

Inhoudsopgave

1	INLEIDING EN LEESWIJZER	3
1.1	Inleiding	3
1.2	Leeswijzer	3
<hr/>		
2	SAMENVATTING IN PERSONA'S	3
<hr/>		
3	ONDERZOEKSOPZET	9
3.1	Context van het onderzoek	9
3.2	Onderzoeksvragen	9
3.3	Onderzoeksaanpak en methoden	9
<hr/>		
4	BEVINDINGEN	11
4.1	Situatie in Amsterdam	11
4.2	Wat kenmerkt de mantelzorger met een migratieachtergrond in Amsterdam?	11
4.3	Wat werkt goed en wat kan beter in het bereiken van mantelzorgers met een migratieachtergrond?	13
4.4	Wat werkt goed en wat kan beter in het huidige ondersteuningsaanbod op basis van de behoeften van de mantelzorgers?	15
<hr/>		
5	AANBEVELINGEN EN SAMENVATTING	22
<hr/>		
6	BIJLAGEN	25
6.1	Bijlage 1 Topiclijst mantelzorgers	25
6.2	Bijlage 2 Topiclijst organisaties	25

1 Inleiding en leeswijzer

1.1 Inleiding

Voor u ligt het onderzoeksrapport “Zorgen voor de mantelzorger: Cultuursensitieve mantelzorgondersteuning in Amsterdam”. RadarAdvies voerde dit onderzoek voor de gemeente Amsterdam uit in 2023 en 2024. Mantelzorgers met een migratieachtergrond in Amsterdam maken niet evenredig gebruik van ondersteuning voor mantelzorgers. Centraal onderdeel van dit onderzoek is het in kaart brengen van belemmerende en stimulerende factoren voor mantelzorgers met een migratieachtergrond om gebruik te maken van het bestaande ondersteuningsaanbod. Hierbij keken we in het bijzonder naar mantelzorgers en mantelzorgondersteuning in de stadsdelen Noord, Zuidoost en Nieuw-West. Deze stadsdelen zijn om verschillende redenen aandacht stadsgebieden voor de gemeente Amsterdam en hier wonen veel mantelzorgers met een migratieachtergrond. Onze bevindingen zijn echter relevant voor heel Amsterdam: mantelzorgers met een migratieachtergrond worden namelijk in de hele stad niet evenredig bereikt door ondersteuning. Voor het onderzoek voerden we gesprekken met mantelzorgers, organisaties die mantelzorgers ondersteuning bieden en vertegenwoordigers vanuit de stadsdelen. In individuele en groepsgesprekken haalden we zo veel mogelijk verhalen op om te weten waar de mantelzorger met een migratieachtergrond behoefte aan heeft en wat passend beleid en aanbod is voor in de toekomst. Van deze verhalen maakten we vijf persona's, een soort archetypen, van de verschillende mantelzorgers in deze stadsdelen. Het onderzoek is nadrukkelijk bedoeld om de uitvoeringspraktijk te verbeteren zodat mantelzorgers met een migratieachtergrond passende ondersteuning weten te vinden en te gebruiken.

1.2 Leeswijzer

In dit rapport leest u allereerst de samenvatting in persona's, archetypen die verhaal geven aan het onderzoek. Daarna gaan we in op de onderzoeksopzet, onze bevindingen en tot slot de aanbevelingen en samenvatting van het hele rapport in één A4.

2 Samenvatting in persona's

Wie is de Amsterdamse mantelzorger met een migratieachtergrond? Wat kenmerkt hen, welke ondersteuning gebruiken zij en aan welke ondersteuning hebben zij behoefte? Om antwoord te geven op deze vragen spraken we met 45 mantelzorgers met een migratieachtergrond en 20 organisaties die mantelzorgers ondersteunen. De groep mantelzorgers is divers; zij verschillen in leeftijd, migratieachtergrond, gender, de relatie tot de zorgvrager, gezinssituatie en behoeften. Toch zijn er parallellen te ontdekken tussen deze mantelzorgers en zijn sommige factoren meer bepalend dan anderen voor de ondersteuningsbehoefte van de mantelzorger. Een voorbeeld hiervan is leeftijd: de verschillen tussen mantelzorgers van verschillende leeftijden en in verschillende levensfasen zijn groter dan de verschillen tussen mantelzorgers met specifieke migratieachtergronden. Wanneer jonge mantelzorgers met een eigen gezin ook zorg dragen voor naasten heeft dit vaak directe invloed op hun mogelijkheden om te studeren of te werken. Gepensioneerde mantelzorgers lopen daarentegen juist meer tegen de digitale uitdagingen aan bij het aanvragen van ondersteuning en het navigeren op websites om geschikte ondersteuning te vinden. Dergelijke verschillen zijn consistent tussen mantelzorgers van verschillende migratieachtergronden.

Van de groep mantelzorgers waar we mee spraken maakten we vijf persona's. Een persona is een fictieve persoonsbeschrijving die een bepaalde groep mensen vertegenwoordigt - een archetype - en helpt om de verscheidenheid van de mensen waarmee we spraken inzichtelijk te maken. Hieronder vertellen we de verhalen van Zineb, Mary, Aisha, Benny en Hewan.

Zineb

Zineb is 58 en woont in Amsterdam Nieuw-West samen met haar man en vier kinderen. Haar ouders wonen sinds de jaren '80 in Nederland. Haar vader is twee jaar geleden overleden. Sindsdien zorgt Zineb voor haar moeder.

Ik zorg voor mijn moeder

Nadat mijn vader overleed, ging het snel slechter met mijn moeder. We zijn er net achter gekomen dat ze **dementie** heeft. We zagen wel dat ze vaker dingen vergat, maar dachten ook: **dat hoort bij ouder worden**. De **meeste zorg draag ik**, mijn man werkt en mijn kinderen zijn met andere dingen bezig. Ik heb twee broers en twee jongere zussen, maar zij wonen verder weg. Ik heb al meerdere keren geprobeerd voor te stellen aan mijn moeder om naar een dagbestedingsgroep te gaan.

“Mijn moeder wil eigenlijk geen ondersteuning, dat maakt het soms heel zwaar voor mij”

Zij **verwacht** dat ik voor haar zorg. **Deze druk ervaar ik ook van de rest van de familie**. Als familie zorgen we voor elkaar, dan sturen we niet zomaar iemand naar dagbesteding of een verzorgingstehuis. Ik zorg graag voor mijn moeder, maar de zorg wordt steeds zwaarder en dat **is moeilijk alleen**. Nu heb ik thuiszorg geregeld, maar die komen dan zo **onregelmatig** en kort dat zij mij soms 's middags belt dat nog niemand haar uit bed heeft geholpen. Dit geeft mij het gevoel dat alleen ik echt om haar geef, wat extra veel stress en druk geeft. Dan denk ik bijna: laat al die hulp maar zitten.

Hoe bereik je mij?

In mijn wijk gebeurt van alles, dat hoor ik **via via**. Via de **casemanager dementie** hoorde ik over een organisatie met dagbesteding voor Marokkaanse vrouwen. Dit had ik niet eerder van bijvoorbeeld de **huisarts** gehoord. Verder heb ik ook goed contact met buurtgenoten via de moskee.

“Als mantelzorger weet je vooraf niet dat je al het regelwerk er ook nog bij moet nemen, je denkt echt dat je gaat zorgen voor je naaste maar vergeet dat er zoveel bij komt kijken. Daar kies je niet voor, je rolt er in.”



Waar heb ik behoefte aan?

Ik had **graag dementie eerder herkend** en ook hoe je daar een gesprek over voert met de rest van de familie. Het zou fijn zijn als informatie en voorlichting over dementie daarvoor in **verschillende talen** beschikbaar is. Ik begrijp nu dat het meer dan alleen ouder worden is. Hier een **goed gesprek en goede informatie** over hebben had denk ik een hoop zorgen en zoeken gescheeld.

Ik zou graag een **maatje voor mijn moeder** willen **die haar taal spreekt en cultuur kent**, zodat ze samen op de markt boodschappen kunnen doen en samen Marokkaans koken. Dan heb ik even de tijd om mijn eigen huis op orde te krijgen. Het is moeilijk om een goede match te vinden en de **wachtrij voor een maatje is lang**.

Mary

Mary woont al bijna 50 jaar in Nederland, waarvan de afgelopen 35 jaar in Amsterdam Zuidoost. Mary is 74 en woont alleen sinds haar man zes jaar geleden overleed.

Ik zorg voor mijn zus en buurvrouw

Mijn zus woont in Nieuw-West, daar ga ik drie keer in de week langs. Ik kook dan voor haar, doe de was en ruim vaak een beetje op. Mijn zus is een paar jaar ouder dan ik en niet meer goed ter been. Ze is ook alleen. Mijn zus krijgt weinig andere hulp, ze wil ook **liever geen hulp van buiten de familie**. Naast mijn zus zorg ik voor mijn buurvrouw van 81, voor haar kook ik ook twee keer per week. Zij heeft een paar jaar geleden een beroerte gehad en heeft weinig familie in de buurt wonen. **Ik zie mezelf niet als mantelzorger**, ik heb de term laatst pas voor het eerst gehoord. Voor mijn naasten zorgen hoort er gewoon bij, ik vind dat belangrijk, dat doe je voor elkaar.

“Ik heb het gevoel dat ik er alleen voor sta, dat valt me soms wel zwaar”

Sinds mijn man is overleden, is het leven een stuk eenzamer. Je bent echt je maatje kwijt. Omdat ik zelf ook ouder word, vind ik het zorgen steeds zwaarder worden. Al helemaal omdat ik er voor mijn gevoel alleen voor sta. Omdat ik zoveel tijd besteed aan het zorgen houd ik weinig tijd over voor sociaal contact. Ik weet ook niet waar ik naartoe kan voor hulp.

Hoe bereik je mij?

We hebben in ons wooncomplex een bewonerscommissie, die weet vaak een hoop. Ik **luister veel naar de lokale radio**, daar hoor ik dan weleens wat voorbij komen over activiteiten hier in de wijk. Als ik had geweten dat ik mantelzorger ben, dan kan ik makkelijker om informatie of ondersteuning kunnen vragen. Tegenwoordig is bijna alles online en zo ingewikkeld. Ik weet daar mijn weg niet. Vroeger hingen er flyers, maar die zie ik ook nergens meer.

“Ik begreep dat er ook een vergoeding is voor vervoer, maar ik weet de opties niet. Dat kun je dan op het internet terugvinden maar ik wil dat ik dat gewoon aan een balie kan vragen, en daar alle informatie krijgen.”



Waar heb ik behoefte aan?

Als ik vragen heb wil ik iemand kunnen spreken. Ik heb geen computer en met mijn mobiele telefoon doe ik niet veel. Je moet jong zijn om een beetje uit de voeten te kunnen met de digitalisering van alles.

Verder zou ik graag met mensen die in dezelfde situatie zitten bij elkaar komen. Om koffie te drinken, maar ook om mijn verhaal kwijt te kunnen. Dat mis ik nu best wel.

Soms mis ik toch ook wel een beetje erkenning, het zou leuk zijn om een keer in het zonnetje gezet te worden of een bloemetje te krijgen.

Aisha

Aisha is 24 jaar oud, ze studeert aan de Hogeschool en woont bij haar ouders in Amsterdam Nieuw-West. Ze heeft drie broers en een jonger zusje. Haar ouders zijn allebei in het buitenland geboren en voor de geboorte van Aisha naar Nederland verhuisd.

