Van je familie... : zorg, familie en sekse in de mantelzorg

Citation for published version (APA):

Potting, M. A. C. J. (2001). *Van je familie... : zorg, familie en sekse in de mantelzorg*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Aksant. <https://doi.org/10.26481/dis.20011123mp>

Document status and date:

Published: 01/01/2001

DOI:

[10.26481/dis.20011123mp](https://doi.org/10.26481/dis.20011123mp)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

VAN JE FAMILIE ...

VAN JE FAMILIE ...

Zorg, familie en sekse in de mantelzorg

PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van de graad van doctor aan de Universiteit Maastricht,
op gezag van de Rector Magnificus,
Prof. dr. A. C. Nieuwenhuijzen Kruseman
volgens het besluit van het College van Decanen,
in het openbaar te verdedigen op
vrijdag 23 november om 14.00 uur.

door:

Maria Anna Catherina Josepha Potting

Promotor:

Prof. dr. R. Vos

Co-promotor:

Dr. K. Horstman

Beoordelingscommissie:

Prof. dr. H. Philipsen (voorzitter)

Prof. dr. M.S.H. Duijnste (Universiteit Utrecht)

Prof. dr. J.A.M. Maarse

Prof. dr. M. Meijer

Prof. dr. A.J. de Regt (Universiteit van Amsterdam)

Inhoud

HOOFDSTUK 1 Het debat mantelzorg 1

Mantelzorg als oplossing 5

De belasting van de mantelzorger 7

Mantelzorg als probleem 10

Een kritisch perspectief op mantelzorg 11

Onderzoek en beleid 17

Dit onderzoek 18

Dit boek 19

HOOFDSTUK 2 Zorg, familie en sekse 25

Wat is zorg? 25

Wat is familie? 30

Wat betekent sekse? 33

De constructie van zorg, familie en sekse 37

HOOFDSTUK 3 Arrangementen van zorg 39

De constructie van de centrale verzorger 40

Verschillende patronen 45

Zorg als proces 52

Verschillende soorten zorg 55

Meerdere perspectieven 59

HOOFDSTUK 4 Families die zorgen 63

De constructie van de familiegeschiedenis 64

De identiteit van de familie 73

Het bijzondere karakter van familierelaties 83

Het familiescript 89

Conclusie 93

HOOFDSTUK 5 De rol van sekse in onderhandelingen over mantelzorg 95

Objectieve factoren versus contextuele betekenissen 96

Geen kwestie van inhoud! 99

Een kwestie van willen? 108

Sekse 111

HOOFDSTUK 6 Mantelzorg en de relatie tussen wetenschap en beleid 117

Zorg-en-de families 119

Een andere kijk op zorg 124

Mannen, vrouwen en de zorg die zij geven 126

De relatie wetenschap – beleid opnieuw bekeken 128

BIJLAGE A Advertentietekst 137

BIJLAGE B De families 138

BIJLAGE C Interviewschema 142

Noten 147

Literatuur 167

Summary 177

Curriculum vitae 183

Dankwoord

Het is klaar! Toen ik zeven jaar geleden aan dit onderzoek begon, had ik geen idee wat mij te wachten stond. Tijdens mijn eerste (onderzoeks)baantje vond ik onderzoek doen leuk en ik had een onderwerp gevonden dat mij na aan het hart lag. Een baan als AIO leek dus een uitstekend idee. Nu alles achter de rug is, kan ik zeggen 'dat was het ook.' Ik vermoed dat er geen werkkring meer zal komen waarin ik zoveel zal leren en waarin ik persoonlijk zo'n grote ontwikkeling zal doormaken. Tijdens het proces heb ik echter vaak en over alles getwijfeld, vooral over mijzelf. Dat er desondanks een proefschrift voor u ligt is mede te danken aan de volgende mensen.

Zonder respondenten geen onderzoek. Mijn eerste en grootste dank gaat uit naar 'mijn' families. De zonen en dochters die zich door mij hebben laten interviewen, hebben mij – en daarmee u – een blik gegund in hun privé-leven. Tijdens de gesprekken hebben zij mij dingen toevertrouwd die zij elkaar niet eens vertelden. Ik hoop dat ik hun vertrouwen niet beschaamd heb en dat zij zullen instemmen met mijn versie van hun verhaal.

Dr. Klasien Horstman wil ik hier graag bedanken voor haar inzet tijdens dit promotieonderzoek. Haar nauwgezette en kritische houding was soms pijnlijk, maar altijd oprecht en leerzaam. Prof. Rein Vos dank ik voor het feit dat hij bereid was als promotor op te treden. Zijn hulp in de laatste twee jaren van dit project was van grote waarde. Dr. Rob Houtepen bedank ik hier voor al zijn tijd en moeite die hij gestoken heeft in het becommentariëren van mijn stukken en voor de vele bemoedigende praatjes op de gang.

Dat ik aan het AIO-schap niet ten onder ben gegaan is voor een groot deel te danken aan mijn collega's en lotgenoten. Alle collega's bij de vakgroep Gezondheidsethiek en Wijsbegeerte bedank ik hierbij voor hun belangstelling, steun en aanmoedigingen. Speciale dank gaat uit naar alle AIO's van de AIO-soep. De AIO-soep is al in veel dankwoorden genoemd, het is dan ook een goede voedingsbodem voor proefschriften. De maandelijksse bijeenkomsten met soep en drank en vooral met pittig en opbouwend commentaar op werkstukken vormden voor mij altijd weer een bron van troost en inspiratie. Ook mijn collega's bij

Personeel en Organisatie en natuurlijk in het bijzonder Rina van den Brandt bedank ik hierbij voor al hun vertrouwen en ondersteuning.

Een proefschrift schrijven komt je persoonlijke relaties niet ten goede. Ik dank hierbij dan ook mijn familie en al mijn vrienden en vriendinnen dat zij het al die jaren met mij vol gehouden hebben. Het uitzicht op het feest heeft hopelijk al mijn geklaag en gezucht nog enigszins dragelijk gemaakt. En hier wil ik speciaal Marie-Josée Smits bedanken, collega en vriendin, steun en toeverlaat. Als kamergenote deelde jij niet alleen in alle ups en downs van het onderzoek, maar ook in al het lief en leed in de rest van mijn leven. Als er iemand geweest is die mij door de afgelopen jaren heen geholpen heeft dan ben jij het wel. Bedankt!

Rond de tijd dat ik aan dit project begon, vergat mijn moeder mijn naam en mijn bestaan. En op de dag dat ik voor het eerst het hele manuscript met mijn begeleiders besprak, overleed zij. Mijn moeder heeft dit project niet meer mee-beleefd, maar zij heeft er wel een grote invloed op gehad. Aan haar draag ik dit boek op. Zij heeft mij en mijn broers en zussen geleerd wat zorgen is.

Het debat mantelzorg

Gerekend op basis van de ontvangen zorg is mantelzorg de belangrijkste zorgvorm. Dat geldt ook voor de omvang en aard van de verleende mantelzorg.
(Tjadens & Duijnstee 1999: 217)

In 1998 heeft het Sociaal Cultureel Planbureau de individualisering van de samenleving aangewezen als de belangrijkste sociaal-culturele ontwikkeling in Nederland van de laatste 25 jaar. Sociale verbanden als gezin en familie hebben aan vanzelfsprekendheid ingeboet terwijl het nastreven van individuele belangen en persoonlijke doelstellingen belangrijker is geworden.¹ De constatering dat onze samenleving in hoge mate een individualistische samenleving is geworden, heeft velen ertoe gebracht hun bezorgdheid uit te spreken over de vermindering van de sociale cohesie en de onderlinge solidariteit die hier het gevolg van zou zijn.² Het gezin en de familie zouden hun functie als belangrijkste sociaal verband verloren hebben. Gezins- en familiebanden zouden niet langer het cement van onze samenleving zijn. Om deze stelling te onderbouwen wordt bijvoorbeeld gewezen op het grote aantal echtscheidingen, de criminaliteit onder de jeugd en het toegenomen aantal alleenstaanden. De oorzaak van allerlei uiteenlopende sociale problemen wordt in een falend gezinsleven gelegd. Als men zou afgaan op het grote aantal publicaties over de problemen van het moderne gezin, kan men concluderen dat de Nederlandse families in crisis verkeren.³

Het debat over de teloorgang van normen en waarden en de afgenomen onderlinge solidariteit in onze samenleving is een actuele discussie, maar zeker geen nieuwe. Al in het begin van de tachtiger jaren zwengelde het CDA een discussie aan over de 'zorgzame samenleving'. Ook toen ging het om bezorgdheid dat mensen niet langer voor elkaar zorgden en dat men onderling niet genoeg solidariteit zou vertonen. In de discussie over de individualisering van de samenleving staan 'traditionele' opvattingen over de familie als bron van na te streven normen en waarden centraal. Een herwaardering van 'family values' kan het tegengif vormen voor de te ver doorgevoerde individualisering. In de discussie over de zorgzame samenleving stond mantelzorg of familie zorg centraal.⁴ Er werd verondersteld dat burgers niet langer bereid waren voor elkaar te zorgen en dit zou een overmatig beroep op de gezondheidszorg tot gevolg hebben. Om

deze tendens te keren was het noodzakelijk dat mensen – familieleden – opnieuw verantwoordelijkheid voor elkaar gingen dragen en voor elkaar gingen zorgen in tijden van nood. Met andere woorden mantelzorg moest een van de belangrijkste zorgvormen worden.

Wat is mantelzorg? Mantelzorg, ook wel informele zorg of informele ondersteuning genoemd, blijkt een moeilijk te definiëren en af te bakenen begrip te zijn. Er bestaan echter wel een aantal belangrijke overeenkomsten in wat onder deze vorm van zorgverlening wordt verstaan.⁵ Mantelzorg is: 'zorg, die, niet in het kader van een hulpverlenend beroep, gegeven wordt aan een hulpbehoevende door één of meer leden van diens directe omgeving en die geen organisatievorm door mensen van buiten die omgeving kent.'⁶ Hoewel er vele definities van mantelzorg gehanteerd worden, bevatten die alle elementen die ook in bovenstaande definitie naar voren komen. Uit deze definitie blijkt ten eerste dat mantelzorg zich onderscheidt van professionele zorg. Mantelzorg verleent men niet in het kader van zijn of haar beroepsuitoefening en is dan ook in beginsel onbetaald (al laat dit onverlet dat er wel vergoedingen tegenover kunnen staan).⁷ Ten tweede vindt mantelzorg plaats tussen personen die ook al vóór de zorgbehoefte een relatie met elkaar hadden. Mantelzorg is bekendenhulp. En ten derde wordt deze zorg niet vanuit een vorm van organisatie aangeboden: het georganiseerde vrijwilligerswerk rekent men doorgaans niet tot mantelzorg. Daarnaast blijkt dat mantelzorg in veel onderzoeksliteratuur en beleidsstukken beperkt wordt tot die zorg die 'bijzonder' is, de zorg die gegeven wordt aan iemand die als gevolg van ziekte of ouderdom afhankelijk is geworden van ondersteuning. De 'normale' zorg die bijvoorbeeld partners in een huishouden elkaar geven, of die ouders aan hun jonge kinderen verlenen, valt dan niet onder mantelzorg. De grens tussen mantelzorg en gewone zorg is echter niet altijd even duidelijk te trekken.

Hoewel tegenwoordig een roep om een zorgzame samenleving nauwelijks nog gehoord wordt, is het appèl op burgers en families om voor elkaar te zorgen nog altijd actueel. De positie van mantelzorg in het totale zorgbestel is nog altijd een belangrijk punt in het zorgbeleid. Mantelzorg is de peiler onder de gezondheidszorg en moet dat, aldus het in 1997 geformuleerde regeringsbeleid, ook in de toekomst blijven.⁸ Dit blijkt onder meer uit het thuiszorgbeleid. Uitgangspunt hierin is namelijk: 'Alleen wanneer zelfredzaamheid, mantelzorg en vrijwilligerszorg niet meer (voldoende) toereikend zijn, kan beroep worden gedaan op de professionele thuiszorg als aanvullende voorziening.' In de thuiszorg heeft mantelzorg voorrang boven professionele zorg. Eerst moet geïnventariseerd worden of en hoeveel mantelzorg aanwezig is en pas dan is aanvullende professionele zorg mogelijk. Daarbij hanteert men het uitgangspunt dat mantelzorg op vrijwillige basis gegeven wordt en niet afgedwongen kan worden.

Tegelijkertijd blijkt echter uit het gegeven dat men slechts in aanmerking komt voor professionele hulp bij afwezigheid van (voldoende) informele hulp, dat aanwezigheid en bereidwilligheid van informele verzorgers wel verondersteld wordt. Het geven van mantelzorg wordt als morele plicht gezien.⁹ Ondanks zorgen over een gebrek aan onderlinge solidariteit en een falend familieleven, blijven de verwachtingen hooggespannen over wat familieleden bereid zijn voor elkaar te doen.

Er bestaat een zekere spanning tussen verwachtingen over de hoeveelheid zorg die mensen zullen (moeten) geven en verwachtingen over de bereidheid van mensen om dat ook daadwerkelijk te doen. Deze spanningen tussen noodzaak, bereidheid en mogelijkheid tot zorgen komen ook terug in de nationale discussie over arbeid en zorg. Dit debat is eind november 1999 door het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Sport gestart.¹⁰ Het thema van dit debat is 'Wie zorgt er in de 21e eeuw?' Het feit dat men voor de beantwoording van deze vraag een nationaal debat entameert, geeft aan dat zorg en zorgverlenen geen onproblematische zaken zijn, maar juist vele vragen oproepen. In het debat over zorg en arbeid staan de verschillende posities van mannen en vrouwen in de werelden van betaalde arbeid en onbetaalde zorg centraal. Het debat gaat onder andere over mogelijke problemen in de toekomst, als door de vergrijzing een toenevende behoefte aan zorg ontstaat. Omdat tegelijkertijd steeds meer vrouwen (gaan) werken, neemt de beschikbaarheid van mantelzorg af en dreigt een 'zorgvacuüm' te ontstaan. De keuzemogelijkheden van vrouwen om aan betaalde arbeid deel te nemen, moeten echter nog altijd verruimd worden. Daarom moeten tegelijkertijd barrières weggenomen worden die de keuze van mannen om meer te zorgen in de weg staan. Tot slot gaat het debat over de waarde die aan zorg wordt gehecht door mannen én vrouwen. In de vroege discussie over mantelzorg worden neutrale termen als verzorger gebruikt, al blijkt men het meestal alleen over vrouwen te hebben." In het debat over arbeid en zorg gaat het juist over de verdeling van zorgtaken tussen mannen en vrouwen. In dit debat is de rol die sekse speelt bij de verdeling van zorg en bij de waardering voor zorgverlenen een expliciet thema.

Mantelzorg is dus al sinds lange tijd een belangrijk politiek onderwerp van discussie. Maar ook binnen de wetenschap wordt al jaren veel over mantelzorg nagedacht en geschreven. Het onderzoek, waarvan in deze studie verslag wordt gedaan, heeft primair tot doel een bijdrage te leveren aan het wetenschappelijke debat over mantelzorg. Maar zoals zal blijken kan de wetenschappelijke discussie over mantelzorg niet los gezien worden van de ideeën en veronderstellingen die in het politieke debat figureren. 'Het' wetenschappelijke of politieke debat over mantelzorg bestaat niet. Op vele plaatsen worden verschillende discussies

gevoerd over mantelzorg, waarbij – afhankelijk van de discussanten en de doelstelling van de discussie – andere onderwerpen centraal staan. De bijdrage die dit onderzoek wil leveren aan de discussies over mantelzorg is van theoretische aard. Deze studie beoogt drie concepten: zorg, familie en sekse op een nieuwe manier in te vullen en in te zetten in het mantelzorgdebat. Daartoe wordt eerst in dit hoofdstuk het gangbare onderzoek naar mantelzorg geanalyseerd en gekarakteriseerd. Hierbij wordt een link gelegd tussen het beleid en het onderzoek naar mantelzorg en wordt het mantelzorgonderzoek ook gecontrasteerd met kritisch en/ of internationaal onderzoek. Uit deze analyse zullen de theoretische uitgangspunten en het methodologische kader van deze studie afgeleid worden. In discussies over mantelzorg figureren ideeën over wat families zijn en zouden moeten doen, over wat familieleden voor elkaar doen en wat zij voor elkaar over zouden moeten hebben. Deze vooronderstellingen en aannames die in de discussies rondom families en mantelzorg gehanteerd worden, vormen echter geen uitgangspunt bij het empirische deel van dit onderzoek. Het doel van deze studie is niet om 'de' praktijk te beschrijven of algemene uitspraken te doen over 'de' mantelzorg, maar om inzichten te ontwikkelen die een andere kijk op mantelzorg mogelijk maken en om een andere manier van praten en denken over mantelzorg te ontwikkelen.

De eerste twee hoofdstukken betreffen de literatuuranalyse. Hoofdstukken drie tot en met vijf beschrijven het empirische deel van dit onderzoek. In dit deel gaat de aandacht uit naar hoe families omgaan met wederzijdse verantwoordelijkheid, hoe en waarom men voor elkaar zorgt en welke ideeën over zorg en familie daarbij een rol spelen. Het onderzoeksdeel is niet gericht op vragen over wat mantelzorg zou moeten zijn, of hoe zij het beste gestimuleerd, dan wel ondersteund kan worden. De verhalen van mantelzorgers zijn het uitgangspunt en de vraag die daarbij gesteld wordt, is wat deze verhalen ons vertellen over hoe 'zorg', 'familie' en 'sekse' in de praktijk inhoud en betekenis krijgen. Het streven is meer inzicht te verwerven over zorgverlening in families om zo een nieuwe impuls te geven aan de theoretische discussie over mantelzorg. Expliciet is het empirische deel van dit onderzoek er niet op gericht algemene uitspraken te doen over 'de' praktijk. In hoofdstuk drie en vier wordt de schijnwerper gericht op de volgende twee vragen: *Hoe wordt in familieverband voor elkaar gezorgd?* En *op welke wijze* geven families in het zorgproces aan de begrippen 'zorg' en 'familie' inhoud en betekenis? Hoe gaan families om met afhankelijkheid? Welke verantwoordelijkheden nemen zij? Hoe komt zorg in een familie tot stand? In hoofdstuk vijf staat het derde concept centraal namelijk sekse, het gaat hierbij om de vraag: *Welke rol speelt sekse bij mantelzorg in families?* Hoe verlenen zonen en dochters zorg aan hun ouders? Op welke wijze verdelen zij onderling de zorg? En hoe komt deze verdeling tot stand en hoe

wordt zij gerechtvaardigd? In de analyse van zorg in families is dus ook aandacht besteedt aan de invloed die van sekse en van geseksueerde verwachtingspatronen uitgaat.

In dit eerste hoofdstuk zullen de belangrijkste resultaten uit eerder wetenschappelijk onderzoek naar mantelzorg gepresenteerd worden. Daarbij zullen enkele karakteristieken van deze onderzoekspraktijk gegeven worden. Na de analyse van het nationale en internationale debat over mantelzorg zullen vervolgens de belangrijkste inspiratiebronnen voor het theoretisch en methodologisch kader van dit onderzoek worden toegelicht.

Mantelzorg als oplossing

Het onderzoek naar mantelzorg in Nederland moet men zien tegen de achtergrond van het politieke en publieke debat over de verzorgingsstaat, dat eind jaren zeventig begint.¹² In dit debat komt ook de Nederlandse gezondheidszorg ter discussie te staan. Bij de verzorging 'van de wieg tot het graf', het ideaal van de verzorgingsstaat, worden diverse kanttekeningen geplaatst. Zo stelt men bijvoorbeeld dat de overvloed aan voorzieningen het vermogen van mensen om voor zichzelf te zorgen in gevaar brengt (medicalisering). Mensen zijn te veel op de georganiseerde zorg gaan vertrouwen en minder op zelfzorg en informele zorg. Een te grote afhankelijkheid van de gezondheidszorg zou daar het gevolg van zijn. Bovendien is de veronderstelling dat de zorg die men thuis van verwanten krijgt kwaliteiten heeft die geprofessionaliseerde zorg niet kan bieden. Professionele zorg zou gekenmerkt worden door een beroepsmatige afstand tussen ontvanger en verlener van de zorg terwijl de zorg door verwanten gebaseerd is op gevoelens van liefde en betrokkenheid. Tenslotte bestaat er angst dat de kosten van de gezondheidszorg niet langer beheersbaar zijn. De vrees voor een onbetaalbare zorg wordt gesterkt door verwachtingen dat de kosten in de toekomst verder stijgen door de toegenomen technische mogelijkheden en de daaruit voortkomende groeiende vraag naar zorg. Bovendien verwacht men dat door de vergrijzing van de Nederlandse bevolking de behoefte aan zorg ook groter zal worden.¹³ Deze mix van ideologische en financiële overwegingen brengt de centrale overheid ertoe een substitutiebeleid te formuleren. Dure intramurale zorg moet vervangen worden door goedkopere extramurale zorg en de zorg die burgers zichzelf en elkaar geven, moet bevorderd worden.¹⁴

In het voetspoor van het debat over de verzorgingsstaat wordt mantelzorg een politiek aandachtspunt. Daarbij lijkt de veronderstelling te overheersen dat door de overvloed aan professionele voorzieningen burgers 'gemakzuchtig' zijn geworden en niet langer bereid voor elkaar te zorgen. Deze houding zal moeten

veranderen en de samenleving moet opnieuw een 'zorgzame samenleving' worden.¹⁵ Om deze doelstelling te kunnen bereiken is er informatie nodig over de actuele mantelzorgsituatie in Nederland en over de mogelijkheden van meer mantelzorg in de toekomst. Deze overheidsvraag naar gegevens over mantelzorg heeft veel onderzoek naar deze zorgvorm tot gevolg. Knipscheer (1987) constateert deze nauwe band tussen overheidsbeleid en mantelzorgonderzoek in zijn review van het sociologisch-gerontologisch onderzoek in Nederland.

A detailed overview of the research on formal and informal care for the elderly would exemplify at the same time the development of the Dutch policy in this area. Even in the theoretically oriented research the history of the Dutch policy for the aged can be recognized (Knipscheer 1987: 134).

De centrale overheid geeft opdracht voor onderzoek naar de actuele situatie rondom de informele zorg in Nederland. Deze onderzoeken, veelal uitgevoerd door of in opdracht van het ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, hebben als doel de stand van zaken rondom mantelzorg in Nederland in kaart te brengen en te komen tot aanbevelingen hoe deze zorg opnieuw in belang kan toenemen. Hiertoe worden uitgebreide literatuurstudies opgezet¹⁶ en grootschalige survey onderzoeken uitgevoerd.¹⁷ Deze onderzoeken hebben een aantal dingen gemeenschappelijk. Ze hebben allen ten doel het substitutiebeleid van de centrale overheid te ondersteunen door informatie te leveren over de omvang en aard van de mantelzorg in Nederland en vervolgens op grond van deze gegevens aanbevelingen te doen hoe deze mantelzorg te bevorderen en te versterken.¹⁸ De onderzoeken zijn derhalve sterk beleidsgericht. Dit beleidsgerichte karakter komt onder meer tot uitdrukking in de probleemstelling en doelstelling van de onderzoeken. Een voorbeeld hiervan is het literatuuronderzoek van Kwekkeboom (1990) waar de probleemstelling als volgt gedefinieerd wordt.

Wat zijn, afgaande op de ontwikkelingen in de laatste 10 à 15 jaar, de mogelijkheden om in de toekomstige behoefte aan zorg te kunnen voldoen, door zoals de beleidsvoornemens willen, een groter beroep te doen op de mantelzorg (p. 18).

De resultaten van deze studies sluiten niet aan op de beleidsverwachtingen. In tegenstelling tot een belangrijke vooronderstelling bij het substitutiebeleid, concludeert men uit deze studies dat mantelzorg in het geheel niet is verdwenen. Keer op keer kan uit deze onderzoeken worden afgeleid dat mantelzorg feitelijk reeds een van de belangrijkste peilers van de gezondheidszorg in Neder-

land is. Naar aanleiding van zijn uitgebreide literatuurstudie concludeert Kwekkeboom (1990) bijvoorbeeld dat er in 1985 ruim 400 miljoen uur effectief verleende mantelzorg was, wat een economische waarde van 10 miljard gulden op jaarbasis zou vertegenwoordigen. De onderzoekers gaan dus naar aanleiding van hun onderzoeksresultaten niet mee in de veronderstelling van veel beleidsmakers dat mantelzorg in Nederland tanende zou zijn. Volgens de onderzoekers wordt er veel, vaak en uitvoerig zorg verleend door verwanten aan verwanten. Bovendien concludeert men dat een verdere uitbreiding van de omvang van deze zorg wellicht problematisch zou kunnen zijn omdat mantelzorgers vaak al blijk geven van een hoge belasting.

De belasting van de mantelzorger

De belasting van de mantelzorgers krijgt in het mantelzorgonderzoek geleidelijk steeds meer aandacht. Hoe groot is de belasting van de mantelzorgers, waar bestaat die uit en op welke wijze kunnen deze mantelzorgers ondersteund worden? Dergelijke onderzoeksvragen die gericht zijn op persoonlijke ervaringen van mensen vragen om een andere onderzoeksstrategie dan de inventariserende grootschalige onderzoeken. Voor het onderzoek naar de belasting van mantelzorgers worden vaker kwalitatieve methoden toegepast. Twee onderzoeken, dat van Tjadens en Woldringh (1991) en dat van Janssen (1985) kunnen als voorbeeld dienen voor het onderzoek naar de belasting van de mantelzorger.

Het kwalitatieve onderzoek van de sociaal-gerontoloog Janssen (1985)¹⁹ behandelt de vragen hoe zwaar mantelzorgers psychisch en fysiek belast zijn met het geven van de zorg en welke ondersteuning zij vanuit hun eigen sociale netwerk krijgen bij het zorgen. Zij introduceert in Nederland de term 'centrale verzorgster': mantelzorg wordt meestal door één persoon gegeven, in het geval van paren namelijk vaker door de vrouw dan door de man²⁰ en in het geval van ouder-hulp bijna altijd door (schoon)dochters. Deze verzorgster is, aldus Janssen, grotendeels alleen verantwoordelijk voor de uitvoering en organisatie van de zorg. In haar onderzoek gaat de interesse uit naar de ervaringen van deze centrale verzorgsters van hulpbehoevende ouderen en naar de betekenis van andere mensen uit de sociale omgeving voor deze verzorgster. Anderen kunnen namelijk de centrale verzorgsters ondersteunen dan wel hinderen bij het verlenen van de zorg. Janssen analyseert de belasting die mantelzorgverleensters ervaren en maakt daarbij onderscheid in zorgstress (problemen veroorzaakt door de aard en de hoeveelheid zorgtaken), relatiestress (spanningen tussen ontvanger en verlener van zorg) en netwerkstress (spanningen tussen de centrale verzorgster en anderen in haar netwerk).

Het kwalitatieve onderzoek van Tjadens en Woldringh (1991) (uitgevoerd in opdracht van WVC) is een vervolg op hun grootschalige kwantitatieve onderzoek uit 1989. Deze keer gaat het om vragen als 'Hoe komt mantelzorg tot stand? Welke factoren zijn bevorderend dan wel belemmerend bij "vraag" en "aanbod" van mantelzorg? Welke mechanismen spelen een rol bij het voortbestaan van mantelzorg?' In dit onderzoek worden gesprekken gevoerd met ontvangers en verleners van mantelzorg over hun ervaringen met deze vorm van zorgverlening, hun motivatie bij het verlenen van deze zorg en de moeilijkheden en problemen die zich in deze zorgpraktijk voordoen. De doelstelling van dit onderzoek is opnieuw te komen tot beleidsaanbevelingen, ditmaal aanbevelingen over hoe mantelzorg verder gestimuleerd kan worden.

(...) in onderstaande zal een overzicht worden gegeven van beleidsmaatregelen die het aanbod van mantelzorg mogelijk doen toenemen dan wel zelfzorg kunnen vergroten en zo de vraag naar zorg doen afnemen (Tjadens & Woldringh 1991: 157).

Een van de belangrijkste conclusies uit dit onderzoek betreft de vanzelfsprekendheid waarmee mantelzorgers in de praktijk deze zorg verlenen. Zowel voor de mantelzorgverleners zelf als voor degenen die deze zorg ontvangen lijkt de zorg in hoge mate een vanzelfsprekend karakter te hebben. Van bewuste overwegingen en expliciete keuzen lijkt in de praktijk geen sprake te zijn. Daarnaast komt ook uit dit onderzoek naar voren dat vooral vrouwen (vaak dochters) informele hulpverleners zijn. Met het oog op de toekomst betekent dit, aldus de onderzoekers, dat de verwachtingen over een verdere toename van de mantelzorg niet te hoog moeten zijn, want door een toename van de arbeidsparticipatie van vrouwen zullen deze in de toekomst mogelijk minder bereid en in staat zijn deze zorg te verlenen.

Dat vrouwen de belangrijkste mantelzorgers zijn: circa tachtig procent van alle mantelzorg in Nederland wordt door vrouwen verstrekt²¹ is een conclusie die alle onderzoeken naar mantelzorg trekken. Janssen's idee van een 'centrale verzorgster', een vrouw die grotendeels alleen verantwoordelijk is voor deze zorg, wordt later in vele onderzoeken overgenomen.²² Veel onderzoeken beperken zich zelfs tot deze centrale of primaire verzorger. Andere familieleden komen in het onderzoek slechts naar voren als deel uitmakend van het 'netwerk' van de verzorgde of als 'bron' van ondersteuning voor de centrale verzorgster. Ook in het buitenland ontwikkelt zich een onderzoekstraditie waarin 'primary caregivers' centraal staan en andere zorgverleners per definitie 'secondary' zijn.²³

De algemeen gedeelde conclusie dat mantelzorg vooral een zaak is van vrouwen komt ook terug in de beleidsaanbevelingen van de onderzoekers. Die gaan

namelijk uit van de veronderstelling dat vrouwen in de toekomst wellicht niet meer in staat of bereid zullen zijn om evenveel mantelzorg te verlenen als op het moment van onderzoek, een ontwikkeling die het mantelzorgbeleid in gevaar zou kunnen brengen. Tjadens en Woldringh (1991) stellen bijvoorbeeld dat 'door de toegenomen arbeidsparticipatie van vrouwen het reservoir aan potentiële informele verzorgers zal verminderen'. Kwekkeboom (1990) noemt vrouwenemancipatie zelfs 'een tijdbom onder het zorgpotentieel'. Speciale maatregelen om dit tekort aan mantelzorgsters op te heffen zullen dus, aldus de onderzoekers, nodig zijn.

De onderzoeken van Janssen (1985) en van Tjadens en Woldringh (1991) betreffen mantelzorg voor ouderen in het algemeen. Er worden echter ook onderzoeken verricht naar specifieke groepen mantelzorgers en de ervaringen die zij met het zorgen hebben, zoals naar mantelzorgers van gehandicapte gezinsleden of van dementerenden, naar de zorg van familieleden aan bewoners van verzorgingshuizen en naar de ervaringen van vrouwen met dubbele zorgtaken, 'women in the middle'.²⁴ Al deze onderzoeken maken op indringende wijze duidelijk dat het verlenen van mantelzorg een zware taak is en voor de individuele zorgverleensters een aanzienlijke belasting met zich mee kan brengen. De problemen en belasting van mantelzorgers wordt daarmee uitgebreid onderwerp van onderzoek. Vooral in het Angelsaksische taalgebied bestaat er inmiddels een uitgebreide traditie van onderzoek naar de belasting van mantelzorgers. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om onderzoek naar het welzijn van mantelzorgers,²⁵ naar de relatie tussen betaalde arbeid en stress bij het zorgen,²⁶ of verschillen in de ervaren belasting van verschillende groepen mantelzorgers.²⁷

De (over)belasting van mantelzorgers blijkt een van de factoren te zijn die bijdragen aan bijvoorbeeld opname van ouderen in verzorgingshuizen. Ondersteuning van de mantelzorgsters bij hun taak is dan ook noodzakelijk te zijn om het huidige niveau van deze zorgverlening te handhaven en ook in de toekomst verzekerd te zijn van voldoende 'aanbod' van mantelzorg. Deze conclusie geeft het ministerie van WVC in 1991 aanleiding om het Sociaal Cultureel Planbureau opdracht te geven om de toekomstige vraag naar zorg aan huis en het aanbod van mantelzorg te verkennen. Verder wordt gevraagd de eventuele voor- en nadelen te bezien van de mogelijkheden tot het verlichten van de veelal zware taak van hen die mantelzorg geven. De onderzoekers van het SCP concluderen dat:

'Wil men het dermate hoge niveau van mantelzorg in Nederland behouden of versterken dan zal men het niveau van professionele zorg ten minste in stand moeten houden, en daarnaast beschikbare vormen van steun en verlichting voor mantelzorg moeten blijven bevorderen. Alleen dan zullen solidariteitsgevoelens zich blijven kunnen manifesteren' (Boer et al. 1994: 267).

Wanneer men in de toekomst aan mantelzorg een belangrijke plaats binnen onze gezondheidszorg wil geven, zal men er voor moeten zorgen dat de mantelzorgers voldoende hulp (van professionele zorgverleners) krijgen. Ondersteuning van mantelzorgers is gewenst en noodzakelijk om te voorkomen dat de verzorgers zich voortijdig uit de informele zorgverlening terugtrekken.

Mantelzorg als probleem

Het onderzoek naar de belasting van mantelzorgers heeft gegevens opgeleverd over de lichamelijke en psychische druk waar mantelzorgers onder lijden. Daarnaast laat het soms ook de materiële problemen zien die zich voordoen bij het geven van intensieve zorg. Mantelzorg verlenen kan bijvoorbeeld voor financiële problemen zorgen doordat er kosten mee verbonden zijn, maar ook omdat mantelzorg moeilijk te combineren kan zijn met betaald werk en dus het verwerven van inkomen in de weg kan staan. Naar aanleiding van deze onderzoeksresultaten worden er initiatieven ontwikkeld om te zorgen voor een gunstig klimaat voor mantelzorg. Te denken valt hierbij aan mogelijkheden tot belastingvoordeel voor mantelzorgers om gemaakte kosten te compenseren, het persoonsgebonden budget om ontvangers van mantelzorg in staat te stellen de verleners van deze zorg financieel te compenseren en het instellen van een zorgverlof om werknemers de mogelijkheid te bieden betaald werk en onbetaalde zorg te combineren. Al deze voorstellen en initiatieven worden op hun wenselijkheid en consequenties getoetst en er worden experimenten gedaan om de haalbaarheid in de praktijk te beoordelen.²⁸

Naast de beleidsevaluaties wordt de samenwerking tussen professionele thuiszorgers en mantelzorgers uitgebreid onderwerp van onderzoek. Vanuit de professionele (thuis)zorg komen namelijk steeds meer initiatieven om mantelzorgers te ondersteunen bij het zorgverlenen.²⁹ Men organiseert steunpunten waar mantelzorgers informatie kunnen krijgen over instanties en voorzieningen die voor hun nuttig zijn, men biedt cursussen aan om praktische vaardigheden en emotionele redzaamheid te leren, men organiseert 'respijtzorg' (tijdelijke opvang van zorgbehoevenden om zo hun mantelzorgers de kans te geven tijd voor zichzelf te nemen en bij te komen), en men verstrekt informatiemateriaal en organiseert 'lotgenotencontacten'. Dergelijke activiteiten zijn gericht op ondersteuning van mantelzorgers door professionals en hebben als uitgangspunt dat professionals en mantelzorgers gezamenlijk verantwoordelijk zijn voor de zorg. Deze gewenste samenwerking tussen professionals en mantelzorgers wordt door onderzoekers begeleid en geëvalueerd. Uit dergelijke evaluaties blijkt dat deze samenwerking moeilijk van de grond komt: zowel mantelzorgers

als professionele thuiszorgers blijken problemen te ervaren bij de samenwerking, zoals competentiestrijd, wederzijds onbegrip en niet op elkaar aansluiten-de verwachtingen en wensen.^{30, 31}

Er is dus enerzijds een grote continuïteit in de uitgangspunten van onderzoek en beleid: mantelzorg is wenselijk, moet gestimuleerd en waar nodig ondersteund worden. Anderzijds blijken toch ook belangrijke verschuivingen te hebben plaatsgevonden in de benadering van mantelzorg. Was mantelzorg eerst nog de oplossing voor de problemen die voortkwamen uit de moderne, grootschalige gezondheidszorg, nu is mantelzorg zelf een probleem geworden. Mantelzorg moet ondersteund worden en er wordt niet langer als vanzelfsprekend aangenomen dat informele verzorgers deskundig zijn op het gebied van zorgverlening.³² Mantelzorgers moeten van informatie voorzien worden, cursussen volgen en 'gecontroleerd' worden door professionals. Goudriaan (1994) stelt daarom dat mantelzorg niet langer een fenomeen is waarop een groter beroep moet worden gedaan vanwege haar gezondheidsbevorderende werking, zoals begin jaren zeventig nog het geval was, maar dat mantelzorg nu wordt gezien als een vorm van zorg die zelf zorg behoeft. Deze aandacht voor de 'zwakke' kanten van de mantelzorg heeft als het ware een nieuwe patiëntengroep gecreëerd voor de professionele thuiszorg: de mantelzorgers zelf.³³

Een kritisch perspectief op mantelzorg

In het tot nu toe beschreven beleidsgeoriënteerde onderzoek naar mantelzorg staat de mantelzorg zelf niet ter discussie. Dat er mantelzorg is en moet zijn, het uitgangspunt van beleid, wordt in dit onderzoek overgenomen. Niet al het onderzoek neemt deze veronderstelling echter zonder meer over. Een belangrijke en invloedrijke bron van inzicht in en reflectie op mantelzorg wordt gevormd door feministisch onderzoek, zowel in Nederland als in het buitenland. In deze onderzoeken worden een aantal belangrijke thema's rond mantelzorg voor het voetlicht gebracht, die in het beleidsgerichte onderzoek niet aan de orde komen. Hieronder zullen enkele van deze thema's toegelicht worden.

In Nederland wordt vanuit feministische hoek kritiek geuit op het substitutiebeleid en op de nadruk in dat beleid op de wenselijkheid van een verdere toename van mantelzorg. Verschillende groeperingen spreken hun zorg uit over de druk die vooral op vrouwen rust om de mantelzorg in Nederland te dragen. Zij stellen in de eerste plaats het overheidsstreven ter discussie dat professionele zorg een aanvulling moet zijn op mantelzorg. Mantelzorg zou een aanvulling op professionele zorg kunnen zijn, maar nooit de vervanging daarvan.³⁴ In de tweede plaats zetten zij kanttekeningen bij de eenzijdige aandacht voor vrouwen als

'gedoodverfde' mantelzorgsters. Er zouden niet alleen meer maatregelen genomen moeten worden om overbelasting van vrouwelijke verzorgers tegen te gaan, maar er zou ook meer gedaan moeten worden om de bijdragen van mannen aan mantelzorg te stimuleren.³⁵

Ook in Groot-Brittannië en de Verenigde Staten zijn het vooral feministische onderzoeksters die een kritische houding aannemen ten aanzien van mantelzorg. In Engeland wordt in het feministische debat over mantelzorg (hier meestal 'community care' genoemd) de toon gezet door het artikel van Finch en Groves (1980). Zij stellen dat:

(...) the provision of primary care falls not upon 'the community' but upon identifiable groups and individuals, in a way which is not necessarily equitable. Indeed this can best be expressed in terms of a double equation – that in practice community care equals care by the family, and in practice care by the family equals care by women (Finch & Groves 1980: 404).

