

Broos vertrouwen in de diverse stad:

De keuze om thuis te blijven zorgen

Door: **L. Glimmerveen** - Ben Sajet Centrum, Amsterdam, Nederland / Vrije Universiteit Amsterdam, Nederland | **H. Voss** - Ben Sajet Centrum, Amsterdam, Nederland / Ons Tweede Thuis, Aalsmeer, Nederland

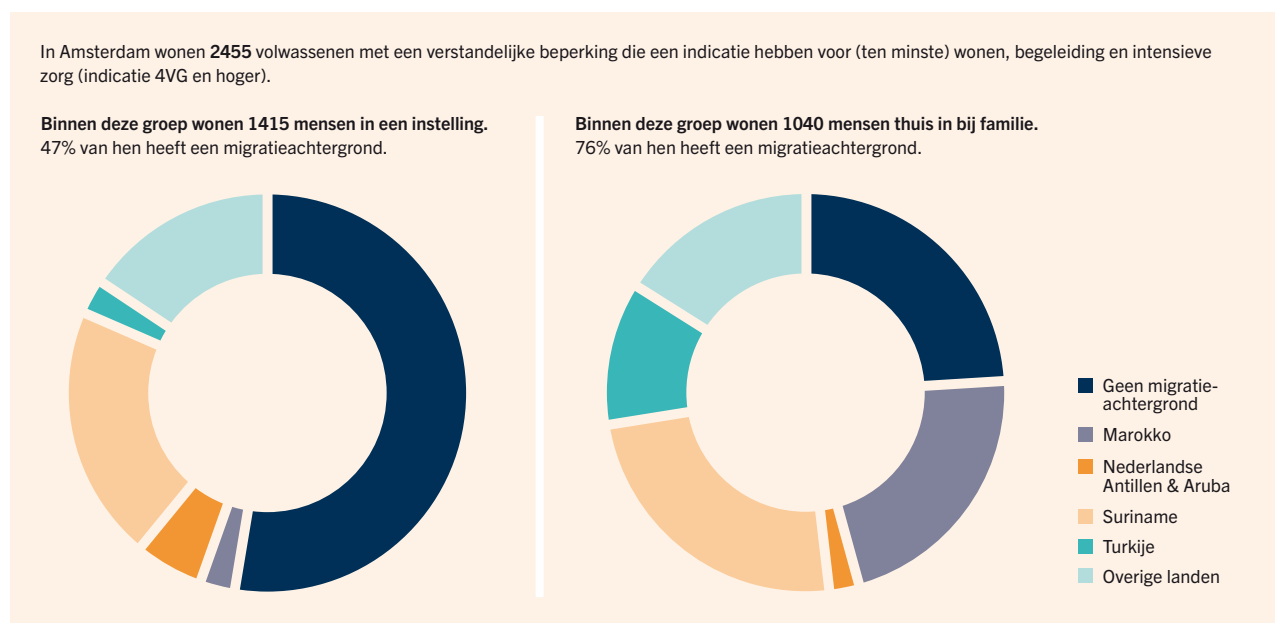
In Amsterdam zorgen ruim duizend gezinnen thuis voor een volwassen familielid met een ernstige verstandelijke en soms meervoudige beperking. Zo'n driekwart van deze gezinnen heeft een migratieachtergrond. Vaak is hun vertrouwen in professionele begeleiding en medische zorg beperkt. Hulpverleners vermoeden soms overbelasting in de thuissituatie, maar vinden het lastig om deze families te bereiken. Wat verklaart de onderlinge afstand die zowel professionals als families ervaren? En hoe overbrug je deze? Vaak wordt gewezen op de rol van cultuur, maar dit blijkt slechts een stukje van een grotere puzzel.

"Ik sta gewoon als een dijk voor mijn zus." Ruim zes jaar geleden besloot Maryam, eind twintig, een centrale rol op zich te nemen in de zorg voor haar oudere zus Fatima, die een ernstige verstandelijke beperking heeft. Ze kan moeilijk omgaan met prikkels en vraagt de hele dag door om begeleiding. Overdag gaat ze naar de dagbesteding. Maar verder draagt haar familie de zorg zelf, thuis in Amsterdam. "Mijn ideaalbeeld",

aldus Maryam, "is dat Fatima voor altijd bij mij blijft wonen. Straks, als ik misschien kinderen heb, dan huur ik vanuit haar persoonsgebonden budget zelf wel zorgverleners in. Misschien kan ze om het weekend gaan logeren. Maar ze blijft thuis wonen."