Ik zorg voor mijn ouders

Mijn ouders hebben allebei hulp nodig. Omdat hun gezondheid slecht is, help ik met het **huis schoonmaken**, het brengen naar het **ziekenhuis** en **doktersbezoeken**, daar moet ik **tolken** voor mijn moeder want ze spreekt slecht Nederlands. Mijn jongere zusje is uit huis en heeft haar eigen leven, mijn broertjes gaan nog naar school. Ik **zorg als oudste dochter alleen voor mijn ouders**. Mijn ouders **verwachten** dat ik thuisblijf en voor hen zorg. Ik voel me heel erg verantwoordelijk en alles komt op mijn schouders. Buitenshuis is de verwachting dat ik een opleiding, carrière en leuk sociaal leven heb. Dat wil ik zelf ook graag, maar dat lukt niet en dat durf ik niet te delen. Ik heb weinig tijd voor mezelf. Alle taken en verwachtingen gaan ten koste van mijn mentale gezondheid. Ik heb gevoel dat ik vast zit en weet niet meer hoe ik uit deze situatie kom.

“Ik vind dat ik zelf voor mijn ouders moet kunnen zorgen”

Wat mij heel erg heeft geholpen is het **spreken van andere jonge** mantelzorgers. Ik heb een tijdje met een groep meegedaan en leerde daar dat ik er niet alleen voor sta en dat je grenzen aangeven belangrijk is. Dat hielp me maar het in de praktijk brengen is een tweede. Ik voel me **schuldig** als ik tegen mijn ouders zeg dat ik iets niet wil doen, je ouders hebben zoveel voor je gedaan dat je eigenlijk alles wil doen wat je kan, toch?

Hoe bereik je mij?

Ik zoek veel informatie **online** op en zit op de **socials**. Op school heb ik contact met mijn **studentendecaan** en ik ga naar haar als ik vragen heb. Ze kan mij niet goed verder helpen als het gaat om ondersteuning buiten school. Voor jongeren zoals ik, is school een goede plek voor meer informatie, misschien in de vorm van een voorlichting over wat er allemaal bij mantelzorgen komt kijken.

“Het is echt wel zwaar maar ik red het nu in mijn eentje. Ik vind ook dat dat moet kunnen. Maar mocht het niet meer gaan, dan weet ik eigenlijk niet waar ik terecht kan. Ik zou graag één overzicht hebben van alle hulp die mogelijk is.”



Waar heb ik behoefte aan?

Eén op één begeleiding lijkt mij fijn, iemand zoals een coach die met me meedenkt, helpt met het combineren van studie en thuis. Ik zou heel graag wat meer met vriendinnen willen afspreken, daar heb ik wel echt behoefte aan, maar dat voelt alsof ik dan een slechte dochter ben. Mijn ouders zijn uiteindelijk het belangrijkste.

Op dit moment krijg ik geen ondersteuning. Als ik erachter wil komen wat er allemaal mogelijk is dan google ik. Dat heb ik in het verleden wel gedaan maar dan is het lastig om een overzicht te krijgen, vooral welke opties er in de buurt zijn. Ik zou graag **één overzicht** hebben, bijvoorbeeld een website waar ik gewoon alle hulp die ik in Amsterdam kan krijgen kan vinden. Niet voor nu, maar **in de toekomst** wanneer ik het niet meer red. Al zou ik alsnog eerder hulp vragen van familie of burens dan van een organisatie, ik denk toch dat wij beter weten wat mijn ouders nodig hebben.

Benny

Benny is 48 en woont in Amsterdam Noord samen met zijn vrouw en twee kinderen. Benny komt uit een gezin van zeven. Zijn ouders zijn toen Benny klein was verhuisd naar Nederland en wonen hier nu ruim 40 jaar.

Ik zorg voor mijn vader

Samen met mijn broer en drie zussen zorg ik voor mijn vader. Mijn moeder is op leeftijd en kan niet meer alleen voor mijn vader zorgen. **We doen allemaal een deel**, dat is fijn. Mijn zussen helpen meer in het huishouden en de zorgtaken en ik onderhoud contact met de gemeente en doe de administratie. Dit voelt heel normaal, **de term mantelzorg gebruik ik eigenlijk niet**. Wel merk ik dat mijn zussen het heel zwaar vinden en hem naar een verzorgingstehuis willen brengen, dat vind ik eerlijk gezegd overdreven. Twee jaar geleden heb ik een **pgb** aangevraagd voor mijn vader. Dat was lastig, een stuk lastiger dan ik had verwacht. Het is **veel papierwerk** en je moet alles heel goed invullen, anders wordt het afgekeurd.

“Dan ben ik toch bang dat ik iets verkeerd doe en opeens bedragen terug moet betalen”

Ik ben gelukkig geholpen door het **buurteam**, maar de wachtlijst voor een afspraak was lang en zij konden alleen helpen met een pgb en niet zo goed met andere vragen. Het was al een **drempel om hulp te vragen buiten de familie**, daar wordt in de buurt toch raar naar gekeken. Met het pgb kunnen we onszelf een kleine vergoeding geven voor de zorg die wij verlenen. Het geeft ook de mogelijkheid om elkaar aan te spreken omdat je verantwoordelijkheid moet afleggen.

Hoe bereik je mij?

Ik kom met mijn vader bij de **huisarts** en het **ziekenhuis**. Af en toe zoek ik **online** informatie, maar dat is heel onoverzichtelijk.

“Zorgen voor mijn vader is belangrijk voor mij, ik vind dat het mijn plicht is. Het is wel vaak zwaar, omdat mijn vader zich bij veel ondersteuning niet thuis voelt.”



Waar heb ik behoefte aan?

Nu kunnen we nog voor mijn vader zorgen, maar hij gaat snel achteruit. Misschien is in de toekomst een **verzorgingstehuis** beter, daar kunnen ze dan misschien beter voor hem zorgen. Wanneer wij geen goede zorg meer kunnen geven, is het fijn als er een back-up is. Het is wel belangrijk dat daar verpleegkundigen en andere bewoners zijn met dezelfde achtergrond en waar ze **niet alleen bingo spelen en Nederlandse liedjes zingen**.

Ik hoorde van een vriend dat zijn moeder in een verzorgingstehuis zit waar Surinaamse verpleegkundigen werken die zijn moeder heel goed behandelen en begrijpen. Zij kan levelen met ze en **voelt zich thuis**. Dat lijkt mij wel wat, maar ik weet niet of dat in de buurt is. Bij veel verzorgingstehuizen heb ik het gevoel dat ik te veel vraag en dat ze mij en mijn familie als last ervaren. Terwijl wij gewoon de beste zorg voor mijn vader willen.

Hewan

Hewan is 32 en verhuisde 10 jaar geleden vanuit het buitenland naar Amsterdam Zuidoost, waar ze nu 8 jaar een kamer huurt. Ze heeft een dochter van 8 en zoontje van 5. Haar zoontje heeft autisme en een ontwikkelingsachterstand.

Ik zorg voor mijn dochter en zoontje

Mijn zoon is twee jaar geleden gediagnosticeerd met autisme en heeft sinds zijn geboorte al veel zorg nodig. Hij kan niet naar een reguliere school en de **wachlijsten voor passend onderwijs zijn lang** dus nu blijf ik met hem thuis. De vader van mijn kinderen spreek ik niet. Ik vind de zorg emotioneel heel erg zwaar, vooral omdat ik alles alleen moet doen. Tijd voor mezelf heb ik niet. Bij het OKT duurde het lang voor ik een afspraak kon maken en na mijn afspraak moest ik weer drie maanden wachten op een rapport. Het voelt alsof zij niet begrijpen in welke situatie ik zit, ze houden zich **vast aan regels en het systeem**. Via het OKT kwam ik bij een lotgenotengroep terecht. Ik wilde andere ouders ontmoeten met dezelfde situatie om een idee te krijgen van hoe zij het doen.

“De lotgenotengroep helpt mij heel erg, je hebt het gevoel dat je niet alleen bent”

Bij de bijeenkomsten **leggen de begeleiders ook uit hoe het systeem in Nederland werkt** en bellen ze soms zelfs voor mij met het buurtteam, OKT en soms de huisarts. **Zij worden wel serieus genomen door de instanties**. Binnenkort moet ik na 8 jaar het huis uit, omdat de huisbaas de kamer zelf nodig heeft. Ik zie het probleem al aankomen, maar de gemeente zegt dat ze pas kunnen helpen als ik daadwerkelijk met mijn twee kinderen op straat sta. Dat geeft zoveel stress.

Hoe bereik je mij?

Via het OKT, de huisarts, het buurtteam of het ziekenhuis. Ik heb met al deze partijen te maken, voor veel verschillende afspraken. Het is mij niet altijd duidelijk bij wie ik voor wat terecht kan.

“Ik snap de organisaties niet. Elke keer vragen ze mij uit en vragen of ze mijn document mogen delen. Dan zeg ik altijd: Ja dat mag, draag de documenten maar over. Bij de andere instantie moet ik dan mijn verhaal weer opnieuw vertellen en dan sterf je elke keer weer een beetje van binnen.”



Waar heb ik behoefte aan?

Ik heb heel veel gehad aan de lotgenotengroep. Het is heel fijn dat de **groep in het Engels** is. Ik vind het fijn om mijn ervaringen te kunnen delen met mensen die mij begrijpen, dat houdt me staande. Ik wil het gevoel hebben dat mensen **naar mij luisteren en mij serieus nemen**. Het helpt mij ook heel erg dat ik direct bij de begeleiders van deze groep **praktische vragen** kan stellen en zij me dan helpen met het zoeken naar oplossingen.

Als de **wachttijden voor hulp korter** waren zou dat erg helpen; het duurt al jaren om de juiste hulp voor mijn zoon te krijgen en verschillende partijen te laten samenwerken. Dat moet echt beter. De onzekerheid en het wachten is emotioneel uitputtend.

Ik wil niet elke keer mijn verhaal doen, dat is pijnlijk. Daarbovenop betekent alle vertraging in hulp en ondersteuning dat de achterstand van mijn zoontje alleen maar groter wordt. Het zou leuk zijn als de wijk ook **activiteiten organiseert voor kinderen met een beperking**, dan kunnen we samen iets leuks doen.

3 Onderzoeksopzet

3.1 Context van het onderzoek

Momenteel is één op de drie Amsterdammers mantelzorger en ligt het potentieel aan Amsterdammers dat mantelzorg zou kunnen verlenen hoger dan het landelijk gemiddelde. Dit zal de komende decennia halveren als gevolg van de vergrijzing, terwijl de groep gebaat bij ondersteuning van een mantelzorger toeneemt. Cijfers uit 2022 laten zien dat 42% van de mantelzorgers met een Nederlandse achtergrond, bekend is met het ondersteuningsaanbod van de gemeente, tegenover 28% van de mantelzorgers met een niet-Nederlandse achtergrond¹. Binnen Amsterdam lukt het onvoldoende om mantelzorgers en hun zorgvragers met een migratieachtergrond te ondersteunen. De gemeente streeft naar een duurzame inzet van de uit het Rijk beschikbaar gekomen middelen voor de uitvoering van het Gezond en Actief Leven Akkoord (GALA) – de Specifieke Uitkering (SPUK) – om met het ondersteuningsaanbod mantelzorgers met een migratieachtergrond beter te bereiken en beter tegemoet te komen in hun ondersteuningsbehoeften.

3.2 Onderzoeksvragen

We hanteren drie hoofdvragen in het onderzoek:

- a. Wat kenmerkt de mantelzorger met een migratieachtergrond in Amsterdam?
- b. Wat werkt goed en wat kan beter in het bereiken van mantelzorgers met een migratieachtergrond?
- c. Wat werkt goed en wat kan beter in het huidige ondersteuningsaanbod op basis van de behoeften van de mantelzorgers?

3.3 Onderzoeksaanpak en methoden

In dit onderzoek gebruikten we verschillende onderzoeksmethoden:

Documentanalyse

Een documentanalyse van relevante stukken van de gemeente Amsterdam en eerdere onderzoeken om een beeld te krijgen van de onderzoekscontext.