Het feit dat vooral vrouwen in de praktijk verantwoordelijk zijn voor het verlenen van mantelzorg vormt voor feministische onderzoeksters aanleiding om mantelzorg en de ervaringen van vrouwen met deze zorg te belichten.³⁶ Deze onderzoeken laten een indringend beeld zien van wat mantelzorg verlenen in de praktijk betekent. Enerzijds komt daarbij naar voren dat veel mantelzorgsters een grote voldoening ervaren uit het geven van deze zorg aan een geliefd familielid. Anderzijds wordt duidelijk dat juist het feit dat zorg deel gaat uitmaken van een relatie tussen verwanten, een belangrijke bron van problemen en spanningen vormt. Graham (1983) verwoordt dat als volgt: 'Care is a labour of love in which the labour must continue even when the love falters.' Zij combineert in deze typering van zorg de arbeidsaspecten van zorg met de emotionele aspecten. De emotionele relatie tussen zorgverlener en -ontvanger is in dit perspectief een van de belangrijkste motivaties voor het zorgen. De arbeid moet echter ook doorgang vinden wanneer het aan liefde ontbreekt.³⁷

De aandacht die feministische onderzoeksters vestigen op de band tussen vrouwen en zorg, maakt de rol van sekse bij mantelzorg een belangrijk onderzoeksthema. Niet alleen in het onderzoek dat vanuit vrouwenstudies wordt gedaan, maar ook in het veld van sociaal-gerontologisch onderzoek naar mantelzorg staan mantelzorgsters namelijk in de belangstelling. De aandacht gaat in eerste instantie uit naar zorgende dochters, die de grootste groep van mantelzorgers voor ouderen vormen.³⁸ Eén Amerikaanse onderzoekster in het bijzonder heeft veel bekendheid gekregen met haar onderzoeken naar zorgende dochters. De sociaal gerontologe Brody (1981) identificeert namelijk een bijzondere groep zorgende dochters, de 'women in the middle'. Dit zijn dochters die naast de zorg

voor hun ouders ook nog de zorg hebben voor hun eigen kinderen. Haar onderzoek heeft niet alleen in het buitenland veel navolging gekregen, ook in Nederland zijn vrouwen van de 'middengeneratie' onderwerp van onderzoek.³⁹

Op de eenzijdige nadruk op vrouwen als verzorgsters komt echter steeds meer kritiek, zowel vanuit het feministisch onderzoek,⁴⁰ als uit het sociaal-gerontologisch onderzoek.⁴¹ Geleidelijk worden mannen dan ook expliciet in het onderzoek naar mantelzorg betrokken. Er wordt gekeken naar verschillen tussen mannen en vrouwen als informele verzorgers van hun partner,⁴² of naar verschillen tussen zonen en dochters met betrekking tot de zorg voor hun ouders,⁴³ of mannelijke zorgverleners worden zelf het onderwerp van onderzoek.⁴⁴ Uit deze onderzoeken komt bijvoorbeeld naar voren dat vrouwen vaak meer spanningen en stress ondervinden bij het zorgverlenen dan mannen en dat mannen vaak meer ondersteuning en hulp bij het zorgen krijgen dan vrouwen. Ook blijken de zorgtaken die uitgevoerd moeten worden van invloed te zijn op de manier waarop de zorg tussen mannen en vrouwen verdeeld wordt. Wanneer de zorg ook intieme, lichamelijke zorg vereist, blijken er steeds minder mannen bij het zorgverlenen betrokken te zijn.

De aandacht in het internationale onderzoek voor mannen als mantelzorgverleners heeft in Nederland nog nauwelijks navolging gevonden. Hoewel ook in Nederland mannen regelmatig deel uitmaken van de steekproef van onderzoeken, zijn sekseverschillen in de ervaringen van mannen en vrouwen geen expliciet onderwerp van analyse. Mannelijke mantelzorgers in Nederland zijn nog geen zelfstandig onderwerp van onderzoek geweest.

Naast het problematiseren van de rol van mannen en vrouwen bij mantelzorg richt het feministisch debat zich nog op een ander vraagstuk: wat is zorg eigenlijk? Men zet zich hierbij af tegen een gangbare conceptualisering van zorg, waarin zorg beperkt wordt tot het uitvoeren van (vooraf gedefinieerde) taken.⁴⁵ In plaats daarvan pleiten zij voor een opvatting van zorg als in hoofdzaak een emotionele activiteit,⁴⁶ of als een activiteit waarin het uitvoeren van taken (labour) gepaard gaat met emoties.⁴⁷ Er worden ook pogingen gedaan om tot een betere conceptualisering van zorg te komen, waarbij vooral het procesmatige, dynamische en holistische karakter van zorg wordt benadrukt.⁴⁸ In Nederland wordt het definiëren van mantelzorg doorgaans nauwelijks geproblematiseerd. De meeste onderzoeken gebruiken een taakgerichte definitie van zorg: mantelzorg bestaat uit het verrichten van ADL- (Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen) taken en HDL- (Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen) taken. Daar wordt eventueel nog het geven van emotionele steun aan toegevoegd (zie bijvoorbeeld Janssen 1985).⁴⁹ Maar ook deze emotionele steun wordt vooral gezien als een verzameling taken en handelingen en niet als integraal onderdeel van zorg. In het Nederlandse onderzoek naar mantelzorg

voert een instrumentele opvatting van zorg de boventoon. Zorg is het uitvoeren van taken, die door de onderzoeker zijn geselecteerd en waarvan vervolgens geteld wordt wie deze taken hoe vaak uitvoert. Zorg wordt daarmee gestandaardiseerd en geobjectiveerd. Deze manier van zorg conceptualiseren past in een traditie van onderzoek dat zich ten doel stelt algemeen gangbare kenmerken van mantelzorg op te sporen en de omvang van de mantelzorg te kwantificeren. Meer theoretische discussies over wat 'zorg' en 'mantelzorg' is, worden daarvoor echter nauwelijks gevoerd.

Theoretische gedachtevorming over zorg komt in het Nederlandse onderzoek naar de praktijk van de gezinszorg wel expliciet aan de orde.⁵⁰ Zo stellen Vulto en Morée (1996) naar aanleiding van hun onderzoek dat de gezinszorg een combinatie van hand, hoofd én hart is. Gezinsverzorgsters moeten hun handelen weten te organiseren binnen de context van steeds wisselende en verschillende cliëntsituaties.

Het belang van het hand-hoofd-hart-concept is niet absoluut, maar moet gezien worden in de context van verzorging, waar de tendens om het werk te reduceren tot ofwel handwerk ofwel het hart zo hardnekkig is gebleken. Kenmerkend voor de thuisverzorging is dat men diep doordringt in de privé-situatie van cliënten, waardoor het hulpcontact een langdurig, intensief en intiem karakter heeft. Hoofd- en hartaspecten van het werk zijn terloops ingebed in *alledaagse handelingen*. Niet de aanwezigheid van hand-, hoofd- en hartaspecten is dus bijzonder, maar de grote mate van *verwevenheid* daarvan (cursief in origineel) (Vulto & Morée 1996: 96).

Zorg verlenen in de thuissituatie vereist praktische en technische vaardigheden, specifieke kennis en organisatorische bekwaamheid en het vermogen om te gaan met moeilijke emotionele situaties.⁵¹

Het feministische debat over mantelzorg heeft dus twee thema's op de agenda gezet. Enerzijds is de vanzelfsprekende verbinding tussen vrouwen en zorg geproblematiseerd en daarmee zijn ook mannen als verzorgers in beeld gekomen. Anderzijds is het concept zorg zelf geproblematiseerd. Zorgverlenen kan niet gereduceerd worden tot het uitvoeren van taken en er wordt dan ook gepleit voor een opener en minder strikte definiëring van zorg. Deze roep om een nieuwe conceptualisering van mantelzorg wordt ook buiten het feministisch debat geuit, want mantelzorg blijkt na bijna twintig jaar onderzoek nog altijd niet bevredigend geconceptualiseerd.⁵²

Bestudering van het internationale onderzoek naar mantelzorg levert nog een derde thema op dat gaandeweg steeds meer aandacht heeft gekregen in het internationale debat. De sociaal-gerontoloog Matthews (1987) uitte als een van

de eersten kritiek op de, ook in internationaal onderzoek gebruikelijke, nadruk op de centrale verzorgster (primary caregiver).

When older families include more than one living adult child filial responsibility is shared. Research on old parent-offspring relationships rarely takes this into account. More specifically, in research on the provision of care to old parents by adult children, the focus has been almost exclusively on the child designated as the 'primary caregiver' (Matthews 1987: 45).

Haar kritiek richt zich op twee punten. Ten eerste op de gangbare onderzoekspraktijk waarin mantelzorg als een individuele aangelegenheid wordt gezien. Zij stelt dat mantelzorg plaats vindt in de 'familie' en derhalve altijd betrekking heeft op meerdere personen. Familieleden van 'primary caregivers' worden namelijk, net zoals in het Nederlandse onderzoek, meestal alleen gezien als potentiële hulpbronnen voor de centrale verzorger. Ten tweede heeft zij kritiek op de gehanteerde methode in deze onderzoeken. De bijdragen die anderen dan de centrale verzorgers leveren, worden meestal afgeleid uit uitspraken die de centrale verzorgers hierover doen. Deze methode levert, aldus Matthews (1987), onbetrouwbare resultaten op.

This raises the issue of the validity of research that relies on only one member of a family to provide information about it. Relationships between and among people clearly look different from different perspectives (...). That the views of family members who ostensibly occupy the same role position are so discrepant complicates the picture still further (p. 59).

Matthews is niet de enige die onderzoekers oproept hun onderzoek uit te breiden naar meerdere verzorgers binnen een familie. De gerontoloog Horowitz (1992) analyseert het onderzoek naar de invloed van sekse op mantelzorg. Zij stelt dat het gebruik om één respondent in het onderzoek te betrekken bijdraagt aan een overschatting van wat primaire verzorg(st)ers doen en aan een onderschatting van wat secundaire verzorgers (vaak mannen) bijdragen. Zij spoort onderzoekers dan ook aan om, ondanks de methodologische problemen die dit kan opleveren in hun studies meer ruimte te creëren voor meerdere perspectieven op mantelzorg.

Thus our current body of knowledge about the contributions of secondary caregivers, male or female, remains only suggestive. It is critical that future research not only address questions relevant to the larger family caregiving system, but include multiple respondents within study samples. This is not

in any way, to underestimate the very difficult methodological challenges posed by multiple respondent designs, both in terms of sample recruitment and data analysis. These problems do exist, but they are not insurmountable. Furthermore, such research will also require a philosophical shift on the part of some investigators, who, by training and often by temperament, seek to bring some order and logic to the complexity of human behavior. Multiple-respondent studies will most likely reveal multiple 'truths' about any one caregiving situation that may not be capable of resolution, but that, by its very existence, will add to our understanding of an extremely complex family experience (Horowitz 1992: 144).

Meerdere perspectieven bieden niet alleen meer inzicht in zorgsituaties, maar leveren ook verschillende concurrerende 'waarheden' op. Juist het gegeven dat de 'feiten' meerdere betekenissen kunnen hebben, maakt duidelijk dat mantelzorg een complex fenomeen is.

De roep van auteurs als Matthews en Horowitz om het onderzoek uit te breiden naar meer familieleden dan alleen de primaire verzorger vindt niet meteen navolging. Wel verschiijnt steeds meer onderzoek dat de individuele verzorger bestudeert als onderdeel van een breder netwerk. 'De familie' als bron van mantelzorg komt meer centraal te staan. Met name in het onderzoek naar de zorg die kinderen aan hun oudere ouders geven, komt deze trend duidelijk naar voren. In deze onderzoekspraktijk wordt mantelzorg dan ook steeds vaker 'family care' genoemd. Veel van dit onderzoek ondervraagt één verzorger en inventariseert vervolgens diens mening over de bijdrage van anderen of over de invloed die de zorg op de familie als geheel heeft.⁵³ De 'anderen' worden daarbij echter niet meer gereduceerd tot een achtergrondvariabele bij de individuele verzorger. Steeds meer onderzoeken betrekken echter, zoals Matthews en Horowitz voorstellen, meer dan één informele verzorger in het onderzoek.⁵⁴ Deze onderzoeken maken duidelijk dat het interviewen van meerdere verzorgers in één familie nieuwe inzichten oplevert over mantelzorg én over families. Globerman (1995) concludeert zelfs naar aanleiding van haar onderzoek:

These preliminary findings suggest the need for systematic scientific inquiry about families, including multiple relatives, family history, impact of family-of-origin legacy, family reputations and family negotiation patterns (Globerman 1995: 87).

Mantelzorg maakt deel uit van families en wanneer men mantelzorg onderzoekt, zal men dan ook voor het begrip 'familie' een bijzondere plaats in het onderzoek moeten inruimen. Deze oproep om niet langer een primaire verzorger centraal te

stellen maar in plaats daarvan de familie als uitgangspunt te nemen, vindt in de Nederlandse onderzoekspraktijk nog geen navolging. Philipsen (1995) en Duynstee (1994) pleiten in Nederland ook voor het gebruik van de term familie-zorg in plaats van mantelzorg, dit om de relatie tussen de mantelzorger en de verzorgde te benadrukken. Echter in Nederland blijven discussies over de betekenis van familie in de mantelzorg veelal beperkt tot aandacht voor het feit dat er een 'familierelatie' bestaat tussen verzorger en verzorgde. De symbolische betekenis die 'familie' heeft en krijgt in de context van zorgverlening is daarbij van ondergeschikt belang. In de methodologische aanpak van de onderzoeken is voor de 'familie' in het mantelzorgonderzoek in Nederland geen bijzondere plaats ingeruimd. Tot op heden blijft in het Nederlandse onderzoek de individuele mantelzorger het object van onderzoek en komt het bredere familieverband waar deze mantelzorger deel van uitmaakt slechts zijdelings of indirect aan bod.

Onderzoek en beleid

Het substitutiebeleid van de Nederlandse overheid en de aandacht daarin voor mantelzorg heeft een intensieve onderzoekspraktijk naar mantelzorg tot gevolg gehad. Naast het 'tellen en turven' van de inventariserende beleidsonderzoeken zijn er verschillende onderzoeken, zowel kwantitatieve als kwalitatieve, naar de ervaringen en problemen van mantelzorgers en de mogelijkheden om hen bij het verlenen van deze zorg bij te staan. Dit onderzoek, veelal uitgevoerd in opdracht van en gefinancierd door de overheid, is naar verwachting sterk beleidsgericht en beleidsondersteunend van aard. De vooronderstellingen en aannames zoals die in het overheidsbeleid geformuleerd worden, staan in de onderzoeken niet ter discussie. De onderzoeken pogen juist gegevens te genereren op basis waarvan het mantelzorgbeleid in Nederland verder kan worden uitgebouwd en sluiten veelal af met aanbevelingen ten behoeve van het beleid. Deze onderzoeken vervullen dus een belangrijke functie in de beleidspraktijk rondom mantelzorg. Zij verschaffen inzichten en gegevens waarop het beleid gebaseerd en gefundeerd kan worden. Zij voldoen daarmee ook aan de vragen van beleidsmakers.

Het beleidsgerichte karakter van de onderzoeken komt tot uitdrukking in de gehanteerde methoden van het onderzoek. Men doet grootschalige, kwantitatieve onderzoeken, waarin men met behulp van statistische technieken zoekt naar verbanden tussen variabelen als sekse, opleiding en religie en de ervaringen met mantelzorg. Maar ook in de kwalitatieve beleidsgerichte onderzoeken worden individuen en hun kenmerken geanalyseerd. Daar het onderzoek veelal direct inzetbaar en toepasbaar moet zijn voor het Nederlandse zorgbeleid, is er

voor theoretische overwegingen en verkenningen weinig plaats. Het onderzoek kan als betrekkelijk empiristisch gekenschetst worden. Dit nu is niet verwonderlijk. Schuyt (1987) constateert in zijn analyse van de relatie tussen sociaal-wetenschappelijke kennisvorming en politieke besluitvorming dat het beleidsgericht onderzoek een aantal dingen gemeenschappelijk heeft.

Verslagen van onderzoek dat expliciet op beleidsvragen gericht is en waarvan de overheid opdrachtgever en consument is, worden vaak gekenmerkt door een eigen specifieke en consistente stijl: theoriearm, sterk kwantificeerend waar het de operationalisering van belangrijke begrippen betreft, gericht op het vinden van significante correlaties zonder het theoretische waarom van de correlaties op te sporen, en uitmondend in directe aanbevelingen voor het beleid (Schuyt 1987: 203).

Het Nederlandse onderzoek naar mantelzorg voldoet in hoge mate aan deze typering van beleidsgericht onderzoek. De onderzoekers reduceren een sociologisch fenomeen tot een individuele aangelegenheid, neigen tot kwantificering en standaardisatie en zijn met name gericht op het vinden van praktische oplossingen.

Een korte vergelijking met vooral feministische onderzoeken naar mantelzorg en onderzoek uit het buitenland, heeft een aantal alternatieve gezichtspunten voor onderzoek naar mantelzorg naar voren gebracht. In het buitenlandse onderzoek blijken namelijk een aantal (theoretische) vragen gesteld te worden, die tot dusver in Nederland nog nauwelijks aan de orde geweest zijn. Als eerste betreft dat vragen over de relatie tussen sekse en zorg. Waarom zorgen vrouwen vaker en meer dan mannen? Wat zijn de verschillen tussen mannelijke en vrouwelijke verzorgers? Welke rol spelen mannen bij mantelzorg? Een tweede thema betreft het begrip 'zorg'. In het internationale debat wordt het concept 'zorg' geproblematiseerd en probeert men alternatieven te ontwikkelen voor gangbare (instrumentele) opvattingen van zorg. 'What is this thing some call caregiving?'¹⁵ Tenslotte is uit de verkenning van het internationale onderzoek nog een derde thema naar voren gekomen, namelijk de familie als verlener van mantelzorg en derhalve als eenheid van onderzoek. Wanneer niet langer de individuele zorgverlener als uitgangspunt dient bij het onderzoek, maar het familienetwerk als geheel, blijkt dit nieuwe en interessante vragen én inzichten over mantelzorg op te leveren. Bovendien is naar voren gekomen dat wanneer men expliciet een perspectief op families in onderzoek naar mantelzorg wil betrekken, het niet langer volstaat één zorgverlener te onderzoeken. Een theoretisch perspectief op families als zorgverleners vereist een onderzoeksmethodologie waarin meerdere familieleden uit een familie in het onderzoek worden betrokken.

Dit onderzoek

De doelstelling van dit onderzoek is een nieuwe impuls te geven aan de discussie rondom mantelzorg. Het gaat daarbij vooral om de wetenschappelijke discussie over wat mantelzorg is en hoe de mantelzorgpraktijk onderzocht kan worden. Drie thema's die in de literatuuranalyse geïdentificeerd zijn, zullen daarbij centraal staan: zorg, familie en sekse. De resultaten uit beleidsgericht onderzoek naar mantelzorg zullen zoveel mogelijk tussen haakjes gezet worden en bij conclusies van het beleidsgerichte onderzoek worden in dit onderzoek vraagtekens gezet. Als vooral vrouwen mantelzorg verlenen, welke rol is dan weggelegd voor mannen? Of hoe beïnvloedt sekse zorgpatronen? Wat houdt 'zorg' eigenlijk in? En als het vooral familieleden zijn die voor elkaar zorgen, welk verband bestaat er dan eigenlijk tussen familierelaties en zorgverlening? Welke betekenis heeft 'familie' in dit verband? De manier waarop in nationaal en internationaal (feministisch) onderzoek concepten als zorg, sekse en familie geproblematiseerd zijn, zal daarbij als belangrijke inspiratiebron gelden. Het doel van deze studie ligt dus vooral in het leveren van een bijdrage aan theorievorming rondom mantelzorg. De bedoeling is 'vastliggende' definities van concepten open te breken en een nieuwe manier van kijken naar en praten over mantelzorg aan te reiken. Het zoeken naar nieuwe woorden en taal om over mantelzorg te praten houdt ook in dat een specifieke manier van kijken naar mantelzorg nodig is. Voor dit onderzoek is ervoor gekozen een kleinschalig kwalitatief onderzoek te doen, omdat met name kwalitatief onderzoek geschikt is voor theorievorming.⁵⁶ Het (primaire) doel van het empirische deel van deze studie is dus niet algemene en representatieve uitspraken te doen over mantelzorgers, maar om de concepten zorg, familie en sekse in een nieuw licht te zetten.

Het empirische deel

In dit onderzoek zijn families en de zorg die zij verlenen bestudeerd. Bij de keuze voor de onderzoeksgroep zijn een aantal overwegingen betrokken die hier kort uiteengezet zullen worden. De belangrijkste inspiratiebron voor dit onderzoek vormt het bestaande (beleidsgerichte) onderzoek naar mantelzorg. In het beleidsgerichte onderzoek staat de 'normale' mantelzorgsituatie meestal centraal. Het gaat dan om mantelzorg die in en door families wordt gegeven en waarbij de mantelzorg volgens gangbare patronen zijn beslag vindt. Natuurlijk wordt er ook onderzoek gedaan naar 'bijzondere' groepen mantelzorgers zoals bijvoorbeeld buddies bij Aïdspatienten,⁵⁷ of naar mantelzorg in een niet-door-snee-Nederlandse context zoals bijvoorbeeld bij allochtone families,⁵⁸ of naar

<i>Familie</i>	<i>Samenstelling familie/ leeftijdsverdeling kinderen</i>	<i>Respondenten</i>	<i>Ouder</i>	<i>Gerapporteerde klachten</i>
Ackermans	4 dochters, 1 zoon; 54 – 58 jaar	3 dochters, 1 zoon	moeder	alg. ouderdoms- klachten
Bessems	5 dochters, 1 zoon; 43 – 50 jaar	4 dochters	moeder	beroerte
Coene	2 dochters, 6 zonen; 59 – 70 jaar	1 dochter, 1 zoon	moeder	alg. ouderdoms- klachten
Dolman	5 dochters, 4 zonen; 38 – 53 jaar	3 dochters, 1 zoon	moeder	alg. ouderdoms- klachten
Evenhuis	4 dochters, 4 zonen; 54 – 70 jaar	2 zonen	moeder	dementie
Francken	2 dochters, 1 zoon; 47 – 57 jaar	2 dochters, 1 zoon	vader	kanker
de Graaf	2 dochters, 2 zonen; 50 – 60 jaar	2 dochters, 1 zoon	moeder en vader	Dementie
Hoorn	2 dochters, 2 zonen; 53 – 63 jaar	2 dochters, 2 zonen	moeder	dementie

Deze personen (6 vrouwen en 3 mannen) zijn geïnterviewd op een plaats en tijdstip van hun keuze. De interviews zijn met behulp van een interviewschema gestructureerd. De precieze volgorde en bewoording van de vragen werd echter bepaald door de loop van het interview en de inbreng van de respondent (het interviewschema is opgenomen in bijlage C). Daar de doelstelling van het onderzoek was om verschillende perspectieven op een zorgsituatie te verzamelen, is aan alle respondenten aan het einde van het interview gevraagd of zij instemden met benadering van broers en zussen voor medewerking aan het onderzoek. Daarbij is verzekerd dat alle interviews onafhankelijk van elkaar zouden worden afgenomen en dat er aan broers of zussen geen informatie zou worden gegeven over wat anderen gezegd en geantwoord hadden. Slechts een van de respondenten weigerde hiermee in te stemmen. De overige acht respondenten hadden er geen bezwaar tegen ook broers of zussen te laten interviewen, al voegde men daar wel enkele malen de beperking aan toe dat men niet wilde dat een bepaalde broer en zus benaderd zou worden. In een familie gaf de respondente aan het als een persoonlijke belediging op te vatten wanneer een van haar broers geïnterviewd zou worden over de zorg voor moeder. In deze familie had de zorg namelijk tot onderlinge conflicten geleid. Meestal had de weigering om bepaalde

broers of zussen mee te laten werken aan het onderzoek, betrekking op de behoefte deze te beschermen voor aandacht en vragen. Wanneer de respondent, ook na verzekering van de onderzoekster dat er rekening gehouden zou worden met de persoonlijke omstandigheden van de betreffende broer of zus, niet van mening veranderde, is deze restrictie altijd gerespecteerd en zijn de personen in kwestie niet benaderd. Vervolgens werden namen en adressen verzameld van broers en zussen, een enkele keer nam de respondent zelf eerst contact op met de familieleden en verzocht hen om medewerking te verlenen, maar meestal werden de overige familieleden door de onderzoekster benaderd. Vervolgens zijn ook met deze broers en zussen van de oorspronkelijke respondent geïnterviewd. Deze tweede serie interviews betrof dus personen die zich niet zelfstandig hadden aangemeld voor deelname aan het onderzoek en die zichzelf niet op voorhand hadden geïntroduceerd als 'mantelzorger'. De uiteindelijke onderzoeksgroep bestond uit acht familienetwerken, waarvan minimaal twee en maximaal vier personen in het onderzoek betrokken zijn. De totale onderzoeksgroep bestaat derhalve uit 26 interviews, met 17 dochters en 9 zonen.

De interviews

Alle interviews hebben plaatsgevonden op een plaats en tijdstip dat de respondenten kozen. Dit betekende dat de meeste interviews overdag en bij de respondenten thuis zijn afgenomen. Twee respondenten verkozen naar de universiteit te komen, een respondente koos haar werk als meest geschikte plaats en twee respondenten werden 's avonds na hun werk geïnterviewd. De gesprekken namen gemiddeld zo'n anderhalf uur in beslag. Alle interviews zijn op band opgenomen en vervolgens zijn van alle interviews letterlijke transcripten gemaakt.

Om de anonimiteit en onherkenbaarheid van de respondenten te waarborgen, zijn alle familie- en persoonsnamen gefingeerd. De familienamen zijn alfabetisch en uit het telefoonboek gekozen, de persoonsnamen zijn verzonnen. Bovendien zijn in enkele citaten ook wijzigingen aangebracht die nodig gevonden werden om mogelijke herkenbaarheid tot een minimum te beperken. Zo zijn bijvoorbeeld beroepen, woonplaatsen en herkenbare activiteiten gewijzigd. Daarbij is er wel altijd op gelet de inhoud en betekenis van de gegevens uit de interviews niet te veranderen en zo voor de analyse te behouden. Een korte beschrijving van de families is opgenomen in bijlage B.

De analyse

Van alle interviews zijn letterlijke transcripten gemaakt. Met behulp van een programma voor kwalitatief onderzoek (QED) zijn de transcripten vervolgens

geanalyseerd. Als eerste stap in de analyse zijn alle interviews zorgvuldig gelezen en in samenhangende delen (kaartjes) onderverdeeld. Deze delen zijn zo gekozen dat op een kaartje slechts een onderwerp of thema aan bod komt. Vaak bestond een kaartje uit één vraag en het antwoord, maar regelmatig werd één antwoord ook over meerdere kaartjes opgesplitst, omdat verschillende thema's in een antwoord aan bod kwamen. De tweede stap in de analyse betrof het coderen van de kaartjes. Elk kaartje is afzonderlijk bestudeerd en gecodeerd. Vervolgens zijn de codes gegroepeerd naar onderwerp of thema en eventueel onderverdeeld in hoofdcategorieën (bijvoorbeeld emotie) en subcategorieën (bijvoorbeeld schuldgevoel). Hierop volgde een tweede ronde van codering. Deze tweede ronde diende vooral om te controleren of thema's die gaandeweg de analyse geïdentificeerd waren ook in eerder geanalyseerde interviews terug te vinden waren. Bovendien leidde dit tot een nog verfijndere analyse van het materiaal. Bij de verdere analyse van het materiaal zijn twee sporen gevolgd. Ten eerste zijn de families 'als familie' bestudeerd. De verschillende interviews uit één familie zijn naast elkaar gelegd en bekeken op onderlinge overeenkomsten, verschillen en aanvullingen. Ten tweede is er thematisch een dwarsdoorsnede door de interviews gemaakt. Met behulp van de coderingen zijn thema's en onderwerpen die in verschillende interviews aan de orde kwamen gegroepeerd.

Dit boek

In dit onderzoek staan drie concepten centraal: zorg, familie en sekse. In het volgende hoofdstuk zal ik beschrijven op welke wijze deze concepten in dit onderzoek gebruikt zullen worden. Daartoe zal ik de theoretische achtergrond van deze concepten schetsen en analyseren op welke manier zij in het onderzoek naar mantelzorg gebruikt worden. In de hierop volgende drie empirische hoofdstukken zal telkens op één concept de nadruk liggen. In hoofdstuk drie komen vragen aan de orde over de organisatie en betekenis van mantelzorg. Vervolgens zal in hoofdstuk vier het concept familie en de relatie tussen familie en zorg onderzocht worden. In hoofdstuk vijf is een hoofdstuk weggelegd voor het concept sekse. In dit hoofdstuk wordt geanalyseerd op welke wijze families onderhandelen over taakverdelingen, welke argumenten in deze onderhandelingen naar voren komen en hoe die onderhandelingen geseksueerd zijn. Dit boek wordt afgesloten met een hoofdstuk waarin de belangrijkste conclusies rond de thema's zorg, familie en sekse gerecapituleerd worden. Daarbij zullen aanbevelingen voor vervolgonderzoek en voor beleid naar mantelzorg geformuleerd worden.

Zorg, familie en sekse

In dit hoofdstuk wordt de relatie tussen zorg, familie en sekse besproken. Het gaat om de manier waarop deze begrippen in het beleidsgeoriënteerde en in het kritisch en feministisch onderzoek naar mantelzorg betekenis krijgen en op basis daarvan zal geëxpliciteerd worden hoe ze in dit onderzoek gebruikt zullen worden. Het zal duidelijk worden dat aan dit onderzoek een constructivistisch perspectief ten grondslag ligt. Dat impliceert dat niet uit gegaan wordt van betekenissen van zorg, familie en sekse die aan de mantelzorgpraktijk vooraf gaan. In plaats daarvan is het uitgangspunt dat zij betekenis in de praktijk verkrijgen en dat zij omgekeerd ook die praktijk mede vormen.

De relatie tussen zorg, familie en sekse wordt besproken in drie hoofdstukken.

Dit onderzoek gaat over zorg, familie en sekse. In dit hoofdstuk zal het conceptueel kader uiteengezet worden. Daarbij wordt een korte beschrijving gegeven van de manier waarop deze begrippen in het beleidsgeoriënteerde en in het kritisch en feministisch onderzoek naar mantelzorg betekenis krijgen en op basis daarvan zal geëxpliciteerd worden hoe ze in dit onderzoek gebruikt zullen worden. Het zal duidelijk worden dat aan dit onderzoek een constructivistisch perspectief ten grondslag ligt. Dat impliceert dat niet uit gegaan wordt van betekenissen van zorg, familie en sekse die aan de mantelzorgpraktijk vooraf gaan. In plaats daarvan is het uitgangspunt dat zij betekenis in de praktijk verkrijgen en dat zij omgekeerd ook die praktijk mede vormen.

De relatie tussen zorg, familie en sekse wordt besproken in drie hoofdstukken.

Wat is zorg?

In dit hoofdstuk wordt de relatie tussen zorg, familie en sekse besproken.

“Ik ga al jaren elke week een paar keer naar mijn moeder toe. Ze woont ook hier in het dorp, dus dat is niet zo moeilijk, het kost me niet veel tijd bedoel ik. Ja, ik maak me toch wel vaak zorgen dat er iets met haar gebeurt, dat ze valt of zo, dus daarom ga ik ook, dan voel ik me gerustgesteld. Als ik daar ben dan praten we gezellig samen. Mijn moeder was altijd een hele sociale vrouw, die stond middenin het dorpsleven, dus nu mist ze die aanspraak wel, en daarom ga ik wat vaker naar haar toe. Maar ik vind het zelf ook gezellig hoor, het is echt niet zo dat ik het nou zo’n opgave vind om naar haar toe te gaan. En als ik dan toch daar ben, dan kijk ik meestal ook even of ze misschien nog wat nodig heeft, of ik nog voor haar naar de apotheek moet, of papieren van de bank verzorgen, of van alles regelen en zo.”

De relatie tussen zorg, familie en sekse wordt besproken in drie hoofdstukken.

Over zorg en zorgverlening worden al enige jaren discussies gevoerd. Zowel binnen de professionele zorgverlening als rondom mantelzorg. Deze discussies variëren van theoretische vragen over hoe zorg gedefinieerd kan worden en welke kennis nodig is bij zorgverlening tot meer praktisch georiënteerde discussies over de omvang en aard van mantelzorg in de praktijk. Deze discussies over zorg

lijken op een aantal punten tegengestelde richtingen op te gaan. In de theoretische discussies worstelt men met de vraag wat zorg is en hoe het gedefinieerd kan worden. In deze discussie komt men soms tot conclusies als 'zorg is een van de slechtst geconceptualiseerde termen'.¹ Daarentegen lijkt men in meer praktisch georiënteerde discussies vooral na te denken over de vraag hoe men zorg kan onderscheiden van andere vormen van (informele) hulpverlening. In die discussie maakt men zich niet zo druk over de theoretische implicaties van een specifieke conceptualisering, maar hanteert men een instrumentele definitie van zorg. Bij een instrumentele definitie van zorg gaat het om de taken en verantwoordelijkheden die tot zorgverlenen gerekend kunnen worden.

Voor feministische onderzoeksters naar mantelzorg vormt de vraag wat zorg is en in welke termen over zorg gesproken moeten worden al meerdere jaren een punt van discussie. Deze vragen pogen zij te beantwoorden door onderzoek te doen naar mantelzorg in de praktijk. Hun feministische achtergrond heeft ertoe geleid dat zij vooral onderzoek hebben gedaan naar de ervaringen van vrouwen die zorgen (voor vrouwen).² Deze feministische onderzoeksters streven er niet naar een 'objectieve' definitie van zorg te geven, maar creëren ruimte om betekenissen van zorgen voor de relevante betrokkenen op het spoor te komen. Uit deze vaak kwalitatieve onderzoeken komt naar voren dat voor veel vrouwen zorgen voor een ander een belangrijk en wezenlijk onderdeel van hun leven is. Deze vrouwen beschrijven de zorg die zij verlenen niet in termen van een aantal duidelijk te onderscheiden taken, maar als een complex proces, waarin vele en soms tegenstrijdige zaken een rol spelen. Zorgverlenen ervaren zij vaak als inspannend lichamelijk werk, maar ook als een emotionele aangelegenheid. Het gegeven dat mantelzorg plaatsvindt tussen familieleden, voegt daar een speciale emotionele lading aan toe. Deze feministische auteurs benadrukken dat zorg nauw verbonden is met emoties. Dat blijkt bijvoorbeeld uit de dubbele betekenis van het woord. Men kan zorg aan iemand geven, maar men kan ook zorg om iemand hebben. In feministische opvattingen over (informele) zorg wordt de emotionele kant van zorg onlosmakelijk verbonden met de instrumentele kant.

Wanneer men zorg conceptualiseert als een combinatie van handelingen en emoties, komen ook de relationele aspecten van zorg naar voren. Het gaat hierbij om de relatie tussen de zorgverlener en de zorgontvanger. Deze relatie kan professioneel of informeel zijn, al lang bestaan of net nieuw, warm en hartelijk of verstoord en koud. Nauwe (familie)banden tussen verleners en ontvangers van zorg kunnen liefdevolle zorg stimuleren, maar ook bemoeilijken. Een (professionele) afstand tussen ontvanger en verlener van zorg kan bevorderlijk zijn voor goede zorg, maar ook een belemmering.³ De aard en kwaliteit van de relatie tussen ontvanger en verlener van zorg zijn van invloed op de manier waarop

zorg verleend en ontvangen wordt, en daarmee op de kwaliteit van zorg. Het proces van zorgverlenen zal op haar beurt van invloed zijn op relaties en kan deze ingrijpend wijzigen. De manier waarop mantelzorg geconceptualiseerd moet worden, is nog altijd een punt van discussie binnen vrouwenstudies.⁴ Thomas (1993) stelt op basis van een analyse van het debat over de conceptualisering van zorg zelfs de vraag of een eenduidig en alomtvattend concept van zorg wel mogelijk en nuttig is.⁵

Niet alleen vanuit feministische theorievorming en onderzoek wordt nagedacht over de vraag in welke termen over zorg gesproken zou moeten worden. Ook vanuit sociologisch onderzoek wordt deze vraag in relatie tot mantelzorg steeds vaker gesteld. Een toonaangevende vertegenwoordiger van deze traditie is de Amerikaanse onderzoeker Gubrium. In de inleiding op een themanummer over mantelzorg maakt hij de balans op van vele jaren onderzoek naar mantelzorg. Een van de vragen die volgens Gubrium ook nu nog niet adequaat beantwoord kan worden, is wat zorgverlenen in de praktijk eigenlijk inhoudt. Het probleem is namelijk dat veel modellen van zorg belangrijke zaken verdoezelen. Het gebruik van deze modellen maskeert de vaak vage inhoud van zorgverlening, de onduidelijke grenzen tussen zorgrelaties en andere relaties en de onduidelijke identiteiten van de betrokkenen die daaruit voortkomen. Hij pleit voor meer onderzoek dat 'includes a critical examination of the epistemological and ideological contours of the term "caregiving" itself. (...) A leading question here would be when and where social relationships are constituted as ones of caring and caregiving, and reciprocally, when and where care and caregiving are transformed into other kinds of experience?' (Gubrium 1995). Bij onderzoek naar mantelzorg zou de vraag gesteld moeten worden op welke manier een relatie een zorgrelatie wordt en hoe de betekenis van zorg en van die relatie dan verandert.

Binnen het sociaal-gerontologisch onderzoek wordt op een andere manier nagedacht over wat mantelzorg is. In dit onderzoeksveld staan niet zozeer theoretische vragen over zorg centraal, als wel methodologische vragen over de operationalisering en het meten van zorg. Binnen het sociaal-gerontologisch onderzoek wordt zorg meestal opgevat als een vorm van instrumenteel handelen. Zorgverlenen is in deze opvatting het voor een ander uitvoeren van allerlei taken, deze taken worden vaak beperkt tot ADL- en HDL-handelingen. ADL staat hierbij voor Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen en verwijst naar zaken zoals opstaan, aankleden, (trap)lopen en lichaamshygiëne, HDL-handelingen hebben betrekking op huishoudelijke taken, zoals poetsen, wassen en koken. Sommige onderzoeken betrekken echter ook emotionele aspecten van zorg bij de taken die bij mantelzorg horen.⁶ Waar emoties in het feministisch onderzoek de kern van zorg uitmaken, vormen ze hier meer een derde categorie taken, naast de ADL- en HDL-taken.