De meeste mensen met een vergelijkbare beperking als Fatima wonen bij een zorginstelling. Waarom Fatima niet? "Ik heb gewoon weinig vertrouwen in woongroepen", aldus Maryam. "Ik ben daar te angstig voor, omdat ik er geen zicht op heb. Ik kom daar gewoon niet bij met mijn gevoel." Sowieso is haar vertrouwen in zorgorganisaties beperkt. Financiële motieven wegen in haar ogen vaak zwaarder dan wat zij, als zus en curator van Fatima, belangrijk vindt. Bijvoorbeeld toen de instelling al had besloten dat haar zus naar een andere dagbestedingslocatie werd overgeplaatst, zonder dat Maryam daarover was geïnformeerd. "Ik vond dat heel kwalijk. Ik ben toen ook echt mijn vertrouwen verloren. Ik had er niks over te zeggen."

Figuur 1. Migratieachtergrond en woonsituatie (instelling of thuis) van mensen met een verstandelijke beperking in Amsterdam.



Bron: Magazine 'Leven en zorgen in de grote stad' van het Ben Sajet Centrum¹ (p.21).

'Dat zijn gesprekken die niet gevoerd kunnen worden. Daar is geen beginnen aan bij deze gezinnen, in deze cultuur.'

Ontbrekende ondersteuning

De situatie van Maryam staat niet op zichzelf. Families met een migratieachtergrond kiezen er aanzienlijk vaker voor om thuis te blijven zorgen voor hun volwassen familielid met een beperking, ook als de zorgvraag toeneemt (zie figuur 1). Vaak is dit een bewuste keuze: je zorgt nu eenmaal voor je familieleden. Soms verwijzen ze daarbij naar cultuur of religieuze overwegingen. Tegelijkertijd is dit maar een deel van het verhaal van waarom deze families de zorg grotendeels zelf dragen. Sommigen zoeken juist actief naar passende ondersteuning, maar kunnen deze simpelweg niet vinden.

Wat niet helpt: het reguliere zorgaanbod is er op ingesteld dat iemand naar een instelling verhuist zodra die volwassen wordt. Ook Hajar, die haar ouders helpt bij de zorg voor haar volwassen broer, vond daarom vaak niet de ondersteuning die ze zocht. Passende begeleiding aan huis, bijvoorbeeld. Of een plek waar haar broer af en toe een weekend kon logeren. "Bij mensen als mijn broer is het gangbaar dat ze al op hele jonge leeftijd uit huis gaan. En daar stopt vaak ook de rest van het traject. Daarom missen wij zo veel aan ondersteuning."

Soms bestaat het ondersteuningsaanbod wel, maar wantrouwen mensen de inmenging van professionals in hun leven. Onder dit wantrouwen liggen vaak negatieve ervaringen met professionele zorg verscholen. Zo worden bijvoorbeeld (medische) hulpvragen niet (h)erkend totdat er een crisissituatie ontstaat, zoals ook in de casus van Amina (zie kader). Daarnaast speelt bij ouders soms de angst dat hun kind kan worden 'afgepakt'. Zoals Hajar vertelt: "Toen ik vrij jong was, kregen we thuis mensen over de vloer die echt stimuleerden dat mijn broer zou worden opgenomen in zo'n instelling. Dus ja, dat geeft een bepaald wantrouwen. Dat je gaat denken: als ik een vraag heb of hulp nodig heb, dan denken ze dat we niet goed genoeg voor hem zorgen. En dan pakken ze hem af."