Interviews en groepsgesprekken mantelzorgers

Een-op-een interviews en groepsgesprekken met mantelzorgers met een migratieachtergrond. De gesprekken zijn gevoerd aan de hand van vooraf opgestelde topiclijsten, zie bijlage 1. We spraken in totaal met 45 mantelzorgers met een migratieachtergrond, waarvan vier keer in een groepsgesprek. De mantelzorgers wonen vrijwel allemaal in de stadsdelen Zuidoost, Noord en Nieuw-West. Van de mantelzorgers waar we mee spraken is de meerderheid vrouw. Dit komt overeen met landelijke cijfers over de verdeling van mantelzorg tussen mannen en vrouwen. Voor mantelzorgers met een migratieachtergrond geldt dat vrouwen een nog groter deel van de zorgtaken op zich nemen ten opzichte van mannen.² De migratieachtergrond van de mantelzorgers liepen erg uiteen: van Marokkaans en Surinaams, tot Eritrees, Indisch of Zuid-Amerikaans. De leeftijd van de respondenten loopt ook erg uiteen: van begin twintig tot 70+. In de uitvraag is specifiek geworven op jonge mantelzorgers, omdat deze groep niet altijd in beeld is.

¹ Uit Factsheet mantelzorg in Amsterdam 2022

² Bron: <https://kennisinformatie.nl/mantelzorgers-met-verschillende-culturele-achtergronden/>

Een deel van de mantelzorgers maakte gebruik van het ondersteuningsaanbod van de gemeente en een deel (nog) niet.

Interviews met professionals

Interviews met medewerkers van de stadsdelen en de buurtteams Zuidoost, Noord en Nieuw-West en interviews met medewerkers die ondersteuning bieden aan mantelzorgers in Zuidoost, Noord, Nieuw-West en stadsbreed. Hiervoor zijn 20 interviews afgenomen. De meeste organisaties die we gesproken hebben zijn informele organisaties die dagelijks met mantelzorgers met een migratieachtergrond werken. Ook voor deze gesprekken is een vooraf opgestelde topiclijst opgesteld, zie bijlage 2.

Werksessie

Een werksessie om de eerste resultaten aan de hand van persona's te toetsen bij de gesproken organisaties, buurtteams en stadsdelen.

Kanttekeningen

- De focus van dit onderzoek ligt op de stadsdelen Nieuw-West, Zuidoost en Noord. Dit zijn de initiële vindplaatsen geweest voor respondenten. Tijdens het onderzoek bleek dat de ervaringen tussen de respondenten uit de verschillende stadsdelen niet aanzienlijk verschilden. Daarom hebben wij onze bevindingen niet opgedeeld per stadsdeel, maar waar relevant het stadsdeel genoemd.
- Het is waarschijnlijk dat sommige uitkomsten toepasbaar zijn op de andere stadsdelen, omdat de ervaringen van mantelzorgers niet wezenlijk verschillen tussen de onderzochte stadsdelen. Echter kunnen wij weinig zeggen in hoeverre de ondersteuning wel of niet aansluit op de behoeften van de mantelzorgers in de andere stadsdelen, omdat veel van de mantelzorgondersteuning per stadsdeel georganiseerd is.
- In dit onderzoek richten we ons specifiek op de groep mantelzorgers met een migratieachtergrond in Amsterdam. Wanneer we in de rest van dit rapport praten over mantelzorgers doelen wij in het bijzonder op deze groep. Echter zullen mantelzorgers zonder migratieachtergrond veel van de uitkomsten herkennen. Deze gelden niet uitsluitend voor mantelzorgers met een migratieachtergrond.
- Tijdens de dataverzameling hebben we een zo divers mogelijke groep mantelzorgers gesproken, maar deze groep omvat niet de volledige verscheidenheid aan culturele achtergrond die Amsterdam heeft. Het is ons bijvoorbeeld niet gelukt een mantelzorger met een Turkse migratieachtergrond te spreken. Toch vertegenwoordigen het rapport en de persona's ook deze doelgroep omdat veel van de ervaringen niet gebonden zijn aan een specifieke migratieachtergrond, maar eerder aan het feit dat het een 'andere' achtergrond is dan het systeem. Dit hebben we ook zo opgehaald bij organisaties die mantelzorgers ondersteunen, waaronder mantelzorgers met een Turkse migratieachtergrond.

Reflectie en dankwoord

De interviews hebben bij ons als onderzoekers een diepe indruk achter gelaten. De geïnterviewden waren bereid om hun levensverhaal met ons te delen. Een verhaal dat zij al vele malen aan hulpverleners of vrijwilligers hebben moeten vertellen, terwijl het veel pijn op kan rakelen. Verder waren de meeste mensen die wij spraken erg moe. Moe van het zorgen, moe van het zoeken naar passende hulp voor degene voor wie zij zorgen en voor henzelf, moe van het gevoel alles steeds te moeten dragen. Toch hebben zij ruimte gemaakt om hun verhaal te delen, in de hoop dat er voor andere mantelzorgers met een migratieachtergrond iets verbetert. Als onderzoekers zijn we hier dankbaar voor, maar we voelden ons van tijd tot tijd ook bezwaard. Weer iemand die niet direct hulp aan biedt, maar wel iets van deze mantelzorgers vraagt. De groepsgesprekken voelden daarbij anders dan de één-op-één gesprekken, aangezien in die groepsgesprekken ook lotgenotencontact werd gevonden. We willen alle mantelzorgers die met dit onderzoek mee hebben gedaan enorm bedanken voor hun tijd en energie, we zijn ons ervan bewust dat dit schaars is voor jullie.

Ook willen we de (in)formele organisaties bedanken die cruciaal zijn geweest in het bereiken van mantelzorgers. We hebben keer op keer veel van jullie gevraagd, omdat het lastig was mantelzorgers met een migratieachtergrond te vinden die bereid waren een interview af te nemen. Speciale dank aan de informele organisaties die voor ons de groepsgesprekken hebben geregeld.

4 Bevindingen

4.1 Situatie in Amsterdam

Ten opzichte van de rest van Nederland telt Amsterdam minder mantelzorgers. Eén op de drie Amsterdammers is mantelzorger³. 16% van de Amsterdamse mantelzorgers voelt zich zwaar of overbelast. Dat geldt met name voor mantelzorgers die intensieve zorg verlenen en mantelzorgers die moeite hebben met financieel rondkomen⁴.

De ondersteuning beschikbaar voor mantelzorgers in Amsterdam is erg divers en verschilt van lotgenoten groepen en dagbesteding tot aan praktische ondersteuning als een parkeervergunning voor mantelzorgers. Verspreid door de stad zetten allerlei verschillende (in)formele organisaties zich in om deze ondersteuning te bieden, waaronder buurtteams, Markant, en allerlei kleinere (culturele) initiatieven en soms zelfs (ervaringsdeskundige) individuen. Voor dit onderzoek delen wij mantelzorgondersteuning voor het overzicht op in drie verschillende categorieën:

- a. *Ondersteuning gericht op het verlichten van de zorg:* denk hierbij aan respijtzorg, huishoudelijke hulp, vervoer, PGB en dagbesteding.
- b. *Regelhulp:* op verschillende plekken kunnen mantelzorgers hulp krijgen bij het organiseren van ondersteuning, denk aan clientondersteuning en de casemanager dementie en hulp bij het aanvragen van de PGB.
- c. *Ondersteuning voor de mantelzorger zelf:* denk hierbij aan lotgenotengroepen, individuele coaching, trainingen en waarderingsmomenten. In Amsterdam bieden verschillende organisaties bijvoorbeeld een maatje aan voor mantelzorgers. Ook zijn er lotgenotengroepen. Voor dit onderzoek zijn lotgenotengroepen in Noord en Zuidoost bezocht.

4.2 Wat kenmerkt de mantelzorger met een migratieachtergrond in Amsterdam?

In deze paragraaf geven we antwoord op de vraag: *Wat kenmerkt de mantelzorger met een migratieachtergrond in Amsterdam?* We omschrijven de kenmerken van Amsterdamse mantelzorgers, hun zorgtaken en hoe zij deze zorgtaken ervaren.

4.2.1 Kenmerken

Dé Amsterdamse mantelzorger met een migratieachtergrond bestaat niet. De groep is divers en omvat verschillende leeftijden en nationaliteiten. Wel kan het volgende worden opmerkt:

- **Het overgrote deel van mantelzorgers is vrouw.** Veel van de mantelzorgers waarmee we spraken zijn vrouw. Binnen families lijkt het gebruikelijk dat wanneer ouders, broers of zussen zorg vragen de oudste dochter binnen het gezin de meeste zorgtaken op zich neemt. Meestal wordt er door haarzelf of door haar familie vanuit gegaan dat zij de meest logische persoon is om de zorg op te pakken. Onder de groep vrouwen die wij gesproken hebben, is een opvallend grote groep alleenstaande moeders. Zij zorgen of voor hun kind of kinderen met een beperking of zorgen naast hun gezin voor andere familieleden. In haar proefschrift beschrijft Ahmad dat heersende genderrollen zorgen voor een ongelijke verdeling van zorgtaken binnen families, waardoor deze vrouwelijke mantelzorgers met een migratieachtergrond vaker intensieve zorg geven⁵.
- **Mantelzorger voor familielid of buurtgenoot.** De meeste mantelzorgers die we spraken zorgen voor een ouder of een kind. Mantelzorgers zorgen ook voor andere familieleden: hun partner, een zus of broer, neefje of nichtje, oom of tante, oudoom of -tante. Als het geen familielid is waar voor wordt gezorgd, is het meestal een

³ Uit Beleidskader Sociale Basis Amsterdam 2025 - 2032

⁴ Uit Factsheet mantelzorg in Amsterdam 2022

⁵ Bron: Ahmad, M. (2022). Dementia care in families with a migration background - dealing with gendered and cultural obstacles to share care.

buurtgenoot: een buurman of -vrouw of iemand uit de wijk. Verschillende mantelzorgers die we spraken zorgen voor meerdere familieleden of buurtgenoten. Door hun ervaring kennen zij de weg vaak goed in het zorglandschap, maar het zorgen voor meerdere mensen kost ook extra tijd en energie.