Voor de sociaal-gerontologische onderzoekers vormt het afbakenen van mantelzorg van andere zorg een belangrijk methodologisch probleem.⁷ Wanneer men zich tot doel stelt de aard en hoeveelheid van mantelzorg in kaart te brengen, is het immers belangrijk onderscheid te maken tussen 'echte' mantelzorg en 'normale' hulp tussen vrienden en familie. Binnen dit onderzoeksveld hanteert men dan ook meestal een strakke definitie van de taken die men wel en niet tot zorg rekent. Op deze manier tracht men mantelzorg zichtbaar te maken en te meten. Andere dan deze taakaspecten van mantelzorg blijven zo echter buiten beschouwing. Ook blijven de onderzochte taken beperkt tot degene die tevoren in de definitie zijn opgenomen.

Abel (1990) formuleert een kritiek op de methodologische aanpak in het Amerikaanse sociaal-gerontologische onderzoek naar mantelzorg. Haar kritiek richt zich met name op kwantitatief onderzoek naar de relatie tussen mantelzorg en stress. Zorg wordt in deze onderzoeken namelijk ook gedefinieerd als een verzameling specifieke taken en de belasting van mantelzorgers wordt vervolgens in verband gebracht met de aard en de hoeveelheid taken die zij uitvoeren. De onderzoekers zoeken naar verbanden tussen individuele kenmerken van mantelzorgers en de stress die zij bij het zorgen ervaren. Abel pleit daarentegen voor meer kwalitatieve methoden omdat:

Studies that seek to correlate stress with various aspects of caregiving suffer from the shortcomings common to positivist social science. In order to establish connections between two variables, it is necessary to abstract these variables from the context that gives them meaning (Abel 1990b: 144).

Volgens Abel is een van de consequenties van dit 'abstraheren van de context' een reductie van het complexe netwerk van relaties waarvan mantelzorger en zorgontvanger deel uitmaken. Deze relaties worden louter een achtergrondvariabele die voor individuele verzorgers stressverlagend of stressverhogend kan werken, in plaats van de context waaraan mantelzorg haar betekenis ontleent. Ook met betrekking tot het Nederlandse onderzoek kan een dergelijke kritiek geformuleerd worden. Het onderzoek naar de belasting van mantelzorgers in Nederland vertoont dezelfde, door Abel gesignaleerde, kenmerken. Het gaat namelijk ook uit van de ervaringen van individuele mantelzorgers en reduceert daarmee de bijdragen van anderen uit het netwerk van zorgontvanger en -verlener tot helpers van de mantelzorger (in termen van Janssen (1985), netwerksteun). Mantelzorg is echter in bijna alle gevallen familiezorg en familieleden hebben een bijzondere relatie tot elkaar. Dit unieke karakter van familierelaties verdwijnt uit het zicht wanneer men naar deze familie verwijst in termen van een 'netwerk' en bijdragen uit dit 'netwerk' benoemt als hulp aan de mantelzor-

ger. De nadruk op individuele zorgverleners maakt daardoor dus een belangrijk deel van de 'context' van mantelzorg onzichtbaar.

In het hier volgende onderzoek wordt de vraag gesteld wat mantelzorg in de praktijk inhoudt en hoe het beleefd wordt. In navolging van de eerder genoemde feministische onderzoeksters is er voor gekozen geen strikte afbakening te hanteren van wat wel en niet tot zorgverlenen gerekend kan worden. Waar mantelzorg in de praktijk uit bestaat, zal aan de respondenten zelf overgelaten worden. Het doel is dus niet mantelzorg op voorhand te onderscheiden van andere vormen van hulp- of zorgverlening. Daarentegen is de bedoeling te laten zien of en hoe de betrokkenen zelf die scheidslijnen en grenzen aanbrengen. In de analyse zal aandacht geschonken worden aan zowel instrumentele kanten van zorgen als aan emotionele en relationele aspecten. Het kader waarin de zorg vorm en betekenis krijgt, zal daarbij steeds uitdrukkelijk in de analyse betrokken worden. Zo moet worden voorkomen dat zorg geabstraheerd wordt van haar context. Het uitgangspunt is dus een gesitueerde betekenis van zorg. Daarbij zal expliciet ruimte gelaten worden om verschillende opvattingen over zorg, zoals die door de respondenten verwoord worden, aan bod te laten komen.

In dit onderzoek gaat het ook om de vraag hoe mantelzorg in families vorm krijgt. Derhalve zal aandacht besteed worden aan het onderscheid tussen familierelaties en zorgrelaties. Daarbij zal echter niet, zoals in het sociaal-gerontologisch onderzoek, de aandacht uitgaan naar hoe deze van elkaar onderscheiden kunnen worden, als wel naar hoe zij zich onderling verhouden. Het uitgangspunt is dat mantelzorg in de praktijk een samenspel is van instrumentele, emotionele en relationele aspecten. Deze verschillende aspecten zullen in de praktijk vaak sterk verweven zijn. Mantelzorg wordt immers gegeven aan en door bekenden, in dit geval ouders en hun kinderen en deze hebben reeds lange tijd een familierelatie. Waar de familierelatie ophoudt en de zorgrelatie begint, is niet eenvoudig te bepalen. Wanneer iemand een intensieve zorgverlening op zich heeft genomen, die naast allerlei huishoudelijke hulp ook uit lichamelijke verzorging bestaat, dan is het meestal voor alle betrokkenen duidelijk dat hier ook een zorgrelatie is ontstaan. Maar wat als de 'zorg' bestaat uit wekelijkse bezoeken aan moeder, omdat men dat gezellig vindt en omdat dat leuk is voor moeder: is dat dan zorgverlenen? En wat als bezorgdheid om moeder ook een belangrijke reden is voor bezoek, wanneer het bezoek ook controle betekent of nog alles goed is met haar? Of wordt het pas zorgverlenen als men taken begint over te nemen, zoals de administratie? Maar wat als dat niet van moeder maar van vader is overgenomen, als moeder dat ook vroeger nooit heeft gedaan? Waar hier de grenzen liggen tussen de ouder-kind relatie en de zorgrelatie is onduidelijk. Wat dus onder zorg valt, kan niet eenduidig bepaald worden. In dit onderzoek zal het uitgangspunt zijn dat zorg-

en familierelaties nauw met elkaar verbonden zijn. Er zal niet geprobeerd worden deze verwevenheid op voorhand uiteen te rafelen: het gaat erom inzicht te leveren in de manier waarop de betrokkenen zorg en familierelaties inhoud en betekenis geven

Wat is familie?

‘Zo’n situatie als wij met vader hebben gehad, leert je toch wel wat familie kan betekenen. Als ik het allemaal alleen had moeten doen, dan had dat niet gekund. Nee, ik ben blij dat we het allemaal samen hebben gedaan. Ik kan ook niet zeggen dat iemand zich gedrukt heeft of zo, mijn broers ook niet, nee. Nee, alle beslissingen hebben we altijd samen genomen, mijn zussen en ik. Je leert elkaar trouwens wel beter kennen, wanneer zo iets gebeurt. Ik heb het gevoel dat we een veel hechtere band hebben gekregen door deze gedeelde ervaring. Maar of dat ook nu nog zal blijven, nu het eigenlijk achter de rug is, dat weet ik niet. Ik ga in ieder geval wel zorgen dat ze allemaal één keer per jaar bij mij komen voor de jaardienst van de begrafenis van moeder, zodat het toch niet helemaal verloren gaat.’

Familie is een begrip dat in vele discoursen en contexten gebruikt wordt: in de politiek wordt regelmatig verwezen naar ‘familiewaarden’, in het bedrijfsleven worden klanten leden van een familie genoemd en de psychologie bestudeert de sociale dynamiek van de familie. In al deze discoursen en contexten heeft familie een andere betekenis en roept het andere associaties op.

Binnen de wetenschap worden verschillende conceptualiseringën van familie gehanteerd. Zo is het bijvoorbeeld bij epidemiologisch onderzoek gebruikelijk familie gelijk te stellen aan huishouden. Een familie bestaat dan uit mensen die gezamenlijk een huishouden voeren. Deze definitie is echter problematisch omdat er ook samenlevingsvormen zijn waarbij mensen een huishouden delen die echter toch moeilijk volgens gangbare opvattingen als een familie gezien kunnen worden (denk bijvoorbeeld aan studentenhuizen). Familie kan ook volgens juridische of biologische criteria worden gedefinieerd. Mensen zijn dan familie van elkaar wanneer zij door wettelijke (huwelijk of adoptie) of biologische banden met elkaar verbonden zijn. Maar ook deze manier om familie te definiëren is in bepaalde situaties problematisch. In het geval van gezinnen waarbij er sprake is van half-broers, stief-ouders (of stief-grootouders) en aange trouwde broertjes of zusjes (kinderen van de nieuwe partner van je vader of moeder) worden bijvoorbeeld de grenzen tussen wie wel nog en wie niet meer tot iemands familie behoort al snel onduidelijker.

De vraag hoe te bepalen wie wel en wie niet tot een familie gerekend kan worden, zal ook afhangen van wie de vraag stelt en van de context waar de vraag betrekking op heeft. Wanneer de vraag gesteld wordt: 'Kunt u in geval van nood op uw familie terugvallen?', of wanneer de vraag is 'Komen er in uw familie ernstige gezondheidsklachten voor?', dan zal bij het beantwoorden van deze vragen waarschijnlijk niet steeds aan dezelfde groep mensen gedacht worden. 'De familie' zal niet zonder meer hetzelfde zijn. Maar ook iemands persoonlijke eigenschappen zullen van invloed zijn op de manier waarop hij of zij familie definieert. Zo zal iemands leeftijd, sociale klasse en etnische afkomst bepalend zijn voor de manier waarop zijn 'familie' is samengesteld, maar ook sekse speelt hierbij een rol. Echtgenotes ervaren de aangetrouwde familie veelal vaker als familie waar zij verantwoordelijkheid voor dragen, dan mannen de familie van hun vrouw.⁸ In onderzoek naar familieverbanden zal steeds voor ogen gehouden moeten worden dat 'familie' wisselende betekenissen kan hebben en onder verschillende omstandigheden verschillend gedefinieerd wordt.

De definities van familie als een huishouden of als een juridische dan wel biologische eenheid zijn niet alleen om praktische redenen problematisch. Deze manier van beschrijven en afbakenen van een familie stemt in het algemeen niet overeen met de manier waarop mensen zelf in de praktijk over familie spreken. Rondom 'familie' bestaat een sociaal discours waarbij aan familie allerlei waarden en normen worden verbonden, zoals vertrouwdsheid, liefde, verantwoordelijkheid en plicht. Volgens Gubrium is familie net zo goed een manier van denken en praten over relaties als dat het een concrete verzameling van sociale verbanden en gevoelens is.

The language of family life – family discourse – is a language we all use, day in day out, to describe our relationships. We announce, for example, that a neighbor is like a sister or that a sister is nothing but a stranger, and thereby explain our various attitudes, sentiments and actions. It is a language that persuades as well as informs. Family discourse tells us that, in practice, what being a sister is may be meaningfully described in ways entirely at odds with legal or biological definitions (Gubrium & Holstein 1990: ix).

In deze opvatting van familie gaat het niet zozeer om een 'objectieve' manier om een familie te definiëren, maar om de betekenis die familie in sociale praktijken heeft. Wanneer men iemand als 'net familie' beschouwt, brengt dit bijvoorbeeld vaak ook verantwoordelijkheden met zich mee. In het dagelijkse vertoog over familie gaat het niet zo zeer om familie-zijn in juridische of biologische termen, maar om wat het betekent om familie van elkaar te zijn en welke verplichtingen of verwachtingen men daaruit kan afleiden. Marsh en Arber

beschouwen de verantwoordelijkheden die men erkent als de basis van familierelaties.

But as well as involving biological or legal ties, family relationships are fundamentally social, prescribing norms of behaviour for members. The core unifying notion is probably the idea of obligation: to say that someone is a family member is to accept social rules defining the obligations which different family members owe to each other (Marsch & Arber 1992: 10).

De verantwoordelijkheid die familieleden voor elkaar voelen is regelmatig onderwerp van discussie. Zo is een veel gehoorde veronderstelling dat sinds de industrialisatie en met de overgang van de grootfamilie naar het kerngezin, familieleden minder bereid zijn wederzijdse verplichtingen te erkennen. Een dergelijke historische vergelijking is moeilijk, omdat men in wezen twee ongelijke grootheden met elkaar vergelijkt. Zo kwam het in het verleden zelden voor dat volwassen kinderen in de positie zouden komen dat zij voor hun (hoog)bejaarde ouders moesten zorgen, daar de levensverwachting veel lager was dan tegenwoordig. De meeste analyses wijzen echter uit dat er geen aanwijzingen zijn dat families tegenwoordig minder verplichtingen en verantwoordelijkheden ten opzichte van elkaar zouden voelen dan in vroeger tijden.⁹

Familierelaties zijn dus van bijzondere betekenis in onze samenleving. Noties van familie refereren aan ideeën over plicht en afhankelijkheid, intimiteit en privacy en historische en biologische banden. Dit maakt families tot een bijzondere eenheid van onderzoek:

Several characteristics reflect the unique nature of families as social groups: privacy; a collective consciousness that is not readily available to non-family members; relationships rooted in blood ties, adoption contract, or marriage and intended to be permanent; shared traditions; intense involvement, ranging from the most violent to the most intimate; and a collage of individual interests, experiences and qualities (Daly 1992: 3).

In dit onderzoek wordt maar naar één bepaalde familierelatie gekeken, namelijk de ouder-kind relatie (en de daaruit voortvloeiende relaties tussen de kinderen). Daarbij wordt echter niet verondersteld dat uit deze sociale relatie ook de zorgrelatie afgeleid kan worden. De vormgeving daarvan is juist onderwerp van onderzoek. Deze studie naar zorgverlening in familieverband behelst een analyse van het discours over familie in de onderzochte families. Bestudeerd zal dus worden hoe de familie betekenis krijgt in de praktijk van het zorgen, welke noties van familie in deze praktijk figureren en op welke manier aan familie-

verbanden gerefereerd wordt om de gegeven zorg te duiden. Niet het feit van de relatie staat centraal (dát men een ouder-kind relatie heeft) maar de betekenis die aan een dergelijke relatie gehecht wordt.¹⁰

Op dit punt is het zinnig om in te gaan op het Nederlandse onderscheid tussen familie en gezin en de keuze om in dit onderzoek over familie te spreken. Onder familie wordt in het algemeen een breder netwerk van relaties verstaan dan onder gezin. Gezinnen bestaan voor velen uit echtgenoten en hun kinderen en eventuele kleinkinderen (het kerngezin), bij families horen de ooms en tantes en neven en nichten er ook bij (grootfamilie). Dit onderzoek handelt over ouders en hun kinderen, maar desondanks zal toch gesproken worden over families en niet over gezinnen. De reden is dat het hier weliswaar gaat over ouderen met volwassen kinderen, maar dat de kinderen veelal zelf een gezin hebben gesticht. Zij vormen dan ook niet langer een huishouden met hun ouders. Analooq aan het idee van een 'familie-vertooq' zal in dit onderzoek over familie gesproken worden en niet over gezinnen.

Wat betekent sekse?

"Mijn zussen zijn veel intensiever bezig met de zorg voor moeder dan ik. Nee, ik voel mij als zoon ook wel betrokken bij de zorg, maar concreet ben ik er toch niet zo mee bezig. Maar dat is ook logisch vind ik, in een ziekenhuis zie je ook niet veel broeders lopen, en trouwens mijn zussen hebben een veel hechtere band met moeder. Ik ben er vooral voor gezelschap, ik ga vaak voor een praatje bij haar langs, de zorg laat ik aan mijn zussen over. En ik doe de tuin en repareer vaker allerlei dingen in huis, daar weten mijn zussen weer niet veel van af."

Tussen zorg en sekse bestaat een sterk verband. Dit komt bijvoorbeeld tot uitdrukking in het feit dat zowel binnen de professionele als binnen de mantelzorg vrouwen sterk oververtegenwoordigd zijn. Hoewel in de verpleging inmiddels een aanzienlijk aantal mannen werkt, wordt het toch nog altijd gezien als een vrouwenberoep. In de thuiszorg zijn nog nauwelijks mannen werkzaam: de gezinszorg bijvoorbeeld wordt bijna geheel door vrouwen verstrekt.¹¹ En onderzoeken naar de verleners van mantelzorg concluderen dat ongeveer tachtig procent van alle zorgverleners vrouw zijn.¹²

Het verband tussen sekse en zorg wordt ook duidelijk wanneer men kijkt naar hoe verschillende zorgtaken tussen mannen en vrouwen verdeeld worden. Het blijkt dan dat vooral die zorgtaken die met intimiteit en lichamelijke geassocieerd worden tot de verantwoordelijkheid van vrouwen gerekend

worden. Zorgtaken als het organiseren van de zorg of het bijhouden van de administratie lijken daarentegen een meer sekse neutraal karakter te hebben. Deze zorgtaken kunnen door zowel mannen als vrouwen uitgevoerd worden. Allerlei taken die vooral mannen doen, zoals reparaties in huis of het onderhoud aan de tuin, worden daarentegen vaak niet als zorg beschouwd, maar als klussen.

Zowel de beleidsgerichte als de feministische onderzoekers concluderen uit hun onderzoek naar mantelzorg en sekse dat vrouwen meer zorgen dan mannen: zij besteden meer tijd aan mantelzorg en zij voeren een grotere diversiteit aan zorgtaken uit. Hoewel hier niet bestreden wordt dat vrouwen meer informele zorg verlenen dan mannen, kunnen bij deze conclusie wel enige kanttekeningen geplaatst worden. Op twee manieren bevordert de onderzoeksmethodologie namelijk dit resultaat. Ten eerste door de manier waarop de respondenten voor de onderzoeken geworven worden. Eén methode is een oproep te plaatsen voor informele verzorgers. Dit werkt een zelfselectie in de hand. Alleen diegenen die zichzelf identificeren met de kwalificatie informele zorgverlener zullen hierop reageren. Vrouwen identificeren zich doorgaans eerder en sterker met hun zorgverantwoordelijkheden dan mannen en zullen zich dus vaker aanmelden voor medewerking bij een onderzoek. Een andere manier om respondenten te werven is via de ontvangers van de zorg: zij worden met behulp van steekproeven bij gemeentes of met behulp van cliëntenregistraties bij zorgorganisaties geselecteerd en vervolgens wordt aan hen gevraagd wie de belangrijkste zorgverlener is.¹³ Alleen deze centrale verzorger wordt vervolgens benaderd voor deelname aan het onderzoek.¹⁴ Dochters komen veel eerder in aanmerking om als centrale verzorger aangewezen te worden en zonen worden slechts zelden als zodanig gezien, waardoor de bijdrage die zij desalniettemin aan de zorg leveren niet naar voren komt in het onderzoek.¹⁵ Ten tweede draagt ook de manier waarop in de onderzoeken zorg wordt gedefinieerd ertoe bij dat vooral vrouwen als verleners van mantelzorg gezien worden. Zoals al gesteld, wordt in verschillende onderzoeken uitgegaan van ADL- en HDL-lijstjes om te bepalen welke zorg in welke hoeveelheden verleend wordt. ADL-taken hebben vaak betrekking op fysieke aspecten van zorg: het gaat onder andere om hulp bij wassen en aankleden, toiletgang en dergelijke. Deze fysieke vormen van zorgverlening worden veel vaker door vrouwen uitgevoerd dan door mannen. De lichamelijke intimiteit die ermee gepaard gaat, wordt vaak door mannen als een belemmering ervaren om deze taken uit te voeren. Maar ook het gebruik van HDL-lijstjes werkt het vinden van vooral vrouwelijke zorgverleners in de hand. Deze lijstjes zijn vaak samengesteld uit allerlei huishoudelijke taken, die vooral op het terrein van vrouwen liggen, zoals koken, ramen lappen en stofzuigen. Het bijhouden van de tuin, het doen van klussen in huis of het

voorzien in vervoer naar afspraken is vaak niet opgenomen in de HDL-lijst. Mede hierdoor wordt de bijdrage die mannen aan de informele zorg leveren mogelijk onderschat:

It should be remembered that by focusing our attention on ADL and IADL tasks, we have failed to give credit to an unknown number of children (both males and females) who provided help in other task areas. (...) This issue is especially pertinent to this study because there is reason to believe that the tasks typically included in caregiving survey instruments have a gender bias in favor of daughters. (...) As a consequence, our results may have, once again, underestimated the involvement of sons (Dwyer & Coward 1991: s267).

De invloed die sekse in de zorgpraktijk uitoefent op taakverdelingen tussen mannen en vrouwen blijkt een moeilijk te onderzoeken fenomeen. Dit blijkt uit de titels van artikelen als 'Gender differences in caregiving: a fact in search of a theory' of 'Gender differences in caregiving: fact or artifact?' of 'The paradoxical place of men in aging families'.¹⁶ De manier waarop sekse 'werkt' in de praktijk blijkt een empirisch moeilijk te onderzoeken vraagstuk.

Net zoals in het beleidsgerichte onderzoek gaan ook feministische onderzoekers ervan uit dat vrouwen meer zorg verlenen dan mannen. Maar binnen feministisch onderzoek heeft men bij dit verband tussen sekse en zorg vraagtekens gezet. Zo heeft men een eigen begrippenkader ontwikkeld om te onderzoeken op welke manier sekse verschillende praktijken, zoals bijvoorbeeld die van de zorgverlening, structureert. Daarbij maakt men onderscheid tussen sekse en gender, waarbij sekse verwijst naar de fysieke kenmerken van geslacht en naar biologische verschillen tussen mannen en vrouwen. Onder gender worden dan de culturele constructies rondom mannelijkheid en vrouwelijkheid verstaan. Bijna alles in onze samenleving heeft een mannelijke dan wel een vrouwelijke connotatie, waarbij veelal aan de mannelijke kant een grotere status en macht wordt toegeschreven. Emoties, afhankelijkheid en bijvoorbeeld intimiteit worden verbonden met vrouwelijkheid, rationaliteit, autonomie en afstand met mannelijkheid. Zo ook zorg: zorgverlening wordt veelal geassocieerd met het vrouwelijke domein. Arbeid daarentegen wordt tot het mannelijke domein gerekend. Deze betekenissen en connotaties van mannelijkheid en vrouwelijkheid zijn stevig verankerd in onze cultuur. Zelfs wanneer mannen zorgverlening en vrouwen betaalde arbeid verrichten, betekent dit niet dat daarmee de betekenissen die aan deze activiteiten verbonden zijn, direct veranderen. Gender en sekse hangen dus sterk samen, maar waar sekse verwijst naar 'concrete' mannen en vrouwen, verwijst gender naar de betekenislagen die aan allerlei zaken en activiteiten verbonden zijn.

Naast de betekenissen van mannelijkheid en vrouwelijkheid, verwijst gender ook naar patronen en routines die in ons handelen verankerd zijn. Iedereen maakt in zijn leven keuzen: over opleiding en carrière, over een gezin, over hobby's enz. Hoewel men veel vrijheid heeft bij het maken van dergelijke keuzen, wordt die vrijheid ook begrensd. Die grenzen worden mede bepaald door sekse-specifieke verwachtingen. In onze samenleving bestaan bepaalde verwachtingspatronen over wat mannen en vrouwen zoal behoren te doen. Dat mannen een carrière nastreven en daaraan voorrang geven ten opzichte van verplichtingen aan hun gezin, ligt in de lijn der verwachtingen, dat vrouwen hetzelfde doen, is minder vanzelfsprekend. Ook hierbij geldt dat een dergelijk patroon niet volledig dwingend is. Afwijken van dit patroon is niet uitzonderlijk, maar vereist vaak wel uitleg of argumentatie, terwijl het volgen van het patroon deze uitleg doorgaans niet behoeft. Dat vrouwen mantelzorg verlenen past voor velen in het verwachtingspatroon. Zij hebben tenslotte minder vaak betaalde arbeid, dus meer tijd en bovendien hebben zij ook ervaring met zorgen, zij zijn er bij uitstek geschikt voor. Wanneer mannen mantelzorg verlenen wordt dat veelal als bijzonder ervaren en dat is dan reden voor waardering en eventueel ook extra ondersteuning.

Het denken in termen van gender heeft het voor feministische onderzoekers mogelijk gemaakt verder te kijken dan het directe onderscheid tussen mannen en vrouwen. Het onderscheid tussen sekse en gender 'stelde onderzoeksters in staat gender niet alleen te betrekken op vrouwen, maar ook op voorwerpen, instituties, concepten, theorieën en hele disciplines. Gender werd zo een heuristische ingang op nagenoeg alle sociale praktijken'.¹⁷ Gender is dan ook een van de meest toonaangevende begrippen geworden in het onderzoeksveld van vrouwenstudies. Desalniettemin is in dit onderzoek gekozen om het begrip sekse te hanteren en niet het begrip gender. Het onderzoek gaat over mannen en vrouwen die zorg verlenen, over de ervaringen van zonen en dochters, het gebruik van de term sekse ligt derhalve voor de hand.¹⁸ Het gaat in dit onderzoek om 'concrete' mannen en vrouwen, om geseksueerde zorgverleners, dit wil echter niet zeggen dat de invloed die sekse heeft op de zorgpraktijk in families een kwestie is van biologische determinatie. Sekse wordt in dit onderzoek, analoog aan het concept gender, opgevat als een sociaal geconstrueerde categorie die aan een praktijk invulling en betekenis geeft.

Er zal gekeken worden naar geseksueerde patronen binnen de zorg, naar de manier waarop sekse ingezet wordt als verdelingsargument en naar betekenissen van mannelijkheid en vrouwelijkheid in het zorgproces. In het onderzoek zullen de symbolische betekenissen en connotaties van 'mannelijke' en 'vrouwelijke' zorg en -zorgtaken bestudeerd worden, onafhankelijk van de sekse van de persoon die deze taken uitvoert. Daarnaast zal onderzocht worden hoe sekse

werkt als een regulerende factor, hoe sekse betekenis verleent aan het zorgproces en de onderhandelingen die daarin gevoerd worden. Verschillen en overeenkomsten tussen mannen en vrouwen die zorgen, zoals bijvoorbeeld de aard en de hoeveelheid van de taken die zij uitvoeren, de hoeveelheid tijd die zij aan zorgactiviteiten besteden en de ervaringen die zij hierbij opdoen, zullen niet als gegeven aangenomen worden. Zij worden daarentegen opgevat als het resultaat van geseksueerde patronen.

Het gegeven dat zo veel onderzoeken concluderen dat het vooral vrouwen zijn die mantelzorg verlenen, vooral wanneer het de zorg van kinderen voor hun ouders betreft, vormt derhalve voor het onderhavige onderzoek zowel het uitgangspunt als een afzetpunt. Enerzijds zal in dit onderzoek bestudeerd worden welke processen ertoe bijdragen dat vrouwen vaker de 'aangewezen' personen zijn om mantelzorg te verlenen. Anderzijds zal ook de aanname dat mannen niet of slechts minimaal bij mantelzorg betrokken zijn kritisch bekeken worden.

De constructie van zorg, familie en sekse

In dit onderzoek staan drie concepten centraal, namelijk zorg, familie en sekse. Daarbij wordt echter niet verondersteld dat de rol die zij spelen in de praktijk als bekend mag worden verondersteld. Dit onderzoek hanteert het uitgangspunt dat dingen, mensen en ideeën betekenis ontleen aan de manier waarop zij in interacties tussen mensen geconstrueerd worden. Voor dit onderzoek betekent dit dat het uitgangspunt niet zozeer is dat bijvoorbeeld 'het feit dat iemand vrouw is haar rol in het zorgproces bepaalt' als wel dat 'de betekenis die familieleden geven aan sekse bijdraagt aan de manier waarop zij zorgtaken verdelen'. Het uitgangspunt is dus dat de betekenis van de drie hoofdconcepten zorg, sekse en familie in de praktijk tot stand komt. Dat wil zeggen dat er vooraf geen precieze definitie van de concepten geconstrueerd wordt, maar dat onderzocht wordt op welke manier zij in de praktijk figuren.

Arrangementen van zorg

The movement toward the study of the family caregiving system, rather than the caregiving dyad, represents a significant development in caregiving research.

(Horowitz 1992: 143)

In het onderzoek naar mantelzorg komt een dominant beeld naar voren van de organisatie van deze zorg. Hoe verschillend de bevindingen in sommige opzichten ook zijn, er is sprake van een en hetzelfde grondpatroon. De 'centrale verzorgster' is de spil waar de mantelzorg om draait en in het verlengde van deze conclusie richt veel onderzoek naar problemen in de mantelzorg zich dan ook op problemen van of rond die centrale verzorgster. Hoewel de meeste onderzoekers erkennen dat ook anderen dan de centrale verzorgster belangrijk zijn voor het verlenen van mantelzorg, verbinden zij aan die constatering geen consequenties voor de basisveronderstelling dat mantelzorg primair leunt op de 'centrale verzorger'.

In dit hoofdstuk wordt de erkenning van de relevantie van anderen dan de 'centrale verzorger' voor de mantelzorg serieus genomen en wordt onderzocht in hoeverre terminologie als 'centrale verzorgers' als zodanig geschikt is om patronen in de organisatie van mantelzorg te beschrijven. Uit deze analyse zal naar voren komen dat het gebruik van een term als 'centrale verzorger' belangrijke beperkingen met zich meebrengt bij het beschrijven en analyseren van de praktijk van de mantelzorg. Wanneer een concept als 'centrale verzorger' namelijk in een onderzoek centraal gesteld wordt, verschuiven daarmee andere zorgverleners automatisch naar de achtergrond en verdwijnen alternatieve manieren om de zorg vorm te geven uit het zicht.

In de eerste paragraaf wordt gedemonstreerd dat de conclusie dat er sprake is van één dominant patroon in de organisatie van mantelzorg binnen families niet slechts een bevinding is van het onderzoek, maar deels ook een artefact van het onderzoek. Door de keuze van methoden en technieken produceert en reproduceert het onderzoek ook zelf dit resultaat.

In de daaropvolgende paragrafen zal aan de hand van interviewfragmenten getoond worden dat de praktijk van de mantelzorg veel gevarieerder is dan het 'centrale verzorgermodel' suggereert en dat een verruiming van het perspectief

meer recht doet aan de mogelijke diversiteit in de praktijk. De deconstructie van het 'centrale verzorger model' vindt plaats op vier manieren. In de eerste plaats door te laten zien dat binnen verschillende families de verantwoordelijkheid voor de zorg op verschillende manieren wordt verdeeld. In de tweede plaats blijkt deze distributie van verantwoordelijkheid geen statisch fenomeen te zijn, maar gedurende het zorgproces te veranderen. Vervolgens wordt betoogd dat de lokalisering van verantwoordelijkheid voor de zorg ook afhangt van datgene wat men onder zorg verstaat en dat een verruiming van de conceptie van zorg ook een verbreding betekent van diegenen die zich met de zorg bemoeien. Tenslotte zal duidelijk worden dat verschillende mensen binnen één familie een verschillend verhaal vertellen over de verdeling van verantwoordelijkheid. Deze verschillende perspectieven op de definitie van de situatie compliceren een eenduidige beschrijving van de mantelzorgpraktijk en laten zien dat een standaardmodel als dat van de centrale verzorger niet voldoet. Door deze deconstructie van het centrale verzorger-denken wordt inzichtelijk dat mantelzorg niet slechts een zaak is van de centrale verzorgers, maar een familieaangelegenheid.

De constructie van de centrale verzorger

Zorgtaken zijn binnen families zelden gelijk verdeeld. De aard, omvang en intensiteit van de betrokkenheid bij de zorg kan tussen de verschillende leden van een familie sterk verschillen. Inventarisaties van wie welke taken uitvoert en met welke frequentie, leiden meestal tot de conclusie dat er één persoon is die de meeste taken uitvoert of de meeste tijd en moeite investeert in het zorgverlenen.¹ Deze persoon wordt daarom de centrale, primaire of belangrijkste verzorger genoemd. De bevinding dat er meestal een persoon het leeuwendeel van de zorg voor zijn of haar rekening neemt, heeft de aandacht gevestigd op de belasting die met het zorgverlenen gepaard kan gaan. Deze ene persoon zal immers vooral de eventuele lasten en nadelen van het zorgen ervaren. Alléén verantwoordelijk zijn voor de zorg aan een afhankelijk familielid kan niet alleen een grote fysieke, maar ook emotionele en sociale belasting betekenen. In het verlengde van deze onderzoeken, zijn er vele initiatieven ontwikkeld om de centrale verzorgers te ondersteunen in hun taak en te voorkomen dat zij te veel negatieve gevolgen van het zorgverlenen ervaren.

Deze onderzoeken naar mantelzorg hebben een beschrijving van de mantelzorgpraktijk opgeleverd als een praktijk waarin taken en verantwoordelijkheden niet evenredig verdeeld zijn en waarin individuele personen met een vaak zware belasting van het zorgverlenen geconfronteerd worden. Alle schijnwerpers zijn gericht op die centrale verzorger en steeds meer onderzoek beperkt zich bij voor-

baat tot de ervaringen van deze verzorgers. De meeste centrale verzorgers zijn vrouw en dit gegeven heeft erin geresulteerd dat steeds meer onderzoekers hun steekproef bij voorbaat tot vrouwen beperken.

Hoewel de ongelijke verdeling van zorg zoals die in de praktijk voorkomt hier geenszins ontkend wordt en ook de zware belasting waar individuele zorgverleners onder gebukt kunnen gaan allerminst gebagatelliseerd wordt, kunnen kanttekeningen geplaatst worden bij de nadruk die in het onderzoek op de centrale verzorgers ligt. Enerzijds betreffen zij de methodologische en theoretische kenmerken van veel onderzoek. De methoden rond het selecteren van de onderzoeksgroep, de wijze waarop respondenten geworven en onderzocht worden en de manier waarop resultaten geïnterpreteerd worden, werken de conclusie in de hand dat zorgverlenen een zaak van individuele centrale verzorgers is. Anderzijds gaat het om het normatieve kader en de denkstijl die in het onderzoek veelal impliciet gehanteerd worden.

Een eerste probleem in het onderzoek naar mantelzorgverleners, is de conceptualisering van 'centrale verzorger'.² Sommigen hanteren termen als 'primaire verzorger',³ 'belangrijkste informele verzorger'⁴ of het bekende 'centrale verzorger'.⁵ Hoewel het om hetzelfde fenomeen lijkt te gaan, verwijzen sommige onderzoekers naar de verzorger die 'feitelijk' het grootste deel van de zorg uitvoert,⁶ terwijl anderen uitgaan van een zelfdefinitie (centrale verzorgers zijn zij die zichzelf definiëren als belangrijkste zorgverlener) of van diegene die door de verzorgde als belangrijkste zorgverlener wordt aangewezen.⁷ Het uitgangspunt lijkt te zijn dát er een centrale verzorger is. Wanneer men bijvoorbeeld zijn respondenten selecteert door de verzorgden de vraag te stellen 'wie is uw belangrijkste mantelzorger' dan brengt men al op voorhand een hiërarchie aan tussen alle mogelijke mantelzorgers van deze verzorgde. Kennelijk moet één de belangrijkste zijn. Als voorbeeld van een dergelijke onderzoeksstrategie kan verwezen worden naar het onderzoek van Janssen en Woldringh (1993).

Hoe zijn nu in 1988 en 1990 de centrale verzorgers benaderd? Hoe kwamen we ze op het spoor? Het antwoord luidt dat *de centrale verzorgers door de interviewers zijn geselecteerd via de steekproeven van ouderen*. (cursief in origineel, MP) (...) Tijdens de interviewinstructie is uitgebreid aandacht besteed aan wie als centrale verzorger aangemerkt kan worden, en wie niet. Bedoeld wordt nadrukkelijk iemand uit de naaste, informele (dus niet-professionele) omgeving en wel degene die de meeste hulp verleent aan de oudere. Dit was evenwel niet het enige criterium. Andere criteria lagen in de aard en de intensiteit van de verleende zorg, dit om te verhinderen dat informele verzorgers die alleen zo nu en dan enige hulp verlenen, als centrale verzorger worden aangemerkt (Janssen & Woldringh 1993: 7/8).

Deze strategieën die erop gericht zijn de 'ware' centrale of primaire verzorger op te sporen, veronderstellen dat er consensus is binnen families of zorgnetwerken over wie als belangrijkste zorgverlener aangemerkt kan worden. Bovendien impliceert het gebruik van termen als *centrale* en *primaire* zorgverlener dat andere zorgverleners in de periferie opereren of secundair zijn. De hiërarchie tussen zorgverleners wordt door het gebruik van de terminologie al ingebakken. Dit blijkt bijvoorbeeld ook wanneer de bijdragen die anderen dan de centrale verzorger aan de zorg leveren gedefinieerd worden als hulp en ondersteuning aan de centrale verzorger en niet als directe mantelzorg.⁸ Het gebruik om één centrale verzorger te identificeren en het onderzoek vervolgens te beperken tot de mening en ervaringen van deze centrale verzorgers heeft eraan bijgedragen dat de bijdrage van mannen aan zorg onderschat wordt. Mannen blijken minder vaak als centrale verzorgers aangewezen te worden en als secundaire verzorgers komen zij in veel onderzoeken niet naar voren.⁹

Een tweede methodologisch bezwaar dat kleefte aan veel onderzoek naar mantelzorg heeft betrekking op het gegeven dat de meeste onderzoekers zich beperken tot het verzamelen van gegevens over en van de centrale verzorger. In veel onderzoeken worden alleen de ervaringen van de centrale verzorgers onderzocht, andere leden van de familie en hun ervaringen met de zorg blijven dan buiten het onderzoek.

Research on aging families has been characterized by 'methodological individualism' that is, taking the individual as the basic unit of analysis with a consequent limiting of knowledge (Bengtson et al. 1995: 267).

Familieleden, eigenlijk de directe gezinsleden, zijn veelal de belangrijkste mantelzorgers. Opvallend is dat slechts 15% van de totaal aanwezige kinderen als centrale mantelzorger aangemerkt wordt (door de zorgvrager, MP). Onduidelijk is waarom juist deze kinderen de zorg op zich nemen. Factoren als kwaliteit van de relatie en geografische nabijheid spelen ongetwijfeld een rol. Deze factoren konden niet nader onderzocht worden, omdat geen interviews zijn gehouden met niet-mantelzorgende kinderen (Brink & Loo 1985: 559).