Casus: Amina

Begeleiders maakten zich al een tijdje zorgen over de gezondheid van Amina, een 19-jarig meisje met een ernstige verstandelijke beperking. Ze woont thuis en gaat drie dagen per week naar de dagbesteding bij de zorgorganisatie. Het meisje braakte veel, vermagerde en kon zelf niet aangeven wat er mis was. Amina's gezondheid ging snel achteruit. Haar begeleiders snaptten niet waarom er nog geen dokter betrokken was. Ze gingen ervan uit dat moeder niet met haar kind naar de dokter wilde: "ze weigert vaker hulp". Vanwege de taalbarrière liepen ze bovendien vast in het contact met moeder. Daarom werd de intercultureel consulent ingeschakeld voor ondersteuning bij dit gezin. Zij ontdekte dat de aanname van begeleiders niet klopte: moeder wilde juist heel graag hulp voor haar dochter en was meermaals al bij de huisarts geweest, maar had het gevoel daar niet serieus te worden genomen. De consulent spoorde moeder aan om nogmaals naar de huisarts te gaan: "Jij gaat naar de huisarts en eist dat je dochter wordt opgenomen. Ik ga met je mee als het nodig is." Moeder volgde dit advies op en na drie dagen werd het meisje eindelijk opgenomen in het ziekenhuis, waar bleek dat ze ernstig uitgedroogd was. Toen ze twee weken in het ziekenhuis verbleef begon ze eindelijk weer wat te eten. Haar zus barstte in tranen uit: "Ze heeft nu een beetje gegeten. Maar ik durfde het eerst niet te zeggen tegen de verpleging, want ik was bang dat ze ons weer naar huis zouden sturen."

'Je zou het ze zo gunnen'

Marjon werkt al ruim tien jaar op een dagbestedingslocatie aan de rand van Amsterdam. In die jaren stond ze vooral op groepen met 'zwarte cliënten': volwassenen die vanwege hun beperking intensieve zorg- en begeleiding nodig hebben. Als trajectcoördinator heeft ze regelmatig contact met familieleden. Ook Marjon komt gezinnen tegen die professionele zorg wantrouwen en afhouden. In veel gevallen gaat het om mensen met een Marokkaanse of Turkse achtergrond. Regelmatig zijn de ouders als eerste generatie migranten naar Nederland gekomen. Bij veel van hen hoeft ze niet eens te beginnen over de mogelijkheid om hun kind bij een instelling te laten wonen, aldus Marjon: "Dat zijn gesprekken die niet gevoerd kunnen worden. Daar is geen beginnen aan bij deze gezinnen, in deze cultuur."

Hoewel het zicht op de thuissituatie vaak beperkt is, maakt Marjon zich regelmatig zorgen of deze families het nog wel volhouden. Soms ziet ze aan een cliënt dat het thuis niet goed

gaat. Bijvoorbeeld als ze onverzorgd op de dagbesteding verschijnen. Marjon weet dat ze dan moet uitkijken met het voorstellen van extra professionele hulp thuis. “Je zegt wel dat het aanbod er is. Maar je moet het niet te vaak zeggen. En niet te pusherig, want dan gaat het thuis ineens goed, dan hebben ze geen problemen.” Soms geeft het haar een machteloos gevoel. “En dat terwijl je het deze gezinnen zo zou gunnen, om ze een keer wat rust te geven.”

Waarom deze gezinnen professionele zorg vaak afhouden? “Ik denk toch dat het te maken heeft met hun etnische achtergrond, dat ze het zelf moeten doen. Dat ze het binnenshuis moeten oplossen.” Marjon vertelt over een situatie waar een alleenstaande moeder thuis voor haar zoon bleef zorgen, ook nadat hij steeds agressiever werd en de politie regelmatig aan de deur stond na telefoontjes van burens. Men vreesde voor moeders veiligheid. “Ik begreep dat het vooral te maken had met geloofsovertuiging. Als in: ‘Ik geef mijn kind niet op, want dan beland ik in de hel. En dan verstoot mijn familie me.’”

‘Cultuur’ te makkelijk als verklaring gezien

Hoewel culturele of religieuze overwegingen zeker een rol kunnen spelen bij het afhouden van professionele zorg, wordt dit soms te gemakkelijk aangevoerd als dé verklaring. Door de aandacht te vestigen op *hun* cultuur wordt de achtergrond van families zelf al snel als probleem gezien. Hiermee blijft buiten beschouwing dat hun gebrek aan vertrouwen vaak geworteld is in reële ervaringen met de professionele zorgverlening. Door te benadrukken dat mensen ‘vanwege hun achtergrond’ geneigd zijn om de zorg binnenshuis op te lossen, wordt miskend dat ze soms wel zoeken naar passende ondersteuning, maar deze niet kunnen vinden.