- **Mantelzorg vaak lastig te combineren met werk of studie.** Veel mantelzorgers ervaren het combineren van mantelzorg met werk of studie als zeer uitdagend. Een deel van de mantelzorgers is met pensioen en werkt daarom niet. De andere mantelzorgers die vertellen niet te werken of studeren geven het verlenen van mantelzorg als reden. Dit neemt al hun tijd en aandacht in beslag.
- **Eigen netwerk: soms wel, soms niet.** Organisaties vragen vaak aan mantelzorgers of zij hun eigen netwerk in kaart kunnen brengen, zodat zij weten wie ze om hulp kunnen vragen. Een deel van de mantelzorgers heeft een goed eigen netwerk en leunt hier ook op, zowel om zorgtaken uit handen te geven als voor mentale ondersteuning. Een ander deel van de mantelzorgers heeft een gering eigen netwerk en kent geen lotgenoten. Organisaties geven aan dat dit de moeilijkste groep is om te bereiken. De informatie over de mogelijkheden van ondersteuning gaat vaak via en vooral voor mensen die terughoudend zijn om hulp te vragen is vertrouwen dat de ondersteuning hen gaat helpen cruciaal. Het horen van succesverhalen over de ondersteuning die organisaties bieden kan bepalend zijn om deze stap te zetten. Dit vertrouwen vergroten is zeer moeilijk bij mantelzorgers met een beperkt sociaal netwerk.
- **Problemen stapelen zich op.** Bij de meeste mantelzorgers waarmee we spraken is sprake van een opeenstapeling van problemen. De organisaties betrokken bij de ondersteuning van mantelzorgers beamen dit. Dit maakt het voor mantelzorgers vaak lastig om hun hulpvraag te formuleren. Het mantelzorgen verergert of creëert de overige problematiek, omdat mantelzorgers door het zorgen weinig tijd en aandacht hebben om aan eventuele andere problemen te werken. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om financiële problemen, mentale problemen (stress, burn-out) maar ook problemen op studie of werk. Dit zorgt ervoor dat mantelzorgers niet weten waar ze moeten beginnen met hulp vragen of ondersteuning zoeken, omdat de problemen met elkaar samenhangen. Zo verergeren uiteindelijk de overige problemen de mantelzorgproblematiek en andersom.
- **Een dubbel taboe rondom ziekte en hulp.** Kenmerkend voor de mantelzorger met een migratieachtergrond is dat zij te maken hebben met taboes. Het valt ons op dat er sprake lijkt te zijn van een dubbel taboe: een taboe op ziekte en een taboe op hulp vragen. In het bijzonder rondom psychische aandoeningen, maar ook ziekte in het algemeen, spreekt men in sommige culturen erg terughoudend over. Zo wordt dementie vaak niet bij naam genoemd en gebagatelliseerd; ‘vergeetachtigheid hoort bij het ouder worden’, en over andere ziektes praat men liever ook niet. De mantelzorgers die zorgen voor iemand met dementie benadrukken juist hoe veel zwaarder en complexer de ziekte in de praktijk is, en hoe belangrijk het is om hier goede voorlichting over te krijgen. Juist omdat dementie bij mensen met een migratieachtergrond vaker voorkomt en zij relatief laat een diagnose krijgen waardoor de ziekte vergevorderd is en de zorgbehoefte groter. Daarnaast is er een taboe om instanties in te schakelen om zorgtaken over te nemen. Het idee is dat je zelf hoort te zorgen voor je familie. Dit idee is niet alleen heersend binnen families, maar mantelzorgers ervaren hier ook sociale druk op binnen hun gemeenschap. Ahmad (2022) beschrijft in haar proefschrift dat dit geplaatst kan worden in de frame van *filial responsibility*, ofwel de culturele en/of religieuze plicht die veel mantelzorgers met een migratieachtergrond voelen om te zorgen voor een familielid met zorgbehoefte⁶. Daarnaast kan de specifieke zorg aan ouders volgens Ahmad gezien worden vanuit de frame van *reciprocal love*, ofwel zorgen voor ouders als middel van wederkerigheid voor ouderlijke liefde en zorg die ze eerder hebben ervaren. In de interviews hoorden we dit gevoel van *filial responsibility* en *reciprocal love* meermaals terug.
- **Wantrouwen richting instanties.** Veel mantelzorgers en (in)formele partijen benoemen dat er wantrouwen is richting instanties door zowel de hulpbehoevende als de mantelzorger. Een enkele keer is dit wantrouwen gevoed door zelf ervaren discriminatie of door verhalen over discriminatie van anderen uit hun gemeenschap. Veel vaker komt dit wantrouwen doordat zij teleurgesteld zijn geraakt wanneer zij hulp probeerden te krijgen. Wanneer instanties hen vervolgens steeds doorverwijzen, ze lang moeten wachten en vervolgens de hulp die zij nodig hebben niet of naar hen ervaring te laat krijgen, schaadt dit het vertrouwen in ‘het systeem’.

⁶ Ahmad, M. (2022). Dementia care in families with a migration background - dealing with gendered and cultural obstacles to share care.

4.2.2. Zorgtaken zijn divers

De zorgtaken van de mantelzorgers waarmee wij spraken zijn uiteenlopend. Bij de vraag wat de mantelzorgers doen voor degene voor wie zij zorgen, noemen zij vaak als eerste dat zij alles regelen voor de hulpbehoevende. Zij noemen (een combinatie van) de volgende taken:

- **Logistieke en administratieve taken.** Hieronder valt het maken van afspraken met zorginstaties en de hulpbehoevende hier naartoe brengen, contactpersoon zijn voor betrokken organisaties en PGB aanvragen en de administratie hiervoor doen. Deze taken kosten hen veel tijd.
- **Huishoudelijke taken.** Hierbij noemen zij schoonmaken, boodschappen doen, koken en de was doen. Met name wanneer de zorgbehoevende een ouder is, groeit het aantal huishoudelijke taken naarmate de tijd verstrijkt.
- **Vertaler naar zorginstaties.** Mantelzorgers met migratieachtergrond zijn vaak niet alleen de contactpersoon voor instanties, maar letterlijk en figuurlijke vertaler naar zorginstaties. Letterlijk, omdat degene voor wie zij zorgen soms geen Nederlands spreekt. Figuurlijk, omdat zij vaak vertalen waar de zorgbehoevende behoefte aan heeft. Zo vertelt een mantelzorger: *“Je moet ook als tolk en adviseur ertussen zitten, tussen zieke en instellingen. Dat is een hele zware taak, als mantelzorger weet je vooraf niet dat je al het regelwerk er ook nog bij moet nemen, je denkt echt dat je gaat zorgen voor je naaste maar vergeet dat er zoveel bij komt kijken. Daar kies je niet voor, je rolt er in. Gaandeweg merk je hoe zwaar het wordt door de ziekte die steeds meer van je vraagt en alles dat er omheen gebeurt.”*
- **Maatje voor zorgvrager.** Een deel van de mantelzorgers benoemt dat zij een maatje zijn voor degene voor wie zij zorgen, omdat de zorgbehoevende eenzaam is.

4.2.3. Ervaring van zorgtaken

De ervaring van mantelzorgers loopt sterk uiteen. Uit de gesprekken die wij hebben gevoerd komen de volgende punten naar voren:

- **Mantelzorgen vraagt veel.** Bijna alle mantelzorgers die we spraken, zijn overbelast. Ze hebben het gevoel dat zij alle ballen in de lucht moeten houden en zijn erg moe. Ze hebben nauwelijks tijd meer voor andere dingen in hun leven die belangrijk zijn, zoals investeren in hun carrière, afspreken met vrienden, het afronden van hun studie, ontspanning of iets doen aan zelfontwikkeling.
- **Maar zorgen hoort erbij.** Een deel van de mantelzorgers had lange tijd of helemaal niet door dat zij mantelzorger zijn. Zorgen voor anderen zien zij als iets wat erbij hoort en dat is in veel gevallen iets positiefs. Dit is ook een reden waarom veel mantelzorgers het lastig vinden om te zeggen dat het zwaar valt. De geïnterviewde organisaties en stadsdelen vertellen dat veel mantelzorgers met migratieachtergrond de term mantelzorger niet kennen. Veel talen hebben geen vertaling voor het woord ‘mantelzorg’.
- **Ervaring is leeftijdsafhankelijk.** Het is afhankelijk van de leeftijd van de mantelzorger wat precies de situatie is: jonge mantelzorgers vinden het combineren van zorg, studie en een sociaal leven moeilijk: *“Mijn hoofd was wel echt bij mijn ouders en niet bij andere zaken, ik merkte dat ik zelf ziek werd omdat ik niet voor mezelf zorgde. Het is moeilijk om een stapje terug te doen en tijdens het zorgen van een afstandje kijken om door te krijgen hoe het gaat, of ik ook mijn eigen grenzen in de gaten houdt.”* Mantelzorgers met een eigen gezin komen nergens anders aan toe dan aan zorgen. Voor oudere mantelzorgers wordt het zorgen steeds zwaarder, omdat zij zelf ook ouder worden.

4.3 Wat werkt goed en wat kan beter in het bereiken van mantelzorgers met een migratieachtergrond?

In deze paragraaf geven wij antwoord op de vraag: *Wat werkt goed en wat kan beter in het bereiken van mantelzorgers met een migratieachtergrond?* Hierbij maken wij onderscheid in het zoeken naar ondersteuning en het vinden van de juiste ondersteuning.

4.3.1. Belemmerende- en succesfactoren in het zoeken naar mantelzorgondersteuning

- **Bewustwording door voorlichting en inzet van ervaringsdeskundigen, zodat mantelzorgers zichzelf als zodoende herkennen.** Via voorlichting kan bewustwording gecreëerd worden over wat mantelzorg is, wanneer iemand een mantelzorger is en wat dat voor diegene kan betekenen. Veel mantelzorgers weten niet dat de gemeente verantwoordelijk is om ondersteuning te bieden wanneer zij het zwaar hebben. Een organisatie vertelt: *“Tot op de dag van vandaag moeten we nog steeds uitleggen bij nieuwe mensen waarmee we in contact komen dat ze mantelzorger zijn, omdat ze 8 uur per week voor iemand zorgen.”* Veel organisaties zetten in op voorlichting en training over mantelzorgen, bijvoorbeeld op mentale gezondheid van mantelzorgers, of dementie. Zoals een van de organisaties omschrijft: *“Wij maken duidelijk dat het belangrijk is om ook goed voor jezelf te zorgen, dan kun je meer aan. Balans is essentieel.”* Organisaties vertellen dat het helpt om ervaringsdeskundigen te betrekken bij voorlichtingen en bijeenkomsten zodat de doelgroep zichzelf herkent als mantelzorger. Wanneer mantelzorgers aan tafel hun ervaring delen, herkennen mensen zichzelf hierin. Het helpt verder voor de openheid in een gesprek en zorgt ervoor dat mantelzorgers de moeilijkheden waar zij tegenaanlopen durven delen. Zo vertelt een organisatie: *“Als ik vanuit mijn eigen ervaringen praat, wordt het vaak bijzonder emotioneel in de ruimte. Het laat zien dat ik hen begrijp hoe zwaar mantelzorgen is als je het gevoel hebt dat je er alleen voor staat. Mensen beginnen dan vanzelf ook te praten dat ze dingen herkennen.”* Het herkennen van jezelf als mantelzorger en het besef dat hulp vragen oké is, kan de eerste stap zijn in het zoeken naar ondersteuning.
- **Verschillende gemeenschappen bereiken via sleutelfiguren en informele organisaties.** Meerdere respondenten geven aan dat sleutelfiguren cruciaal zijn bij het bereiken van mantelzorgers met een migratieachtergrond. Sleutelfiguren vormen een belangrijke schakel tussen (in)formele ondersteuningspartijen en mantelzorgers. Ze hebben vaak een groot netwerk en sterke connecties met specifieke gemeenschappen, wijken of type mantelzorgers, vaak vanwege hun eigen ervaringen. Door middel van workshops of voorlichtingen delen zij informatie met mantelzorgers en brengen zij hen in contact met organisaties die passende ondersteuning bieden. Hun unieke positie en grote waarde voor zowel mantelzorgers als organisaties die mantelzorgondersteuning bieden, zorgt er wel voor dat zij vaak overvraagd worden.
- **Verhalen over positieve ervaringen met mantelzorgondersteuning.** De meeste mantelzorgers waarmee wij spraken zijn via via bij ondersteuning terechtgekomen. Verhalen over positieve ervaringen met mantelzorgondersteuning werken drempelverlagend voor alle mantelzorgers, in het bijzonder voor die met een migratieachtergrond. Mantelzorgers met een migratieachtergrond ervaren taboes rondom het vragen van hulp en hebben soms weinig vertrouwen dat de aangeboden ondersteuning bij hen past. Daarom zijn persoonlijke verhalen over het goed functioneren en goed passen van ondersteuning extra belangrijk om het vertrouwen te vergroten en de stap naar hulp te verkleinen.
- **Mantelzorgers bereiken door breed te (durven) kijken, werkt.** Wat opvalt door alle gesprekken heen, is dat de ondersteuningsvraag van mantelzorgers zich niet beperkt tot het mantelzorgen. De eerste ondersteuningsvraag gaat vaak over andere gebieden zoals financiën, wonen en scholing. Als organisaties hen met deze eerste vragen helpen, biedt dit voor de organisaties een mogelijkheid om in contact te komen met mantelzorgers en uiteindelijk mantelzorgondersteuning te bieden. Organisaties die dit doen, lukt het goed om de doelgroep te bereiken en ‘vast te houden’: *“Wat wij merken is dat het helpt om met alle praktische vragen te helpen. Soms moeten ze gewoon geholpen worden met iets anders voordat specifiek mantelzorgondersteuning mogelijk is. Een persoon zit bijvoorbeeld in de knoel met de woningbouworganisatie en dat geeft stress. Wij helpen ze daar dan eerst bij en als we dat hebben opgelost, schept dat vertrouwen en komen ze later met een andere vragen over moeilijkheden op andere gebieden.”* Wanneer zij worden doorgestuurd naar een andere instanties, raak je ze snel kwijt.
- **Laagdrempelige, vrijblijvende en regelmatige ondersteuning is een succesfactor om mantelzorgers over de drempel naar hulp te krijgen.** Deze drie factoren bieden de mantelzorger rust en overzicht. Een voorbeeld is een ontmoetingsmoment elke week op dezelfde dag, zelfde plek en zelfde tijd aanwezig zijn. Dan weten mantelzorgers de ondersteuning makkelijk te vinden. Verder kunnen mantelzorgers op die manier makkelijk andere mantelzorgers uit hun omgeving meenemen. Veel van de gesproken mantelzorgers geven aan dat zij op dit moment niet zo’n plek kennen. De mantelzorgers die wij in groepsverband hebben gesproken, hadden wel zo’n plek. Zij ervoeren dit positief.