Hoewel men er zich van bewust kan zijn dat er meerdere zorgverleners binnen een familie kunnen zijn, is de aanname toch vaak dat er sprake is van 'een centrale verzorger'. Deze aanname komt bijvoorbeeld naar voren uit de methodologische opzet van de onderzoeken. Een voorbeeld om dit te illustreren. In het volgende citaat stellen de onderzoekers weliswaar dat zij zich niet alleen richten op de centrale verzorg(st)ers:

Wij gaan er van uit dat belemmerende en stimulerende factoren omtrent informele zorg zowel door de zorgverlener als door de zorgontvanger kunnen worden ervaren. Daarbij richten we ons niet (alleen) op de centrale verzorg(st)ers, dat wil zeggen de belangrijkste (informele) verzorg(st)er binnen het zorgnetwerk, maar gaat de aandacht ook uit naar andere dan centrale verzorg(st)ers (Tjadens & Woldringh 1991: 15).

Maar bij de keuze voor de onderzoeksmethodiek is met deze overweging geen rekening gehouden, want uiteindelijk wordt slechts één informele zorgverlener over de zorg geïnterviewd.

Per casus zullen twee interviews worden gehouden. In de eerste plaats is dat een gesprek met de zorgbehoevende. Daarnaast wordt, in de cases waar informele zorg aanwezig is, een gesprek gevoerd met een (van de) informele zorgverlener(s) (Tjadens & Woldringh 1991: 15).

Wanneer men wel de bijdragen van anderen dan die van de centrale verzorger in het onderzoek betreft dan doet men dat vaak via vragen aan de centrale verzorger. Deze wordt dan geïnterviewd over wat anderen doen en hoe belangrijk dat in de totale zorg is. Zo worden zelfs in een onderzoek waarin de rol van secundaire verzorgers centraal staat de primaire verzorgers geïnterviewd.

Data regarding the secondary caregivers were collected in the telephone interview with the primary caregiver (Tennstedt 1989: 678).

In order to gather data on families, researchers have characteristically questioned single individuals who act as representatives of their family, often providing data about others in the family. When researchers ask about other family members, further methodological bias may occur (Bengtson et al. 1995: 267).

Een dergelijke praktijk waarbij één persoon ondervraagd wordt over zijn/haar eigen aandeel in de zorg en tevens over de eventuele bijdragen van anderen aan de zorg kan makkelijk tot een onderschatting leiden van het aantal personen dat zorgt en tot een onderwaardering van hun relatieve bijdragen. Uit onderzoek dat verschillende zorgverleners tegelijk in het onderzoek betreft, blijkt dat discrepanties in de antwoorden van de verschillende personen over hun eigen en elkaars bijdragen eerder regel dan uitzondering zijn.¹⁰ Vooral de bijdragen die mannen leveren aan de zorg lijken onderschat te worden wanneer men zich bij het verzamelen van de gegevens beperkt tot de mening en ervaringen van de centrale verzorgers.¹¹

Er kleeft echter nog een bezwaar aan een onderzoekspraktijk waarin men zich beperkt tot het verzamelen van gegevens van en over centrale verzorgers. Niet alleen is het twijfelachtig of de 'feiten' die men zo verzamelt de bijdragen die een ieder daadwerkelijk levert adequaat representeren, ook verdwijnen de verschillende betekenissen die zorgverlenen voor diverse personen kan hebben, uit het zicht. 'Single-source data collection will not reveal the diverse meanings of the caregiving experience for various family members' (Keith 1995: 180). En juist de diverse betekenissen die mensen aan het zorgverlenen hechten, zijn belangrijk om hun rol en posities in het zorgproces te kunnen interpreteren.

De productie en reproductie van het beeld van de 'centrale verzorgster' is niet onproblematisch. Het beeld van de centrale verzorgster creëert een impliciete norm van de 'normale' organisatie van mantelzorg. De nadruk op centrale verzorgers belemmert het zicht op andere zorgarrangementen en bevestigt en herbevestigt op deze manier dat zorgverlenen een zaak is (en wellicht zou moeten zijn) van één persoon. Keith (1995) formuleert dit als volgt:

A problem associated with looking at caregiving through a single (e.g. primary caregiver) lens may be to promote it as the only appropriate caregiving system, thus preventing or retarding development of other viable divisions of the work. Viewing the primary caregiver system as the norm, or even as preferred, may reflect the propensity in this society for hierarchical organizational structures and individualism, rather than cooperative arrangements, and may not necessarily be most beneficial for either caregivers or recipients (Keith 1995: 180).

Het beeld van de 'centrale verzorgster' heeft zijn weerslag gevonden in de praktijk van de mantelzorg. In het kielzog van het onderzoek omtrent de belasting van de mantelzorgers heeft men bijvoorbeeld vanuit de professionele thuiszorg tal van ondersteuningsprojecten voor mantelzorgers opgezet. Deze projecten omvatten onder meer initiatieven om de samenwerking tussen professionele en informele thuiszorgers te verbeteren, cursussen voor mantelzorgers en ondersteuningspunten waar zij terecht kunnen met vragen.¹² Ook bij deze projecten blijkt dat men er vanuit gaat dat er in elke zorgsituatie een mantelzorger is die hoofdverantwoordelijke is voor de zorg en op deze mantelzorger worden dan ook de initiatieven gericht. Het is echter ook mogelijk op een andere manier naar mantelzorg te kijken en niet individuele zorgrelaties als uitgangspunt te nemen maar de familie waarin de zorg vorm krijgt. In de volgende paragrafen wordt het dominante vertoog over centrale verzorgers op vier verschillende manieren genuanceerd. Deze nuancering is noodzakelijk om theoretisch en methodisch speelruimte te creëren voor een breder perspectief op zowel de defi-

nitie van zorg als de partijen die in de zorg een rol spelen. Onderzoek vanuit een breder perspectief zal andere feiten genereren over de mantelzorgpraktijk.

Verschillende patronen

De dominantie van het centrale-verzorger-denken en de daaruit voortkomende exclusieve aandacht voor één zorgverlener, reduceert de mogelijke variatie in de zorgpraktijk bij voorbaat tot één scenario en ziet andere scenario's derhalve niet als een serieuze mogelijkheid. Wanneer men zijn onderzoek echter niet beperkt tot centrale zorgverleners komt men andere mogelijke zorgarrangementen op het spoor. Keith (1995) identificeert bijvoorbeeld drie verschillende manieren om de zorg voor een ouder vorm te geven. Als eerste is dat een verdeling met een primaire verzorger die het leeuwendeel van de zorg voor zijn of haar rekening neemt. De tweede manier om zorg te verdelen noemt Keith partnerschap. In dit zorgarrangement zijn er twee personen die als partners in de zorg optreden. Zij delen de uitvoering en organisatie van de zorg en zijn dus gezamenlijk verantwoordelijk. De derde verdelingswijze die Keith onderscheidt is het team. In dit systeem beleven broers en zussen zichzelf als deel uitmakend van een team waarin de zorg georganiseerd en geïntegreerd verloopt. Haar conclusie is 'The construction of the reality of caregiving by those who participate in it may be unduly restricted by conceptualizing it as primarily a one-person endeavor.'¹³ Matthews en Rosner (1988) stellen in hun artikel met de titel 'The family as primary caregiver' dat: 'In responding to their old parents' needs, it was clear that siblings were not irrelevant to one another but formed a network in which each sibling took the actions of the other(s) into account.'¹⁴ De zorg voor een ouder, kan door meerdere personen gedeeld worden. Zo kunnen bijvoorbeeld alle kinderen of een deel van de kinderen een aandeel leveren in de zorg voor een ouder. Zij kunnen deze zorg dan in zijn geheel samen dragen waarbij alle personen alle zorghandelingen (kunnen) verrichten en dus betrekkelijk inwisselbaar zijn. Maar het is ook mogelijk dat zij elk een aspect, onderdeel of specifieke taak voor hun rekening nemen. Wanneer de zorg inderdaad over meerdere kinderen is verdeeld, dan kan dat betekenen dat hun aandeel min of meer gelijksoortig is – bijvoorbeeld allemaal zowel emotionele als huishoudelijke hulp – en even omvangrijk en zwaar. Het kan echter ook zo uitpakken dat de verzorgers zich als het ware specialiseren in een specifieke zorgrol of dat er veel verschil bestaat in de omvang van de zorg die zij verlenen zonder dat dit automatisch gepaard gaat met een hiërarchische ordening.

Ook in dit onderzoek komen families voor waar de zorg zodanig was georganiseerd dat er sprake was van een hoofverantwoordelijke voor de zorg. Men

zou kunnen stellen dat er een centrale verzorger was. Het feit dat er een hoofdverantwoordelijke was, betekende echter niet dat de andere kinderen geen zorg verleenden. In de familie Ackermans was één dochter, Anke, degene die veruit het meeste deed om in de zorgbehoefte van haar moeder te voorzien.¹⁴ Maar dit betekende niet dat haar broer en zussen zich onbetuigd lieten. Hun rol beperkte zich niet tot ondersteuning van hun zus, maar zij vormden als het ware verzorgers in de tweede lijn. Alle betrokkenen waren het erover eens dat Anke hoofdverantwoordelijke was geweest, maar zij allen zagen zichzelf als een goede tweede. Zo vertelt de 'centrale verzorgster' in deze familie uitgebreid over het brede scala aan activiteiten die zij voor haar moeder uitvoerde en waar ze zich verantwoordelijk voor voelde. De anderen hadden het werk, al dan niet met goede redenen, vooral aan haar overgelaten, zoals blijkt uit het volgende citaat.

'Mijn ene zuster die zei altijd 'goh doe jij dat maar ik kan dat niet ik heb geen verstand van al die medicijnen, ik weet niet wat ze allemaal slikt'. En Ellen, die ook hier in de buurt woont, zei 'ik heb geen tijd ik sta de hele dag in de winkel. En dat was natuurlijk zo, en mijn broer, die is zelf een longpatiënt, die telt maar voor de helft mee. Die werkt ook maar voor halve dagen en als die van zijn werk thuis komt om twaalf uur 's middags dan ligt hij tot een uur of vier voor kapot op de bank, wil hij nog een beetje bijkomen. Dus er was niemand anders, want mijn zus uit Arnhem kon niet even komen om met mijn moeder naar de dokter te gaan of iets anders te regelen of te doen. Dus alles wat geregeld moest worden, dat heb ik allemaal gedaan.' (Arv; 32)¹⁶

Haar zus bevestigt dit verhaal, één dochter was de hoofdverantwoordelijke, terwijl de andere kinderen meer aan de zijlijn stonden.

'Jawel, de ene heeft wat meer gedaan dan de ander. Mijn zus Anke bijvoorbeeld, ja wat die niet allemaal voor mijn moeder gedaan heeft. Dan hebben wij allemaal, de helft maar gedaan bij wijze van spreken.' (A2v; 32)

Tegelijkertijd is ze duidelijk van mening dat zijzelf ook een belangrijke bijdrage aan de zorg heeft geleverd, zeker in vergelijking met de bijdragen van haar andere zussen en haar broer. Zo vertelt ze uitvoerig over wat ze voor haar moeder deed nadat die was opgenomen in een bejaardenhuis.

'Nou, ik moet heel eerlijk vertellen ik heb niet zo veel voor haar gedaan. Mijn zus Anke heeft eigenlijk het meeste voor haar gedaan, want ik had een winkel, en daar werkte ik de hele dag in. Maar ik viel wel eens vaker in, als zij zei 'nu kan ik echt niet, nou moet ik weg want ik moet daar of daar naar toe'. Want Mia die heeft eigenlijk nog minder gedaan dan ik, want die durfde niet auto te rijden en dan moest die met moeder met de bus gaan en dat was zo omslachtig. Dus dan was ik aan de beurt en mijn broer ook al

eens, maar ja die werkte ook en had een baan en die kon dus ook bijna nooit.' (A2v; 3)

'Nou het laatste jaar ben ik heel veel bij haar geweest. Toen ze hier in de buurt in het bejaardenhuis zat, ging ik haar iedere avond in bed leggen. Toen ging ik iedere avond naar haar toe, want dan fietste ik hier door het veld en dan was ik zo daar. Als ik klaar was met mijn werk en ik had gegeten dan ging ik om een uur of zeven, half acht ernaar toe en dan bleef ik zoiets tot half tien. En dan legde ik haar daar in bed en dan bleef ik nog even bij haar zitten en dan gaf ik haar een glas water en ik ging met haar naar de wc.' (A2v; 13/14)

De zoon in deze familie vertelt een soortgelijk verhaal als zijn zus, Anke, verdiende veruit de meeste lof voor alles wat zij gedaan had, maar de andere kinderen hadden zich ieder naar eigen kunnen ook actief ingezet. Al vond hij tegelijkertijd dat hij zelf toch ook wel een grote rol had gespeeld, niet zo'n grote als zijn zus Anke, maar wel aanzienlijk groter als die van zijn andere zussen.

'Anke was vaker twee keer per dag bij haar dan bij wijze van spreken één keer per dag. En die ging dan naar de dokter toe en naar de apotheek, en die deed boodschappen. Dat deed ze al jaren, met moeder naar Albert Heijn gaan en zij haalde moeder iedere week. Dus die heeft het zich eigenlijk het meeste aangetrokken. Niet om te zeggen, allemaal zijn we, vind ik, goed geweest voor haar. Ja ik had dan een zus in Arnhem wonen en dat ligt uiteraard anders, maar dan zijn we nog met vieren hier. En nou er was geen dag of er ging iemand bij haar binnen, geen dag. Was zij in de buurt of was ik in de buurt, het eerste dat je deed, was naar moeder toe en eens kijken hoe het met haar ging. Ik vind dus wat dat betreft dat we ons allemaal ingezet hebben, maar nogmaals die ene die schoot daar boven uit, Anke dus.' (A4m; 9/10)

'Ja maar dan krijg je weer, mijn oudste zus die kwam dan ook en die keek wel eens naar de post en dan legde ze het weer opzij. Dan had je mijn jongste zus die kwam en die legde het ook weer neer, maar Anke die pakte het aan en ik pakte het ook aan. Dus ik pakte het vast en als er dan wat gebeuren moest dan deed ik dat ook meteen, dan werd dat afgehandeld. Deed ik het niet dan deed mijn zus Anke het. Maar een van ons tweeën deed het altijd, terwijl die twee andere zussen dat een beetje van zich af schoven, zal ik eerlijk zeggen. Maar wat dat betreft, ja Anke deed alles, die pakte in feite alles wat ze tegen kwam aan. Je hebt toch altijd iemand erbij die vind dat het zijn plicht is om het te doen, nou ik vond dat ook mijn plicht dat ik die papieren allemaal bij hield en dat ik in het huis alles deed, dat ik het huis opknapte.' (A4m; 40/41)

In de familie Ackermans kon dus een duidelijke hoofdverantwoordelijke voor de zorg onderscheiden worden. Tegelijkertijd wordt echter uit deze citaten duidelijk dat ook de andere kinderen belangrijke bijdragen in de zorg leverden en dat zij zichzelf niet als ondersteuners van Anke zagen, maar als verzorgers in de tweede lijn. Bovendien bleken zij het onderling niet eens over wie er ná Anke de tweede belangrijkste verzorger was geweest. Meerdere kinderen maakten aanspraak op die titel.

Er zijn echter ook families waar, wanneer het om de manier gaat waarop zij de zorg verdeeld hebben, geen onderscheid wordt gemaakt tussen hoofdverantwoordelijken en secundaire krachten. Men ziet het gezamenlijke zorgverlenen, in termen van Keith, als het onderdeel zijn van een team. In deze families wordt juist benadrukt dat de zorg een gezamenlijke verantwoordelijkheid is, dat zij samenwerken en allemaal in het zorgproces betrokken zijn. Dit wil niet zeggen dat de zorg ook altijd gelijk verdeeld is. Het kan best zo zijn dat sommigen meer praktische zaken uitvoeren terwijl anderen meer emotionele zorg geven, maar benadrukt wordt dat de bijdrage van de een niet belangrijker is dan de bijdrage van de ander. Vaak zullen er wel patronen zijn ontstaan van wie welke taken uitvoert. Er hebben zich dan routines gevormd die bepalen dat de administratie een zaak is voor dochter A, terwijl zoon B bijvoorbeeld altijd de boodschappen meebrengt. Deze routines doen echter geen afbreuk aan het idee van een 'team' met gezamenlijke verantwoordelijkheid en leiden niet tot het aanwijzen van een hoofdverantwoordelijke voor de zorg.

Deze manier om de zorg voor een ouder te verdelen was te zien bij de familie Dolman waar alle tien kinderen betrokken waren bij het zorgen voor hun moeder. Er werd geen onderscheid gemaakt tussen hoofdrol en bijrol. In de onderstaande citaten uit interviews met respectievelijk een dochter, een zoon en nog een dochter wordt duidelijk dat het zorgen voor hun moeder een zaak is van de hele familie, iedereen draagt zijn steentje bij. Bovendien blijkt dat dit niet als iets uitzonderlijks wordt ervaren, maar juist als vanzelfsprekend.

'Nou ik mag eigenlijk wel zeggen dat alle tien kinderen, ieder op zijn manier betrokken is. De een doet het met een bezoekje, wat heel belangrijk voor haar is. We hebben wel elke morgen thuiszorg van 9 tot half 11 en dan gaan we tussen de middag op toerbeurt bij haar het warm eten maken. En dan blijven we een uurtje bij haar en dan gaat er laat in de namiddag ook weer iemand naar haar toe om haar te helpen met haar boterhammetje en haar dan aansluitend in bed te leggen.' (Dir; 9)

'Ja, die dag is zij daar om te poetsen en dan komt die andere zus de volgende dag. En nog een zus van me, die komt daar ook regelmatig en haar man gaat wel eens wandelen en die wandelt dan bij moeder langs. En dan heb je de

oudste broer van me die komt ook vaker daar en een broer die gaat elke vrijdagavond daarheen en zelf ga je al eens kijken dan.' (D2m; 9)

'(...) We hebben daar wel eens iets over afgesproken, en daar wordt ook wel eens onderling over getelefoneerd van kun jij eventjes gaan of zoiets als iemand niet kan gaan. En ik heb ook een zus die komt vaak een heel week-end, van vrijdag tot zondagavond want die woont verder weg, en dan is het ook weer twee of drie dagen goed opgelost.' (D2m; 11)

'Maar ik ben dan aan het poetsen, voor mij is die dag om voordat ik het weet. Maar dat is eigenlijk, in mijn ogen, een beetje vanzelf gegaan. In het begin zeiden we weet je wat dan doe ik de woensdag, oh dan ga ik de woensdagavond en mijn broer die komt al jaren vrijdagavond en die brengt de boodschappen dan mee en mijn andere broer die komt elke zondagochtend of zaterdagavond, weet je zo, zo is dat eigenlijk toch een beetje gegaan.' (D4v; 6)

In de familie Ackermans kon dus duidelijk een hoofdverantwoordelijke onderscheiden worden die een groot deel van de zorgtaken voor haar rekening nam. In de familie Dolman waren de zorgtaken over vele kinderen verdeeld en was er geen sprake van een verdeling in wie welke taken uitvoerde. Het is echter ook mogelijk dat in een familie alle kinderen gezamenlijk zorgen, maar dat er dan tegelijkertijd sprake is van een duidelijke verdeling in wie wat doet.

Tussen zonen en dochters blijken er vaak 'eigen' verantwoordelijkheidsgebieden te bestaan. De mannen dragen dan bijvoorbeeld zorg voor de administratie, het onderhoud van huis en tuin en 'regelen' de zaken met formele organisaties. De vrouwen in de familie zorgen dan voor de lichamelijke zorg en doen het huishouden. Deze sekstereotype verdeling van zorgtaken impliceert echter niet automatisch dat de taken van bijvoorbeeld de vrouwen als belangrijker worden gezien dan de bijdragen van de mannen aan de zorg. Sekstereotype verdelingen van zorgtaken wordt in veel onderzoeken naar mantelzorg gevonden en komt ook in dit onderzoek naar voren. Als voorbeeld wordt hier een citaat uit het interview met de jongste zoon uit de familie Hoorn gegeven.

'Stel voor dat ik dus enig kind was geweest dan was ik misschien ook wel voor haar kleren gaan zorgen. Of wanneer ik dat misschien vreemd zou vinden om een jurk voor moeder te kopen dat ik dan misschien tegen mijn vrouw gezegd had van god ga jij dat doen. Maar dat hoefde nou eigenlijk niet, dus wat dat betreft was er een mooi evenwicht, twee zonen en twee dochters en binnen dat groepje van vier kwam alles tot stand eigenlijk.' (H1m; 33)

De vier kinderen uit de familie Hoorn hebben onderling de zorg verdeeld. Een zoon organiseert en regelt de zorg en houdt ook de administratie bij, de andere zoon doet vooral het werk aan tuin en huis, terwijl de beide dochters de lichamelijke zorg geven. Deze verdeling van zorgtaken langs sekse lijnen heeft voor allen een grote vanzelfsprekendheid en verlangt derhalve weinig uitleg of verantwoording. De verdeling van aandachtsgebieden tussen de kinderen impliceert bovendien niet dat de ene zoon of dochter 'belangrijker' bijdragen levert dan de anderen. De zorg die de zonen geven wordt als even essentieel en vanzelfsprekend onderdeel van zorg gezien als de taken die de vrouwen in deze familie uitvoeren. Uit het vervolg van het interview blijkt dat een dergelijke geseksueerde verdeling van zorgtaken ook zijn vanzelfsprekendheid kan verliezen wanneer de omstandigheden veranderen.

'Ik denk wanneer wij met vier zonen waren geweest dat het dan misschien anders was geweest wanneer moeder lichamelijke verzorging nodig had. Alhoewel ik daar verder ook geen verschil in maakte, als ik kijk naar de situatie toen ze in het bejaardenhuis woonde. Toen werd ze dus incontinent, ja dan kreeg je ook situaties dat ze zich op een gegeven moment helemaal bepoept had. En ik was daar dus alleen en toen heb ik haar ook verzorgd en dan ga je haar ook wassen en weet ik wat. Nee wanneer een situatie op een gegeven moment spoed eist en niet anders is, ja dan pak je dat aan en dan ga je niet denken, oh nee dat is niets voor mij of dat heb ik verder nooit gedaan. Je wordt ermee geconfronteerd en dan doe je dat.' (H1 m; 33)

In de familie Hoorn blijken taken die op vanzelfsprekende wijze langs sekse-lijnen verdeeld zijn, hun geseksueerde karakter ook weer te kunnen verliezen. Maar wat precies als een gepaste taak voor mannen en vrouwen wordt gezien is niet in alle families hetzelfde. Wat in de ene familie door vrouwen wordt gedaan, is in een andere familie juist de verantwoordelijkheid van mannen. Om dit te illustreren volgen nu twee citaten uit interviews met zonen over wat zij nu wel of niet een taak voor mannen vinden. Het eerste citaat is van een zoon die het idee om bij zijn moeder te gaan slapen, zodat er ook 's nachts gecontroleerd kan worden of alles met haar in orde is, afwijst omdat dat te dicht in de sfeer van de lichamelijke verzorging komt. Hij vindt dat meer een taak voor zijn zussen. Het tweede citaat is van een zoon die vertelt dat juist het overnachten bij moeder een taak was die de zonen in deze familie op zich hadden genomen. De moeder in deze familie is aan het dementeren en wordt met name 's avonds en 's nachts agressief. Het 'bewaken' van hun moeder gedurende de nacht is dan een taak voor de zonen, terwijl de dochters overdag voor hun moeder zorgen.

'Ik bracht moeder wel naar de wc, maar om haar dan te verzorgen, daar voelde ik me als man zijnde niet voor geroepen. Dat kon ik niet, dat heb ik

trouwens nooit gedaan. En toen ze dus het plan hadden om, om de beurt bij moeder te gaan slapen, toen het zo slecht met haar was, toen heb ik dat nooit gedaan. Ja ik zou wel willen blijven slapen, maar ik kon dat toch niet, ik kon dat niet over mijn hart verkrijgen om dat mens te gaan verzorgen, als ze dan 's nachts naar het toilet had gemoeten, dat zou ik niet klaar krijgen. Terwijl ik alles voor haar deed.' (A4m; 58)

'Maar 's nacht dat was heel eigenaardig dan was ze geweldig agressief. De mannen waren er meestal 's nachts, omdat wij dus overdag niet konden.' (E2m; 17/18)

'Maar doordat ze de dochters door de dag nodig had, waren de zonen dus 's avonds en 's nachts daar.' (E2m; 37)

Hoewel in het bovenstaande gesproken wordt van sekse-specifieke verdelingen omdat het primair gaat over de verdeling van werk tussen mannen en vrouwen, is deze verdeling natuurlijk niet toevallig. Sommige taken worden meer als mannelijk, andere meer als vrouwelijk gezien. Met andere woorden, zorgactiviteiten hebben een geseksueerd karakter. De sekse-specifieke verdeling van zorgtaken en het geseksueerde karakter van zorg versterken elkaar. Taken worden vrouwelijk, respectievelijk mannelijk, omdat vooral vrouwen of mannen ze verrichten en omgekeerd worden mensen 'echte' vrouwen of mannen door vrouwelijke of mannelijke taken op zich te nemen. De definitie van taken als vrouwelijk, respectievelijk mannelijk, verkleint de speelruimte van mensen om handelingen te verrichten die niet bij hun sekse zouden passen. Indien zij dit wel doen, voelen zij vaak een grote druk om dat extra te legitimeren. Zo vertelt de zoon in het onderstaande citaat over het feit dat zijn broers met verbazing reageerden op het feit dat hij (bijna) dagelijks naar zijn moeder toeging, die dement in een verpleeghuis woonde, om haar te voeren. Zijn suggestie om om de beurt naar hun moeder te gaan om haar te voeren, wordt door zijn broers en zussen weggewuifd.

'Nee, op dat voorstel hebben ze geen van allen gereageerd. Ze zeiden, dat hoeven wij niet te doen. Ik vermoed ook dat sommigen zich daar te verlegen voor voelden. Want er hebben wel eens broers bij me gestaan als ik haar aan het voeren was en dan stonden ze te lachen, of ze zeiden, het is toch niet te geloven, je moeder voeren. Daar zijn toch de verpleegsters voor, die zijn deskundig. Ik was ook niet deskundig, maar ik weet dat je dat eten in iemand zijn mond moet doen.' (E1m; 43/44)

Het geseksueerde karakter van zorg komt onder andere terug in de manier waarop activiteiten geclusterd worden, zo komt het veel vaker voor dat ener-

zijds koken, wassen, aankleden en de bloemen water geven en anderzijds gras maaien, belastingpapieren invullen en de deurbel repareren door een persoon worden gedaan, dan dat een pakket bestaat uit helpen bij het douchen, gras maaien en de deurbel repareren of koken, knopen aannaaien en het tuinhek verven.

Binnen families worden zorgtaken dus vaak langs sekselijnen verdeeld. Onderzoek bevestigt keer op keer dat vrouwen meer tijd besteden aan het zorgen en ook meerdere taken voor hun rekening nemen dan mannen. Ook in dit onderzoek blijkt er van dergelijke sekse-specifieke taakverdelingen sprake te zijn. De geseksueerde taakverdelingen blijken echter niet stabiel te zijn en kunnen gedurende het zorgproces veranderen. Bovendien blijken ze tussen en binnen families te kunnen verschillen. Het gegeven dat binnen een familie opvattingen over 'vrouwenwerk' en 'mannenwerk' kunnen verschillen, kan alleen opgespoord worden wanneer men meerdere familieleden expliciet in het onderzoek betreft. Het gebruik om slechts één persoon in een familie te interviewen, zoals gangbaar is in veel onderzoek naar mantelzorg, verhuult derhalve dergelijke verschillen binnen families.

Zorgtaken kunnen in families dus op vele verschillende manieren worden verdeeld. Men kan taken verdelen langs lijnen van verantwoordelijkheid, volgens gegroeide patronen en routines of langs sekselijnen. Maar welke manier van verdelen in een familie ontstaat, blijkt niet op voorhand te voorspellen of samen te vatten als een 'model'. Zoals er grote variatie bestaat tussen en in families zo bestaat er ook variatie in ideeën en praktijken van zorgverdeling. De zorgpraktijk is niet te reduceren tot één zorgmodel.

Zorg als proces

Wanneer men niet langer vanuit het perspectief van een individuele centrale verzorger naar mantelzorg kijkt, dan komen meerdere personen als zorgverleners in een familie naar voren. Ook vanuit een andere invalshoek valt op een perspectief dat zich tot één individu beperkt wel wat af te dingen. Onderzoek dat zich uitsluitend richt op een centrale verzorger gaat er namelijk impliciet van uit dat er gedurende de hele zorgperiode één centrale verzorger is en dat het steeds dezelfde persoon is die als zodanig fungeert. Mantelzorg heeft echter vaak betrekking op een lange periode en het is aannemelijk dat de zorgverantwoordelijkheid gedurende die periode wisselt.¹⁷ Gedurende het zorgproces staan de levens van mensen immers niet stil. Dochters krijgen kinderen of banen, men gaat verhuizen, scheiden, met pensioen of men wordt zelf ziek. Exclusieve aandacht voor één centrale verzorger doet amper recht aan deze veranderingen in

het leven, die hun weerslag (kunnen) hebben op het zorgproces en op de verdeling van taken en verantwoordelijkheden.

Een voorbeeld hiervan vormt het verhaal van de familie Bessems. De eerste geïnterviewde dochter uit deze familie, Ingrid, vertelde over de zorg die zij aan haar inwonende moeder verleende. Ingrid presenteerde zich als de hoofdverantwoordelijke voor deze zorg, die alle uitvoerende taken op zich nam, maar ook zorg droeg voor de organisatie van de zorg voor moeder. Zij was de belangrijkste steun en toeverlaat van haar moeder. Haar zussen en broer hadden helemaal geen of slechts een klein aandeel in de zorg, omdat zij hun moeder slechts sporadisch en kort kwamen bezoeken. Met andere woorden, Ingrid voldeed volledig aan de beschrijving van een centrale verzorgster.

'Er bestaat gewoon een hele moeilijke verhouding tussen mijn moeder en mijn broer, mijn broer is nog nooit hier geweest sinds mijn moeder hier woont. Dus dat zegt al genoeg. En dan mijn jongste zus, die is zelf ziek, die heeft ernstige reuma, dus die kan eigenlijk zelf helemaal niks en die sukkelt al jaren daarmee en die komt heel af en toe op bezoek als ze het kan. En dan heb ik die zus die wijkverpleegster is die komt iedere 14 dagen en dan gaat ze met haar rijden en boodschappen doen, ergens een kopje koffie drinken, wat heel veel energie kost. En dan heb ik nog een zus in Utrecht en die komt zo eens af en toe op bezoek maar dat kun je dus geen hulp noemen. En mijn oudste zus die komt dus iedere week of we gaan met mijn moeder naar haar toe of zij komt hier naar toe. Dus daar heb ik eigenlijk de meeste steun aan. Maar die kan geen directe zorg geven, de echte lichamelijke zorg en de beslommeringen zo om haar heen die heb ik eigenlijk alleen maar.' (B1v; 20/21)

Als tweede dochter is Marie-Elise geïnterviewd. Zij ondersteunde deze weergave van de huidige situatie. Zij begon haar verhaal over de zorg voor hun moeder echter enkele jaren eerder en liet het zorgproces dus eerder beginnen dan Ingrid, namelijk toen hun moeder nog zelfstandig woonde. Toen was zij de dochter die het belangrijkste aandeel van de zorg voor haar moeder op zich nam. Marie-Elise bezocht haar moeder verscheidene malen per week voor korte en langere tijd, zij organiseerde de zorg en voerde de meeste taken uit. Haar zussen waren toen weliswaar ook betrokken bij de zorg, maar zij zich voelde zich de eerst aangesprokene voor de zorgverantwoordelijkheid.

'De eerste 8 jaar dat ze daar gewoond heeft, ging dat prima en ik wipte daar af en toe binnen. Naderhand merkte ik dat ze meer trok van, "kom eens vaker". Toen had ik ook nog mijn vader die in het verpleeghuis lag en daar ging ik ook altijd iedere woensdag naar toe, dus dat was van daar naar daar. Maar toen was ik niet getrouwd en ik voelde, gek is dat ook, het is net alsof ze dat afschoven, "och je hebt toch geen man en kinderen," ja zo ervoer ik dat dan.' (B2v; 16)

In die tijd lag het in de lijn der verwachtingen dat zij de belangrijkste verzorgster zou blijven.

'Ja verwachtingen, ja. Iedereen heeft verwacht van "och die zorgt er wel voor". Ik ben degene geweest die het meeste gezorgd heeft vroeger. Het was heel logisch dat ik dat op een gegeven moment zou gaan doen. En ik denk dat als ik niet getrouwd was dat mijn moeder vanzelf hier in huis gekomen was. En dat er hier een stuk aan het huis gebouwd was. Dat denk ik.' (B2v; 30)

Zij ging echter trouwen en in dezelfde tijd besloot haar zus, Ingrid, een eigen huis te bouwen. De toevallige samenloop van omstandigheden maakte het opportuun dat Ingrid moeder in huis nam, hetgeen Marie-Elise als een grote opluchting ervoer. Zij had het gevoel haar taak vervuld te hebben en gaf met plezier de zorg uit handen.

'In ieder geval uiteindelijk is het zo gekomen dat mijn zusje, die ging op een gegeven moment, die wilde een ander huis en mijn moeder kon bij haar wonen. Ik vond dat een prachtig idee, heerlijk hè. Toen zei ze, jij hebt al zo lang voor moeder gezorgd, nou ben ik eens aan de beurt, nou zijn wij aan de beurt. En er viel een hele zorg van mij af, van ik zag haar al oud worden en ik denk van och god hoe moet dat. Gezien al de ervaring die ik zelf heb in de wijk met de verzorging en het gedoe van kinderen die aan moeten treden, of die dat gewoon dan doen. Maar ik vond dat een prima oplossing.' (B2v; 6/7)

Uit de geschiedenis van de familie Bessems blijkt dat patronen en routines tijdens een langdurig zorgproces kunnen wijzigen op een manier die niemand van te voren had voorzien. De combinatie van een huwelijk, een eigen huis en een gevoel van zware belasting resulteerden er bij de familie Bessems in dat er tijdens het zorgproces in feite twee centrale verzorgsters waren, die elkaar in de tijd hebben opgevolgd.

Soms verandert het aandeel van betrokkenen niet zozeer als gevolg van toevallige omstandigheden, maar als gevolg van een bewuste keuze van mensen om meer of minder actief te participeren in het zorgproces. Zo was in deze familie nog een derde dochter, Marjolein, die, hoewel niet dagelijks betrokken omdat ze in Utrecht woonde, gedurende enkele jaren haar moeder met kerst te logeren had, zodat haar zus Marie-Elise ontlast werd. Ook reisde zij dagelijks zo'n 150 km naar haar moeder, toen die bij Ingrid in huis was gekomen, omdat moeder kort na de verhuizing als gevolg van een hersenbloeding erg ziek was geworden. Na verloop van tijd besloot zij echter haar eigen rol te beperken.

'En later kreeg ze een hersenbloeding en ook toen, uiteraard er direct op af, toen mijn moeder uit het ziekenhuis kwam. Toen ben ik heel veel op en neer geweest, en daar soms ook blijven slapen. Want dat vind ik wel, zodra er iets

gebeurt dan moet je alles uit je handen laten vallen, want dat kan zo'n kind ook niet alleen aan, vind ik. Nou sinds een jaar denk ik dat moeder gestabiliseerd is, en dan leef ik hier ook weer mijn leven en dan ga ik, zo'n keer of vier per jaar. Dat is niet veel maar dat heeft te maken met mijn achtergrond met mijn moeder. Dat vind ik ook goed zo, dan gaan wij, mijn man en ik, naar het zuiden toe, en nemen moeder een dagje mee naar de stekjes die zij kent van vroeger en geven haar dan een, ja een aangename dag. Daar stopt het ook min of meer voor mij. Zo lang het goed gaat met moeder, wil ik dit erin investeren en niet meer, wordt het anders dan sta ik ervoor. Maar dan gaat het niet zozeer, het gaat dan natuurlijk ook wel deels om mijn moeder, maar meer om mijn zus. Dan vind ik: kind ik moet er echt honderd procent voor je zijn. En wat ik dan met mijn moeder kan, oké dat is mooi mee genomen.' (B3v; 7-9)

Uit het verhaal van de familie Bessems blijkt dat er allerhande veranderingen kunnen optreden in het leven van de kinderen, in de gezondheidstoestand van de ouder of in de beleving van de onderlinge relaties die van invloed zijn op de verdeling van zorg en op de ervaring van plicht en verantwoordelijkheid. Een huwelijk, verhuizing of een verandering in de gezondheidstoestand van de verzorgde hebben gevolgen voor de manier waarop men de zorg onderling en met elkaar gestalte geeft. Lang bestaande patronen kunnen zich wijzigen waardoor verwachtingen over wie er in de toekomst zal zorgen niet uitkomen. Een perspectief dat geen ruimte laat voor deze veranderingen in het zorgproces doet te weinig recht aan het bijzondere karakter van mantelzorg als familiezorg

Verschillende soorten zorg

Het perspectief op mantelzorg als een zaak van centrale verzorgers is in de voorgaande paragrafen op twee manieren genuanceerd. Er zijn niet alleen meerdere manieren om de zorg binnen families te verdelen, maar bovendien kan deze verdeling in de loop der tijd veranderen. De verdeling van zorg blijkt in de praktijk minder voorspelbaar dan veelal wordt aangenomen. Er is echter nog een derde manier om kanttekeningen te plaatsen bij het denken over mantelzorg in termen van individuele zorgrelaties. Deze kanttekeningen hebben betrekking op de vraag wat men eigenlijk onder zorg verstaat. Zonen en dochters verlenen 'zorg' aan hun ouders en zij kunnen deze zorg onderling op verschillende manieren verdelen, maar wat verdelen zij dan eigenlijk volgens de onderzoekers? Zoals al in hoofdstuk 2 beschreven is, wordt 'zorg' vaak gedefinieerd in termen van het verrichten van instrumentele taken voor een ander, zoals allerlei huishoudelijke

taken, en het verlenen van verpleegkundige handelingen. Dit worden ook wel respectievelijk HDL- (Huishoudelijke Dagelijks Levensverrichtingen) en ADL-taken (Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen) genoemd. Zo beschrijven Tjadens en Woldringh de doelstelling van hun onderzoek als volgt:

Het onderzoek richt zich op een inventarisatie van zorgvraag en aanbod van informele zorg binnen twee typen zorgactiviteiten, namelijk praktisch-instrumentele zorgactiviteiten op het gebied van lichamelijke verzorging (...) en op het gebied van huishoudelijke verzorging (...) (Tjadens & Woldringh 1989: 4/5).