Zulke ‘culturele verklaringen’ kunnen schadelijke gevolgen hebben voor de families in kwestie. Ze schetsen namelijk een duidelijk beeld wie ervoor verantwoordelijk is dat het reguliere zorgveld deze gezinnen onvoldoende weet te bereiken. Als mensen nu eenmaal de voorkeur hebben om de zorg binnenshuis te regelen, waarom zouden professionals dan alsnog moeten proberen om de bestaande afstand te overbruggen? Zo geeft Marjon aan dat ze er wel eens moeite mee heeft als collega’s veel ‘extra’ energie in deze gezinnen steken. “We zijn soms wel heel erg aan het leuren, van: ‘mag ik jouw zoon of dochter alsjeblieft verzorgen of begeleiding geven?’ Dat stuit me heel erg tegen de borst.” Beeldvorming dat ‘deze mensen toch niet willen’ leidt zo tot een *self-fulfilling prophecy*. Het kan professionals ervan weerhouden om te investeren in de relatie met deze gezinnen. Dit verkleint de kans dat men alsnog tot passende ondersteuning komt, waardoor families soms inderdaad geen heil zien in het beschikbare zorgaanbod.

Onderzoek naar vertrouwen en diversiteit in de zorg

De situaties van de gezinnen die we in dit artikel beschrijven staan niet op zichzelf, zowel in Nederland als daarbuiten. Internationaal onderzoek laat zien dat veel ouders van volwassen kinderen met een verstandelijke beperking ook elders ondersteuning missen. Vaak is de zorg meer ingericht op het reageren op crisissituaties dan op het versterken van de ondersteuning om crisis te voorkomen.² Sommige ouders gaan daarom professionele zorg actief uit de weg, ook vanwege negatieve ervaringen en een gebrek aan vertrouwen.^{2,3} Zeker bij een grote culturele diversiteit onder (potentiële) zorggebruikers vormt een gebrek aan vertrouwen een veelvoorkomende barrière vormen om zorg te gebruiken⁴. Onderzoek uit diverse zorgdomeinen laat zien dat zorgverleners mensen met een migratieachtergrond als ‘problematisch’ kunnen gaan zien⁵, wat het wederzijds onbegrip en de onderling ervaren afstand versterkt. Dit terwijl we weten dat een gevoel van nabijheid binnen zorgrelaties vaak bepalend is voor de keuze van mensen om wel of geen gebruik te maken van professionele ondersteuning.⁵

Kleurrijk Ontzorgen

Tegelijkertijd zijn er initiatieven die juist proberen om deze afstand te overbruggen. Bij de Amsterdamse zorgorganisatie Cordaan werd men zich steeds bewuster van de kloof die soms bestaat tussen het gangbare zorgaanbod en gezinnen die thuis voor hun volwassen kind blijven zorgen. Van oudsher maakt een relatief groot deel van deze gezinnen gebruik van de dagbesteding van Cordaan. Op dit moment gaat het om zo’n driehonderd gezinnen. Lange tijd bleven hun thuissituaties buiten beeld. “We hadden vaak geen idee hoe het er thuis uit zag. De cliënt zelf stond centraal, hè? We hadden contact met familie in de jaarlijkse evaluatiegesprekken, veel meer was het vaak niet.” vertelt Aïcha, intercultureel consulent bij Cordaan.

De intercultureel consulent speelt een belangrijke rol binnen het programma Kleurrijk Ontzorgen waarmee de organisatie werkt aan een beter ondersteuningsaanbod voor de gezinnen in kwestie. Na vele gesprekken met familieleden, maar ook het nodige lobbywerk binnen en buiten de eigen organisatie, zijn er inmiddels verschillende nieuwe voorzieningen ontwikkeld die zijn toegespitst op de relatief ‘zwarte’ groep thuiswonende cliënten en hun families. Zo is er een gespecialiseerd ambulant team gestart voor ondersteuning aan cliënt en familie in de thuissituatie en kunnen ook volwassen cliënten inmiddels in het weekend komen logeren.