4.3.2. Belemmerende- en succesfactoren in het vinden van de juiste ondersteuning

- **Informatie over ondersteuning in verschillende talen aanbieden.** Organisaties merken dat het helpt mantelzorgers in hun eigen taal te informeren over welke ondersteuning beschikbaar is. Wanneer de voertaal bij bijeenkomsten de moedertaal is van de mantelzorgers, is het voor hen makkelijker ervaringen en problemen te delen. Ook hierdoor kunnen zij makkelijker passende ondersteuning krijgen.
- **Overzicht van het ondersteuningsaanbod is essentieel voor het bereiken van mantelzorgers.** Wanneer mantelzorgers met een migratieachtergrond hulp nodig hebben, weten ze vaak niet waar te beginnen. De huisarts is vaak bekend, maar andere tussenliggende voorzieningen niet. Sommige organisaties geven voorlichting over de ondersteuning die beschikbaar is, maar dit is niet altijd afdoende voor de mantelzorger om daadwerkelijk hulp te krijgen. Zoals een van de organisaties omschrijft *“Er is heel veel hulpbehoefte, maar er is geen hulpvraag. Dat komt pas wanneer we het thema aansnijden in een gesprek. Ze plannen niet vooruit, ze zijn bezig met overleven in het hier en nu”*. Zo vertelt ook een mantelzorger, *“Ik denk persoonlijk dat het erbij hoorde, het zorgen. Als het langer geweest was dan twee maanden had ik wel hulp willen inschakelen. Welke hulp dan fijn is zou ik niet weten”*. Het overzicht waar zij welke ondersteuning kunnen krijgen ontbreekt, zo vertelt een mantelzorger: *“Ik heb me ooit ingelezen in wat organisaties doen, het zijn er wel heel veel. Op Google kom je organisaties tegen maar je hebt niet gelijk een beeld van wat ze precies doen.”*
Ook tussen organisaties onderling kan het delen van kennis en informatie beter en bij organisaties zelf ontbreekt vaak een totaaloverzicht van beschikbare mantelzorgondersteuning. Veel professionals weten elkaar redelijk te vinden maar signaleren tegelijkertijd nog onbenutte kansen in het beter leren kennen van andere partijen en hun aanbod. Vooral buurt of wijkgerichte initiatieven zijn doorgaans minder op de hoogte van mogelijkheden in stadsbrede ondersteuning.
- **Digitalisering als ervaren belemmering.** Digitalisering is voor een deel van de mantelzorgers een belemmering voor het vinden en gebruik maken van het ondersteuningsaanbod. Een mantelzorger merkt op dat Markant alleen nog digitaal informatie geeft, wat een grote groep zorgvragers en mantelzorgers ingewikkeld vindt door hun beperkte digitale vaardigheden: *“De verwarring is immens voor de mensen die in die situatie verkeren. Het is complex en het verandert snel. Je moet jong zijn om een beetje uit de voeten te kunnen met de digitalisering van alles.”* Wanneer mensen daarbovenop de taal niet spreken, maakt dit de weg naar ondersteuning nog ingewikkelder. Niet alleen mantelzorgers, maar ook seniore zorgvragers vinden het ingewikkeld. Zij kunnen niet zelf op een website kijken of een app downloaden, terwijl dit voor de jongere mantelzorgers wel helpend kan zijn: *“Er worden ook wel heel veel dingen makkelijker gemaakt, zoals de app van de OLVG. Hij (de zorgvrager) machtigt mij en ik kan alles meelezen.”* Zij vinden gemakkelijker de beschikbare ondersteuning die in de gemeente beschikbaar is. Echter, voor sommige digitaal vaardige mantelzorgers heeft digitale informatievoorziening ook niet de voorkeur i.v.m. tijdgebrek en een gebrek aan kennis over waar ze dan naar moeten zoeken.

4.4 Wat werkt goed en wat kan beter in het huidige ondersteuningsaanbod op basis van de behoeften van de mantelzorgers?

In deze paragraaf geven we antwoord op de vraag: *Wat werkt goed en wat kan beter in het huidige ondersteuningsaanbod op basis van de behoeften van de mantelzorgers?* Per behoefte gaan wij in op wat goed gaat en wat beter kan in het huidige ondersteuningsaanbod.

4.4.1. Behoefte aan gerichte informatie over ondersteuningsmogelijkheden

Mantelzorgers en organisaties ervaren een gebrek aan overzichtelijke, gerichte informatie over wat mogelijk is qua ondersteuning van mantelzorgers. Mantelzorgers zien soms door de bomen het bos niet meer en vinden de route naar ondersteuning ingewikkeld. Zelfs de digitaal vaardige mantelzorgers met een migratieachtergrond vinden het lastig om informatie te vinden over welke ondersteuning zij gebruik kunnen maken. Ze hebben behoefte aan overzicht en aan gerichte en toegankelijke informatie over mogelijke ondersteuning voor hun uiteenlopende vragen en problemen. Niet alleen multi-problematiek, maar ook taalbarrière speelt hierin een rol. Verder is het eerste aanspreekpunt voor mantelzorgers met een migratieachtergrond de huisarts, die niet het hele

mantelzorgondersteuningsveld kent. Zo zegt een ouder die voor haar kind zorgt: *“Er moet beter toegankelijke informatie zijn voor ouders, bijvoorbeeld over dat er een luiervergoeding is voor kinderen met een beperking. Extra kinderbijslag, recht op vervoer, etc. De huisarts, buurtteam, etc weet dit niet. Heel veel ouders weten deze praktische dingen niet en horen dit soms dan via andere ouders”.*

Wat werkt goed en wat kan beter in het huidige ondersteuningsaanbod?

- **Steeds doorverwijzen zorgt ervoor dat mantelzorgers overzicht verliezen en de weg naar ondersteuning niet vinden.** Mantelzorgers hebben ook andere praktische vragen die niet specifiek onder mantelzorgondersteuning vallen. Dit gaat dan bijvoorbeeld over de huisarts, het ziekenhuis en andere zorgvragen, maar ook over financiën en wonen. Markant vertelt: *“Als ze je vertrouwen komen ze vaak met andere vragen. Die rol van ondersteunen op andere gebieden hoort niet bij ons. Dat vinden mensen lastig, die hebben het gevoel dat ze van het kastje naar de muur worden gestuurd.”* Een organisatie in Zuidoost onderstreept dit: *“Deze mensen schreeuwen het uit, ‘we hebben hulp nodig’. Dan wordt gezegd: ga naar het buurtteam, dat zet geen zoden aan de dijk, dan komen ze weer terug bij ons.”* Het steeds doorverwijzen en de vele organisaties die een deel van ondersteuning bieden zorgen ervoor dat mensen zelfs na het vragen van hulp, het overzicht verliezen. Het is onduidelijk voor de mantelzorger wie van wat is en het is elke keer een drempel die ze over moeten om ergens weer hulp te vragen.
- **Een vast contact kan helpen het overzicht te houden.** Bij informele organisaties zijn vaak minder wisselingen. Dit geeft de mantelzorger rust, omdat deze persoon kan helpen het overzicht te houden. Veel mantelzorgers geven aan dat dit op dit moment niet het geval is. Het buurtteam is bijvoorbeeld een drempel voor sommigen, omdat ze geen vast contactpersoon hebben en soms worden weggestuurd met de boodschap dat ze de gevraagde informatie op internet kunnen vinden. Door de ervaren complexiteit en wisselingen in het veld, weten ze niet precies meer waar ze wanneer moeten zijn. Een organisatie vertelt: *“Bij het vragen van hulp komen mantelzorgers soms in een bureaucratische molen terecht. Daar kunnen wij niet eens uitkomen, laat staan iemand die een burn-out heeft, gestrest is, of lichamelijk of geestelijk ziek”.*
- **Brug tussen leef- en systeemwereld is belangrijk om de weg naar ondersteuning te vinden.** Kleinere (informele) organisaties binnen de stadsdelen zitten dicht bij de doelgroep en vormen een brug tussen de systeem- en leefwereld. Hierbij zijn korte lijnen met de buurtteams, OKT's en andere ondersteuningsorganisaties heel belangrijk, zodat de ondersteuners makkelijk naar elkaar kunnen doorverwijzen. Voor deze specifieke doelgroep moet dat een warme overdracht zijn. Het is nodig de mantelzorger echt aan de hand mee te nemen als ze hulp moeten zoeken, bijv. met het formuleren van de hulpvraag en vinger aan de pols houden bij het verdere proces. Een organisatie vertelt *“We sturen niet zomaar mensen door naar het buurtteam, we bellen eerst samen met diegene. Want we hebben ook veel vrouwen die laaggeletterd zijn of de taal niet spreken.”* Een andere organisatie nodigt professionals uit tijdens de woonkamersessies met de mantelzorgers en zorgvragers, zodat ze geen extra stap hoeven zetten om hun vragen te stellen.

4.4.2. Behoefte aan een persoonlijke benadering: iemand die echt luistert op een fysieke plek

Meerdere mantelzorgers met een migratieachtergrond geven aan behoefte te hebben aan een fysieke vaste plek waar je heen kan met vragen, zo vertelt een mantelzorger: *“Het zou zo mooi zijn als er een plek zou zijn, van joh wil je een kop thee of wil je koffie, en vertel maar wat je nodig hebt of vertel waar je mee zit. Ouder Kind Team had ik gebeld en die zeiden: stuur maar een mailtje. Stel je voor dat je hulp zoekt voor ‘jouw zwakte’, dan ben je al een drempel over als je belt en dan moet je mailen. Dan denk je van oké ja laat maar”.* Bijvoorbeeld een mantelzorgloket, waar mantelzorgers persoonlijk geholpen worden door iemand met verstand van mantelzorgondersteuning. De professional kan dan naar het hele verhaal luisteren en vervolgens gericht informatie verstrekken, zodat de mantelzorger direct weet waar hij of zij gebruik van kan maken, en hoe en waar dit geregeld kan worden. Een mantelzorger vertelt: *“Ik begreep dat er ook vergoeding is voor vervoer, maar ik weet de opties niet. Natuurlijk kan je op het internet wel terugvinden, maar dat je dan verwikkelt raakt. Maar dat je dat gewoon aan een balie kan vragen, en specifiek antwoord krijgt op jouw vraag”.* Veel mantelzorgers hebben het gevoel dat niemand naar hun hele verhaal luistert en doorvraagt naar wat het probleem is. Het lijkt alsof de hulp- en dienstverlening ervanuit gaat dat

mensen hun eigen hulpvraag weten, maar dit is lang niet altijd het geval⁷. Door de eerder genoemde opstapeling van problematiek is het soms lastig snel te achterhalen waar het probleem zit, daar is tijd en aandacht voor nodig wat de organisaties niet altijd hebben.