Deze tweedeling in de definitie van zorg wordt weerspiegeld in de meetinstrumenten die gebruikt worden om de omvang van de zorg in kaart te brengen. Men operationaliseert de beide typen zorg – HDL en ADL – in lijstjes met taken die tot dat type zorg zouden behoren. Taken die onder huishoudelijke verrichtingen vallen, zijn bijvoorbeeld boodschappen doen, eten koken en andere huishoudelijke karweitjes, terwijl onder de Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen zorgtaken worden geschaard zoals hulp bij wassen, eten en drinken, aan- en uitkleden en naar bed gaan.¹⁸ Soms voegt men emotionele ondersteuning (waardering, liefde, vertrouwen, betrokkenheid etc.) hieraan toe.¹⁹ Deze operationalisering van zorg impliceert dat men van tevoren kan bepalen welke handelingen tot het 'kernpakket' van zorg gerekend kunnen worden, zodat men vervolgens eenvoudig kan tellen hoeveel mensen deze taken uitvoeren en hoe vaak.

De tendens om dit soort lijstjes op te stellen, hangt samen met een onderzoeksstijl waarin men primair tracht 'de gemiddelde' zorgsituatie op te sporen. HDL- en ADL-lijstjes vormen een voorbeeld van zo'n gemeenschappelijke noemer: in vrijwel elke zorgsituatie is immers altijd wel iets van deze huishoudelijke en verzorgende taken te doen. Deze lijstjes bieden echter maar een zwakke heuristiek als het gaat om het verwerven van inzicht in mantelzorg.

Zonen en dochters vertellen in dit onderzoek uitgebreid over wat zij zoal onder mantelzorg verstaan. Veel van de zaken die zij daarbij noemen zijn echter niet in een HDL- of ADL-classificering onder te brengen. Het verzorgen van de tuin, het regelen van en begeleiding bij afspraken met artsen, gezelschap bieden door een uurtje bij iemand te zijn en een praatje te maken, regelmatige controle of alles in orde is – is het gas uit, zijn de medicijnen genomen, is ze wel opgestaan, heeft hij wel iets gegeten – of het 'bewaken' van een dementerende moeder zodat zij zichzelf niet verwondt en 's nachts de straat niet op gaat, zijn allemaal voorbeelden van zorgtaken die doorgaans niet in de classificaties van onderzoekers voorkomen.

'Och, wat deden wij allemaal voor moeder? Eigenlijk alles op een gegeven moment. Op het laatste, in het begin niet, toen heeft ze heel goed voor zichzelf kunnen zorgen, maar naderhand toen ze ziek werd, ja toen moest je eigenlijk alles voor haar doen. Je moest met haar naar het ziekenhuis gaan, je moest de dokters laten komen, je moest voor haar eten zorgen, je moest voor haar huis zorgen, de tuin moest gedaan worden. Er moesten boodschappen gedaan worden, je wilde haar wel eens meenemen een stukje lopen en dat deden we ook om beurten. Gingen we haar halen en dan kwam ze een zondag bij mij en een zondag bij een andere zus en de andere zondag weer bij iemand anders en dat wisselde zich zo gewoon ieder week af.' (A3v; 19)

'Ik ging de laatste tijd, voordat die gezinshulp er was, ging ik ernaar toe om te poetsen en ik kwam niet meer aan het poetsen toe, zoveel andere dingen moest ik doen voor moeder en toen was ze nog goed. Maar toen was het, ik moest naar de winkel toe, naar de slager toe, ik moest naar de balie toe, ik moest de medicijnen ophalen aan de balie, ik weet het allemaal nog niet meer. Maar wat ik wilde doen, waar ik eigenlijk voor ging, daar kwam ik niet meer aan toe. En dat werkte mij toen op mijn zenuwen.' (C1v; 52)

Mantelzorgers doen ook veel dingen die op het eerste gezicht misschien niet meteen onder zorgverleners vallen. Voor buitenstaanders kan het moeilijk zijn om te herkennen of een extra kopje koffie met je moeder drinken nou zorg verlenen is of gewoon gezellig, maar voor de mantelzorgers zelf kan dit juist de essentie van de zorg zijn.

'Mijn zus ging altijd woensdagmiddag, vaste prik, de hele middag en dan nam ze een vriendin mee. En dan namen ze wat lekkers mee en dan gingen ze bij moeder koffie drinken. Ik ben heel lang elke zaterdagavond gegaan en dan ging ik met haar bridgen, mijn man ging dan schaken en dan ging ik bij haar bridgen. Dat heb ik ook heel lang met haar gedaan, dat vond ze ook heel prettig, maar toen haar ogen slecht werden toen is ze blind geworden op het laatste, toen hield dat ook op, toen ging dat ook niet meer met dat bridgen, ze kon de kaarten niet meer zien.' (A2v; 12)

'Ik vind die 5 minuten onverdeelde aandacht voor mijn moeder van die broer, die vind ik soms nog belangrijker dan een halve dag poetsen en werken van een ander. Ja, ik merk aan mijn moeder, als bijvoorbeeld een broer of een zus 5 minuten of een half uurtje met haar echt een fijn gesprek heeft, dat ze dat nog fijner vindt dan dat iemand daar de hele dag zou zijn en heel veel praktische dingen zou doen.' (D2v; 36)

Zorgsituaties zijn in hoge mate uniek en meestal ook niet stabiel. In het volgende fragment vertelt een zoon over de zorg voor zijn dementerende moeder. Deze zorg kon van moment tot moment verschillen, afhankelijk van de toestand van zijn moeder. Dit vergde van de kinderen dan ook een hoge mate van flexibiliteit, de winst die op de ene dag was bereikt, kon de volgende dag al weer verloren zijn en wat vandaag goed ging, kon de volgende dag een enorm probleem zijn. In het fragment erna vertelt een dochter over de zorg die zij aan haar vader gaf die kanker in een terminaal stadium had. Naarmate haar vaders toestand verder achteruit ging, werd het uitvoeren van allerlei praktische taken steeds minder belangrijk en werd het geven van emotionele steun van steeds meer gewicht.

'Ja eten koken, haar voeren, afwassen. En haar 's morgens wassen en haar aankleden en haar uitkleden, normale dingen die zich zo voordoen. Want het was dus allemaal een kwestie van, je kon niet zeggen van iedere dag verloopt hetzelfde, het was altijd een kwestie van improviseren. Hoe gedraagt ze zich, wat doet ze, wil ze wel, wil ze niet, wil ze wel eten, wil ze niet eten, wil ze wel drinken, wil ze niet haar tabletten.' (E2m; 19)

'Nou eigenlijk wat ik dus deed, is dus inderdaad de was verzorgen en boodschappen doen en gewoon bij hem zijn dan op momenten. Maar dat is dan verder geen verzorging, want de verzorging, die lichamelijke verzorging en zo en wat het huis betreft, dat kreeg hij dus van de gezinszorg.' (F3v; 6)

'Maar wat het belangrijkste was, nou toch eigenlijk gewoon er voor hem zijn en toch proberen, het is een laatste fase waar zo'n leven in gaat, om dat toch zo aangenaam mogelijk te maken. Zo ver als dat gaat natuurlijk. Wat dan in je macht ligt, ik denk dat dat wel het belangrijkste is. Dus gewoon er zijn en dan hoeft dat, in huis wat doen of wat poetsen, dat hoeft dan ook niet meer zo, maar gewoon er zijn. Ik denk dat dat echt het allerbelangrijkste is.' (F3v; 54)

In tegenstelling tot wat veel onderzoekers van mantelzorg het belangrijkste in de zorg vinden, blijken veel mantelzorgers zelf het uitvoeren van allerlei praktische zaken niet het belangrijkste aspect van het zorgverlenen te vinden. Goede zorg is zorgen dat je vader of moeder nog zo gelukkig is als dat onder de omstandigheden mogelijk is. Het huis poetsen, de was verzorgen en moeders haren wassen en in de krul zetten is eventueel een middel om dit doel te bereiken, maar niet waar het wezenlijk om gaat.

'Ik vond het belangrijkste dat ze gelukkig was, dat ze zich een beetje happy voelde. Dat vond ik het belangrijkste. Daarom probeerde ik ook zoveel mogelijk met haar naar buiten te gaan, als ik even de kans kreeg om met haar

te gaan wandelen en haar een beetje gezelligheid bieden, zodat ze een beetje minder piekerde over die ziektes. Haar wat afleiden en zoiets.' (A3v; 72)

'Wat was het belangrijkste in de zorg voor moeder? Dat ze zich lekker in haar vel voelde, afleiden bij waanvoorstellingen. Wij hadden er nooit moeite mee als er een spinnenweb zat of als er stof lag, dat andere vonden wij belangrijker dat ze zich lekker voelde. En dat ze zich nog altijd gewaardeerd voelde en dat ze aandacht kreeg.' (Giv; 94)

'Ik geloof dat we toch allemaal ontzettend veel van ma hielden en toch allemaal bezorgd voor haar welzijn waren. Dat is het uitgangspunt geweest, kijk en als zij haar heg niet goed geknipt had, dan voelde zij zich niet lekker. En daarom werd die heg zo geknipt.' (Aiv; 132)

Mantelzorgers hanteren dus zelf een open opvatting van wat zorgverleners allemaal inhoudt. Naast het overnemen van een uitgebreid scala aan praktische zaken en het helpen bij de persoonlijke verzorging, is vooral het geven van aandacht en emotionele ondersteuning erg belangrijk. Wanneer deze open opvatting van zorg gehanteerd wordt dan verschuift daarmee echter ook de blik op wie de belangrijkste verlener van zorg is. Terwijl een dochter de hoofdverantwoordelijke is voor alle huishoudelijke zorg, kan een andere dochter de grote organisator in de hele zorgverlening zijn en tegelijkertijd kan een zoon voor zijn moeder de belangrijkste bron van gezelschap en persoonlijke aandacht zijn. Het is niet langer mogelijk van te voren een lijstje te maken van zorgtaken en vervolgens te 'scoren' wie welke taken hoe vaak uitvoert. In elke situatie zal opnieuw moeten worden vastgesteld welke zaken en activiteiten deel uitmaken van de zorg en hoe belangrijk deze gevonden worden, want er is geen eenduidige classificatie van wat allemaal onder zorg valt. Wanneer je van een gesitueerde betekenis van zorg uitgaat, wordt het snel duidelijk dat er slechts zelden één persoon is die voor alle aspecten van zorg verantwoordelijk is.

Meerdere perspectieven

In dit hoofdstuk heb ik laten zien dat het beeld van de centrale verzorgster op meerdere manieren genuanceerd kan worden. Zo blijkt dat de zorg voor een ouder op verschillende manieren verdeeld kan worden. Zorgbehoeftes verschillen, families verschillen in hun samenstelling en mogelijkheden tot zorgen, en de verschillende individuen binnen families hebben eigen opvattingen over wat zorg is en hoe die er uit zou moeten zien. Dit betekent dat niet op voorhand

voorspeld kan worden wat het patroon zal zijn van de verdeling van zorg. Er zijn meerdere patronen mogelijk en een verdeling rond één centrale verzorgster is er daar slechts een van.

Bovendien, zo heb ik laten zien, kunnen eenmaal gevestigde patronen weer gewijzigd worden. Soms treden er gedurende het zorgproces veranderingen op in de persoonlijke omstandigheden van mantelzorgers, die wijzigingen in de verdeling van verantwoordelijkheid voor zorg genereren. Wie eerst de belangrijkste verzorgster was, hoeft dat later niet meer te zijn en wie eens de verantwoordelijkheid had voor een bepaalde taak, kan die aan een broer of zus (moeten) overdragen.

Ook het begrip zorg is nader onder de loep genomen. Terwijl onderzoekers een specifieke definitie van zorg geven voor ze aan het onderzoek beginnen, geven mantelzorgers zo hun eigen beschrijving van zorg en wat daar allemaal aan mogelijke taken onder valt. Het blijkt dat de opvattingen van de mantelzorgers zelf over wat er allemaal bij zorgverlenen komt kijken veel meer dingen omvat dan de definitie van de zorgonderzoekers. Zoals eskimo's veel meer kleuren wit onderscheiden dan mensen die niet in een poolklimaat leven, zo kunnen mantelzorgers veel meer aspecten van zorg onderscheiden dan onderzoekers. En wanneer men met een dergelijke ruime blik naar mantelzorg kijkt, wordt het ook veel minder aannemelijk dat één persoon alleen verantwoordelijk zou zijn voor alle aspecten van deze zorg. Een opener concept van zorg laat de beperkingen van een perspectief op mantelzorg in termen van één centrale verzorgster zien.

De situatie is echter nog gecompliceerder. In dit hoofdstuk zijn interviewfragmenten gebruikt als 'bewijs' dat spreken in termen van een individuele centrale verzorgster geen recht doet aan de informele zorgpraktijk. De interviewfragmenten zijn daarbij gebruikt als een concurrerende representatie van de werkelijkheid. Interviews met informele verzorgers geven echter geen eenduidig, consistent beeld van de mantelzorgpraktijk. Integendeel. De geïnterviewden vertellen verschillende verhalen over situaties die zij hebben meegemaakt. Naarmate een verhaal vordert, verschuift bovendien niet zelden het perspectief op de zorggeschiedenis. Het verhaal van een geïnterviewde bevat dan ook tegenstrijdigheden en soms spreken mensen zichzelf tegen. Dit gebrek aan consistentie in het interview materiaal – de data – kan men zien als een teken dat mensen de waarheid verdraaien of dat zij de werkelijkheid vertekend weergeven door hun emotionele betrokkenheid bij het zorgproces. Men zou dan kunnen stellen dat de respondenten inconsistent en onzorgvuldig in hun beschrijvingen waren. Men kan dit echter ook anders interpreteren. Gedurende een verhaal verschuift het perspectief van de verteller op gebeurtenissen en worden verschillende dingen met verschillende (of juist dezelfde) voorbeelden geïllustreerd. Er is dan niet zozeer sprake van inconsistentie als wel van flexibele betekenissen. Gubrium (1988) wijst

erop dat er sprake is van 'issue contingentie': 'The interpretation of responsibility and caregiving also showed an "it depends" quality related to particular caregiving issues.' Ogenscheinlijk tegenstrijdige antwoorden of inconsistenties in verhalen kunnen begrijpelijk worden, wanneer de specifieke context van het verhaal bij deze uitspraken bezien wordt. Wat op het ene moment in het verhaal een logische en aannemelijke illustratie is van bijvoorbeeld de manier waarop zorgtaken in een familie probleemloos geregeld worden, kan later in het verhaal een voorbeeld zijn van frustraties over onuitgesproken verwachtingen, 'it depends'.

Bovendien blijkt bij analyse van de verschillende interviews dat niet alleen één respondent meerdere verhalen vertelt. Wie de verhalen van meerdere mensen naast elkaar legt, zal ontdekken dat zij over dezelfde situatie zeer verschillende zaken vertellen. Iedere zorgverlener heeft zijn of haar eigen perspectief op de situatie en die perspectieven kunnen sterk van elkaar verschillen. Betekent dit dat de ene respondent meer gelijk heeft dan de andere? Kan of moet een onderzoeker dus op zoek naar het ware verhaal? Dergelijke vragen veronderstellen dat er één waarheid is en dat een onderzoeker in principe een logisch consistente reconstructie kan en moet geven van de gang van zaken. De onderzoeker wordt dan een scheidsrechter in de verschillende verhalen die zich aandienen. De benadering in dit onderzoek is anders. In plaats van te veronderstellen dat er een juiste weergave is van het zorgproces en op zoek te gaan naar de meest kloppende informatie, worden de verschillende verhalen serieus genomen. Elk verhaal of elk fragment van een verhaal vertelt iets over wat de verteller beleefd heeft, over hoe hij of zij het ervaren heeft en het interpreteert. Met het vertellen van een bepaald verhaal, met een specifieke reconstructie van het gebeurde, geeft de verteller zichzelf bovendien een plaats in de familie. Met het verhaal creëert de verteller een sociale relatie tot anderen. Sommigen komen dichtbij, van anderen wordt afstand genomen. De geïnterviewden strijden dus wel om waarheid, het eigen gelijk en erkenning – zij vertellen wel degelijk vanuit een waarheidsperspectief. Het is echter niet aan de onderzoeker om dat over te nemen. Ook de strijd om de waarheid is onderdeel van de interacties en de onderhandelingen waarin de symbolische orde van de familie vorm krijgt. De verschillende verhalen zijn dan ook bij uitstek interessant vanuit het perspectief dat het bij mantelzorg om familiale zorg gaat. De verhalen staan namelijk ook niet op zichzelf – verhalen over mantelzorg maken deel uit van en vormen de familiegeschiedenis. Tegenover het spreken over mantelzorg in termen van individuele relaties, primaire of centrale verzorgers, kan een vertoog over zorg in termen van familie en familierelaties gesteld worden.

Families die zorgen

Brody (1978) points out that 'at every phase of the life cycle the family is the primary unit of service.' It would seem appropriate, then to use the family rather than its individual members as the unit of analysis in research.

(Matthews 1987: 46)

A consideration of family history offers a lesson about past and current categories of experiences in relation to family differentiation in caregiving. It informs us that people have their own ways of assigning meaning to parts of everyday life. They partition and assemble their lives on their own terms, against their pasts, in ways that might be at odds with the categories we might, as social researchers, use to analyze their contemporary experience.

(Gubrium 1988: 204)

Families kunnen op diverse manieren vorm en inhoud geven aan de zorg voor een ouder. Meerdere patronen in de verdeling van verantwoordelijkheden en taken zijn daarbij mogelijk. Zo zijn in hoofdstuk drie voorbeelden gegeven van families waarin er één hoofdverantwoordelijke voor de zorg is en de andere kinderen pas in tweede instantie bij de zorg betrokken zijn, maar ook van families waarin de kinderen gezamenlijk zorgen, zonder dat er sprake is van een centrale verzorger. Bovendien is gebleken dat zorgtaken soms wel en soms niet volgens min of meer stereotype sekselijnen verdeeld worden. De patronen die zich bij het verdelen van zorgtaken in een familie ontwikkelen, zijn niet stabiel, maar kunnen zich door veranderende (familie) omstandigheden wijzigen. In dit hoofdstuk staat de vraag centraal *hoe* binnen families dergelijke patronen in de verdeling van zorgtaken tot stand komen.

In dit hoofdstuk staat dus *de familie* in de mantelzorg centraal. Een dergelijk perspectief op families is uniek voor het mantelzorgonderzoek in Nederland. Zoals al in hoofdstuk een en twee is geïllustreerd ontbreekt in het Nederlandse, beleidsgerichte onderzoek naar mantelzorg een perspectief op de familie. Hoewel in het beleidsgerichte onderzoek verwezen wordt naar het 'netwerk' of de 'omgeving' van de mantelzorger of van de verzorgde wil dit niet zeggen dat men daarmee aandacht heeft voor het unieke karakter van familiale relaties. De

familie is een bijzondere eenheid die een eigen symbolische betekenis heeft. In dit hoofdstuk staat deze symbolische betekenis van familie in mantelzorg centraal. De familie wordt daarbij niet als een gegeven kader beschouwd. In de interacties rond mantelzorg wordt namelijk niet alleen de zorg geregeld, maar krijgt ook het begrip familie inhoud en betekenis. Beargumenteed wordt dat in het distributieproces van zorgtaken de familiegeschiedenis, de familie-identiteit en de familiebanden betekenis krijgen én geven aan het zorgproces in een familie. Het concept familiescript wordt geïntroduceerd om aan de relatie tussen zorg en familie nader invulling te geven. Daarbij zal beargumenteerd worden dat dit concept bruikbaar is om de samenhang tussen de verschillende processen die plaatsvinden bij familie zorg te illustreren.

De constructie van een familiegeschiedenis, familie-identiteit en familie-relaties hangen onderling sterk samen en zijn in hoge mate met elkaar verbonden. Ten behoeve van de helderheid van de analyse worden ze echter in dit hoofdstuk eerst gescheiden gepresenteerd. In de eerste drie paragrafen zullen respectievelijk de constructie van een familiegeschiedenis, de constructie van een familie-identiteit en de constructie van familierelaties aan bod komen. In deze paragrafen wordt beargumenteerd dat in en door families een (gedeeld) verleden, een (gezamenlijke) identiteit en een 'unieke' familieband worden geconstrueerd. Deze constructies beïnvloeden de handelingen van familieleden niet alleen, maar maken de vormgeving van de mantelzorg ook begrijpelijk. In de laatste paragraaf van dit hoofdstuk wordt getoond hoe deze constructies gekarakteriseerd kunnen worden als deel uitmakend van een familiescript.

De constructie van de familiegeschiedenis

Wanneer families met zorgverantwoordelijkheid geconfronteerd worden en de verschillende leden van de familie onderling tot een verdeling van de zorgtaken moeten komen, zullen zij bij deze zorg vaak terugvallen op ervaringen uit het verleden. Patronen en routines, gebruiken en gewoonten, reputaties en deskundigheden zijn reeds in een familie gevormd. Families en hun leden delen een verleden met elkaar, elke familie heeft zijn eigen geschiedenis. Deze geschiedenis vertelt niet alleen hoe 'de familie' tot stand is gekomen, welke gebeurtenissen er in het verleden hebben plaatsgevonden, welke idealen en doelen er in deze familie nagestreefd worden en hoe men zaken gewoon is aan te pakken, maar beïnvloedt ook het heden en de toekomst. Bovendien zijn ook de persoonlijke biografieën van de verschillende familieleden ten dele geworteld in deze geschiedenis. Veel persoonlijke keuzen van individuele leden van een familie krijgen dan ook betekenis in de gezamenlijke familiegeschiedenis.

De motivatie om te zorgen

Wanneer families, of individuele zonen en dochters, reflecteren op hun motivaties bij het zorgen voor een ouder, blijken zij daarbij veelal terug te kijken naar de geschiedenis van de familie en haar leden. Vanuit een blik op het verleden schetst men de keuzen die men nu maakt als logisch en vanzelfsprekend.

'Maar ik was al heel vroeg de deur uit, ik ben naar Amerika gegaan, ik ben naar Zwitserland geweest, op mijn 12e was ik de deur uit. Dus ik heb nooit echt die claim van mijn moeder gevoeld. En ik heb ook altijd een beetje medelijden met haar gehad omdat ze ook in haar familie, haar eigen moeder is heel vroeg gestorven en ze is eigenlijk maar van hot naar her gestuurd, het gezin viel uit elkaar. Mijn moeder heeft daar onder geleden waardoor ze, als reactie daarop, haar kinderen erg claimde. En al mijn zussen hebben daar eigenlijk de erfenis van. Waardoor ze zeggen van, 'nou is mijn eigen leven aan de beurt'. Maar ik heb daar niet zo'n last van en ik heb zoiets van ze is vroeger als kind eigenlijk van hot naar her gestuurd, en ik zag haar eigenlijk achteruit glijden en ik dacht moet ze daar straks in een bejaardenhuis helemaal alleen zitten. Dat vond ik eigenlijk zielig voor haar. En dat is ook de reden voor mij geweest om voor haar te zorgen.' (Biv; 42-43)

Voor deze dochter is het begrijpelijk dat zij voor haar moeder zorgt, omdat zij medelijden heeft met haar moeder vanwege de moeilijke jeugd die deze als kind gehad zou hebben. Bovendien verklaart zij haar eigen goede relatie met haar moeder, in tegenstelling tot de 'verstoorde' relatie tussen de moeder en de andere kinderen, door het feit dat zij al jong uit huis is gegaan en zich zo aan een al te grote invloed van haar moeder heeft onttrokken. Vanuit deze reconstructie van het verleden van haar moeder, van haar zussen en van haar eigen verleden maakt ze haar keuze om voor haar moeder te zorgen begrijpelijk.

Distributiepatronen

Vanuit het perspectief van een gedeeld verleden is het voor de respondenten niet alleen logisch waarom men zorgt, maar ook waarom men zó zorgt als men dat in hun familie doet. Patronen en routines die in het verleden zijn ontstaan, toen er nog geen zorgbehoefte was, spelen een rol bij het zorgen voor een ouder. Zo laat het volgende voorbeeld zien waarom de kinderen onderling een 'schema' hebben opgesteld voor de zorg voor moeder. Ze hadden iets soortgelijks al eens eerder gedaan.

'En waarom denkt u dat het zo verlopen is en niet anders? Dat het dus inderdaad zo gegaan is?'

'Daar heb ik geen verklaring voor. Ik zou niet weten hoe het anders had kunnen verlopen.'

'Nou het had ook gekund dat bijvoorbeeld één iemand vrij vlug ingesprongen was en dat de anderen dan hadden gedacht van oh, ze is goed verzorgd en een stapje terug hadden gedaan.'

'Nou nee. Ik denk dat dat komt omdat mijn vader, toen hij nog leefde, toen heeft mijn moeder hem 10 jaar verzorgd, en toen hadden we eigenlijk ook zo iets van dat we allen op toerbeurt eens naar mijn moeder toegingen en haar hielpen of eens een keertje mijn vader een dag haalden zodat zij eens even een beetje op adem kon komen. Dus ik denk dat het een overblijfsel is uit die periode. Ik zou ook geen andere verklaring ervoor... Het is zonder nadenken eigenlijk zo ontstaan.' (D1v; 31)

Door vanuit het perspectief van de zorg die zij nu aan moeder geven te kijken naar de zorg die zij vroeger aan moeder én vader gaven, wordt het patroon dat in de zorg voor moeder is ontstaan logisch en vanzelfsprekend. Echter niet alleen de manier waarop men 'als familie' de zorg nu aanpakt kan met behulp van verwijzingen naar het verleden geduid worden, ook de bijdrage van individuele familieleden kan op deze manier uitgelegd worden. De manier waarop in het verleden allerlei verantwoordelijkheden zijn verdeeld, maken soortgelijke distributiepatronen bij het zorgen voor een ouder te begrijpen. Zo blijkt uit de volgende citaten dat wie altijd al een handje heeft geholpen met het poetswerk die hulp intensiveert of het werk overneemt als moeder een beetje in de war begint te raken. De zoon die altijd alleen voor 'grote klussen' als verhuizingen verantwoordelijk was, doet later ook vooral het 'grote regelwerk' en raakt niet betrokken bij het dagelijkse zorgwerk.

'Nou dat zusje die het poetswerk deed, deed dat ook al voordat mijn moeder ziek werd en die zei gewoon: ik blijf dit doen. Dat, die vrijdag blijf ik naar mijn moeder gaan, dat blijft gewoon zo.' (D1v; 32)

'Ja, daar kan ik wel een lijn uithalen, want het was altijd zo geweest dat wanneer mijn ouders verhuisden, ik daar 's avonds van alles ging doen in dat nieuwe huis. En dat het ook vanzelfsprekend was dat ik dat deed en dat mijn zussen dan niks deden en ik accepteerde dan ook dat dat zo was. Dus op een of andere manier is er waarschijnlijk een taakverdeling gegroeid in die zin, waar misschien al die basis van vroeger in zit. Maar voor de rest kan ik het eigenlijk niet verklaren dat groeit op een gegeven moment. (...) Mijn zussen hebben meer toenadering gezocht naar mijn ouders en ze hebben misschien wel van alles willen doen en hadden een nauwere band met mijn ouders en hebben dus ook meer van die directe zorg gegeven. En ik had die band niet,

maar deed vooral nog altijd die praktische dingen. Als er verhuisd moest worden of er moesten verzekeringen afgesloten worden of zoiets, dan moest ik daar weer bij te pas komen.' (F2m; 39)

Vanuit het perspectief van de familiegeschiedenis zijn dus niet alleen de motiva-ties om te zorgen, maar ook de distributiepatronen van zorgtaken te begrijpen. De geschiedenis van de familie maakt inzichtelijk waarom men als kinderen voor moeder is gaan zorgen, waarom één dochter zich hoofdverantwoordelijke voelt en waarom de taken verdeeld raken volgens een bepaald patroon. Het verleden speelt ook een rol in de manier waarop men als kinderen met elkaar omgaat en hoe men onderling de zorg regelt. Veel interactiepatronen rondom de zorg zijn geworteld in praktijken en gebruiken die al lange tijd in een familie bestaan.

Interactiepatronen

Zorg verlenen brengt een hoop regelwerk met zich mee. Allerlei praktische zaken blijken veelal terloops geregeld te worden. Wanneer men elkaar toevallig tegenkomt, bespreekt men samen een aantal praktische zaken rondom de zorg. Omgangsvormen en gewoonten, die zich in de familie gevormd hebben lang voordat er sprake was van zorgverlening aan een ouder, creëren een kader waarin zorgactiviteiten georganiseerd worden.

'Ja, aan de telefoon dan bespraken we haast alles, van hoe was het en was er nog wat bijzonders of zo. Zo spraken we toch, iedere dag eigenlijk wel. Maar gewoon over de ervaringen van wie dan daar was geweest of dat er nog iets moest gebeuren, of hij nog een nieuwe pyjama moest hebben. Ja dat soort dingen of dat er een afspraak gemaakt was voor het ziekenhuis en hoe dat ge-gaan was of als er met de dokter gesproken was, eigenlijk die hele gewone dingen. Als mijn zus dan belde en zei goh, heb je nog pyjama's schoon want er ligt er nog maar een, ja een huis, tuin en keuken gesprek.' (F3v; 36)

'Nou we hebben gewoon eigenlijk al heel veel contact zo wekelijks bellen we toch wel en dan praten we ook hierover. Maar er is niet echt iemand die ik dan in het bijzonder bel en het is ook niet zo dat ik dan thuis kom op zater-dagmiddag en dat ik dan meteen iedereen ga bellen, van hoe het was. Ik bel meestal toch al een keer per week iemand op en dan praat je ook altijd wel even hierover, over hoe het de laatste keer is geweest en wat ik wel gedaan of wat ik niet gedaan heb en hoe ze was.' (G1v; 54)

'En dan hadden we toevallig afgelopen zondag de jaardienst van mijn vader, dus dan zijn ook alle kinderen bij elkaar. Dus wij trommelen mekaar niet op voor een gesprek want het was gewoon weer een toevalligheid. Of het is een verjaardag van iemand en dan zijn we er ook weer allemaal, dus we hoeven geen vergaderingen te organiseren, hè.' (D1v; 43)

Uit deze citaten wordt duidelijk dat veel zaken tussen de bedrijven door geregeld worden: je komt elkaar toevallig tegen bij moeder of je belt sowieso geregeld met je broer en dan bespreek je ook even hoe het met vader of moeder gaat en wat er nog gedaan moet worden. Wanneer een familie gaat zorgen, gaat deze zorg langzaam deel uitmaken van het sociale verkeer zoals dat in het verleden gevormd is. Op terloopse wijze 'verdeelt' men de taken en verantwoordelijkheden, zodat bij een volgende gelegenheid er nog minder overleg nodig lijkt. Dan lijkt het zo evident wat iemand zal doen, of wat anderen zeker niet zullen doen, dat een verdeling als 'vanzelf' groeit en dat het lijkt of daar nooit over gesproken is.

'Maar wij hebben geen speciale afspraken gemaakt, dus dat is, dacht ik, heel natuurlijk gegroeid allemaal, die zorg. Wij hadden allemaal zorg en iedereen deed wat hij kon en speciaal mijn broer die in de buurt woonde, die dus altijd al meer naar mijn moeder toeging, die heeft dat toen ook nog, hoe zal ik zeggen, verbeterd. Verbeterd is niet het goede woord, die is dat vaker gaan doen. Dat was voor ons een hele geruststelling dat hij dat van dag tot dag bijhield.' (H4v; 2)

'Ik vind het allemaal, misschien denk ik dat verkeerd, maar ik vind het gewoon vanzelf spreken. Dat maakt me niks uit dat uurtje of die twee uurtjes. Maar dat verwacht ik ook van de anderen. Ik vond het vanzelfsprekend dat die anderen zeiden van 'weet je wat we doen dan kom ik mee' en 'en dan kom ik dan' dat vond ik heel gewoon. Zoals dat ene zusje zei 'dan ga ik woensdags naar moeder', ja dan denk ik bij mezelf, dan zei ik tegen haar 'Ja, je schoonvader woont toch vlak bij moeder in de buurt in het verzorgingshuis en je gaat daar in de stad ook al eens graag winkelen.' Ik bedoel dat kun je dan allemaal combineren op die woensdag. Dat gaat eigenlijk vanzelf.' (D4v; 105)

Hoewel men vaak achteraf niet duidelijk kan aangeven hoe het distributieproces van zorgtaken eigenlijk verlopen is, die verdeling 'was' er gewoon ineens, blijkt toch dat er vaak en over zeer veel verschillende zaken met elkaar gesproken wordt. Bovendien zijn de verwachtingen die men van elkaar heeft, ook wanneer deze niet uitgesproken worden, meestal wel duidelijk. Uit de verhalen kwam veelvuldig naar voren dat men ook zonder dat daar expliciet over gesproken was, wel 'wist' wat er van elkaar verwacht werd. Men voelde zich niet alleen ergens

verantwoordelijk voor, men had ook het gevoel ergens voor verantwoordelijk 'gemaakt' te worden.

'Ja ik dacht wel eens "dat hadden ze toch ook eens kunnen zien of dat hadden ze toch ook eens kunnen doen". Bijvoorbeeld, ik weet wel dat ik op een gegeven moment zei van, daar ligt een recept als jij bij moeder bent ga jij dan dat recept even halen, dat deed ze dan ook dan ging ze naar de apotheker en dan ging ze het recept halen. Maar het is ook wel eens gebeurd dat het recept daar lag en dat geen mens het gezien had en dat ik dacht bij mezelf nou wachten ze tot ik hier ben, dat ik het recept kan gaan halen, je weet wel zo hè, dat dacht ik dan. Maar of het zo was dat weet ik natuurlijk niet. Ik weet überhaupt niet of ze het recept gezien hadden. Maar dan had ik zoiets van ik zag dat recept natuurlijk wel en zij zagen dat recept dan niet liggen of ze wisten niet dat het gehaald moest worden of zoiets.' (AIV; 100)

'Wie nam het initiatief tot dingen als er iets geregeld moest, wie was dan degene die het initiatief nam om erover te praten?'

'Dat deed ik meestal omdat ik eigenlijk de eerste was die zag dat er iets aan de hand was of dat er iets gedaan moest worden of iets ondernomen moest worden, dan was ik de eerste, de verpleegkliniek belde mij ook altijd op. Dus ook de correspondentie was hier, dus ik moest voor alles zorgen.' (FIV; 64)

'Ja die administratie, dat deed ik voornamelijk en dat keek ik altijd na als ik binnen kwam, de post die ze kreeg en zoiets, maar dat deden die anderen ook wel eens en dan legde ze het ook weer terug en dan lieten ze het toch weer liggen, totdat ik kwam, omdat ze wisten dat ik dat dus in orde hield.' (A4m; 130)

In het eerste citaat vertelt een dochter hoe zij elke keer weer degene was die uiteindelijk allerlei dingen uitvoerde. Zij heeft het gevoel dat de anderen de zaken 'met opzet' lieten liggen voor haar, al weet ze dat niet zeker omdat het hele proces op wederzijdse veronderstellingen is gebaseerd "en dat ik dacht bij mezelf nou wachten ze tot ik hier ben, dat ik het recept kan gaan halen, je weet wel zo hè, dat dacht ik dan. Maar of het zo was dat weet ik natuurlijk niet, ik weet überhaupt niet of ze het recept gezien hadden." Het tweede citaat is een voorbeeld van hoe 'formele regelingen', zoals het aanspreekpunt van een verpleeghuis zijn of het voeren van een correspondentieadres, iemand ook tot de vanzelfsprekende uitvoerder van allerlei andere taken maakt. Het derde citaat tenslotte geeft aan hoe verwachtingen over de competentie en inzet van iemand richting geven aan de handelingen van de betrokkenen. De manier waarop in het verleden zaken geregeld zijn (een correspondentieadres voeren) of de din-

gen die iemand al eerder heeft gedaan (administratie of recepten wegbrengen), genereren verwachtingen over wat iemand ook nu zal doen of zal blijven doen.

Ook zonder dat men er over gesproken heeft of expliciete afspraken gemaakt heeft, blijken taken tussen de verschillende familieleden verdeeld te worden. De interactie rondom het verdelen van zorgtaken hoeft niet altijd expliciet te zijn, maar kan ook bestaan uit het al dan niet uitvoeren van bepaalde handelingen, waarmee ook het handelen van anderen beïnvloed wordt. Wanneer iemand bijvoorbeeld niet zo thuis is in administratieve zaken, dan zal hij ook minder snel geneigd zijn een bankenveloppe die bij moeder ligt open te maken, vooral als men weet dat broer of zus die neiging wel heeft. En wanneer men de enveloppe niet open maakt, wordt men ook niet geconfronteerd met een noodzaak tot het ondernemen van actie, maar laat men het uitvoeren van die actie over aan iemand anders.

Door het nalaten van handelingen stuurt men dus het handelen van anderen. Men weet anderen tot actie aan te zetten middels niet expliciet geuite verwachtingen over wat anderen zullen doen. Dit wordt door sommige auteurs zelfs als een vorm van onderhandelen gezien. Strauss (1978) en Finch en Mason (1993) gebruiken een concept als impliciet onderhandelen om een dergelijke manier van verdelen van taken zonder expliciete vormen van overleg te karakteriseren.¹ Doordat deze wijze van taken verdelen zo impliciet plaatsvindt, is ze moeilijker op te sporen dan de meer expliciete manieren om tot een verdeling te komen. Het is echter waarschijnlijk dat het grootste deel van de zorgtaken op deze impliciete manier verdeeld wordt. Finch (1993) zegt hierover 'explicit discussions at any one time are likely to be only the tip of the iceberg of negotiations which have taken and are taking place, and really only make analytical sense if we can see the implicit negotiations simultaneously'. Ook in dit onderzoek halen veel respondenten verklaringen aan voor de zorgsituatie in hun familie, die verwijzen naar dergelijke onuitgesproken, maar desondanks toch duidelijke verdelingsmechanismen. Uitspraken als 'ik denk dat ze dat gewoon van mij verwachtten', 'we wisten gewoon dat zij dat niet zou doen', 'dan hadden we raar opgekeken als hij dat ineens was gaan doen', wijzen allemaal op een patroon van verwachtingen, waarop men zijn/haar eigen en elkaars bijdragen aan de zorg afstemt. Dergelijke impliciete verwachtingen vormen een belangrijke manier om binnen een familie taken te verdelen. Daarmee wil echter geenszins gezegd zijn dat dit de enige manier is om tot een verdeling te komen. Soms wordt er binnen families veel en uitermate expliciet over de zorg gesproken, zoals later in dit hoofdstuk ook zal blijken. De 'dagelijkse' zorg lijkt echter toch vooral terloops en impliciet geregeld te worden. Het kan dan moeilijk zijn om precies aan te geven hoe een patroon of routine ontstaan is, maar een blik op het verleden kan dit patroon niet alleen zichtbaar maar ook begrijpelijk maken.