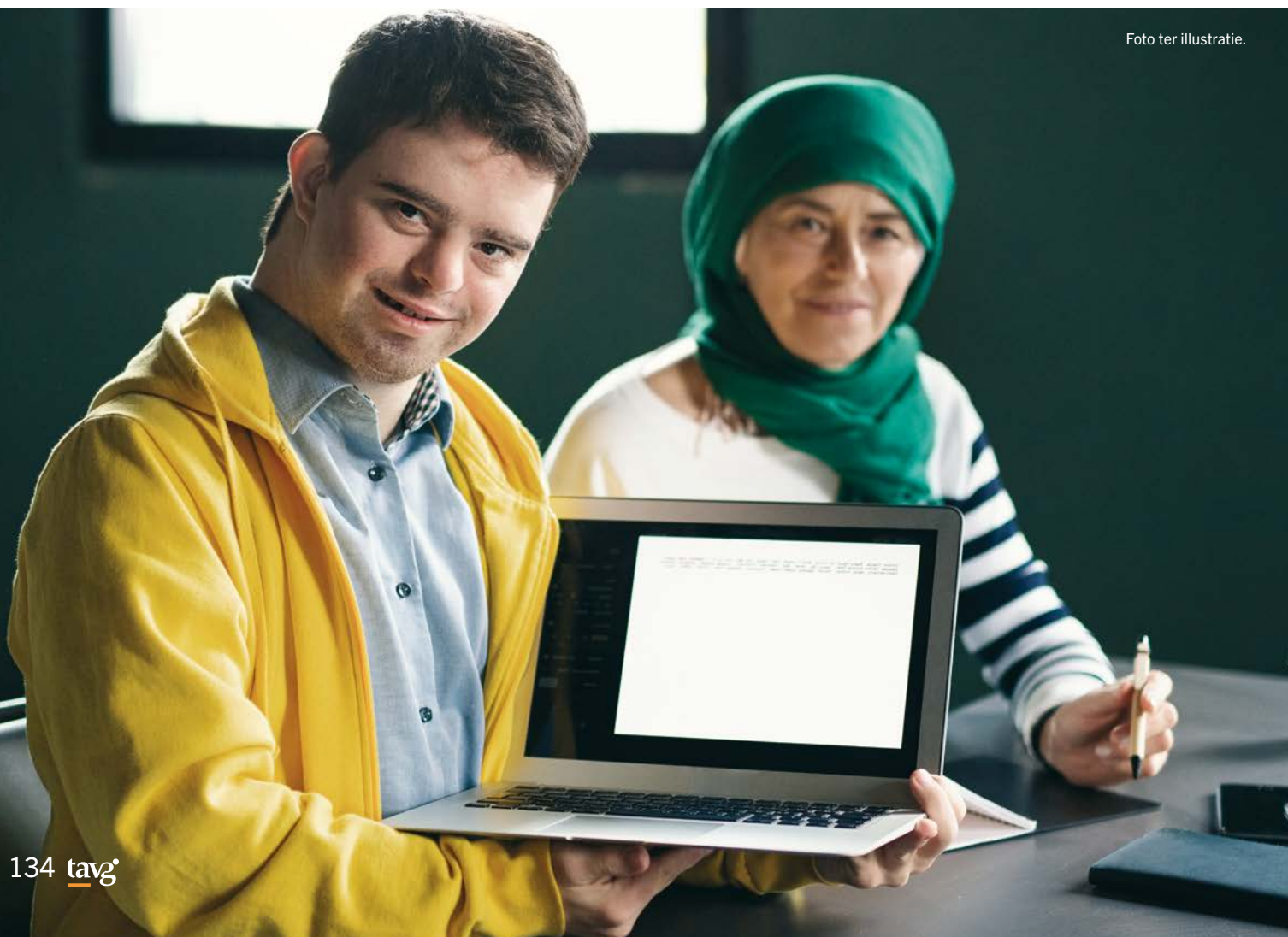
Artikelen

Het ontwikkelen van dit nieuwe aanbod kan niet los worden gezien van een andere investering die werd gedaan: bouwen aan een vertrouwensrelatie in situaties waarin dit vertrouwen niet vanzelfsprekend is. Dit is waar de intercultureel consulent een centrale rol speelt. Teams op de dagbesteding kunnen haar inschakelen. Bijvoorbeeld als het vermoeden bestaat van overbelasting in de thuissituatie van een cliënt, maar het contact met de familie stroef loopt. Aïcha heeft dan de ruimte om de relatie met het thuisfront te versterken. Soms is de spilfiguur in de zorg thuis – veelal de moeder – nog buiten beeld in het reguliere contact met de dagbesteding, bijvoorbeeld door taalproblemen. Een belangrijke stap is dan om juist daarmee in gesprek te gaan. Ook coacht Aïcha collega's in hun contact met naasten. En er worden workshop cultuursensitief werken georganiseerd voor begeleiders die met deze gezinnen te maken hebben. Steeds met het doel om de afstand tussen de professionele zorg en families te overbruggen. De casus van Yasmina (zie kader) laat zien hoe er vanuit het verbeterde contact met familie creatieve manieren worden gevonden om ondersteuning op maat te kunnen bieden.

Casus: Yasmina

Yasmina is een meisje met een ernstige verstandelijke beperking en epilepsie. Haar ouders ervaren grote uitdagingen wanneer Yasmina naar de dokter moet voor bloedafname. Yasmina's moeder, die haar het beste kent, voelt zich vaak machteloos tijdens deze afspraken. Het bloed afnemen bij de huisarts is altijd een gevecht, Yasmina reageert vaak heftig en verzet zich tegen moeder als ze wordt vastgehouden. De intercultureel consulent stelt voor om de huisarts te vragen of de bloedafname op de dagbesteding kan plaatsvinden, waar ze zich veilig voelt. Moeder wil wel aanwezig zijn, maar de verwachting is dat Yasmina minder van streek raakt als moeder met een videoverbinding vanuit de kamer ernaast meekijkt. Gezamenlijk besluiten ze de aanpak te proberen. Tijdens het bloedprikken wordt Yasmina ondersteund door haar vertrouwde begeleiders. Probleemloos neemt de huisarts bloed af. Moeder is enorm opgelucht.