Wat werkt goed en wat kan beter in het huidige ondersteuningsaanbod?

- **Vraaggericht werken en meebewegen met de behoeften van de doelgroep werkt.** Wat goed gaat in de ondersteuning, met name bij de informele organisaties, is dat zij echt dat stapje extra doen richting mantelzorgers en vraaggericht ondersteuning bieden. Hierbij gaat het om meebewegen met waar de groep behoefte aan heeft en hier iets op organiseren. Dit zorgt voor het gevoel bij mantelzorgers dat ze echt iets aan de bijeenkomst hebben, omdat het inspeelt op de specifieke behoefte of vraag die zij hebben. Trainingen over het omgaan met stress door het mantelzorgen zijn helpend, maar bieden geen verlichting als op dat moment andere thema's belangrijker zijn voor de mantelzorger bijv. problemen op werk, de druk om veel geld over te maken aan familie in het buitenland of slecht slapen. Een organisatie uit Zuidoost noemt het vraaggericht werken een van de succesfactoren van hun ondersteuning: *“We bereiden meestal een thema voor. Vandaag hadden we het thema positieve gezondheid en het omgaan met stress voorbereid, maar nu bleek uit de groep dat er veel slecht slapen de laatste tijd en dan schakelen we naar dat onderwerp. We bewegen constant mee, vragen waar zij behoefte aan hebben of stellen thema's voor als problemen steeds terugkomen.”*
- **Niet altijd één plek voor het hele verhaal verhoogt de drempel naar hulp.** Aan de andere kant hebben veel mantelzorgers die wij spraken niet het gevoel dat zij echt ergens terecht kunnen voor hun hele verhaal. Met name mantelzorgers die niet in contact staan met een informele organisatie hebben dit gevoel. Zij kunnen gericht ergens terecht voor een bepaald type hulp, maar niet ergens hun hele verhaal kwijt waarbij iemand echt naar hen luistert, hen ziet en met hen meedenkt.

4.4.3. Behoefte aan aansluiting bij taal en cultuur

Mantelzorgers met een migratieachtergrond hebben niet altijd het gevoel dat de informatie of het aanbod voor hen of degene voor wie zij zorgen bedoeld is. Hun ouders hebben bijvoorbeeld geen behoefte aan klaverjassen of de bingo, of degene voor wie zij zorgen spreekt de taal onvoldoende, waardoor zij bijvoorbeeld belangrijke medische informatie moeten vertalen. Sommige mantelzorgers geven aan dat ze in het geval van medische afspraken bij de huisarts en/of het ziekenhuis, vertalen een lastige taak vinden. Ze zijn bang om hier fouten in te maken, waardoor iemand mogelijk verkeerde informatie krijgt. Het wordt als zwaar ervaren om deze verantwoordelijkheid te dragen. Mantelzorgers hebben behoefte aan een medische tolk bij dit soort afspraken: *“Het is echt lastig, je moet een keuze maken wat voor behandeling iemand krijgt en ze hebben zelf geen idee wat ze moeten kiezen. Vooral met ouderen die niet kunnen schrijven en lezen. Soms kan je bepaalde dingen niet vertalen, of uitleggen, ook niet in Tigrinya. De cultuur is ook wat de arts zegt is heilig. Dan willen ze dat jij beslist. Dat is lastig, want je wil dat zij de goede keuze maken.”*

Een mantelzorger geeft aan dat haar dementerende moeder niet naar de dagbesteding wil omdat ze daar Nederlands spreken, terwijl haar Nederlands steeds verder achteruit gaat. Cultuursensitieve zorg gaat uiteraard verder dan alleen taal; het gaat ook over geloof, aansprekende activiteiten en normen en waarden: *“Soms is ondersteuning ook gewoon tijd krijgen om boodschappen te doen, als kinderen bij passende opvang of dagbesteding zitten. Iemand die af en toe op je kind let, iemand die bijvoorbeeld hetzelfde gelooft, zodat je even iets anders kan doen”*.

Wat werkt goed en wat kan beter in het huidige ondersteuningsaanbod?

- **Professionals die de cultuur kennen, verlaagt de drempel naar hulp.** Mantelzorgers en organisaties geven aan dat de ondersteuning het beste werkt wanneer professionals aansluiten op culturele gebruiken (eten, gewoontes, omgang) en geloof van de mantelzorger en de zorgvrager. Zo zet een organisatie bij islamitische gezinnen een islamitische stagiair neer. *“Wij geloven heel erg in rolmodellen, als iemand de normen en waarden van het gezin*

⁷ Voor meer informatie hierover, kan het WRR Rapport 'Weten is nog geen doen' geraadpleegd worden.

kent helpt dat.” Het buurtteam in Nieuw-West heeft collega’s die uit de migrantengroepen komen, wat de drempel verlaagt voor Amsterdammers met een migratieachtergrond om hulp te vragen.

- **Cultuursensitief aanbod is soms nodig, maar niet altijd beschikbaar.** Een sleutelfiguur uit Noord vertelt dat mantelzorgers met een migratieachtergrond het soms moeilijk vinden om met mantelzorgers zonder een migratieachtergrond in een groep te zitten, zeker als zij de taal niet spreken. Zij lost dit op door een Arabisch ontbijt te organiseren specifiek voor Marokkaanse ouderen, maar waar iedereen welkom is. Cultuursensitiviteit gaat volgens haar om de mate waarin mensen zich fijn voelen in een omgeving; hierbij spelen geloof, gebedstijden en halal eten naast taal een rol. Er zijn echter veel voorbeelden waarbij het niet goed gaat. Mantelzorgers geven dan met name aan geen passende zorg te kunnen vinden voor degene voor wie zij zorgen, waardoor zij zelf een extra zware taak hebben. In het uiterste geval had de mantelzorger het gevoel gediscrimineerd te worden.
- **Cultuurverschillen in communicatiestijl kunnen ervoor zorgen dat hulp te laat komt.** Waar sommige mantelzorgers nog nooit contact hebben gehad met een professional, hebben anderen al lang ervaring met professionals en organisaties. In de Nederlandse samenleving gaat men er snel vanuit dat mensen duidelijk en direct aangeven wat het probleem is en wat zij nodig hebben, bijvoorbeeld bij de huisarts. Hier kunnen grote culturele verschillen in zitten. Voor de groep mantelzorgers die nog niet eerder in contact zijn geweest met bijvoorbeeld professionals van de gemeente, is het belangrijk om door te vragen naar de vraag achter de vraag. Vaak kennen ze hun eigen hulpvraag niet want ze weten niet wat ze nodig hebben en wat het ondersteuningsaanbod is. Daarom vragen (en krijgen) ze vaak pas hulp als het echt niet meer anders kan en zij of de zorgvrager er doorheen zitten. Dat komt ook door het eerder genoemde dubbele taboe.
- **Taal en vorm van de communicatie toegespitst op de doelgroep werkt.** Het helpt mantelzorgers met een migratieachtergrond als de ondersteuning in hun eigen taal plaatsvindt. Een organisatie noemt taal zelfs het belangrijkste bij het ondersteunen van deze doelgroep. Markant heeft in stadsdeel West mantelzorgconsulenten die Turks spreken, die worden soms ingezet/meegenomen door collega’s die deze taal niet spreken, zodat er makkelijker vertrouwen wordt opgebouwd en mantelzorgers meer informatie delen. Bij activiteiten is het helpend als de begeleider de taal spreekt van de groep. Dat maakt de communicatie beter en het gevoel van begrip bij de mantelzorgers groter. Hetzelfde geldt voor voorlichtingen, cursussen en andere bijeenkomsten. Sommige organisaties doen dit altijd in het Engels, zodat iedereen goed meekomt. Een organisatie in Zuidoost werkt verder veel met plaatjes en filmpjes voor het delen van informatie. Zij hebben daarnaast een Whatsapp groep waarin zij informatie delen. Voor de mantelzorgers die niet goed kunnen lezen, gebruiken zij de inspreekfunctie. Andere organisaties, met name meer formele organisaties, houden hier minder rekening mee.

4.4.4. Behoeftte aan verlichting van zorgtaken

Naast behoefte in het algemeen als het gaat om ondersteuning, hebben mantelzorgers specifiek behoefte aan ontzorgen door zorg voor de zorgvrager. Op de vraag waar de mantelzorger bij gebaat zou zijn, beginnen bijna alle geïnterviewden met het antwoord dat de zorg voor de zorgvrager goed geregeld moet zijn. Pas dan wordt de mantelzorger echt ontlast. Het gaat daarbij om cultuur sensitieve zorgverlening, om passende dagbesteding, passend begeleid of beschermd wonen, een maatje voor de zorgvrager of een goede hulpverlener die taken over kan nemen.

Wat werkt goed en wat kan beter in het huidige ondersteuningsaanbod?

- **Meer diverse vrijwilligerspool nodig om aan te sluiten op de cultuur van de zorgvrager.** Een match lukt regelmatig niet, vanwege een tekort aan vrijwilligers die passen bij de mantelzorger. In een gesprek in Nieuw-West vertelt een mantelzorger dat er niet altijd een match is waarbij een vrijwilliger dezelfde taal spreekt en de cultuur kent, bijvoorbeeld een Arabisch-Marokkaanse vrijwilliger die dezelfde taal spreekt en cultuur heeft als de zorgvrager. Ze geeft toe dat het ligt aan het gebrek van aanmeldingen in de Marokkaanse gemeenschap en ze probeert dit zelf te stimuleren en denkt dat Markant hier ook op moet inzetten.
- **Cultuursensitieve dagbesteding en -opvang voorzien in de behoeften van mantelzorger en zorgvrager.** Een mantelzorger vertelt: *“Bij Nederlandse dagbesteding zingen ze bijvoorbeeld oud-Nederlandse liedjes. Plekken voor mensen met een andere culturele achtergrond zijn schaarser.”* Een andere mantelzorger vertelt: *“Mijn moeder spreekt geen Nederlands en wil daarom het huis niet meer uit. De Amsterdamse wereld is te vreemd*

voor haar geworden.” We spraken met verschillende organisaties die daarom dagbesteding aanbieden voor mensen met verschillende culturele achtergronden. Uit het gesprek met SIPI blijkt dat zij met dagbesteding ouderen uit een isolement halen en een zinvolle dag invulling geven. Met hun activiteiten sluiten ze aan bij de cultuur en het geloof van de deelnemers. Stichting Mantelzorg en Dementie richt zich specifiek op dagbesteding voor mensen met geheugenproblemen. Zij proberen zo goed mogelijk te voorzien in de specifieke behoeften van de mantelzorgers en de zorgvragers met een migratieachtergrond. Mensen met dementie gaan vaak terug naar de taal die ze kennen van vroeger en hebben het veel over verhalen van vroeger. Daarom organiseert Stichting Mantelzorg en Dementie aparte dagbesteding voor groepen met verschillende culturele achtergronden (Turks, Marokkaans, Surinaams, Hindoestaans), met een begeleider die dezelfde taal spreekt.