Verwachtingen over wat iemand doet en zal doen in de toekomst, worden dus vaak gebaseerd op wat die persoon in het verleden ook al gedaan zou hebben. Iemand heeft daarmee een zekere 'reputatie' opgebouwd. Wanneer iemand, bijvoorbeeld een dagelijks telefoontje naar vader pleegt, dan verwacht men dat dit ook degene is die het eerste opmerkt dat er iets moet gebeuren. En als er een persoon in een familie altijd al het eerste aanspreekpunt was voor steun en hulp, dan verwacht men dat deze in de zorg voor de ouder voorop zal lopen. De familiegeschiedenis maakt het heden begrijpelijk, vanuit het heden wordt een verleden geconstrueerd, dat de gang van zaken op dit moment verklaart. Door naar het verleden te verwijzen, valt te begrijpen dat iemand bepaalde taken en rollen op zich genomen heeft. Maar net zo goed kan in het verleden een belemmering gelegd worden om nu die invulling aan de zorg te geven die men zou willen geven. Voor wie in het verleden 'afwezig' was, en derhalve geen deel heeft in gevestigde patronen en routines, kan het ook tegenwoordig onmogelijk zijn om aanspraak te maken op bepaalde rollen en taken. Dus ook voor wie juist niet die bijdrage kan of mag leveren die men zou willen, kan de persoonlijke biografie en de verhouding tot de algemene familiegeschiedenis een aanvaardbare verklaring bieden. Zo legt de zoon uit het volgende citaat uit, dat zijn 'afwezigheid' in de familie gedurende circa veertig jaar, volgens hem de reden is dat hij slechts een beperkte rol in de zorg voor moeder heeft gespeeld en het hem daardoor ook niet toegestaan werd een meer actieve rol op te eisen.

'En die twee die hebben altijd zo'n beetje de leiding gehad in dat gezin hè. Die zus en die broer, Karel, en dan hebben de anderen natuurlijk gezegd, och Karel doet dat. Ze hebben daar natuurlijk wel eens commentaar op gehad, maar ik heb altijd van het begin af aan gezegd, nou ik ben hier een vreemdeling, ik, die dertig jaar weg was, langer bijna veertig. En al die tijd hebben zij dat opgeknapt, nou daar ga ik me niet mee bemoeien. Ik heb het wel eens geprobeerd, ik zei op een gegeven moment "Ik wil dat regelen, ik ben de oudste". Was fout hè, kun je beter niet doen.' (Eim; 79)

Het gegeven dat deze zoon gedurende lange tijd niet bij de rest van de familie in de buurt woonde en derhalve geen deel uitmaakte van het dagelijkse leven, vormt voor deze man dus een verklaring voor het feit dat hij later zijn 'recht als oudste om dingen te regelen' niet kon uitoefenen. De routines en daaruit voortkomende taakverdelingen waren, volgens hem, al dermate gevestigd dat hij daar niet meer tussen kon komen zonder conflicten met zijn broers en zussen te riskeren.

Auteurs, zoals, Merrill, Bedford, Globerman en Hagestad en Neugarten benadrukken dat een perspectief op de geschiedenis en het verleden van de

familie onontbeerlijk is voor een goed begrip van familiezorg. Merrill (1996) gaat zelfs zover te stellen dat zorgpatronen (of het gebrek daaraan) *een weergave* zijn van de familiegeschiedenis en de daaruit voortkomende mogelijkheid en bereidheid van kinderen om samen te werken en voor hun ouder te zorgen.² Zij legt een directe relatie tussen gebeurtenissen uit het verleden en de manier waarop families op dit moment omgaan met zorgverantwoordelijkheden.

Deze auteurs interpreteren de verhalen van respondenten vanuit dit familieperspectief. Zo constateert Bedford dat de relatie en band die ouder en kind eerder in het leven ontwikkeld hebben, van grote invloed is op de bereidheid en mogelijkheid van de zoon of dochter om voor zijn (of haar) ouder te zorgen.³ En Globerman concludeert dat familieleden beschrijvingen geven van reputaties die zij reeds in hun kindertijd hebben opgebouwd en dat zij vervolgens verantwoordelijkheid voor het zorgverlenen op zich nemen op een manier die overeenstemt met hun zelfperceptie en de verwachtingen van hun familie.⁴ Hagestad en Neugarten gebruiken de term 'totale levensloop' om duidelijk te maken dat men bij onderzoek naar mantelzorg de geschiedenis van de familie in beschouwing moet nemen: 'de familie dynamiek, zoals conflict en samenwerking tussen broers en zussen, kan het best begrepen worden in het perspectief van de totale levensloop. Dit perspectief laat de onderlinge afhankelijkheid van familieleden zien en maakt duidelijk hoe de levensloop deel uitmaakt van de (sociale) geschiedenis'.⁵ In het onderhavige onderzoek wordt duidelijk dat het daarbij niet zozeer gaat om een 'feitelijke' beschrijving van het verleden die met de huidige zorgsituatie in verband gebracht moet worden, maar dat families hun eigen verleden herschrijven op een manier die het voor hen op dit moment begrijpelijk en mogelijk maakt mantelzorg vorm te geven.

De analyse van de manier waarop binnen families de familiegeschiedenis geconstrueerd wordt, maakt duidelijk dat distributieprocessen rondom zorgverantwoordelijkheden binnen families alleen begrepen kunnen worden wanneer men het perspectief van 'tijd' meeneemt. Het proces van het verdelen van zorgtaken moet in verband gebracht worden met de reconstructies van de persoonlijke biografieën van de betrokken personen en met de geschiedenis van hun onderlinge relaties. Verwachtingen over wie wat zal doen en op welke manier, worden gebaseerd op gebeurtenissen uit het verleden en de reputaties die in de loop hiervan gevestigd zijn.⁶ Distributieprocessen bouwen altijd voort op ervaringen uit het verleden en op de manier waarop men zich die ervaringen herinnert. Wanneer men in het verleden verantwoordelijkheden op zich heeft genomen, dan laadt men daarmee niet alleen de verwachting op zichzelf dat men die verantwoordelijkheid ook in de toekomst op zal pakken, maar dan ontleent men daaraan ook een reputatie binnen de familie.⁷

De identiteit van de familie

De geschiedenis van een familie is een belangrijk ingrediënt van de familie-identiteit. Gebeurtenissen uit het verleden en de idealen en doelen die daarbij nagestreefd werden, vormen een gegeven waaraan individuele familieleden én de familie als geheel een identiteit kunnen ontlelen. Wanneer uit het verleden veel voorbeelden gehaald kunnen worden van situaties waarin men zich als familie verantwoordelijk toonde voor bijvoorbeeld hulp en zorg aan anderen, dan kan men daaraan een identiteit als 'wij zijn een zorgende familie' ontlelen. En een dergelijke identiteit zal dan ook een leidraad vormen bij 'nieuwe' zorgverantwoordelijkheden, zoals de zorg voor een van de ouders. Maar ook de manier waarop men in een familie met elkaar gewoon is om te gaan, draagt bij aan het vormen van een gezamenlijke identiteit. Families die veel, vaak en uitvoerig met elkaar overleggen, kunnen zich bijvoorbeeld als 'een familie van praters' definiëren, terwijl men in families waarin veel conflicten voorkomen 'ruzie-maken' als een 'familietrek' kan benoemen. Wanneer men als familie met verantwoordelijkheden zoals zorgverlenen geconfronteerd wordt, wordt deze identiteit soms nadrukkelijk onder woorden gebracht. De familie-identiteit biedt namelijk enerzijds een handleiding van wat te doen, en anderzijds een manier om de gang van zaken te duiden en begrijpelijk te maken. *Wat* de familie-identiteit is of *hoe* die er precies uitziet is in dit verband dan ook niet wezenlijk belangrijk. Het gaat erom dat familieleden in hun zorgverhaal zelf teruggrijpen op een gedeelde identiteit als familie, om inzicht te krijgen en te geven in de manier waarop zij als familie zorgen.

'Maar verder werd er nergens over gesproken, het was voor iedereen een donderslag bij heldere hemel toen ik zei van we willen moeder in huis nemen. En de eerste reactie was van oh gelukkig. Maar voorheen was nooit echt gepraat over een oplossing, van hoe moet dat nou verder als het erger wordt. Daar werd nooit over gepraat. En dat is een beetje de familietrek, niet over de problemen praten dan zijn ze er ook niet. En dat heeft mijn moeder heel sterk. En ik confronteer ze daar dan mee, tenminste tot op zekere hoogte blijkbaar, want ik, met andere problemen niet, maar ja ik heb zoiets van zolang ik het zelf maar kan volhouden, dan ren ik weer naar buiten, want ik heb geen zin in al die ellende.' (Brv; 95)

'Wat ik denk is dat we een bepaald gezin zijn en dat is de grondslag hoe onze moeder ons opgevoed heeft en dat er bijvoorbeeld ook nooit afspraken in het gezin gemaakt werden. In het verleden ook niet. Er was wel een band met elkaar met de kinderen heel sterk en als je buiten door een buurjongen aangevallen werd, bij wijze van spreken, dan gingen die broers daar overheen.

Dan zorgden ze wel dat dat afgelopen was. Ik had wel het gevoel van ik kan erop bouwen, maar dat ging allemaal zonder woorden dat gebeurde gewoon. Nooit echt praten met mekaar en dat doen de zusjes onderling wel, aan de telefoon, achteraf of kunnen we niet zus, of kunnen we niet zo? Hendrik daar overleg ik dus wel mee over bij wijze van spreken 'het leven', maar niet 'zou ik dat zus of zo doen of hoe vind jij dat?' Nee, dat wordt weinig of niet gedaan.' (D3v; 22)

'Nee, het is, je moet ook hier mee rekening houden in ons gezin, bijvoorbeeld ik verhuisde hiernaartoe. Nou, je hebt een verhuishwagen en weet ik wat allemaal meer voor toestanden. Dan staat de hele familie, staat op de stoep, "wanneer ga je verhuizen?", "dan en dan", "oké, ja ik kom om drie uur, of ik kom om elf uur 's morgens". En dan gaat dat, dan staat er daar een in te pakken, en zo, en ze hebben hier mee uitgepakt en ze hebben hier meegedaan en ze hebben god weet wat allemaal meer. En dat gaat vanzelf. Dan wordt niet gezegd van "zou je me kunnen komen helpen?", nee dat gebeurt niet. Dus die sfeer die is er bij ons.' (G3m; 37)

Door terug te verwijzen naar familietrekken (niet over de problemen praten) of naar de grondslag van de familie (hoe onze moeder ons opgevoed heeft en dat er bijvoorbeeld ook nooit afspraken in het gezin gemaakt werden) of naar een sfeer van onderlinge hulp (dan staat de hele familie op de stoep), kan de manier waarop de zorg voor vader of moeder vorm heeft gekregen, begrijpelijk en betekenisvol gemaakt worden. Tegelijkertijd wordt uit deze citaten duidelijk dat een dergelijke 'familietrek' niet altijd blindelings gevolgd hoeft te worden (ik confronteer ze daar dan mee), of dat er als het ware 'subgroepen' in een familie kunnen zijn (nooit echt praten met mekaar en dat doen de zusjes onderling wel). Een familie-identiteit is ambigu, kan tegenstrijdigheden bevatten en spanningen opleveren. Bijvoorbeeld wanneer iemands persoonlijke identiteit niet goed spoort bij die van de familie. Vanuit het perspectief van 'familietrekken' kunnen de respondenten het echter begrijpelijk maken voor zichzelf en aan de buitenwereld, dat de zorg onderling niet gelijk verdeeld is, of juist dat men er met zijn allen gezamenlijk de schouders onder heeft gezet. Maar een dergelijke familie-identiteit biedt ook een perspectief om de bijdragen van individuele leden van een familie te begrijpen.

'We hebben allemaal samen voor moeder gezorgd, allemaal zijn we, vind ik goed geweest voor haar, allemaal, ja voor mijn zus in Arnhem was dat wat moeilijker hè. Dat ligt heel anders. Maar dan zijn we nog met zijn vieren hier en nou er was geen dag of er ging iemand bij haar binnen, geen dag, was jij in de beurt of was ik in de beurt en hup het eerste dat je deed was, gewoon naar

moeder toe en eens kijken hoe het was. Ik vind dus wat dat betreft, vind ik dus wel dat we ons als kinderen wel alle moeite hebben gedaan, maar nogmaals Anke die schoot daar bovenuit, die is altijd al het zorgzaamst geweest, dat is zelf een halve dokter.' (A4m; 10)

Maar het is ook mogelijk dat bepaalde leden van de familie zich juist onttrekken aan de gezamenlijke identiteit. De persoonlijke biografie is dan afwijkend van die van de rest van de familie en de desbetreffende persoon wordt dan bijvoorbeeld als 'het buitenbeentje' of 'het zwarte schaap' van de familie beschouwd. Maar door juist de nadruk te leggen op het feit dat dit 'afwijkend' gedrag is en daarmee het handelen van die persoon als bijzonder te benoemen, worden de overeenkomsten en de gedeelde identiteit van de rest van de familie benadrukt. Dat een bijzondere positie van een van de leden van een familie juist de 'eigenheid' van de familie als geheel kan benadrukken, komt bijvoorbeeld ook naar voren uit het onderzoek van Gubrium (1988). Hij heeft verzorgers van dementerenden onderzocht door de gesprekken die zij in lotgenotencontacten met elkaar voerden, te observeren. Hij constateert daarbij dat door de onderlinge posities van individuele leden van een familie met elkaar te vergelijken, de verzorgers in zijn onderzoek voor zichzelf en elkaar begrijpelijk maken hoe 'de familie' als zorgverband gezien kan worden. Hij gebruikt daarbij de term 'family types' om te verwijzen naar de bijzondere posities die mensen in de familie kunnen innemen, zoals, 'de benjamin' of 'de favoriet'.⁸

Een familie-identiteit en percepties van de mate waarin individuele leden een belichaming zijn van die identiteit, geven richting aan het vormgeven van de zorg. Wanneer men zichzelf als onderdeel ziet van een 'zorgzame familie' dan wordt zorgen voor moeder alleen maar des te vanzelfsprekender. Maar de identiteit kan ook ontleend worden aan de manier waarop men zich, in bijvoorbeeld zorgsituaties, gedraagt. In goed onderling overleg zorgen draagt dan bij aan een identiteit van een 'harmonieuze familie', terwijl het hebben van conflicten kan leiden tot een identiteit van 'probleemfamilie'. Het is echter niet zo dat er altijd een eenduidige identiteit is of dat alle gebeurtenissen in de familie ook in overeenstemming zijn met deze identiteit. Een familie kan zich zelf als harmonieus beschrijven, maar toch ook vele voorbeelden van ruzies geven. Ze kunnen zichzelf als praters definiëren, maar tegelijk vinden dat er in hun familie slecht gecommuniceerd wordt. Deze tegenstrijdigheden ontkennen echter niet het bestaan van een dergelijke gedeelde identiteit. Bepaalde gebeurtenissen worden begrijpelijk met een beroep op een gedeelde identiteit, terwijl voor andere gebeurtenissen deze identiteit geen verklaring kan bieden. Uit het verleden en het heden worden die elementen van de familie-identiteit gehaald, die gebruikt kunnen worden om bepaalde zorgsituaties begrijpelijk te maken. Voor het 'ver-

klaren' van andere zorgsituaties worden andere elementen gebruikt of wordt er een andere betekenis gegeven aan dezelfde elementen.

Idealen en emoties

De familie-identiteit levert echter niet alleen een kader op om de specifieke kenmerken van de mantelzorg in die familie te begrijpen. Aan een dergelijke identiteit kunnen ook gevoelens van trots of frustratie ontleend worden. De familie-identiteit moet zich immers verhouden tot maatschappelijke idealen en maatschappelijke normen over families en zorg. Deze normen houden in dat men als zonen en dochters voor zijn ouders dient te zorgen wanneer die op latere leeftijd hulp nodig hebben. Vanuit emoties als liefde, respect en dankbaarheid is men het (ondanks individualisering en idealen van autonomie) als kinderen 'verplicht' voor zijn ouders te zorgen. Bovendien wordt het veelal als ideaal gezien dat men in een familie gezamenlijk en zonder onderlinge conflicten deze zorg verleent. Dit maatschappelijke ideaal komt tot uitdrukking in de vanzelfsprekendheid waarmee bij verzoeken om professionele hulp de beschikbare hulp van familieleden wordt geïnventariseerd zodat de eventuele bijdragen vanuit de professionele sector daarop kunnen worden afgestemd. Uit onderzoek naar mantelzorg in Nederland komt daarnaast naar voren, dat zowel verzorgers als mensen die (nog) niet zorgen, een dergelijk ideaal onderschrijven, en familie-zorg een vanzelfsprekend onderdeel van relaties vinden.⁹ Ook de respondenten in dit onderzoek verwijzen naar dergelijke idealen.

'Ik bedoel je zegt op een gegeven moment het zijn je ouders en dan op dat moment moet je dan proberen te helpen, zoals je ze kunt helpen.' (F2m; 2)

'Die zorg, ja dat hoort erbij, ouders die zorgen voor hun kinderen en op een gegeven moment dan zorgen die kinderen voor hun ouders.' (G1v; 76)

'Dat vind ik heel normaal, het is niet iets wat je je gaat afvragen van oh jee, nou moet ik dat voor mijn moeder gaan doen. Ik denk dat als je van je ouders houdt dat je dat vanzelfsprekend doet.' (H1m; 62)

Wanneer men kan tonen dat de eigen familie aan dit 'ideaal' voldoet, dan is dat reden voor tevredenheid over de gang van zaken. Zo beschreef men in een aantal van de families in dit onderzoek met enige trots dat alles zo vanzelf liep, dat men in onderlinge harmonie de zorg voor vader of moeder vorm had gegeven. Het is opvallend dat met 'harmonie' vooral werd bedoeld 'met weinig woorden'. Praten en overleggen wordt weliswaar als verstandig gezien, maar tevens als een secundaire strategie. In het beste geval is praten overbodig men

voelt in een familie aan wat men gaat doen. Dat men in deze families zonder al te veel openlijk overleg of geregeld toch op een harmonieuze wijze tot een verdeling was gekomen, vormde voor deze respondenten dus een bron van tevredenheid. Ook Finch en Mason (1993) constateren in hun onderzoek naar familiehelp, dat sommige families trots zijn over het niet of nauwelijks praten over de zorg en hulp die zij binnen hun familie aan elkaar geven. Zij concluderen dat deze families het niet-praten zien als een bewijs dat de familie 'werkt', dat de familie een harmonieuze eenheid vormt waarin 'everyone rallies round in a crisis, automatically and without discussion'.¹⁰

Het halen of benaderen van het ideaal is vooral reden om content te zijn, omdat de betrokkenen bij mantelzorg als geen ander weten hoe moeilijk dat ideaal te realiseren is. Niet alle kinderen in een familie voelen zich even verantwoordelijk voor de zorg, zorgtaken zijn meestal niet gelijk verdeeld en conflicten over wie wat zou moeten doen en hoe daarover overeenstemming bereikt moet worden, liggen op de loer. Ruzie tussen de kinderen onderling is een schrikbeeld dat men te allen tijde wil vermijden. Een schrikbeeld dat echter wel als een reële mogelijkheid wordt gezien.

'Dat heb ik ook wel eens gezegd ja, maar je bent toch allemaal, in zo'n toestand ben je toch allemaal een beetje, je moet toch voorzichtig zijn dat je niet overgeïrriteerd gaat raken dat je ruzie krijgt. En dat was het laatste dat ik wou, ik wou met niemand ruzie hebben, daar kon ik absoluut niet tegen en zeker niet in de situatie waar we toen waren dus allemaal. Allemaal zo vreselijk bezorgd over mijn moeder en nee dat wou ik dus absoluut niet en daar zou ik dus ook nu niks meer over willen zeggen.' (Arv; 101)

'En denkt u dat u, als u daar toen iets over gezegd had, dat u daar dan ruzie over zou hebben gekregen?'

'Nou het zal waarschijnlijk niet lekker hebben gezeten en dat wil ik niet. En ik heb nergens zo'n hekel aan als dat ik met iemand ruzie heb, of ruzie krijg of onenigheid en dan denk ik nou het is al die jaren zo goed gegaan en in die tijd dat moeder nog leeft, wil ik dat zo houden. En ook nadat moeder, dat we toch dat contact dat we eigenlijk zo weinig maar hebben hè, ik wil dat, dat door blijft gaan. En als ik daar iets van zeg, ik heb daar ook helemaal geen behoefte aan, om daar iets over te zeggen.' (Civ; 96)

Ruzie en openlijk conflict passen niet in een maatschappelijk ideaal van een harmonische en goed-werkende familie. In de zorgverhalen die de zonen en dochters vertelden, werd dan ook meestal de nadruk gelegd op de bewijzen dat de familie het 'goed' gedaan had. Met nadruk werd verteld dat de zorg zonder al te veel problemen verliep. Tegelijkertijd bleek uit de verhalen dat er hard

gewerkt moest worden om dit beeld van een harmonieuze situatie overeind te kunnen houden. Onenigheid, onbegrip en zelfs ruzies en conflicten bleken evengoed deel uit te maken van het zorgproces als overleg, samenwerking en onderlinge steun. Uit de verhalen van de zonen en dochters konden verschillende voorbeelden worden gehaald van de manieren waarop zij de negatieve en potentieel gevaarlijke aspecten van mantelzorg tot een minimum probeerden te beperken. Bijvoorbeeld door er zo weinig mogelijk aandacht aan te besteden en zo de invloed van de potentiële problemen te verkleinen.

Het ideaal van de harmonieuze familie en de dreiging van ruzies en conflicten wanneer men de bijdragen van anderen probeert te beïnvloeden, beperken individuele familieleden in hun pogingen om de zorg zodanig vorm te geven als dat zichzelf graag zouden willen. Het risico van conflicten roept strategieën op om de dreiging zo goed mogelijk af te wenden. Een optie is bijvoorbeeld om het eigen gedrag aan te passen of om de verwachtingen die men over het gedrag van anderen heeft, bij te stellen: men vraagt niet meer om hulp maar doet het zelf maar, men vermijdt gespreksonderwerpen waarvan men weet dat men het daar niet over eens kan worden of men leeft met onvrede en doet geen pogingen dat te veranderen.

'Ja mijn zus en ik spraken over de eenzaamheid van moeder, dus dat ze zei dat ze altijd alleen was en dat we toch zo veel bij haar waren en over de pijn, dat ze veel pijn had, dat ze altijd maar zei, ik heb pijn, pijn, pijn, pijn. En ja, over hoe we dat zouden gaan doen met het bejaardenhuis, daar spraken we nooit over omdat mijn zus wist dat ik daar tegen was, dus dat lieten we achterwege, daar begonnen we niet over, want dan kregen we een discussie van, ja zij wou rechts en ik wou links, begrijp je. Dat was het.' (A2v; 56)

'Dus daar hebt u nooit iets over gezegd?'

'Nee, nooit gezegd, nee nooit. Daar zou ik me niet bemoeien, nee stel je voor, dat zouden ze me nu nog kwalijk nemen als ik me daar mee bemoeid had, nee.' (H3v; 81)

'Ja, ja dat voel ik zo, dat werkt op deze manier veel prettiger zonder dat er dwang achter staat.' (D1v; 53)

Deze citaten laten zien dat er werk verzet moet worden om het ideaal van een harmonisch en goed werkende familie hoog te houden. Zussen delen de zorgen en emoties die het zorgen voor een zieke moeder met zich meebrengt, maar over punten die verschil van mening opleveren zwijgen zij om geen ruzie te krijgen. Als er iets is wat niet bevalt in het gedrag van de broers, maakt men daar geen opmerkingen over, want dat zouden ze wel eens kwalijk kunnen nemen. Anderen

'dwingen' om mee te werken is geen optie, want dat levert te veel spanningen op. Hoewel de meeste respondenten met overtuiging en plezier verhaalden over hoe prettig de zorg in hun familie tot stand gekomen was, blijkt uit de verhalen ook dat dit lang niet altijd zonder problemen gepaard ging en dat men moeite moest doen de samenwerking toch harmonieus te kunnen blijven noemen.

Soms echter is de familie-identiteit zelf gebaseerd op conflicten en onderlinge problemen. Het is een 'probleemgezin' of 'ruziefamilie'.

'Ja daar heb ik geen zin in. Er is altijd veel ruzie geweest in de familie over geld. Mijn vader was behoorlijk goed van komaf, laat ik het zo maar zeggen, en die kwam uit een hele rijke familie waar altijd ruzie is gemaakt om erfenissen en ik weet eigenlijk van vroeger alleen maar ruzies om geld en ruzies om dit en ruzies om dat. En dan heb ik zoiets van ik wil geen ruzie maken, nu om de zorg van mijn moeder. Zolang ik dit kan volhouden, hou ik het vol en ik ben de enige die niet werkt, en de rest heeft allemaal een baan. Dus ik heb zoiets van ik hou het wel vol en ik vraag, ik benader gewoon alle instanties die ik zou kunnen benaderen om me te helpen. En dan op die manier probeer ik het gewoon nog vol te houden en ik heb het zelf, het idee dat duurt geen 20 jaar meer. Dit is, je ziet toch geleidelijk aan dat het minder wordt, dus dan denk ik van, hou het maar vol.' (Biv; 46)

Alle vier de dochters uit deze familie omschrijven hoe moeilijk de familierelaties verlopen. Er is sprake van problemen tussen ouders en kinderen en tussen de kinderen onderling. Deze problemen worden door allen al ver in het verleden van de familie gesitueerd. Door de zorg voor moeder, aldus de geïnterviewde, zijn deze problemen echter op de spits gedreven. Deze dochters hebben het idee dat het ook nooit meer helemaal 'goed' zal komen in de familie. Deze familie is de enige uit mijn onderzoek die zichzelf als 'conflictueus' omschrijft. Het was tevens de enige familie waarbij sprake was van inwoning bij een van de kinderen. Merrill suggereert een verband tussen het inwonen van moeder bij een van haar dochters en de kans op conflicten in een familie. 'Approximately 60% of the caregivers who tried to get their siblings to help experienced a high degree of *conflict* (cursief in origineel MP). Most often this took the form of continuously arguing with their siblings that they should help more. The potential for conflict appeared to be most acute when the parent lived with the caregiver, making visits from siblings captive situations for bickering.'¹¹ De dochters uit deze familie legden zelf ook een dergelijk verband, omdat vooral de financiële transacties die met het inwonen van moeder gepaard waren gegaan, voor veel spanningen en problemen tussen de kinderen hadden gezorgd. Tegelijkertijd wezen zij er op dat deze problemen niet alleen met die zorgsituatie verband hielden: er waren altijd al veel problemen (vooral rondom geld) in deze familie voorgekomen.

Conflicten rond de zorg lijken om twee redenen problematisch te zijn. Ten eerste zijn conflicten over de zorg tussen de kinderen pijnlijk voor de ouder die van deze zorg afhankelijk is. Men zorgt meestal uit liefde en betrokkenheid voor een ouder en men wil zijn vader of moeder geen schuldgevoelens of verdriet bezorgen door over deze zorg ruzie te maken. Een tweede reden waarom conflicten te allen tijde vermeden moeten worden, ligt in de wens de relatie met broers of zussen niet op het spel te zetten. Men wil ook in de toekomst nog op een prettige en vriendschappelijke manier met broers en zussen om kunnen gaan. De ouder fungeert veelal als bindmiddel in de familie. Het naderende wegvallen van de ouder (waar men door de zorg zeer duidelijk mee geconfronteerd wordt), maakt het besef acuut dat relaties met broers en zussen gevaar kunnen lopen. Niet alleen de geschiedenis van de familie, maar ook het besef van een toekomst voor de familie speelt dus een rol bij mantelzorg.

Vergelijkingen maken en problemen voorkomen

Hoewel er over conflicten en problemen verteld werd, getuigden de meeste verhalen over mantelzorg van goedlopende en harmonieuze families. Het 'werken' aan een beeld van harmonie en eendracht en het in stand houden van een identiteit als een 'goed werkende familie' zal hieronder verder uitgewerkt worden. Alhoewel harmonie en samenwerking het ideaal vormen, is ruzie in de familie voor veel geïnterviewden toch een heel reële mogelijkheid. Men kent maar al te veel voorbeelden van anderen over hoe het mis kan gaan. Men vergelijkt dan ook herhaaldelijk de manier waarop het in de eigen familie allemaal verloopt, met de wijze waarop het in andere families gaat. Dergelijke vergelijkingen met anderen kunnen een uitdrukking vormen van de ervaring van 'falen' in de eigen familie, 'zo zou het bij ons ook moeten gaan', maar dienen net zo vaak om de eigen situatie als aanvaardbaar en zelfs positief te beoordelen 'het kan nog veel erger'.

'Ik wil geen woorden, daarom zal ik ook niemand verplichten. Dat heb ik hier aan de overkant gezien, bij de overbuurvrouw, die hebben ook elf kinderen en door de zorg voor hun vader is die familie helemaal uit elkaar gevallen. Wanneer ik dat verhaal hoor dan denk ik dat wil ik van zijn leven niet meemaken, snap je. Wanneer ik dat dan hoor, dat was een clan die familie, met zussen en schoonzussen en noem maar op hè. Ik dacht daar kan nooit wat tussen komen en dat kwam daar dan tussen. Dus dat kan bij ons thuis ook gebeuren en dat zou ik echt niet willen.' (D4v; 29/30)

'Nou wij konden heel goed met elkaar opschieten, we hadden een hele goede band, die hebben we nog, wij waren altijd heel erg open, als iemand zei van dit of dat, en je kende zijn argumenten dan was het prima, dan was het gere-

geld. We waren nooit vervelend, dat de ene zus wou of de andere zo, zoals ik dat wel eens hoor van veel mensen, dat hadden wij totaal niet.' (A2v; 98)

Door vergelijkingen te maken tussen de eigen familie en andere families met zorgverantwoordelijkheden bevestigt men niet alleen de eigen identiteit als 'zorgende familie', maar leert men ook dat verschillende mogelijke betekenissen aan zorgverlenen en verwantschap gegeven kunnen worden.¹² Uit de verhalen blijkt dat vooral het regelen van financiële zaken en de afwikkeling van de erfenis als riskante zaken worden beschouwd. Geldzaken vereisen omzichtig handelen en er worden allerlei veiligheidsmechanismen ingebouwd om problemen te voorkomen.

'Ja ik zal u eerlijk vertellen ik heb er een hele boekhouding van bij gehouden, omdat er dan achteraf geen gezeik kon zijn over dat geld. En dat is gelukkig ook allemaal niet gebeurd, er zijn geen wrijvingen geweest allemaal niks. Als ik geld uit de automaat ging halen, vijfhonderd gulden dan gaf ik die aan mijn zus, want die betaalde daar weer bepaalde dingen van en nou dan moest zij mij een ontvangstbevestiging geven, dat zij die vijfhonderd gulden gekregen had.' (A4m; 31)

'Maar mijn zus Anke die was dan ook weer zo, die was in staat om elk bonnetje van de slager en van de bakker, alles bij elkaar te houden, omdat ze maar bang was dat je dus, geen ruzie mocht krijgen als er wat gebeurde met dat mensje. Dat je er geen scheve gezichten over zou krijgen hè, dat niemand kon zeggen van jij hebt je wat in de zak gestoken of jij, dat is ook absoluut niet gebeurd, gelukkig niet.' (A4m; 34)

'Want we waren met acht kinderen en ik vond het toch wel beter dat dat dus, allemaal gecontroleerd kon worden, want je wist natuurlijk nooit hoe lang zo iets ging duren. En dan haalde ik dus geld af, betalingen, alles ging via de rekening van de spaarbank. We hadden dus huishoudgeld, er werd altijd een bepaald bedrag gegeven aan mijn oudste zus en die kocht dan de waar in en de bonnetjes en alles werden dan altijd weer bewaard. Alles wat ik financieel deed, dat werd door mijn oudste zus en een broer om de zoveel tijd gecontroleerd, dat alle betalingen gedaan waren en dat er niks verkeerd gebeurd was, dat alle bankafschriften klopten en zoiets allemaal. Dat was afgesproken.' (E2m; 20)

De zoon uit de familie Ackermans beschrijft zijn familie als harmonieus en met een goede onderlinge band 'wij konden heel goed met elkaar opschieten'. Tegelijkertijd houdt hij echter rekening met onderlinge achterdocht, jaloezie en problemen over geld, gezien de omzichtigheid waarmee hij zijn werk rondom

de financiële zaken van moeder omgeeft. Idealen en identiteiten *zijn* niet zozeer vaststaande eigenschappen van een familie, maar worden in de familie *gemaakt*. Men moet werk verzetten om het ideaal in stand te houden.

Ook de omvang en aard van ieders bijdrage is een potentiële bron van conflict. Wanneer men het gevoel heeft dat anderen hun aandeel niet leveren of de zorg niet goed genoeg uitvoeren, kan dat aanleiding zijn voor spanningen en wrijvingen binnen de familie. Uit Amerikaans onderzoek naar de manier waarop kinderen hun eigen bijdrage aan de zorg voor hun ouder zien en de manier waarop zij de bijdragen van hun broers en zussen percipiëren, blijkt dat daar een grote bron van potentiële conflicten ligt. Vanuit een buitenstaander perspectief lijkt er een specifiek patroon te schuilen in de wijze waarop men de bijdragen van zichzelf en anderen percipieert. Vanuit een buitenstaander perspectief lijken mensen de eigen bijdrage te overschatten en die van anderen te onderschatten.¹³ Niet alleen de bijdragen die anderen *niet* leveren aan de zorg kan voor problemen zorgen, maar ook het (vermeende) gebrek aan waardering voor wat men zelf allemaal doet. In beide gevallen kan ook vergelijking met andere families, de eigen situatie dan toch aanvaardbaar maken of zelfs als 'helemaal zo slecht nog niet' doen lijken.

'Nou ik denk dat dat in elk huishouden zo is, dat van de eigen dochter het meeste verwacht wordt en die doet ook het meeste. Want dat zie ik overal. Want hier zijn allemaal mensen van onze leeftijd en allemaal met bejaarde ouders en het is altijd een dochter, ik kan ze hier zo op een rijtje opnoemen, vier, vijf hier, bij mama ook, bij mijn schoonmoeder overal.' (Civ; 44)

'Nou ik vind het eigenlijk, soms denk ik wel eens, hoe kan dat nu dat één persoon dat allemaal moet doen, of gedaan heeft. (...) Ik weet het niet, maar ik denk ik heb echt het idee dat één persoon toch altijd, ik wil niet zeggen de klos, maar ja dat is het dan wel eigenlijk he.' (Civ; 135)

'Dat hij geïrriteerd was omdat ik wat zei of zo? Maar hij was wel eens geïrriteerd als ik een opmerking maakte. Ja, net zoals ik zei van eh. "ik doe het op mijn manier, daar heb je eigenlijk niks mee te doen. Je moet je daar niet mee bemoeien", hij heeft het zo niet echt gezegd, maar het komt bij mij wel zo over, ja. En daar zit natuurlijk iets in. Niemand is verplicht om dit en dat te doen. Dus als hij tegen mij had gezegd van je bemoeit je daar niet mee, dan had hij gelijk, vind ik wel. Zo zal het in de meeste gezinnen gaan, ja. Ik denk altijd dat het op meestal op een of twee neerkomt ook al zijn er tien kinderen.' (Fiv; 62)

Deze vergelijkende manier om de eigen situatie te beoordelen en daarmee wellicht als positief te interpreteren, komt ook naar voren in onderzoeken naar de

taakverdeling tussen partners. In onderzoek naar de verdeling van taken in het huishouden en bij de zorg voor kleine kinderen, blijken veel partners de eigen situatie te vergelijken met die van de burens of van vrienden, en daar is het altijd nog erger. Vooral vrouwen blijken deze strategie te gebruiken om zo het gedrag van hun partner, zijn gebrek aan medewerking, aanvaardbaar te maken.¹⁴ De frustratie over de discrepantie tussen ideaal ('mijn man en ik zijn samen verantwoordelijk voor ons gezin') en werkelijkheid ('ik doe al het werk, terwijl hij alleen de leuke dingen doet') wordt dan opgelost door het geruststellende idee dat er koppels zijn waarbij de taakverdeling nog schever uitpakt.

Mantelzorg in een familie is gestoeld op een ideaalbeeld van hoe het zou moeten, namelijk dat men als kinderen met zijn allen de schouders eronder zet. Wanneer men als familie voor zichzelf en anderen aannemelijk kan maken dat men de praktijk van het zorgverlenen succesvol naar dit ideaal heeft ingericht, dan kan men daar niet alleen gevoelens van tevredenheid aan ontleenen, maar dan levert dit ook een positief identiteitsbeeld op 'wij zijn een harmonieuze familie', 'wij zorgen voor elkaar'. Samen zorgen blijkt echter ook aanleiding te kunnen zijn voor spanningen en mogelijke conflicten. Het ideaal wordt niet altijd werkelijkheid: niet iedereen houdt zich aan de afspraken, niet iedereen neemt zijn deel op zich. Er moet dan gekozen worden tussen het aangaan van een discussie en daarmee het riskeren van een conflict en eventueel een breuk, of de situatie nemen zoals die is en de familierelaties niet op het spel zetten. Dit laatste lijkt makkelijker te gaan als men voor ogen houdt dat het ook nog erger had gekund. Wanneer de zorg volgens sommigen niet evenwichtig verdeeld is, dan kan dit tot een negatief beeld van de familie leiden. De familie-identiteit is dan geen bron van trots, maar van frustratie: 'in onze familie is er altijd ruzie over geld', 'bij ons kun je niets gezamenlijk regelen'. Meestal zullen families hun eigen zorgsituatie echter beschrijven als harmonieus en prettig en die elementen uit het zorgverhaal selecteren, waaraan een positieve identiteit ontleend kan worden. Het idee van een harmonieuze familie is ook relevant vanuit de wens ook in de toekomst goede familiebanden te hebben. Om de dagelijkse werkelijkheid van het zorgen en de problemen en zorgen die dat meebrengt in overeenstemming te brengen met het ideaal, wordt er in de families én in de verhalen over de familie veel werk verzet.

Het bijzondere karakter van familierelaties

Een gezamenlijke familiegeschiedenis en een gedeelde familie-identiteit veronderstellen dat er zoiets als 'een familie' is. Sommige relaties tussen mensen worden wel als een familierelatie gezien en andere niet. Waar komt dit onderscheid

vandaan? Is het enkel de bloedverwantschap of de juridische verwantschap of is er meer? En op welke manier beïnvloedt zorg deze relatie of wordt de zorg door deze relatie beïnvloedt?