Foto ter illustratie.



Het belang van kleine hulpvragen

Een belangrijke sleutel bij het herwinnen van vertrouwen ligt in het beantwoorden van relatief kleine hulpvragen. “Je zoekt altijd naar de prioriteiten van een gezin”, vertelt Aïcha. Zoals die keer dat ze tijdens een huisbezoek zag dat de zoon in het gezin – die met de jaren steeds zwaarder werd – op een ontzettend dunne matras lag. “Hier lag echt een hulpvraag van de familie. Een simpele vraag. Maar als je daarvoor ambulante begeleiding wil opstarten, dan moet je eerst een aanvraag indienen, een intake doen, allerlei rompslomp. En ‘ambulante begeleiding opstarten’ is ook niet hun hulpvraag. Ik heb toen geholpen bij het regelen van een nieuw bed. Nou, die vader dacht echt, wauw, dat je dit voor ons kunt regelen. Vanaf toen belde hij me regelmatig als er iets was.” Aïcha noemt dit haar ‘bonussen’: zaken die je relatief makkelijk kunt regelen voor ouders. “Dat mensen gaan denken: jij begrijpt ons, we hebben wat aan je.”

Families zeggen zich vooral gesteund te voelen doordat er iemand actief meedenkt met hun thuissituatie. En doordat hun vragen vervolgens ook daadwerkelijk worden opgepakt. Aïcha’s eigen achtergrond – geboren en getogen in Marokko – draagt soms bij aan het leggen van verbindingen. Tegelijkertijd is het kort door de bocht om de behaalde successen toe te schrijven aan haar biculturele achtergrond. Ook Aïcha’s ‘Hollandse’ collega’s uit het nieuwe ambulante team worden gewaardeerd om hoe ze met families meedenken, en omdat ze met daadkracht reageren op hulpvragen. Zo vertelt een moeder over Iris, de begeleider in haar gezin: “Ze is een echte aanpakker. Ze zorgt gewoon dat er dingen gebeuren.”