- **Voorlichting over dementie verlaagt de drempel naar dagbesteding.** De groep mantelzorgers met een migratieachtergrond lijkt een drempel te ervaren om hun naaste naar dagbesteding te brengen. Wanneer de naaste dementie heeft, is dit soms makkelijker omdat ze denken dat de persoon het toch niet zo door heeft. Voorlichting over dementie is erg belangrijk om het ziektebeeld te herkennen en te weten wat iemand nog wel kan. Migrantenouderen willen vaak niet dat er iemand bij hen thuis komt, maar willen wel onder cultuur- en leeftijdsgenoten zijn.
- **Personeelstekort in de zorg is een extra last voor mantelzorgers.** Het grote personeelstekort in de zorg en de lange wachttijden hebben een enorme impact op deze specifieke groep. Ze moeten bijvoorbeeld twee jaar wachten op dagopvang, wat een enorme druk op het hele gezin geeft. Ook is er een wachtlijst voor logeerszorg. Tegen de tijd dat de hulpbehoevende aan de beurt is, is de problematiek vaak verergerd en past het niet meer bij hun groep.

4.4.5. Behoeftte aan praktische ondersteuning

Het regelwerk is voor veel van de mantelzorgers een taak die zij niet verwachten wanneer zij voor een naaste gaan zorgen. Ze hebben het idee dat ze er alleen voor staan en organisaties hen hierbij niet kunnen helpen. Zo vertelt een mantelzorger: *“Het was een wirwar van taken, we deden alles op verzoek van mijn moeder. Naar het zorgkantoor moet je wel echt een gestructureerd plan indienen. Het buurtteam gaf aan dat ik het zorgplan zelf op papier moest zetten, terwijl ik het eigenlijk wilde vertellen en dat iemand het dan op papier zou zetten. Op een gegeven moment ben je zo ver heen dat je de taal van het papierwerk niet meer begrijpt. Ongeacht hoe iemand de taal beheerst. Op het moment dat je aan het zorgen bent kun je dat stuk er niet bij hebben”*. Mantelzorgers hebben daarom behoefte aan praktische ondersteuning.

Wat werkt goed en wat kan beter in het huidige ondersteuningsaanbod?

- **Informele organisaties helpen bij brede praktische ondersteuning.** Zij kijken bijvoorbeeld mee met de pgb-aanvraag of doen samen een aanvraag voor hulpmiddelen. Dit wordt door mantelzorgers erg gewaardeerd.
- **Persoonsgebonden budget zorgt soms voor onzekerheid.** Veel mantelzorgers met migratieachtergrond hebben volgens organisaties geen inzicht in wat allemaal bij een pgb aanvraag komt kijken. De aanvraag moet vaak opnieuw, omdat bepaalde gegevens niet kloppen. Ook met een goedgekeurde aanvraag lopen mensen vast: mensen moeten zelf de administratie en verantwoording doen. Wanneer mensen geen hulp krijgen bij het invullen, zijn ze terughoudend bij het aanvragen, *“Niemand kon mij de weg wijzen hoe ik het goed kon aanvragen. Het was te complex, vooral omdat ik overliep van de zorg. Je wilt geen fouten maken, het gaat over grote bedragen dus als je iets fout doet dan hang je. Dat is erg spannend.”*
- **Persoonsgebonden budget heeft voordelen en nadelen voor mantelzorgers met een migratieachtergrond.** Een pgb wordt als heel waardevol gezien omdat het financiële verlichting kan brengen en meer passende zorg kan bieden. Ook kan het zorgen voor een betere verdeling van de taken thuis, wanneer deze eerst alleen bij de vrouwen uit het gezin lagen. *“Voorheen was het mantelzorgen een taak voor de meiden van het gezin, ik en mijn twee zussen, mijn broers stonden aan de zijlijn. Met het geld konden we ook onze broers inzetten. Daardoor werden zorgtaken eerlijker verdeeld. Er zit altijd een zorgkantoor/gemeente boven waar je naar moet aantonen wat je doet, dat maakt het transparant en duidelijk.”* Echter, bij de indicatie wordt gewerkt met een puntensysteem zonder ruimte voor eventuele culturele verschillen: *“Daar wordt geen rekening gehouden met het culturele verhaal van het individu. Dan zeggen ze: je kunt niet iemand laten komen koken want ze kan eten bestellen. Mevrouw kan niet bellen en eten bestellen, die eet al haar hele leven Marokkaans”*.

- **Buurtteam informeert en helpt bij praktische zaken.** Voor veel mantelzorgers is het buurtteam de eerste ingang tot ondersteuning. Hoewel buurtteams per stadsdeel verschillen zijn de organisaties in grote lijn vergelijkbaar: Amsterdammers moeten laagdrempelig bij het buurtteam terecht kunnen met allerlei (uiteenlopende) vragen. Professionals werkzaam bij het buurtteam zijn doorgaans generalisten; zij moeten van veel vormen van hulp en ondersteuning iets weten. Hiernaast werken er in de buurtteams aandacht functionarissen op specifieke onderwerpen, zoals mantelzorg. Deze aandacht functionarissen op mantelzorg brengen mantelzorg intern onder de aandacht, sluiten aan bij gesprekken met mantelzorgers en weten waarnaartoe doorverwezen kan worden. Deze specifieke aandacht voor het (her)kennen van mantelzorg is belangrijk. Vaak komen mantelzorgers bij het buurtteam met een vraag die niet aan hun mantelzorg is gerelateerd, maar voor bijvoorbeeld het invullen van formulieren. Het buurtteam moet dan alle levensgebieden doorlopen om er via die weg achter te komen dat iemand mantelzorger is.
- **Wachttijden en gevoel van bureaucratie verhogen de drempel om op tijd naar het buurtteam te gaan met vragen.** Organisaties in de stadsdelen verwijzen vaak door naar het buurtteam. Het helpt wanneer de informele organisaties persoonlijke contacten hebben met buurtteammedewerkers. Het beschikbaar hebben van buurtteammedewerkers die uit dezelfde migrantengroep komen als de mantelzorger verlaagt de drempel. Echter, door personeelstekort en lange wachttijden kunnen mensen niet altijd snel bij het buurtteam terecht. Hierdoor kunnen mantelzorgers afhaken en zien de informele organisaties deze mensen toch weer verschijnen. Een informele organisatie pleit daarom voor een gelijkwaardige samenwerking: *“De professionals die nu betrokken zijn bij de mantelzorgers moeten ook meer communiceren naar de informele organisaties. Ze communiceren niet altijd met ons, ze zien ons toch maar als informeel. Ik word betaald voor de coördinatie, maar het meeste draait op vrijwilligers.”*

4.4.6. Behoefte aan ondersteuning voor eigen welzijn

Naast het ontzorgen via praktische ondersteuning geven mantelzorgers aan behoefte te hebben om met gelijkgestemden te praten. Ze zoeken mentale ondersteuning in de vorm van lotgenotencontact of een praatgroep. Een mantelzorger vertelt: *“Ik mis een praatgroep. Het kan niet zo zijn dat een stad als Amsterdam weinig mensen heeft zoals ik. Ik denk dat mensen daar behoefte aan hebben dat mensen met elkaar in aanraking komen. Ik denk dat als ik dat toen had gehad, dat ik niet was gestopt met mijn opleiding en met bepaalde klachten ging rondlopen. Want het is gaan opstapelen in de loop der jaren, waardoor het me psychisch heeft belast”*. Door dit soort gesprekken voelen zij zich gesteund en realiseren ze dat ze niet alleen zijn in hun ervaringen. Bovendien geeft het nieuwe inzichten en informatie over mantelzorg en mantelzorgondersteuning en kan het voorkomen dat problemen zich blijven opstapelen: *“Ik had heel graag hulp gehad zoals ik nu zelf geef, iemand die ervaringen deelt en helpt om van een afstandje te kijken. Lotgenoten contact kan heel erg helpen, je zit namelijk echt op een eilandje als je 24u lang voor iemand zorgt. Dan heb je niet de mogelijkheid om een ander te spreken en je blijft door één koker kijken en je ziet geen andere mogelijkheden. Dat kan alleen iemand anders meegeven die dezelfde ervaringen heeft.”*

Wat werkt goed en wat kan beter in het huidige ondersteuningsaanbod?

- **Ook plezier bij bijeenkomsten zorgt voor ontspanning bij mantelzorger.** Naast de informatieve functie van bijeenkomsten voor mantelzorgers, zorgen de organisaties voor ontspanning en plezier bij de bijeenkomsten. In Zuidoost bieden zij bijvoorbeeld ergotherapie, oefeningen of massages voor mantelzorgers die hele dag hun kind moeten tillen. Mantelzorgers komen naar de bijeenkomsten om een moment voor zichzelf te hebben, *“De persoon waarvoor je zorgt, wilt dan dat je er altijd bent, maar wij hebben op een bepaald moment ook even pauze nodig. Dit is het enige wat ik echt voor mezelf doe.”*
- **Groeps gesprekken en lotgenotencontact bieden psychosociale hulp voor de mantelzorger.** Groeps gesprekken en lotgenotencontact zorgen voor het gevoel er niet alleen voor te staan bij de mantelzorgers. *“Op een koffieochtend zie je dat je niet alleen bent. Dat heeft me zo erg geholpen. Ik ben drie keer geweest, maar zo veel geholpen, zo veel handvaten gegeven van welke hulp mogelijk is en welke niet, maar ook hoogtepunten delen.”* De geïnterviewde organisaties organiseren dit elk op hun eigen manier. Wat hierbij goed werkt voor de groep mantelzorgers met migratieachtergrond zijn vaste momenten voor ontmoeting, gesprekken op basis van wat er in de groep leeft, zorgvrager of zorgprofessional uitnodigen, en specifieke groepen waarbinnen herkenning is

(e.g. ouders die voor kinderen zorgen, Islamitische moeders, Engelstalig, Arabischta­lig, zorgvrager met dementie).
Verder kan het helpen het niet mantel­zorg te noemen, “*Stichting Pracht­vrouw houdt een mantel­zorg­spreekuur. Dat wordt alleen niet zo genoemd, het wordt een juridisch spreekuur genoemd. We maken het algemeen.*”

5 Aanbevelingen en samenvatting

5.1. Aanbevelingen

Hieronder staan per behoefte van de mantelzorgers met een migratieachtergrond aanbevelingen om het huidige aanbod beter aan te laten sluiten bij de behoeften.

Overzicht creëren

- Zorg voor continuïteit in het contact. Bij voorkeur een vast contact. Dat hoeft niet een medewerker van een buurtteam te zijn, maar kan ook een ander contact zijn (bijvoorbeeld een sleutelfiguur of iemand van een informele organisatie) die eventueel mee kan.
- Maak mantelzorgers wegwijs in het ondersteuningsaanbod dat er is. Laat hen weten waar zij informatie kunnen vinden en biedt dit overzichtelijk, gericht en toegankelijk aan. Denk daarbij aan zowel een digitaal overzicht als niet digitaal.
- Voorkom onnodig doorverwijzen en probeer mantelzorgers al direct zo veel mogelijk te ondersteunen. Bijvoorbeeld door beter samen te werken met verschillende organisaties en zo mogelijk tegelijk ondersteuning te bieden.

Persoonlijke benadering

- Zorg voor een fysieke plek waar iemand terecht kan. Denk aan een mantelzorgloket waar verschillende organisaties samenwerken, zodat verschillende expertise direct beschikbaar is.
- Besef dat de hulpvraag niet altijd direct gesteld wordt en luister daarom naar het hele verhaal van iemand. Vraag door: waar loopt iemand tegen aan?
- Probeer ook mantelzorgers te bereiken door breed te durven kijken naar problemen op andere leefgebieden. Juist hierdoor bereik je een groep mantelzorgers die verder moeilijk te bereiken is. Werk daarvoor integraal.
- Zorg voor terugkerende contactmomenten, zodat mantelzorgers laagdrempelig het pad naar ondersteuning kunnen vinden.