Verplichting of liefde

Finch (1989) heeft betoogd dat familierelaties verschillen van andere relaties omdat zij een duidelijke, onvermijdelijke morele kwaliteit van verplichtingen hebben: familieleden zijn die mensen waar je een verplichting voor voelt. Die verplichting moet dan niet opgevat worden als een regel, maar meer als een richtlijn die de handelingen van individuen stuurt. Deze verplichting is echter eerst en vooral gebaseerd op het fenomeen dat men sociaal 'familie' van elkaar is en blijft dus ook bestaan wanneer de kwaliteit van die relatie niet goed is. Dit in tegenstelling tot bijvoorbeeld vriendschapsrelaties, die over het algemeen gebaseerd zijn op en bestaan bij gratie van de kwaliteit van de relatie. Met name de relatie tussen ouders en kinderen zou door deze morele kwaliteit van wederzijdse verplichtingen gekenmerkt worden. Ouders hebben de plicht voor hun kinderen te zorgen (niet alleen moreel maar ook juridisch) en kinderen op hun beurt zijn moreel 'verplicht' voor hun ouders te zorgen.¹⁵

De zonen en dochters in mijn onderzoek maken ook regelmatig melding van een dergelijk plichtsgevoel 'ik voel mij daar als kind moreel verplicht toe (B4v)', 'ik vind dat je dat doet voor een vrouw van tachtig (D4v)', 'ik vind het logisch dat waar kinderen wat in die zorg kunnen bijdragen, dat dat gebeurt (C2m)'. Maar niet alleen naar de ouder toe voelt men een dergelijke 'verplichting' tot zorgen, men voelt ook als broers en zussen naar elkaar toe een verantwoordelijkheid.

'Kijk het frustreert mij nu, dat ik mijn zus, ik heb vaak het gevoel van ik laat mijn zus in de kou staan, omdat ik nou al minder naar mijn moeder toe kan gaan want ik werk nu weer veertig uur en kan dus alleen maar op die zondagen. Ik vind dat inderdaad heel moeilijk, het deed wel pijn, toen zij dat vroeg van die vakantie of ik dan voor moeder kon zorgen, dat ik dan boem nee moest zeggen, dat vind ik heel frustrerend ja.' (B4v; 52)

Zorgen voor een ouder komt dus niet alleen voort uit de relatie tussen ouder en kind, maar kan ook een uitdrukking zijn van de relatie tussen broers en zussen. Een van de redenen om een bijdrage te leveren aan die zorg kan bijvoorbeeld zijn dat men niet wil dat een zus of broer de verantwoordelijkheid voor de zorg alleen draagt. Ook nadat het zorgproces een einde heeft gekregen, wil men als broers en zussen nog een goede relatie onderhouden 'Dan weet ik al gewoon van ga er maar niet verder op in, want ik vind het gewoon zonde, ik moet langer

doen met mijn zus' (Biv; 55). Dit besef kan een motivatie zijn om, door bij te dragen in de zorg voor de ouder, niet alleen in de relatie met die ouder zelf te investeren, maar juist ook in de relatie met broers en zussen. Wanneer men echter verwacht, dat men na de zorg niet langer een 'familiale' band met zijn broers of zussen zal onderhouden, dan is er ook minder reden om het zorgen als een gezamenlijke verantwoordelijkheid te zien. De motivatie om bij te dragen aan zorg vanuit het besef dat familierelaties ook voor de toekomst veilig gesteld moeten worden, wordt ook gevonden in Amerikaans onderzoek naar de redenen waarom kinderen, al dan niet, gezamenlijk voor hun ouders zorgen. Het beschermen van broers of zussen tegen al te sterke aanspraken op hulp van moeder of vader door zelf mee te zorgen, is dan een van de motivaties tot zorgen.¹⁶

Familie ↔ Zorgen

De relatie tussen zorg en familie is gecompliceerd. Enerzijds is zorgen een uitdrukking van de familierelatie, anderzijds wordt dat wat men voor zijn familie doet als zorgen gezien. Veelvuldig komt uit de verhalen naar voren dat men het zorgen voor vader of moeder ziet als een uitdrukking van de liefde en het respect dat men voor zijn ouder voelt. Zorgen voor je ouders is dan ook een andere ervaring dan zorgen voor 'vreemden'. Door middel van het zorgen kan men 'handen en voeten' geven aan de speciale emotionele band die men voor zijn vader of moeder voelt.

'Nee. Ik vind zorgen is er voor zorgen dat ze alles krijgt wat ze moet krijgen.

En daar zit ook wel ergens wat liefde bij he, maar zorgen voor kan ik best loskoppelen. Voor iemand zorgen of van iemand houden.'

'Maar voor uw moeder, koppelt u het dan ook los?'

'Nee dan koppel ik dat niet los, dat doe ik omdat ik van haar hou.' (Div; 100)

Deze dochter heeft als verpleegkundige ervaring met zorgverlenen voor anderen dan voor directe familie. In het interview maakte zij echter duidelijk dat hoewel de activiteiten dan hetzelfde kunnen zijn, de onderliggende motivatie anders is: voor haar moeder zorgt ze omdat ze van haar houdt. Deze positieve emotionele band kan het zorgen ook moeilijker maken, bijvoorbeeld omdat het verdriet en pijn kan opleveren om een ouder te zien lijden. Maar zorgen wordt ook moeilijk als de relatie tussen ouder en kind niet goed is. Dan brengt zorgverlenen extra spanningen met zich mee.

Zorgverlenen doe je niet zonder meer voor iedereen. Het is een uitdrukking van liefde en 'zorg' die je voor iemand voelt en met name bij familierelaties blijkt zorgverlenen een belangrijke manier om aan deze emoties uitdrukking te geven:¹⁷ *familie zijn is zorgen voor elkaar.*¹⁸ Het idee is dat juist familierelaties

zorgrelaties zijn en deze veronderstelling komt eigenlijk bij 'slechte' familierelaties pas goed aan het licht. De kwaliteit van de relatie is dan immers geen voldoende argument om niet te zorgen.¹⁹ In het onderhavige onderzoek beschreef echter geen van de respondenten een duidelijk problematische relatie tussen henzelf en hun ouder. Men benadrukte de liefdevolle band. Uit het feit dat men soms wel gewag maakte van problemen tussen de ouder en een broer of zus blijkt dat het waarschijnlijk nog tamelijk 'taboe' is om daarover te spreken. Uit buitenlands onderzoek zijn wel voorbeelden te halen van uitermate problematische familierelaties die desondanks toch een zorgrelatie waren en bleven.²⁰

Maar de verbinding tussen familie en zorg gaat verder dan *familie zijn is zorgen*. Uit de interviews komt naar voren dat men vrijwel alles wat men voor zijn familie doet als zorgen ziet. Op vragen als 'beschrijf de zorg die u aan uw vader geeft', 'op welke manier zorgt u voor uw moeder', of 'waar bestaat de zorg voor uw ouders uit', geven respondenten een zeer breed en uitgebreid spectrum van zorgtaken als voorbeelden. Gezellig koffiedrinken, op zaterdag een potje kaarten, een dagje gaan toeren of gewoon beschikbaar zijn, worden als zorg gezien. Wanneer men in een zorgende relatie tot elkaar is komen te staan, veranderen alledaagse dingen dus van karakter en gaan een uitdrukking vormen van die zorg. *Zorg is dan wat je voor je familie doet.*²¹ Juist deze omvattendheid van het zorgen, maakt het ook zo moeilijk om te bepalen waar de 'normale' familieband ophoudt en het zorgen begint. Voor de respondenten in mijn onderzoek lijkt dit onderscheid echter in het geheel niet relevant, het is als het ware hetzelfde. De verwevenheid tussen zorgen en familie plaatst alleen onderzoekers en beleidsmakers voor problemen wanneer zij zorgverleners in familieverband in kaart willen brengen en de omvang willen 'meten'.

De grenzen van de familie

Familierelaties hebben een 'uniek' karakter en verschillen derhalve van de relatie die men tot andere mensen heeft. Deze relatie is echter niet statisch maar dynamisch en het proces van zorgverleners in een familie heeft invloed op deze relatie. Zo kan de ervaring van gezamenlijke zorg de onderlinge banden verstevigen.

'Nou ik denk dat het ons dichter bij elkaar heeft gebracht, het feit dat mijn moeder een zorgpunt was. Een gezamenlijk zorg. Want je had gezamenlijk een doel, een zorg, een middelpunt en dat hebben wij altijd als heel weldadig ondergaan dacht ik.' (H4v; 50)

Maar het kan ook relaties onder druk zetten en voor verwijdering zorgen.

'Nou de zorg voor moeder is geen bindende factor want daarin juist komen wij problemen tegen, lopen we tegen blokkades op. Dus dat verbindt ons

niet extra, maar het verwijdt ons enigszins van elkaar. Je gaat heel voorzichtig, aftastend met elkaar om.' (B3v; 109)

Veel zaken rondom de zorg worden terloops geregeld. Er zijn echter ook zaken die men niet 'in de wandelgangen' kan afhandelen, maar die als een zaak van de hele familie worden beschouwd. Daar moet men dus ook op een speciale manier mee omgaan. De mogelijkheid dat het zorgverlenen tot spanningen en problemen leidt, is voor veel families, zoals al geconstateerd, een schrikbeeld. Belangrijke beslissingen die veranderingen in de hele zorgconstellatie met zich mee brengen, zijn potentiële bronnen van conflicten. Dergelijke beslissingen zijn dan ook meestal aanleiding tot het bijeenroepen van een familieberaad. Opname van moeder in een verzorgingshuis, een non-interventie beleid van artsen, financiële kwesties of de erfenis, zijn in het algemeen zaken die men niet tussen neus en lippen even met elkaar bespreekt, maar waar men expliciet elkaars mening over wil weten en waar men gezamenlijk een besluit over wil nemen.

'Toen kwam die brief van de verzekering binnen dat ze niet langer wilden betalen voor moeders ziekenhuisopname en toen hebben we wel een spoedgesprek gehad. Die brief kwam bij mij, want ik had de post over laten zetten, dus die kwam bij mij binnen en toen heb ik alle vier erbij geroepen. Toen hebben we een gesprek gehad over hoe moet dat nou met moeder, ze kan niet terug naar huis. En toen hebben we besloten dat ze naar een bejaardenhuis of zo moest. Nou die andere drie die namen daar dan vrij voor en dat kregen ze dan ook als ze uitlegden waarvoor dat was, dus we waren daar gewoon alle vier bij.' (G1v; 59)

'Die laatste beslissing dan over dat stoppen met de voeding en zo, daar had mijn broer dus eigenlijk een hele andere mening, maar ja daar zijn we goed uitgekomen dus wat dat betreft denk ik dat we het, nou ik denk wel haast perfect samen hebben kunnen oplossen. Wij hebben toen eerst samen een gesprek gehad met de maatschappelijk werkster, toen er dus echt geen hoop meer was, toen hebben ze ons gevraagd of ze niet met de voeding konden stoppen. En daar had mijn broer het ontzettend moeilijk mee. (...) Maar ja, ik denk dat mijn zus en ik wat dat betreft wat meer op een lijn stonden, ik denk dat wij dat dus wat meer konden accepteren. En hij had het daar heel moeilijk mee. Maar we hebben samen die beslissing genomen, alledrie.' (F3v; 46)

Door op deze manier belangrijke beslissingen op 'formele' wijze te nemen, waarbij iedereen gehoord wordt en expliciet mee kan beslissen, kan voorkomen

worden dat dergelijke zware zaken tot een breuk in de familierelatie leiden. Tegelijkertijd bevestigt een dergelijke praktijk van een 'familieberaad' ook de onderlinge eenheid en verbondenheid als 'familie', waarbij ook duidelijk wordt wie wel en wie niet tot 'de familie' gerekend wordt. Zo kan het voorkomen dat allerlei 'niet-familieleden' er bij het dagelijkse zorgen gewoon bijhoren, bijvoorbeeld de buurvrouw die elke dag even de steunkousen komt aantrekken of de familievriend die als chauffeur dienst doet bij bezoeken aan de dokter of die kennis die zo handig is bij het klussen in huis. Maar wanneer het gaat om ingrijpende beslissingen, dan blijken dergelijke medezorgers toch een andere positie in het zorgnetwerk in te nemen, dan de 'echte' familieleden. Hoewel ze op het ene moment 'net familie' kunnen zijn, blijkt dat ze op andere momenten beslist geen deel uitmaken van 'de familie' en dus ook niet meepraten bij belangrijke besluiten. In dit verband kan ook gewezen worden op de bijzondere positie die veel aangetrouwde kinderen binnen een familie kunnen hebben. Vooral schoondochters blijken vaak net zo actief en intensief bij de zorg voor een ouder betrokken als de 'echte' dochters en zonen. Veelvuldig wordt dan ook aangehaald dat de relatie tussen moeder en schoondochter eigenlijk net zo goed (of misschien zelfs wel beter) is dan de relatie tussen de moeder en haar eigen dochter(s).

'Want mijn vrouw, die zegt altijd, "ik heb jouw moeder altijd beschouwd als mijn ma", want haar eigen moeder is vroeg gestorven. En die heeft altijd, die hebben altijd heel goed met hun tweeën, schoonmoeder en schoondochter, die konden heel goed met elkaar opschieten, alsof het een eigen dochter was. Ja dat is altijd geweldig geweest, dat moet ik zeggen dat, daar was nooit niks verkeerd aan.' (H2m; 27)

Voor zonen kan de noodzaak van het uitvoeren van lichamelijke zorgtaken nog een ernstige belemmering zijn om intensief te zorgen. Voor hun echtgenotes is dat vaak niet het geval. Maar opnieuw blijkt dat op momenten dat een 'familieberaad' of een 'familieoverleg' aan de orde is, dat schoondochters (en -zonen) toch niet altijd als 'eigen' worden beschouwd. Hoewel het onderscheid tussen 'eigen' en 'aangetrouwde' kinderen in sommige families geheel is weggefallen en schoonkinderen ook meebeslissen, blijkt in andere familie dat er soms grenzen zijn aan de 'eigenheid' van schoondochters en schoonzonen.

'Het was vroeger bij ons thuis, als wij dan bij elkaar zaten met ons achten, kinderen en aanhang, en dan op het moment dat wij het even hadden zo over hoe we die verdeling van de spullen gingen doen of wat we daar me zouden doen, dan trokken de aangetrouwden zich onmiddellijk terug. Daar werd niks over gezegd (...) Dus die vier kinderen regelden dat en ik moet zeggen dat is, ja dat is zonder veel overleg gegaan.' (G3m; 32)

Een praktijk als het bij elkaar roepen van een familieberaad stelt niet alleen op moeilijke momenten de familierelatie veilig, maar maakt tegelijkertijd duidelijk dat er een familie is en wie daar bij hoort.

De familierelatie tussen ouders en kinderen en tussen kinderen onderling, heeft een uniek karakter, dat bevestigd, versterkt of gewijzigd kan worden onder invloed van het zorgverlenen. Zorgverlenen kan enerzijds een uitdrukking zijn van de familierelatie, maar anderzijds bepaalt de familierelatie ook welke activiteiten als zorgactiviteiten gezien worden. In het proces van zorgverlenen binnen families worden enerzijds allerlei mensen geïncorporeerd en daardoor als het ware deel van de familie, maar anderzijds kan het zorgverlenen ook duidelijk maken wie er wel en wie er niet (meer) tot de familie gerekend worden.

Het familiescript

In het voorgaande heb ik beargumenteerd dat families op een complexe manier terugvallen op hun geschiedenis, gezamenlijke identiteit en idealen en hun onderlinge familierelatie bij het vormgeven van mantelzorg, maar vooral ook bij het legitimeren van dat proces. Uit het verleden van de familie en van de individuele familieleden kunnen zij elementen halen, of daar kunnen zij elementen in plaatsen, die het mogelijk maken om de huidige situatie te interpreteren. Een beroep op een gezamenlijke familie-identiteit geeft richting aan het zorgproces en vormt een leidraad bij het zorgen voor de zonen en dochters in families. En de manier waarop men in families de onderlinge relatie beleeft en beschrijft, geeft voeding aan ideeën en idealen over wat men voor familieleden over heeft en hoe men voor elkaar zorgt. Deze drie constructies van familie – geschiedenis, identiteit en relatie – zijn tot nu toe als afzonderlijke processen beschreven. In deze paragraaf zal ik echter argumenteren dat deze processen onderling sterk samenhangen en gezamenlijk begrepen kunnen worden als een familiescript.

Het concept script stamt uit de toneel- en filmwereld, waar het verwijst naar een 'boek' waarin alle rollen, gebeurtenissen en scènes die in een toneelstuk of film voor zullen komen, beschreven worden. In de zorgverhalen van de respondenten in dit onderzoek worden ook woorden gebruikt die, net zoals het woord script zelf, verwijzen naar een toneelspel. De respondenten hebben het bijvoorbeeld soms over 'rollen' die iemand heeft, 'rolverwisselingen' of 'de regie voeren'.

'Ik heb vaak zitten denken van hoe kan ze zo alleen in die flat wonen want ze hoeft maar te vallen of wat dan ook, het is allemaal maar zo betrekkelijk. En toch trek je dan de conclusie van als ze dat wil dan moet dat maar zo. Maar dat heeft te maken, denk ik, met de persoonlijkheid van mijn moeder, die wilde ook niet geholpen worden en als ze geholpen werd dan bepaalde zij

hoe, dan wilde ze zelf de regie in handen hebben. Maar op een gegeven moment zakte het regisseurgedrag van haar een beetje af en dan ga je het zelf automatisch een stuk overnemen, ja.' (B4v; 25)

'Later toen moeder niet meer met de trein kon reizen naar mijn zus Ingrid, toen zijn de rollen omgedraaid, toen was Marie-Elise niet langer verantwoordelijk voor het poetsen maar toen deed Ingrid dat want die had met moeder afgesproken dan kom ik naar jou toe en dan kom ik bij je poetsen.' (B2v; 20)

De term script heeft echter ook binnen verschillende sociale wetenschappen, zoals de psychologie, de semantiek en het wetenschaps- en technologieonderzoek, toepassing gevonden. Hoewel al deze vakgebieden hun eigen invulling geven aan dit concept, is er wel een belangrijke overeenkomst. In alle toepassingen van het concept script gaat het erom dat, net zoals in het theater, het script gedrag van individuen of groepen 'voorschrijft'. Oudshoorn legt bijvoorbeeld als volgt uit op welke manier de scripts van technologieën werken: 'Net zoals het script van een film schrijft het script van een technologisch object een bepaald schema van handelingen, taken en verantwoordelijkheden voor aan de gebruiker. Dit handelingsschema ontstaat doordat ontwerpers (bewust of onbewust) heel specifieke beelden hanteren van de motieven, voorkeuren en competenties van de beoogde gebruiker. Deze representaties worden vervolgens ingebouwd in het object. Het resultaat hiervan is dat er een bepaald type gebruiker, een bepaald type handelingen en specifieke afhankelijkheidsrelaties tussen mensen en mensen en mensen en dingen worden vastgelegd in het object.'²²

Een bekend voorbeeld om dit te illustreren is het onderscheid tussen een scheerapparaat en een ladyshave. Beide apparaten dienen hetzelfde doel, de gebruiker van ongewenste haargroei te ontdoen, al zitten die haren dan meestal wel op verschillende lichaamsdelen. Wanneer men beide scheerapparaten goed bekijkt, zijn allerlei verschillen op te merken waaruit representaties van vrouwelijkheid en mannelijkheid duidelijk worden. Scheerapparaten en ladyshaves verschillen in vorm, in kleur, in hoeveelheid knopjes, in opschriften, in faciliteiten. De kleur en het uiterlijk wijken opvallend van elkaar af. Ladyshaves zijn wit, of hebben pasteltinten. Scheerapparaten zijn zwart of donker metallic van kleur. De ladyshave heeft geen of zeer weinig opschriften en meestal maar één bedieningsknop, de aan/uitknop. Scheerapparaten daarentegen hebben meer opties en zijn vrijwel allemaal voorzien van opschriften als on/off, charge control en double action. Soms hebben ze ook displays die de gebruiker van alledaagse informatie voorziet. De meeste ladyshaves zijn niet met een schroevendraaier te openen, terwijl alle scheerapparaten opengemaakt kunnen worden.

Het niet kunnen openen van veel ladyshaves materialiseert het onvermogen dat aan vrouwen wordt toegeschreven de technische apparaten die zij gebruiken ook zelf te onderhouden of te repareren. Voor mannen daarentegen gaat juist het gebruik samen met de vaardigheden tot repareren. De gebruikersrepresentatie van de mannelijke scheerder is stoer, gericht op control, beheersing en actie. Die van de vrouwelijk scheerder is daarentegen lief en aardig, gericht op éénvoudig gebruik en atechnisch (Oost 1995: p. 447).

Binnen de psychologie en vooral binnen de familie-therapie wordt veelvuldig gebruik gemaakt van het begrip script om het gedrag van families te duiden.

Family scripts prescribe the pattern of family interaction in particular contexts. Each member of the family has a mental representation of family relationships in the same way as each member of the cast of a play has a copy of the script (Byng-Hall 1988: 168).

Bij familie-therapie gaat het er dan om te laten zien hoe binnen families dergelijke scripts ertoe bijdragen dat er patronen en routines in handelingen ontstaan die als een vicieuze cirkel een positieve ontwikkeling van de familie of zijn leden bemoeilijkt. 'The focus of much family therapy theorizing is the oft-repeated redundant circular sequence of family interaction; in other words, family scenarios with a common script.'²³

Ook in de zorgverhalen komen voorbeelden voor van dergelijke zich steeds herhalende patronen van interactie, van steeds terugkerende scènes, zoals die dus ook in de familie-therapie beschreven worden.

'Nou, hoe groeit zoiets? Op een gegeven moment, dan is daar mijn oudste zus die dan alles naar zich toe trekt wat de directe zorg betreft en dan merk je dat het soms wat veel wordt en dan zeg je "Astrid wordt je dat niet wat veel?" En dan krijg je op dat moment een uitbarsting, "van ja maar ik heb ook alles op mijn kop, en ik moet ook alles alleen doen" en zo. Dan is ze half over haar toeren heen op dat moment. En alleen op die momenten werd er dan over gesproken van hoe doen we het met die verdeling en dan werd er ook een verdeling gemaakt of er werd hulp van buitenaf bij geroepen. Maar als er dan twee, drie keer een ander meeding dan zei mijn zus weer van "ik vind toch dat het mijn taak is" en dan ging zij weer mee. Dat was eigenlijk zo van, een ontzettende plichtsbetrachting van een van de drie dan, tot het moment dat het te veel werd dan kreeg je min of meer een uitbarsting, dan werd ze ontlast en op het moment dat het ontlast werd dan wilde ze het toch weer doen.' (F2m; 11)

Uit deze beschrijvingen en de woorden die de respondenten daarvoor gebruiken, komt een beeld naar voren dat sterk overeenkomt met de manier waarop

het begrip script in de familie-therapie gebruikt wordt. In een familie worden rollen verdeeld, scènes 'gespeeld' en is er een onderliggend scenario dat gevolgd wordt. In de familie-therapie gaat men ervan uit dat deze scripts een 'hard' karakter hebben. Ze zijn moeilijk te veranderen en zij schrijven het gedrag van individuen in een familie tamelijk dwingend voor. Maar de relatie tussen een concept als familiescript en zorgverlenen in families ligt gecompliceerder dan het gebruik ervan in de familietherapie suggereert. Hieronder zal ik betogen dat het script enerzijds het gedrag van families en individuen binnen die families inderdaad als het ware voorschrijft, maar dat dit geenszins wil zeggen dat er daardoor geen vrijheid van handelen meer zou zijn.

Wanneer familieleden uitleggen waarom de zorg in hun familie een bepaalde vorm heeft gekregen, hoe patronen in deze zorg zijn ontstaan en waarom men rondom het zorgen op een bepaalde manier met elkaar omgaat, beroepen zij zich op hun familiegeschiedenis, -identiteit en -relatie. Van de familiegeschiedenis, de identiteit van de familie en de familierelatie gaat een zekere sturende kracht uit. Ze schrijven als het ware het gedrag van de familieleden voor. Zo is reeds naar voren gekomen dat veel respondenten vertellen dat de zorg in hun familie zo 'vanzelf' liep, dat zij er nauwelijks over spraken en dat het als het ware een natuurlijke loop had. Tegelijkertijd verhaalden zij echter dat deze loop een bepaalde richting had, en dat de manier waarop zij met elkaar in hun familie omgingen, vol zat met wederzijdse verwachtingen en veronderstellingen. Door gebruik te maken van een reconstructie van de familiegeschiedenis of te verwijzen naar de familie-identiteit konden zij de patronen en routines in de zorg interpreteren en legitimeren. Vanuit het perspectief van bijvoorbeeld een gedeeld verleden of een gedeelde identiteit kon het dan lijken dat er geen andere aannemelijke opties waren. Het moest wel zo gaan als het gegaan was. Er lag als het ware een 'script' aan hun acties ten grondslag: in het verleden van de familie zijn er 'rollen' verdeeld en dus gedraagt men zich zoals de rol dat voorschrijft; aan de familie-identiteit en de familie-idealen kan een norm ontleend worden van hoe de zorg in de familie eruit zou moeten zien en de manier waarop men zijn relatie 'als familie' beleeft, geeft vorm aan 'zorg in de familie'. Het script coördineert de handelingen en geeft deze een vanzelfsprekend karakter.

Men kan dus stellen dat er binnen families 'rollenspelen' worden opgevoerd en dat het voor individuen moeilijk is zich aan de rollen in het spel te onttrekken. Maar in de voorgaande paragrafen zijn ook voorbeelden gegeven van de ruimte die er voor individuen is om zelf invulling te geven aan de zorgsituatie. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het feit dat zij zich duidelijk niet altijd gedragen zoals dat volgens 'het script' zou moeten; niet iedereen belichaamt het familie-ideaal in even grote mate. Men doorbreekt patronen of men verzet zich tegen de verwachtingen die anderen hebben. Een dergelijke vrijheid om zich aan een script

te onttrekken of om een script anders in te zetten dan oorspronkelijk beoogd was, wordt ook binnen het wetenschaps- en techniekonderzoek als onderdeel van een script gezien. Objecten schrijven weliswaar een bepaald gedrag voor, maar in principe bestaat de mogelijkheid dat een gebruiker het script anders interpreteert, modificeert, afwijst of totaal negeert. Zo laat een advertentie van Novib een foto zien van trotse vrouwen die naaimachines zo hebben omgebouwd dat ze er dakpannen mee konden maken.²⁴ De mate waarin een script een bepaald gedrag afdwingt is voor ieder technologisch object verschillend.²⁵ Ook een familiescript schrijft aan de ene kant het gedrag van individuen binnen die familie voor, terwijl het tegelijkertijd speelruimte produceert om te handelen. De term familiescript in dit onderzoek drukt enerzijds de mate uit waarin het gedrag van familieleden door 'de familie' geproduceerd wordt, anderzijds de vrijheid die individuen binnen een familie hebben. Bovendien is in dit hoofdstuk getoond dat het script niet van buitenaf in de familie gelanceerd wordt, maar dat de respondenten zelf 'de' familie en derhalve 'het' familiescript in hun verhalen beschrijven en herschrijven. Er is namelijk ook beargumenteerd dat er niet zoiets als bijvoorbeeld 'de' familiegeschiedenis is. In de zorgverhalen worden de familiegeschiedenis, -identiteit en familierelatie actief geconstrueerd en betekenis gegeven. Om de huidige zorgsituatie te verklaren worden patronen of gebeurtenissen in het verleden geplaatst die ook in het heden terug te vinden zouden zijn, of wordt een beschrijving gegeven van 'de' familie die aansluit bij de praktijk van het zorgverlenen op dit moment. 'De' familie wordt gaandeweg in de verhalen geconstrueerd. Op sommige momenten is het voor de respondenten voor de hand liggend om naar eigenschappen of eigenheden van 'de' familie te verwijzen, terwijl op andere momenten geen beroep op 'de' familie hoeft te worden gedaan om zaken inzichtelijk te maken. Soms is 'de' familie dus van belang en op andere momenten niet. Wat 'de' familie precies is, ligt dus ook niet vast, maar hangt af van de context van de vraag.

Conclusie

Op welke manier de zaken ook geregeld worden in een familie, expliciet in een familieberaad, terloops in de wandelgangen of op basis van onuitgesproken vanzelfsprekendheden, het uiteindelijke patroon van de zorg én de manier waarop dat bereikt is, blijkt voor de betrokkenen meestal geen totale verrassing te zijn. Hoewel zorgen voor een ouder een 'nieuw' element voor een familie kan zijn, is de familie zelf niet nieuw. Over de geschiedenis van 'de' familie kunnen verhalen verteld worden waarmee duidelijk gemaakt kan worden hoe onderlinge banden ontwikkeld zijn, tradities en idealen zijn ontstaan en welke manie-

ren men heeft gevonden om met verantwoordelijkheden om te gaan. *Wat* men *hoe* regelt in de zorg voor een ouder wordt in en door de familie bepaald. De zorg gaat deel uitmaken van de bredere context van de familie. De manier waarop de familiegeschiedenis, de gedeelde identiteit, de familie-idealen die hierbij horen en de familierelatie in een familie geconstrueerd worden, zijn dus van invloed op de manier waarop families aan de zorg voor een ouder vorm en betekenis geven. Tegelijkertijd gaat deze zorg deel uitmaken van toekomstige verhalen over de geschiedenis, en van nieuwe identiteiten, idealen en relaties, waardoor deze ook veranderen. De manier waarop het zorgproces beïnvloedt wordt door deze constructies van 'de' familie kan begrepen worden met behulp van het concept familiescript. Aan de familiegeschiedenis, de familie identiteit en de familierelaties worden namelijk regels en routines ontleend die een stempel drukken op de mogelijkheden die men heeft bij het vormgeven van de zorg.

De rol van sekse in onderhandelingen over mantelzorg

The persistence of gender-role expectations of caregiving needs to be examined from a variety of research perspectives. (...) [G]reater emphasis on narrative description may illuminate the meaning of gender in the context of everyday life. Although gender is an enduring attribute, the meaning of gender may change in different cultures or at different points in the caregiving process.

(Miller & Cafasso 1992: 506-506)

Veel onderzoek naar mantelzorg is sterk beleidsgericht van aard. Informele zorg staat hoog op de agenda bij zowel beleidsmakers op het gebied van de gezondheidszorg als bij professionals in het veld van de thuiszorg. De veronderstelling daarbij is dat een adequate thuiszorg zonder mantelzorg niet te realiseren valt. Bij beleidsmakers en professionals bestaan dan ook veel vragen over wie mantelzorgers zijn, welke factoren de 'keuze' voor een mantelzorger bepalen en hoe mantelzorg verder gestimuleerd kan worden. Het onderzoek naar mantelzorg start dan ook veelal vanuit deze beleidsvragen en poogt antwoorden te vinden die bijdragen aan een beleid dat gericht is op ondersteuning en stimulering van mantelzorg.

In veel onderzoeken naar informele zorg wordt de vraag gesteld, 'wie verleent zorg?', en daaraan gekoppeld 'hoe kan verklaard worden dat het deze persoon is die de zorg verleent?' Meestal worden deze vragen beantwoord door naar factoren te zoeken die voorspellend of verklarend zijn voor het gegeven of iemand zorgt. Er wordt dan gekeken naar factoren als sekse, leeftijd, of opleiding. Deze factoren zouden inzicht kunnen geven in de algemene kenmerken van mantelzorgers, ze schetsen als het ware een profiel van de 'doorsnee mantelzorg(st)er'. Ze verklaren echter niet waarom binnen een familie nou juist de ene dochter veel zorgt en een andere dochter minder, niet of anders. De vraag naar de manier waarop individuele verzorgers binnen een familie geselecteerd worden, wordt meestal beantwoord door te zoeken naar factoren of variabelen die deze 'keuze' voor een specifieke zoon of dochter verklaren. Meestal wordt dan gekeken naar verschillen tussen verzorgers binnen een familie met betrekking tot factoren als geografische afstand, deelname aan betaalde arbeid of de relatie tot de zorgbehoevende.

In dit hoofdstuk zal ik betogen dat deze factoren slechts in beperkte mate inzicht kunnen bieden in de manier waarop in families zorgtaken verdeeld worden. Verdelingen van zorgtaken tussen familieleden en de 'keuzes' van individuele zorgverleners om al dan niet te zorgen, komen op complexe wijze tot stand. De manier waarop binnen families de 'keuze' voor een bepaalde rol in het mantelzorgproces tot stand komt, maakt deel uit van het gehele proces van zorgverlening in familieverband. Het identificeren van voorspellende variabelen kan deze complexiteit moeilijk zichtbaar maken. Dit hoofdstuk richt de aandacht dus niet zozeer op het gegeven *dat* geografische afstand of sekse belangrijk zijn, maar *hoe* deze 'factoren' werken. Met andere woorden: beargumenteerd wordt dat de betekenis van dergelijke factoren niet een gegeven is, maar juist het onderwerp van onderhandeling in een familie. Het zal blijken dat niet zozeer de objectieve inhoud van de verschillende argumenten van belang is, als wel de betekenis die deze argumenten krijgen binnen de familie en binnen het zorgproces. Een speciale rol is in dit hoofdstuk weggelegd voor het concept sekse. Binnen de onderzoekspraktijk naar informele zorg schrijft men aan sekse een grote invloed toe. In het beleidsgerichte onderzoek wordt sekse zelfs vaak beschouwd als de belangrijkste verklarende factor voor de vraag waarom iemand zorgt: omdat zij een vrouw is. In dit hoofdstuk wordt de invloed van een variabele als sekse echter niet als gegeven beschouwd, maar wordt de rol die sekse speelt bij het distributieproces van zorgtaken binnen families nader onderzocht.

Objectieve factoren versus contextuele betekenissen

Welke personen in een familie worden mantelzorgers en waarom uitgerekend zij? Deze vragen probeert men meestal te beantwoorden door zogenaamde objectieve kenmerken van mantelzorgers op te sporen.

In het sociaal-wetenschappelijk onderzoek is het gebruikelijk personen te beschrijven aan de hand van een aantal vaste kenmerken. Bij dit onderhavige onderzoek gaat de aandacht in eerst instantie uit naar kenmerken waarvan de toekomstige ontwikkeling tot op zekere hoogte bekend is. Hier komen als zodanig ter sprake: geslacht, leeftijd, sociaal-economische status, burgerlijke staat, de samenstelling van het huishouden en de werkzaamheden van de informele zorgverleners (Boer et al. 1994: 92/93).

Er zal nagegaan worden of het verlenen van informele zorg een samenhang vertoont met enkele, relevant geachte achtergrondvariabelen. Belangrijkste vraag daarbij is of er, op grond van deze kenmerken, groepen te beschrijven

zijn, die meer dan wel minder informele zorg verlenen en of er in de loop van de tijd veranderingen zijn opgetreden in de 'over-' resp. 'ondervertegenwoordiging'. De achtergrondvariabelen waarnaar nader is geanalyseerd zijn: geslacht, leeftijd, onderwijsniveau, woonplaats, werkkring en gezinssituatie (Kwekkeboom 1990: 46).

Door de aandacht te richten op dergelijke factoren kan men een beeld schetsen van 'de' mantelzorger.

Personen die informele zorg verlenen vormen een heterogeen samengestelde groep, conclusies met betrekking tot de kenmerken van die groep zijn niet met zekerheid te trekken. In het algemeen kan men hooguit veronderstellen dat zich onder hen vooral (huis)vrouwen van middelbare leeftijd met een niet al te hoge opleiding en een relatief laag inkomen bevinden. Zij zijn voor het merendeel gehuwd en maken deel uit van meerpersoonshuishoudens (Boer et al. 1994: 107).

Deze factoren, zoals geslacht, leeftijd of opleiding geven informatie over 'het profiel' van mantelzorgers op populatieniveau. Ze zeggen echter weinig over hoe individuele mantelzorgers in het mantelzorgproces betrokken zijn geraakt. Op grond van deze algemene kenmerken blijkt het moeilijk te voorspellen of te verklaren welke persoon binnen een familie de uiteindelijke centrale verzorger zal zijn. Voor de beantwoording van deze vraag maakt men dan ook gebruik van een andere verzameling variabelen.

Het niet hebben van kinderen, het niet getrouwd zijn, het dicht in de buurt wonen en zeker het inwonen blijken vaak argumenten om de thuiszorg juist van deze ene dochter te veronderstellen. Dit geldt voor de betreffende oudere, voor andere naaste netwerkleden maar ook voor de betreffende dochter zelf. Ook zij vindt vaak dat zij het meest in aanmerking komt (Janssen 1985: 55/56).

Previous studies using cross-sectional data do, however, provide some insight into the likely predictors of changes in the helping behaviors of adult children over time. For example, adult children are more likely to provide care when they are female, when they live near their parent, when they are an only child or the oldest child, and when they are divorced, widowed or never married. Similarly competing work roles, gender-related norms and expectations, and other familial obligations are among the factors that influence the willingness and ability of adult children to become caregivers (Dwyer et al. 1992: 353).

Ook variabelen als het al dan niet hebben van kinderen, woonaftand of iemands positie binnen de familie zijn kenmerken van mantelzorgers. Ook zij kunnen gebruikt worden om een profiel van mantelzorgers te schetsen. Deze keer niet een profiel van 'de' mantelzorger, maar een profiel van 'de mantelzorger in een familie'. Een dergelijk profiel kan er dan als volgt uitzien: binnen families is de alleenstaande dochter zonder kinderen en zonder baan en die in dezelfde buurt woont als haar hulpbehoevende moeder de mantelzorgster bij uitstek. Een vrouw die aan deze beschrijving voldoet heeft dus meer kans om mantelzorger te worden.

Van de factoren leeftijd, sekse, geografische afstand, opleiding enz., wordt sekse veelal als de belangrijkste verklarende variabele gezien, want uit onderzoek blijkt dat mantelzorg voor tachtig procent door vrouwen wordt gegeven. Bovendien speelt sekse ook een rol bij het verdelen van verschillende zorgtaken, want vrouwen voeren significant vaker zorgtaken uit die betrekking hebben op lichamelijke hulp of huishoudelijke taken.¹ Ook in het onderhavige onderzoek is dit patroon naar voren gekomen: de dochters in de onderzochte families zijn vaker en bij meer zorgtaken betrokken dan de zonen. Tegelijkertijd kan daarmee niet verondersteld worden dat zonen niet participeren in de zorg. Bovendien verschillen de dochters onderling nogal in hun bijdrage aan het zorgen. Het verschil in het aantal mannen en vrouwen dat bepaalde zorgtaken uitvoert (mannen maaien vaker het gras, vrouwen helpen bij het douchen), wordt ook door de respondenten in dit onderzoek bevestigd. Sommige zorgtaken hebben een 'mannelijke' connotatie, andere een 'vrouwelijke'. Maar opnieuw blijkt dat dit geen 'hard gegeven' is. Soms is het ook voor mannen uitermate vanzelfsprekend om te helpen bij lichamelijke verzorging, terwijl de dochters geen homogene groep vormen bij het uitvoeren van 'vrouwelijke' taken. Klaarblijkelijk is de relatie tussen sekse en de verdeling van zorgtaken niet zo rechtlijnig als de conclusies van veel onderzoeken suggereren. Daarom zal in dit hoofdstuk sekse en haar invloed op de distributie van zorgtaken nader onder de loep genomen worden, door in te zoomen op de argumenten die binnen families bij de verdeling van zorgtaken gebruikt worden.