Blijvende uitdagingen

Ondanks de geboekte vooruitgang blijft het soms nog tegen de stroom in zwemmen. Om te beginnen vanwege de structuren waarlangs het zorgveld is georganiseerd. Vaak valt de hulpvraag van families niet netjes binnen bestaande beleidsdomeinen. Of ontbreekt de betaaltitel voor precies die ondersteuning waar families het meeste mee geholpen zijn. Wie draagt bijvoorbeeld de kosten voor het inzetten van de intercultureel consulent, die zich niet richt op een individuele cliënt maar op het gezin? Daarnaast blijkt het ook een uitdaging om als team collectief te werken aan een vertrouwensrelatie. Soms krijgt iemand de deur naar een familie wel op een kier, maar gaat die deur weer dicht als andere collega’s niet meebewegen en het broze vertrouwen weer afbrokkelt. Het helpt dan als er in de organisatie steun is ‘van bovenaf’. Bijvoorbeeld door in gesprek te gaan met collega’s die zich ongemakkelijk voelen bij het oprekken van de grenzen van hun rol en het zorgaanbod. Maar ook door te investeren in een nieuwe voorziening die misschien (nog) niet kostendekkend is, maar waar gezinnen wel door ontlast worden. Werken aan vertrouwen op plekken waar dat vertrouwen niet vanzelfsprekend is, vraagt om zorgverleners die hun meerwaarde kunnen bewijzen op concrete hulpvragen. Die

laten zien dat ze een betrouwbare partner zijn, en aansluiten bij wat families ook zelf belangrijk vinden. Dit is geen taak voor een intercultureel consulent alleen, maar een collectieve opgave voor het professionele zorgveld.

Dit artikel is gebaseerd op onderzoek naar de zorg aan thuiswonende, volwassen Amsterdammers met een matig tot zeer ernstige verstandelijke en soms meervoudige beperking. Rondom twaalf families spraken we met naasten (7) en zorgmedewerkers (25). Op één gezin na hadden alle families een migratieachtergrond (Marokkaans, Turks, Egyptisch, Surinaams). Tijdens de gesprekken brachten we in kaart hoe de zorg thuis en de relatie tussen professionals en het thuisfront zich ontwikkelden. Ook spraken we medewerkers bij de Amsterdamse zorgorganisatie Cordaan over het organiseren van passende ondersteuning voor gezinnen die vaak buiten het zicht en bereik blijven van het reguliere zorgaanbod.

In aangepaste vorm verscheen dit artikel eerder in het magazine ‘Leven en zorgen in de grote stad’, uitgegeven door het Ben Sajat Centrum.

Correspondentieadres

Ludo Glimmerveen - Ben Sajat Centrum
Zwanenburgwal 206, 1011 JH Amsterdam, Nederland
(e-mail: ludo.glimmerveen@bensajetcentrum.nl)

Referenties

1. Van Wijck F, Kremer M, The A., Glimmerveen L. (Eds.) Leven en zorgen in de grote stad. Ben Sajat Centrum; 2022.
2. Weiss J, Lunsy Y. Service utilization patterns in parents of youth and adults with intellectual disability who experienced behavioral crisis. *J Ment Health Res Intellect Disabil.* 2010;3:145–163.
3. Meyer S, Ward P, Coveney J, Rogers W. Trust in the health system: An analysis and extension of the social theories of Giddens and Luhmann. *Health Sociol Rev.* 2008;17(2):177–186. Available from: <https://doi.org/10.5172/hesr.451.17.2.177>
4. Pemberton S, Phillimore J, Bradby H, Padilla B, Lopes J, Samerski S, et al. Access to healthcare in superdiverse neighbourhoods. *Health & Place.* 2019;55(June 2018):128–135. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2018.12.003>
5. Phillimore J. Delivering maternity services in an era of superdiversity: The challenges of novelty and newness. *Ethn Racial Stud.* 2015;38(4):568–582. Available from: <https://doi.org/10.1080/01419870.2015.980288>