Cultuursensitief

- Professionals die de cultuur kennen, verlaagt de drempel naar hulp. Een divers personeelsbestand helpt daarbij. Dat betekent niet dat bijvoorbeeld een Marokkaans-Nederlandse vrouw altijd geholpen moet worden door een andere Marokkaans-Nederlandse vrouw. Belangrijk is om te weten dat cultuur ertoe doet in de hulp die je biedt en dit ook begrijpt. In sommige gevallen betekent dat wel tegelijk dat iemand die zelf de cultuur doorleeft of de taal spreekt het beste de ondersteuning kan bieden.
- Ben je ervan bewust dat door cultuurverschillen niet altijd op dezelfde manier om hulp wordt gevraagd. Er is bijvoorbeeld sprake van een dubbel taboe (taboe op ziek zijn zelf en taboe op het inschakelen van hulp) of de arts of professional op een voetstuk plaatsen en daardoor minder assertief zijn in de zorgvraag.
- Zorg voor gepaste taal en communicatie om verschillende doelgroepen te bereiken. Denk ook aan het bereiken van verschillende gemeenschappen via sleutelfiguren. Faciliteer sleutelfiguren ook in de rol die zij hebben. Bijvoorbeeld door het aanbieden van een ruimte waar zij kunnen gaan zitten.
- Bewustwording door voorlichting en training helpt mantelzorgers zichzelf als zodoende te herkennen. Denk daarbij ook aan het verspreiden van verhalen die voor mantelzorgers met een migratieachtergrond herkenbaar zijn.
- Informele organisaties staan dicht bij mantelzorgers met een migratieachtergrond. Blijf deze organisaties inzetten en erken hun waarde.

Ondersteuning voor de zorgvrager

- Ondersteun de zorgvrager met een maatje. Zorg voor een meer diverse vrijwilligerspool om aan te sluiten op de cultuur van de zorgvrager.

- Zorg voor cultuur sensitieve dagbesteding en -opvang, of andere vormen van ondersteuning waar de mantelzorger niet bij aanwezig hoeft te zijn.
- Geef in verschillende gemeenschappen voorlichting over dementie, hier rust nog een taboe op.

Praktische ondersteuning

- Zowel informele organisaties als het buurtteam leveren praktische ondersteuning, bijvoorbeeld bij het aanvragen van het pgb. Ga hiermee door en bied dit zo laagdrempelig mogelijk aan.
- Zorg voor een (tijdelijke) oplossing voor de wachttijden, bijvoorbeeld door in de tussentijd al ondersteuning aan te bieden door een maatje of informele organisaties.
- Zorg voor voldoende expertise in het buurtteam op het gebied van pgb, zowel de aanvraag als de administratie daarna. Wees je ervan bewust dat er angst is over terugbetalingen, waardoor de behoefte aan het pgb soms minder lijkt dan deze in werkelijkheid is.

Ondersteuning voor eigen welzijn

- Groepsgesprekken en lotgenotencontact bieden psychosociale hulp voor de mantelzorger. Zet hier voldoende op in.
- Plezier bij bijeenkomsten zorgt voor ontspanning bij de mantelzorger. Bied hier ruimte voor tijdens bijeenkomsten.
- Geef mantelzorgers erkenning; het is zwaar en mooi werk wat zij doen.

5.2. Samenvatting

Zorgen voor de mantelzorgger

Kwalitatief onderzoek naar de ondersteuningsbehoeften van Amsterdamse mantelzorgers met een migratieachtergrond - Juli 2024

Onderzoek aanpak

Op basis van gesprekken met 45 mantelzorgers uit voornamelijk Zuidoost, Noord en Nieuw-West schreven we een rapport met vijf persona's. Leeftijd van 20 tot 70+ en diverse migratieachtergronden. We spraken hiernaast met 20 organisaties die mantelzorgers ondersteunen in de gemeente Amsterdam.

Kenmerken

Mantelzorgers met een migratieachtergrond zijn vaak vrouw en specifiek meestal de oudste dochter. Het zorgen is voor hen lastig te combineren met studie of werk. Vooral voor jonge mantelzorgers leidt dit tot psychische klachten. Bij gebrek aan passende ondersteuning stapelen problemen zich vaak op. Er is sprake van een dubbel taboe in de gemeenschap en familie (op ziekte en op hulp vragen) en er is wantrouwen richting instanties door het gevoel dat deze er niet voor hen zijn.

Zorgtaken

Mantelzorgers doen logistieke en administratieve taken, helpen in het huishouden en zijn maatje voor de zorgvrager. Specifiek vanwege de migratieachtergrond, zijn zij ook vertaler naar zorginstanties en enig aanspreekpunt als zorgvrager de taal niet machtig is. Verder ervaren zij de zorg als plicht en dit horen zij ook van hun omgeving.



Bereik

De term mantelzorg is onder Amsterdammers met een migratieachtergrond niet wijdverspreid. Mantelzorgers herkennen zich vaak niet als zodanig.

Mantelzorgers komen vaak via via terecht bij (de juiste) ondersteuning.

Mantelzorgers hebben vaak een actieve hulpvraag op andere leefdoelgebieden.

Mantelzorgers hebben vaak geen overzicht van de mogelijkheden voor ondersteuning.

→ Creëer bewustwording door voorlichting en zet hier ervaringsdeskundigen voor in. Bied informatie in eigen taal aan.

→ Zet sleutelfiguren uit verschillende gemeenschappen in om mantelzorgers te bereiken.

→ Bereik mantelzorgers door breed te kijken naar wat diegene nodig heeft op alle leefdoelgebieden. Bij voorkeur laagdrempelig, vrijblijvend en terugkerend.

→ Bied overzicht in het aanbod, zowel online als offline.

Aanbevelingen

Informele organisaties staan vaak dicht bij de doelgroep. Zorg op zijn minst voor een warme overdracht tussen informele en formele organisaties.

Zorg voor een fysieke plek waar tijd en aandacht is om te luisteren en kennis is van beschikbare ondersteuning.

Gebruik taal en communicatie die aansluit bij verschillende gemeenschappen, wees bewust van de cultuurverschillen in communicatie, bied cultuur sensitieve ondersteuning aan en zorg voor een divers personeelsbestand.

Zorg voor cultuur sensitieve dagbesteding en -opvang, zorg voor voldoende maatjes uit verschillende gemeenschappen.

Laat informele organisaties praktische ondersteuning bieden, bijv. bij aanvraag pgb. Laat het buurtteam informeren over en helpen bij praktische zaken.

Bied lotgenotencontact en bied ruimte voor plezier bij mantelzorg bijeenkomsten.

Ondersteuningsbehoefte

← Mantelzorgers willen zo direct mogelijk hulp krijgen en niet steeds doorverwezen worden. Zij hebben behoefte aan een vast contactpersoon.

← Mantelzorgers hebben behoefte aan een persoonlijke benadering; iemand die echt naar hun verhaal luistert.

← Mantelzorgers hebben behoefte aan ondersteuning die aansluit bij de eigen taal en cultuur.

← Mantelzorgers hebben behoefte aan verlichting van zorgtaken.

← Mantelzorgers hebben behoefte aan praktische ondersteuning.

← Mantelzorgers hebben behoefte aan ondersteuning voor eigen welzijn.



6 Bijlagen

6.1 Bijlage 1 Topiclijst mantelzorgers

1. Kunt u zich voorstellen? (bijvoorbeeld gezinssituatie, leeftijd, werk). *Can you briefly introduce yourself?*
2. Voor wie zorgt u? *Who are you taking care of?*
3. Sinds wanneer? *Since when?*
4. Zorgt u alleen voor deze persoon of met anderen?
Do you share the responsibility to take care of this person with anyone?
5. Wat doet u voor deze persoon? Hoe ziet deze zorg eruit?
Can you describe what kind of care you provide for this person?
 - a. Hoe ervaart u het zorgen voor deze persoon? *What is your experience taking care of this person?*
 - b. Wat gebeurt er als u niet voor deze persoon kunt zorgen?
Are there times where it is not possible to take care of this person? What happens if you are not available?
 - c. Krijgt u ondersteuning in de zorg voor deze persoon (van organisaties et cetera)?
Do you receive any support in the care taking?
 - d. Zo ja, waar of van wie? *From whom?*
 - e. Hoe bent u hier terechtgekomen? *How did you hear about this organisation/meeting here today?*
 - f. Hoe vindt u deze ondersteuning, gaat dit goed/is de ondersteuning passend? *Do you feel supported? Why?*
 - g. Waar kan het mogelijk beter? *What can be improved by the support provided here?*
 - h. Heeft u wel eens hulp nodig gehad die u niet kon vinden? *Have you ever needed help that you couldn't find?*
6. Zo ja, waarom lukte dit niet? *Why was this difficult to find?*
 - a. Zou u het momenteel fijn vinden om meer hulp te krijgen?
Do you currently have the need for more support as a caretaker?
7. Zo ja, bij wat? *If so, what kind of support?*
8. Zo nee, op welk moment zou er extra hulp nodig zijn?
If currently not, when do you think you would need more support?
 - a. Bent u bekend met het aanbod qua hulp of ondersteuning voor mensen die voor familie/buren/vrienden zorgen in Zuidoost/Nieuw-West/Noord?
Are you familiar with the different kinds of support offered in the Zuidoost (South-East Amsterdam) neighborhood?

6.2 Bijlage 2 Topiclijst organisaties

Topiclijst onderzoek zorgen voor de mantelzorger: organisaties/professionals

Organisatie en doelgroep

1. Kunt u iets vertellen over wat jullie doen met betrekking tot mantelzorgondersteuning?
2. Welke groep inwoners bereikt u?
 - a. Hoe wordt deze groep benaderd en bereikt?

Bereik doelgroep mantelzorgers met migratieachtergrond

3. Wat is volgens u het belang van het bereiken en ondersteunen van deze specifieke doelgroep?
4. In hoeverre bereikt u de groep mantelzorgers met migratieachtergrond?
5. Wat doet u om de groep mantelzorgers met migratieachtergrond te bereiken?
 - a. Wat zijn de kenmerken van deze groep (bijvoorbeeld leeftijd, gezinssamenstelling, et cetera)

- b. Wat zijn hierin succesfactoren voor het bereiken van deze doelgroep? Wat gaat er goed bij u in het bereiken van mensen met een migratieachtergrond?
 - c. Op welke manieren zou dit volgens u nog verbeterd kunnen worden? Waar loopt u tegenaan?
6. Voelen u zich/zijn jullie als organisatie voldoende toegerust om mensen met een migratieachtergrond te bereiken?
- a. Wat heeft u nog nodig?
 - b. Wat kunnen andere organisaties hiervan leren?

Ondersteunen doelgroep mantelzorgers met migratieachtergrond

- 9. Wat is uw inschatting van de reden dat mantelzorgers met migratieachtergrond weinig gebruikmaken van het ondersteuningsaanbod?
- 10. Ziet u specifieke behoeften bij deze groep als het gaat om ondersteuning?
 - a. Zo ja, wat dan?
 - b. Op welke manier speelt u hierop in?
- 11. Waar heeft u als organisatie behoefte aan als het gaat om het ondersteunen van deze groep? (Tijd, kennis en kunde, et cetera.)

Reflectie

- 12. Voor de verdere verkenning van behoeften komen wij graag in contact met mantelzorgers met migratieachtergrond die wel of geen gebruik maken van ondersteuning. Kunt u ons in contact brengen met sleutelfiguren of wellicht al met mantelzorgers?
- 13. Zijn er nog specifieke dingen waar wij op moeten letten als we in gesprek gaan met de mantelzorgers?
- 14. Wanneer is dit onderzoek/project voor jullie geslaagd?