Een opmerking over de keuze van de citaten moet hierbij wel gemaakt worden. In dit hoofdstuk zullen vooral onderhandelingen naar voren komen, over het *niet* participeren in het zorgproces of over het *niet* uitvoeren van bepaalde zorgtaken. Hieruit moet men niet concluderen dat zorgverleners door de respondenten in dit onderzoek negatief wordt ervaren en dat men er 'onderuit' wil komen. In tegendeel. Voor veel van de zonen en dochters levert het zorgen voor hun ouder minstens zo veel positieve ervaringen en gevoelens op als dat het lasten met zich meebrengt. Eerder in dit boek zijn voorbeelden te vinden van onderhandelingen die gevoerd worden over het 'recht' om een bepaalde taak of rol

op zich te nemen. Omdat deze positieve betekenis van het zorgen deel uitmaakt van het 'familie-ideaal', behoeft participatie in de zorg en het uitvoeren van bepaalde taken normalerwijze niet veel toelichting. Afwijken van de norm door bepaalde taken niet uit te willen voeren vereist daarentegen extra uitleg en legitimatie. Door de nadruk te leggen op onderhandelingen over de legitimiteit van het niet-betrokken te zijn, kunnen de processen die een rol spelen in de onderhandelingen in de familie dus scherper in beeld gebracht worden.

Geen kwestie van inhoud!

In het beleidsgerichte mantelzorgonderzoek worden kenmerken zoals leeftijd, opleiding, woonplaats en arbeidsstatus als absolute gegevens gebruikt om de selectie van de mantelzorger in een familie te verklaren.

Tenslotte hebben we ook enige aandacht aan logistieke factoren besteed. Vooral richtten we ons op de reisafstand en -tijd en de onderlinge afstemming door informele verzorgers van de te verlenen zorg. Wat betreft de reistijd: de grens van een half uur reizen tussen zorgbehoevende en informele zorgverlener blijkt vrij absoluut te zijn, maar deze grens wordt beïnvloed door het gebruikte vervoermiddel. De auto speelt hierin dan ook een essentiële rol (Tjadens & Woldringh 1991: 117).

The correlation between job hours and caregiving is likely to be to some extent a result of more caregiving leading to less job time, as well as more job time leading to less caregiving (Gerstel & Gallagher 1994: 534).

In het eerste citaat wordt verondersteld dat afstand, gemeten in de tijd die nodig is om bij de hulpbehoevende ouder te komen een 'absoluut gegeven' is. Er is een standaard die algemeen geldig is: minder dan een half uur reistijd is redelijk. Het is de 'objectieve inhoud' van een argument dat in deze onderzoekstraditie als verklaring fungeert voor iemands deelname in het zorgproces, in dit geval afstand uitgedrukt in kilometers of in tijd.

Dergelijke argumenten als reisafstand, deskundigheid of concurrerende verplichtingen worden ook door de respondenten in onderhavig onderzoek genoemd om hun eigen en elkaars rol in de zorg te verklaren: 'ik had geen tijd want ik werkte elke dag meer dan tien uur', 'hij heeft altijd al een bijzondere relatie met moeder gehad en daarom zorgt hij zo goed voor haar', 'ik kan helemaal niet tegen dingen als ziekte en bovendien woon ik veel te ver weg'. Deze redenen zijn als het ware argumenten om iemands geschiktheid of beschik-

baarheid voor bepaalde taken te bepalen. Onder geschiktheid kan in dit verband verstaan worden dat iemand gezien wordt als in het bezit van bijzondere eigenschappen, karaktertrekken of vaardigheden die hem of haar bij uitstek tot een 'goede' zorgverlener maken. Als voorbeelden van de manier waarop argumenten kunnen verwijzen naar iemands geschiktheid volgen twee citaten waarbij deskundigheid, verworven door werkervaring, hobby's of persoonlijkheid, hebben bijgedragen aan de manier waarop de zorgtaken in de familie verdeeld zijn.

'Hoe kwam dat dan dat uw zus Anke eigenlijk het meeste deed?'

'Ja die heeft ook in die branche gezeten, die is ook gezinshulp geweest en dan nemen ze dat toch een beetje op zich. En dat is een vrouw dat is, ja wij zeiden wel eens, dat is een moeder voor iedereen, dat is er een die trekt zich alles van iedereen aan. Zij is een heel erg sociaal denkend en voelend mens. Bij haar kun je altijd terecht, heb je problemen dan kun je naar haar toe gaan, nou die weet toch haast alles van alles, voor alles een oplossing.' (A4m; 36/37)

'Ik denk dat ik die financiële zaken en die administratieve zaken ben gaan doen omdat mij dit soort zaken altijd heeft gelegen. Ik ben vroeger jarenlang bij de voetbalclub geweest, en daar had ik een bestuursfunctie en deed ik het secretariaat en het penningmeesterschap. Dus dat was voor mij eigenlijk geen opgave om dat voor mijn moeder te doen. En mijn broer die dus landbouwer is en meer buiten werkt en ik denk dat het voor hem ook geen opgave was om te maaien en eens een keer plantjes daar in de grond te zetten. Dus dat het een beetje hoort bij je interesse gebied, dat je dat doet. En misschien mijn zussen: kleren wassen, moeder helpen en zo dat dat ook geen gekke dingen voor hun waren. Ik bedoel ze deden dat vanuit het huisvrouw zijn, natuurlijk ook al. Dus kleding verzorgen en noem maar op. Ik denk dat het zo ontstaan is.' (H1m; 32)

Met beschikbaarheid wordt meestal verwezen naar de vraag of iemand in staat is – over voldoende middelen zoals tijd, geld of vervoer beschikt – om zorgtaken op zich te nemen.

'Mijn broer en mijn andere zus die hebben nog veel minder gedaan, dus na mijn zus kwam ik en dan mijn zus uit Arnhem die heeft helemaal niks gedaan, ja want die woonde in Arnhem.' (A2v; 33)

'Maar echt daadwerkelijk verzorgen is door mij niet gebeurd, nee. En ik denk dat dat voornamelijk ook lag aan de afstand, ik woonde zo'n honderd kilometer verderop en noem maar op en aan het gebrek aan tijd toch, met mijn fulltime baan.' (G2v; 1-3)

Deze argumenten, over iemands geschiktheid of mogelijkheid voor deelname aan het zorgproces zijn vergelijkbaar met de 'factoren' die in onderzoek naar informele zorg gebruikt worden als onafhankelijke variabelen. Bij afwegingen over de waarde en betekenis van argumenten wordt echter meer betrokken dan alleen de 'feitelijke' inhoud van het argument. De inhoud van dat argument blijkt slechts één aspect te zijn waar rekening mee gehouden wordt en de waardering en dus de legitimiteit van een argument is niet op voorhand te voorspellen.

Tussen families bestaan bijvoorbeeld grote verschillen in de manier waarop men bijvoorbeeld met een begrip als afstand of reistijd omgaat. Hierboven gaf ik een voorbeeld van een familie waar de reisafstand van ongeveer twee uur een voldoende argument was om actieve bijdrage van de dochter uit Arnhem aan de zorg voor moeder uit te sluiten. In een andere familie is reisafstand niet zozeer een argument om niet te zorgen, hoogstens om een andere invulling te geven aan de bijdrage die iemand kan leveren.

'Mijn oudste zus die woont in Boxtel, die kwam toen moeder een periode van echt ziek zijn heeft gehad, haast ieder weekend, toch zeker 3 weekenden van de maand kwam mijn zus van vrijdagavond tot zondag en ze heeft nu eigenlijk besloten nog een keer in de veertien dagen te komen. En die belt echt iedere dag met mijn moeder. Soms nog wel twee keer.' (D3v; 5)

In deze familie heeft de dochter die in een andere provincie woont als haar moeder een eigen invulling gevonden voor de zorg die zij aan moeder kan en wil geven: weekeinden en een intensief telefonisch contact. De andere kinderen in deze familie, die allen in dezelfde regio als moeder wonen, zijn door de week actiever in de zorg voor hun moeder. Deze taakverdeling wordt niet als uitzonderlijk gezien in deze familie, ieder doet zijn deel zoals dat het beste uitkomt. Een reistijd van bijna twee uur is in dit geval aanvaardbaar. Soms is een half uur reistijd echter nog ruim bemeten en desondanks wordt afstand belangrijk gevonden. In het volgende citaat vergelijkt een dochter haar eigen bijdrage met die van haar zus. Deze beide dochters woonden in dezelfde stad als hun moeder en het verschil in reistijd tussen deze zussen was ongeveer tien minuten. De ene dochter verklaart het feit dat zij minder dan haar zus heeft bijgedragen aan de zorg voor moeder door het feit dat zij verder bij moeder vandaan woonde.

'Ja en voor de verdere rest heb ik zoveel mogelijk geprobeerd om haar ook bij te staan met van alles en nog wat. Maar ja ik woonde te ver van haar af dus ik ging niet zo vaak naar haar toe.' (A3v; 4)

De andere dochter geeft een hele andere reden waarom haar oudste zus volgens haar, zo weinig heeft bijgedragen aan de zorg voor moeder. Volgens haar claim-

de de oudste dat zij niet meer kon doen vanwege een gebrek aan vaardigheid met de auto, een argument dat ze als zwak van de hand wijst.

'Als ik tegen mijn oudste zus al eens een keer zei "Kun jij niet eens met haar naar het ziekenhuis gaan ik ben nu al zo vaak geweest?" en dat ze dan altijd zei van "jij kunt dat veel beter dan ik en ik kan niet rijden". Ja ze zei altijd dat ze niet kon autorijden, ze heeft een rijbewijs hoor maar ze durft niet te rijden. "Ik durf dat drukke verkeersplein bij het ziekenhuis niet op te rijden." Dat zijn dan dingen die mij mateloos irriteren omdat ik dat heel vanzelfsprekend vind en ik dat ook allemaal deed en dat ik dan dacht bij mezelf verdraaid nog aan toe dat kun jij toch ook, dat stelt toch niets voor. En dat waren dan van die dingen dat durfde ze dan niet en dat deed ze dan ook niet.' (Arv; 98)

Deze voorbeelden maken duidelijk dat het dus moeilijk is om op basis van de inhoud van een argument algemene uitspraken te doen over wat als redelijk en wat als onredelijk wordt beschouwd. Een reisafstand van twee uur hoeft niet als belemmering ervaren te worden om toch een belangrijk aandeel in de zorg te leveren, terwijl een verschil van tien minuten voor iemand een verklaring kan zijn om minder aan de zorg bij te dragen. Er zijn dus geen algemeen geldende normen aan te geven voor wat als een redelijke reistijd wordt gezien. Tegelijkertijd tonen deze citaten ook dat over de interpretatie van verklaringen en argumenten onenigheid kan bestaan. In het tweede voorbeeld, geeft de ene dochter aan dat de reisafstand het haar moeilijker maakte vaak bij moeder te zijn, terwijl haar zus in dit verband niet zozeer de reisafstand noemt als wel het geclaimde gebrek aan vaardigheid bij het autorijden.

Als het niet zozeer de objectieve inhoud van een argument is, die het tot een goed argument maakt, wat dan wel? Finch en Mason (1993) betogen in hun onderzoek naar onderhandelingen binnen families dat de 'waarde' van een argument niet evident is, maar afhangt van de betekenis die dit argument krijgt binnen een familie. Binnen een onderhandelingsproces worden argumenten gewogen en verkrijgen zij geldigheid of niet. Naast de inhoud van een argument speelt bijvoorbeeld de vergelijking met andere argumenten een rol, of wie het argument inbrengt en wat de persoonlijke reputatie van deze persoon is binnen de familie. Het bepalen van de geldigheid van een argument maakt deel uit van het onderhandelingsproces waarin de verdeling van verantwoordelijkheden binnen een familie tot stand komt (Finch & Mason 1993).

Binnen families wordt 'onderhandeld' over de betekenis en geldigheid van argumenten. Hierbij moet bij het begrip 'onderhandeling' niet gedacht worden aan het strategisch inzetten van standpunten, zoals in de politiek of het zakenleven, maar aan onderhandelen in de symbolisch interactionistische betekenis.

Onderhandelen heeft hier dus meer verwantschap met het engelse 'negotiating' dan met 'bargaining'. Onderhandelingen zullen in een zorgproces vaker impliciet plaatsvinden. Als argumenten niet openlijk en expliciet worden ingezet om iemands standpunt aan anderen duidelijk te maken, maar verholten en onuitgesproken blijven, neemt het 'onderhandelen' meer de vorm aan van het uitvoeren of juist nalaten van bepaalde handelingen. Aan de hand van enkele voorbeelden over de manier waarop een argument als betaalde arbeid gewogen wordt, zal ik illustreren hoe de betekenis van een argument als het hebben van een betaalde baan afhankelijk van de context kan veranderen.

Het hebben van een betaalde baan wordt vaak gezien als een belemmering voor het actief en intensief participeren bij mantelzorg. Zowel door mantelzorgonderzoekers² als door de respondenten in dit onderzoek. In de onderstaande citaten geeft een zoon aan dat zijn baan het hem in het verleden onmogelijk maakte een groot aandeel in de zorg voor zijn moeder te leveren en ook na zijn pensionering belemmeren allerlei verantwoordelijkheden hem nog bij het verlenen van zorg.

'Maar ik bezoek moeder nooit op vaste dagen, dat verdom ik. Dat kon ik vroeger met mijn werk ook niet, dan ging mijn werk voor, en dan zorgde ik ervoor dat ik op regelmatige tijden bij mijn moeder was, maar dat waren nooit afgesproken dagen.' (C2m; 16) 'En nu vragen ze me wel eens om moeders avondbrood klaar te zetten, en even de thee voor haar in te schenken of iets dergelijks, en dat doe ik dan ook wel eens. Maar als ik niet kan, dan zeg ik het ook. "Nellie, ik kan niet, want ik heb afspraken." En ja ik heb nog van alles te doen, al ben ik dan bijna 67 jaar maar, ik ben nog zeer actief en ja ik voel me daar wel bij.' (C2m; 30)

Zijn zus beaamt dat het voor haar broer moeilijker is om tijd vrij te maken voor zijn moeder omdat hij nog zoveel verantwoordelijkheden heeft die voortkomen uit zijn vroegere loopbaan.

'En Henk van ons is nog druk met kinderen, kleinkinderen, en wat dan nog allemaal. Hij heeft ook nog zijn zaken, een paar keer per jaar moet hij een grote reis maken. En dan is hij nog, weet ik wat een adviseur van een bank en weet ik wat allemaal, dus die heeft nog veel werk ondanks dat hij niet meer werkt, snapt u wat ik bedoel?' (C1v; 38)

Deze twee citaten maken duidelijk dat men in deze familie tot een gezamenlijke betekenis is gekomen van het belang van het werk van deze zoon. Zijn beroep maakte het hem niet alleen toen hij nog in actieve dienst was onmogelijk om actief deel te nemen aan het zorgproces. Ook door zijn activiteiten na zijn pensionering kan ook nu nog maar beperkt op hem gerekend worden. Maar het

de zorg, maar het kan ook als bewijs van deskundigheid en geschiktheid geïnterpreteerd worden. En het gewicht dat betaald werk krijgt, is geen constante, want wanneer de omstandigheden in het zorgproces veranderen, kan ook het belang dat gehecht wordt in de familie aan arbeid als belemmerende factor, zich wijzigen. Analooq aan deze analyse van de manier waarop een argument als betaald werk gevormd en ingezet wordt, kunnen ook andere argumenten bekeken worden. Deskundigheid of ervaring, reisafstand of andere verplichtingen, het zijn allemaal zaken die in het onderhandelingsproces in de familie betekenis krijgen en pas daar tot geschikte argumenten en legitieme redenen gemaakt worden.

Sekse is een van de factoren die bijdraagt aan de beoordeling van het argument, net zoals de situatie waarin het ingezet wordt, maar hoe de beoordeling onder invloed van bijvoorbeeld sekse uitpakt staat dus niet vast. Wat speelt er dan nog meer mee bij het legitimeren van een argument als bijvoorbeeld betaalde arbeid? Een voorbeeld uit een familie waarin zowel een zoon als een dochter betaalde arbeid verrichten, kan dit illustreren. In dit citaat bespreekt een dochter de geldigheid van de argumenten die haar broer en zus gebruikten om hun eigen bijdragen, die aanzienlijk kleiner waren dan die van haar, te rechtvaardigen. Beiden, zowel de broer als de zus, beriepen zich op het feit dat zij vanwege hun baan minder tijd beschikbaar hadden dan de betreffende dochter die huisvrouw was. De dochter vindt dit voor haar zus een afdoende argument en ondersteunt haar daarin, maar wat betreft haar broer is dit anders. Wanneer haar broer zich beroept op de eisen die zijn eigen zaak aan hem stelt, accepteert zij dit niet als geldige reden.

'Ik heb eigenlijk alles alleen gedaan. En mijn broer nam ik dat in die tijd kwalijk, maar mijn zus nam ik het niet kwalijk. Mijn zus die staat alleen. Zij is twee jaar geleden weduwe geworden en achtergebleven met drie jonge kinderen, en die moest dus werken, full-time, om de eindjes aan elkaar te knopen. Dus daar deed ik zelden of nooit een beroep op maar als zij vrij had dan was ze de eerste die zei van god wanneer moet pap weer dan ga ik mee, en dan gingen we samen. Dus eigenlijk heb ik het alleen gedaan en dat kwam omdat vanzelfsprekend werd aangenomen dat ik wel kon, omdat ik niet werkte. Volgens mij dacht hij dan: "zij heeft de meeste tijd, en zij kan daar het beste voor opdraaien en ik heb een bedrijf met 30 mensen". Maar ik had ook vaak mijn afspraken, ik was bijvoorbeeld bij de wandelclub, ik was op Franse les, en op bloemschikken en dat heb ik heel vaak moeten verzuimen omdat ik naar mijn vader ging. Maar op een gegeven moment vond ik het allemaal te veel worden dus heb ik voorgesteld dat er hulp zou komen, en dat vonden ze goed. En ik denk als mijn vader het niet had kunnen betalen dat mijn broer het zeker zou betalen. Dus dat was nooit een punt. Op geldgebied dan was hij altijd haantje

de voorste, hij wilde alles kopen, Kijk op die manier en dat is niet de bedoeling. Maar ik heb daar nooit een strijd over gevoerd. Ik vond dat niet de moeite waard om daar ruzie over te krijgen, want als ik niet kon, dan was het voor mijn eigen plezier, waar ik wel recht op heb, natuurlijk, dan ging ik naar de Franse les, of zo, maar het was voor mijn plezier dat ik weg ging. Zo zag ik het dan. Maar ik had het gevoel dat mijn broer zich best vrij kon maken. Want toen mijn vader dus de laatste 14 dagen, nog opgenomen was in de verpleegkliniek, toen was hij er ook bijna iedere dag en mijn broer woont zelf vlak bij die kliniek en hij kwam er eerder ook minimaal 3 x per dag langs, maar hij ging al die maanden daarvoor ging hij nooit eens even naar binnen, maar toen het echt kritiek werd toen was hij er bijna iedere dag. En volgens mij had hij dus eerder ook best tijd voor vader kunnen maken want als je je vrij kunt maken om te golfen dan kun je je ook vrij maken voor je vader.' (Fiv)⁵

De afweging die deze dochter maakt om de betekenis van betaalde arbeid voor de bijdragen van haar zus en broer te bepalen, wijkt af van de 'normale' sekse-specifieke afweging over het belang van werk voor mannen en vrouwen. Hier is het juist niet het werk van de zoon dat als belangrijker wordt gezien, maar daarentegen dat van de dochter. De respondente ziet haar zus, weduwe met drie jonge kinderen, als behoeftiger en daarom is zij geëxcuseerd van al te actief meezorgen. Haar baan is in haar omstandigheden te belangrijk, zij moet zelfs in bescherming genomen worden. De broer geeft aan het veel te druk te hebben om meer actief te kunnen zorgen vanwege de verplichtingen die zijn eigen zaak met zich meebrengt. De geloofwaardigheid van die claim wordt echter in twijfel getrokken, 'als je je vrij kunt maken om te golfen dan kun je je ook vrij maken voor je vader' en zijn voorstel om betaalde hulp erbij te halen, wordt door zijn zus gezien als 'afkopen' en daarom niet geaccepteerd. De geldigheid van het betaalde arbeid argument om niet te zorgen, wordt hier in verband gebracht met de persoonlijke omstandigheden van een familielid (een alleenstaande moeder met drie kinderen die de eindjes aan elkaar moet knopen) en de reputatie die iemand bij zijn zus heeft (een zakenman die zijn werk en eigen pleziertjes belangrijker vindt dan zijn vader). De legitimiteit van het argument 'arbeid', lijkt dus niet af te hangen van de objectieve inhoud van het argument, maar van de manier waarop het gebruikt wordt. Zoals in hoofdstuk vier is getoond, spelen de familiegeschiedenis en de routines en verwachtingspatronen die daarin gevormd zijn een belangrijke rol in het zorgproces. In dat proces worden ook de reputaties van de familieleden gevormd.⁶ Argumenten in een onderhandelingsproces over zorg zullen dan ook geïnterpreteerd worden in het licht van de handelingen die iemand in het verleden heeft vertoond en de reputatie die hij of zij daarbij heeft opgebouwd cq. verworven.

Een kwestie van willen?

Niet argumenten als zodanig, maar de bedoeling die er achter vermoedt wordt, is belangrijk. Veel verzorgers lijken het niet zo erg te vinden als anderen minder dan zichzelf *kunnen* doen zolang ze dat eigenlijk wel zouden *willen* doen. Finch en Mason (1993) spreken in dit verband over het onderscheid tussen 'unwillingness' en 'inability'. Zij constateren dat argumenten die 'inability' claimen makkelijker legitimiteit verwerven, dan argumenten die als 'unwillingness' kunnen worden geïnterpreteerd. Het is dus zaak om argumenten te gebruiken waarin men zich beroept op 'onvermogen', om zo de kans dat ze geaccepteerd worden, te vergroten. Ook Janssen (1988) concludeert dat er een verschil is tussen motivaties die verwijzen naar 'niet (meer) kunnen' en naar 'niet (meer) willen':

Werd het 'niet meer kunnen' als een legitieme grens beschouwd, voor het 'niet meer willen' gold dit veel minder tenminste in ons onderzoek, waar sprake was van een grote vanzelfsprekendheid bij alle betrokken partijen (Janssen 1988: 190).

Het laatste voorbeeld in de vorige paragraaf kan ook in termen van 'niet kunnen' versus 'niet willen' geduid worden. Niet het werk van haar broer of zus word door deze respondente belangrijk gevonden, maar de motivatie om te helpen die zij bij haar broer en zus meent waar te nemen. Zij ziet haar zus als uitermate bereid om te helpen, alleen dwingen de omstandigheden haar zus om haar hulp te beperken. Daarentegen heeft zij het gevoel dat haar broer helemaal niet actiever wil deelnemen aan de zorg voor vader en dat kan zij niet accepteren. Op deze manier kan elk gebruikt argument, of het nu betaald werk, geografische afstand, deskundigheid of iets anders is, gewogen worden in het licht van de motivatie die erachter verondersteld wordt: kan hij/zij nou echt niet of is het eigenlijk onwil? En het is deze veronderstelling over de bedoeling erachter die maakt of een argument als een goed argument gezien wordt.

Het bepalen of de 'weigering' van iemand om (mee) te zorgen 'niet willen' is of 'niet kunnen' blijkt erg belangrijk gevonden te worden. Voor degene die het argument inbrengt, is het belangrijk dat zijn of haar interpretatie van het belang van dit argument wordt overgenomen in de familie omdat hiermee zijn of haar persoonlijke reputatie in het geding is. In het algemeen wil men niet bekend worden als iemand die niet wil, het is beter gezien te worden als iemand die spijtig genoeg niet kan. Voor degenen die moeten bepalen hoe zij het argument van hun broer of zus zullen interpreteren, is de uitkomst relevant, omdat dit iets zegt over hun onderlinge relatie. Het belang dat gehecht wordt aan de acceptatie van de eigen motivatie bij het aannemen of afwijzen van zorgtaken, komt

onder meer tot uitdrukking in de uitgebreide uitleg die de respondenten geven over het 'niet' bijdragen aan de zorg of aan bepaalde zorgtaken. Het belang van acceptatie van iemands argumenten door de anderen, ligt enerzijds in het gegeven dat alleen anderen een argument geldig kunnen verklaren. Je kunt de redenen die je aanvoert zelf wel geldig vinden, maar het zijn de anderen, je broers en zussen, die het ook geldig kunnen maken. Anderzijds is het ook belangrijk dat die anderen dat dan ook doen omdat iemands reputatie in de familie ermee gemoeid is. Gezien worden als iemand die niet bereid zou zijn tot het bijdragen aan de zorg voor vader of moeder wordt in het algemeen zeer onwenselijk gevonden. Overeenstemming over de argumenten voor het al dan niet vervullen van zorgtaken is ook belangrijk in het licht van de familieband en dreigende conflicten. Een argument dat 'niet kunnen' uitdrukt, verkrijgt makkelijker geldigheid en krijgt meer gewicht dan een argument dat als 'niet willen' opgevat kan worden. Vanuit het oogpunt van conflictvermijding is het dus ook belangrijk om de eigen redenen geldig aanvaard te krijgen en is de drempel om onwil te zien hoger dan om onvermogen te zien.

Het claimen van onvermogen in plaats van onwil is niet voor iedereen even makkelijk. Finch en Mason (1993) stellen dat het voor vrouwen veelal veel moeilijker is om 'hard' te maken dat ze niet in staat zijn te zorgen, dan dat het geval is voor mannen. Enerzijds komt dat omdat de praktische omstandigheden van vrouwen een dergelijke claim minder ondersteunen. Anderzijds wordt zorgen ook nog vaak als vrouwenwerk gezien, vrouwen zouden 'van nature' geschikt zijn voor dit werk, dat hoeven ze niet eerst te leren. Een argument als 'ik ben er gewoon niet geschikt voor' zou dan ook moeilijker te gebruiken zijn voor vrouwen dan voor mannen (Finch & Mason 1993).

It is at least plausible, even likely that women are subject to greater social expectations to give care than are men, and some of our findings indicate that men's caregiving involves more choice than women's. Women may receive more requests, more demands and more sanctions if they fail to respond than do men (Gerstel & Gallager 1994: 535).

In het onderhandelingsproces is het onderscheid tussen willen en kunnen een belangrijke factor. Finch en Mason (1993), maar ook Janssen (1988) gebruiken de begrippen 'kunnen' of 'willen' als duidelijk te onderscheiden categorieën. In de betekenisgeving ervan verwijzen zij echter wederom naar de inhoud van het argument om te bepalen wanneer sprake is van 'niet kunnen' dan wel 'niet willen'. De claim 'Ik kan niet want ik heb een betaalde baan' wordt dan als 'niet kunnen', terwijl 'ik kan niet want mijn relatie met moeder is te slecht', als 'niet willen' geïnterpreteerd wordt. Finch en Mason betogen dat 'specific circumstances do

seem to be crucial in determining whether employment is acceptable as a legitimate excuse'.⁷ Hoewel zij dus ook de context en niet de inhoud van het argument beschouwen als de belangrijkste factor om te bepalen of een excuus geldigheid heeft, laten zij de koppeling wel bestaan tussen de inhoud van het argument en de categorie, 'niet kunnen' of 'niet willen', waartoe het gerekend kan worden.

Uit voorliggend onderzoek blijkt dat de afweging tussen kunnen en willen een groot dilemma kan vormen. Het onderscheid tussen kunnen en willen is niet altijd eenvoudig. In sommige gevallen zijn ze misschien wel allebei tegelijk aan de orde en wat geldt dan als belangrijker? In andere gevallen is het misschien wel geen van beide, maar iets anders en wat is dat dan? In het volgende citaat worstelt de respondente nou juist met de vraag of haar zus nou niet meer bereid is haar te helpen of dat ze het eigenlijk ook niet kan. De onduidelijkheid hierover maakt het ook moeilijk om te beslissen of ze haar zus moet aanspreken en meer hulp moet eisen (en dan misschien ruzie creëren) of haar zus in bescherming moet nemen en haar juist niets vragen, maar alleen de zorg op zich nemen.

'En ik wist dat ik een risico op me nam door moeder in huis te nemen. Maar ik dacht, daar sla ik me wel doorheen, als we er maar allemaal achter staan. Vooral aan de zus die verpleegster is, had ik gevraagd van laat me niet zitten als ze nou ziek wordt. Dat jullie denken van oh ze zit daar goed bij Ingrid, laat haar maar lekker zitten daar. Maar ik heb het gevoel dat ze dat denken hè, want ik krijg nooit hulp van hun, maar ik klaag ook niet zo gauw. Ik bedoel, dat zijn gewoon dingen daar kies je voor en ik vertrouwde eigenlijk meer op de medemenselijkheid van hun, maar ik kan hun hulp niet afdwingen en ik respecteer dat. Ik vind het niet makkelijk, maar ik kan daar geen ruzie om gaan maken en gaan eisen van je moet dit of je moet dat. Aan de andere kant vind ik het heel vervelend dat ze het niet doen, dus het is eigenlijk tweeslachtig. Ik kan niet vragen.'

'Waarom kan u niet vragen?'

'Ja dat wil ik niet. Omdat ze zitten ook met hun mannen, vooral die zus die verpleegster is. En dan heb ik zoiets van nou, ik wil daar verder geen ruzie kweken. Dus het is allemaal zo dubbel hè, en ik wil gewoon dat zij haar oude dag in rust kan slijten en dat daar niet steeds wordt geruzied om wie nou weer naar mijn moeder moet komen.' (BIV; 43-45)

'En ik moet ook zeggen die zus, ja die is heel gevoelig, mijn moeder heeft een te grote invloed op haar dus die zou dat ook niet kunnen volhouden. Die zou er emotioneel heel erg onder lijden om mijn moeder bij zich in huis te hebben. Zij is weinig assertief dus als mijn moeder dan iets vroeg dan deed ze dat meteen. En ja dat moet je gewoon niet doen. Ik voelde als ik mijn zus meer zou opeisen, tussen haakjes hè, dan zou dat niet goed gaan tussen haar en haar man. Dus ik wilde dat niet, ik wilde haar dat niet aandoen, en zij omdat

zij juist zo weinig assertief is, kan ze ook niet goed met moeder overweg, ze komt niet in opstand en ik bescherm haar eigenlijk daarvoor.' (B1v; 51-52)

In dit voorbeeld spelen dus twee argumenten tegelijkertijd een rol. Het ene heeft meer betrekking op onwil om te helpen (dat ze denken laat haar maar lekker zitten daar bij Ingrid) het andere verwijst naar het onvermogen om te helpen (ze zou er aan onder doorgaan). Te bepalen waar het nou eigenlijk om gaat, wat belangrijker is en wat zwaarder weegt, is voor deze respondente het dilemma. Tegelijkertijd is het voor haar wel belangrijk om een dergelijk onderscheid te kunnen maken omdat het haar keuzemogelijkheden beïnvloedt (in het geval van niet willen zou ze de confrontatie aan kunnen gaan) en omdat het van invloed is op haar relatie met haar zus en op de verantwoordelijkheid die zij voor het welzijn van haar zus voelt (in het geval van niet kunnen moet haar zus in bescherming genomen worden). Bij het vergelijken en afwegen van de verschillende redeneringen en de handelingsopties die daaruit voortkomen, blijkt de kwaliteit van de familierelatie en het behoud daarvan een belangrijke afweging.

De relevantie van het onderscheid tussen kunnen en willen ten spijt, soms is het moeilijk de grens te trekken en de eigen houding te bepalen. Eerder in dit hoofdstuk werd een voorbeeld gegeven van een dochter die over haar zus vertelde die niet in staat zou zijn tot het geven van (meer) zorg aan moeder vanwege een gebrek aan vaardigheid in de auto (ik durf dat drukke verkeersplein bij het ziekenhuis niet op te rijden). Of deze motivering daadwerkelijk op een gebrek aan benodigde vaardigheden wees (ja ze zei altijd dat ze niet kon autorijden) of dat het om durf ging (ze heeft een rijbewijs hoor, maar ze durft niet te rijden), blijkt voor de respondente moeilijk te bepalen. Eigenlijk wordt het hele argument als dubieus gezien en blijft de vraag bestaan of het niet eigenlijk om een gebrek aan goede wil gaat (en dat zijn dan dingen die mij mateloos irriteren, omdat ik dat heel vanzelfsprekend vind en ik dat ook allemaal deed. En dat ik dan dacht bij mezelf, verdraaid nog aan toe, dat kun jij toch ook, dat stelt toch niets voor). Welwillendheid en onvermogen zijn belangrijke concepten om te begrijpen hoe argumenten geldigheid en kracht verwerven in het onderhandelingsproces over zorg. Tegelijkertijd is ook gebleken dat in de praktijk niet altijd een heldere grens getrokken wordt en dat de definitie van de situatie diffuus blijft.

Sekse

In de onderhandelingen over zorg is het niet zozeer de objectieve inhoud van een argument dat meetelt (zoals in veel onderzoek wordt aangenomen), maar vooral de betekenis en het gewicht dat aan deze inhoud wordt gegeven. Een

betekenis die voor een belangrijk deel afhangt van de motivatie die achter een argument vermoed wordt. Sekse blijkt een rol te spelen bij dit proces van betekenisverlening aan argumenten. Sekse wordt door familieleden vaak als vanzelfsprekende verklaring gebruikt waarom zorgtaken op een bepaalde manier verdeeld zijn. Ook de respondenten in dit onderzoek blijken argumenten regelmatig in termen van een dergelijk man-vrouw verschil te interpreteren: 'dat is toch overal zo dat de dochters dat doen', 'ik heb als man zijnde nou eenmaal linkse handen bij dit soort zaken'.

'En wat is dan het verschil tussen de zussen en de broers?'

'Ja. Een verschil is er, als ik naar mijn zussen kijk dan zorgen die voor een aantal dingen als ze bij moeder zijn. Die zorgen voor boodschappen, of is alles schoon? Meestal maak je eerst schoon en dan ga je koffie met haar drinken, bij wijze van spreken. Mijn broers die gaan dan meestal lekker zitten en dan ja, en als de koffie dan niet gemaakt wordt door mijn moeder, want toen ze zo ziek was maakte ze geen koffie meer. Dan hadden ze ook plotseling zoiets, van eh, ja, nou dan drinken we maar geen koffie.' (D3v; 19)

'Ja. Dat ze het gewend zijn bij hun moeder hun koffie te krijgen. Terwijl ik al jaren voor mijn gevoel daar zelf de koffie moet maken, bij mijn moeder. "Kind zet eens koffie." Dat zij al niet meer voor me opstond.'

'En als de jongens kwamen wel?'

'Ja als de jongens kwamen wel.' (D3v; 20)

'Ja sowieso, want ja, kijk mijn broer die van hele goede wil is, dat is een schat van een man en die zou wel een hele hoop dingen willen doen en die ging ook met me mee met moeder naar de dokter als het niet anders was. Maar hij zei, "ja Ank als mam zich nou eens moet uitkleden voor een onderzoek of zoiets dat is toch niet iets voor een man". Ja dan moest hij helpen want ze kon zich helemaal niet meer uitkleden. Ja alles moest ik haar uittrekken tot haar BH en alles toe. Ja dat kon hij dus niet doen, trouwens wij zijn daar ook anders in opgevoed we zijn natuurlijk van een andere generatie. Misschien zijn onze kinderen daar ten opzichte van anders in, dat weet ik niet, maar wij hadden toch nog zo iets, een beetje respect voor je moeder, afstand van je moeder.' (Arv; 52)

Maar sekse beïnvloedt ook de manier waarop andere argumenten dan sekse zelf geldigheid verwerven in het onderhandelingsproces. In dit hoofdstuk is één voorbeeld met name uitgewerkt: betaalde arbeid als argument om juist wel of juist niet een bijdrage aan de zorg te leveren. Het voorbeeld van de manier waarop sekse een rol speelt bij de legitimering van een argument als betaalde arbeid, illustreert de verschillende posities die zonen en dochters in het onderhande-

lingsproces over zorg innemen. De sekse-verhoudingen in onze samenleving (mannen verrichten vaker betaalde arbeid dan vrouwen), de sekse van een onderhandelaar (mannen kunnen hun verplichtingen op het gebied van arbeid met groter succes inzetten), en het geseksueerde karakter van een argument als arbeid (in de verpleging werken is een pré om te zorgen, in de bouw werken niet), zij dragen allen bij aan het al dan niet legitimeren van argumenten in het onderhandelingsproces over de verdeling van de zorgtaken. Men kan hierdoor veronderstellen dat het onderhandelingsproces zelf een geseksueerd karakter krijgt. Voor vrouwen is het moeilijker legitimiteit te verwerven wanneer zij geen of slechts een kleine bijdrage in de zorg leveren. Wanneer vrouwen niet zorgen moeten hiervoor meer en betere argumenten worden gegeven dan wanneer mannen niet zorgen.⁸ Voor mannen blijkt het doorgaans makkelijker te zijn 'niet kunnen' te claimen dan voor vrouwen en dit geeft mannen meer mogelijkheden om hun eigen bijdrage aan het zorgproces klein te houden.

Betekent dit ook dat het voor mannen moeilijker zou kunnen zijn om wel een grote bijdrage in de zorg te leveren? Enerzijds word dit bevestigd door het gegeven dat mannen die zorgen vaker moeten uitleggen waarom zij dat doen dan vrouwen. Anderzijds laat het voorbeeld van mannen in de professionele zorgberoepen zien dat hun 'token-positie' hen vaak juist een hoge status oplevert en weinig belemmeringen.⁹ Ook in dit onderzoek komt naar voren dat de zonen die een duidelijke bijdrage hebben geleverd aan de zorg daar veel waardering en bewondering voor oogsten.

'Ja, mijn broer die altijd, ja bijna dagelijks bij haar naar binnen liep, ja dus dat was natuurlijk fantastisch. Mijn jongste broer liep elke dag na zijn werk even bij haar langs, dus dat was toch wel fijn.' (H3v; 21)

'Ik zeg dat wel eens, ja, "die heeft het ook druk". Ik spreek dat wel aan tafel uit, met die anderen, als er zoiets is van "ja waarom doet die zo weinig!" Dat wordt wel eens gezegd in zo'n drukke periode. Maar dan merkte ik dat ik ze verdedigde ja, mijn broers. En dat ik mezelf niet verdedigde. Ja, dat is zo.' (D3v; 32)

'Ik vind eigenlijk dat mijn broers best hun steentje bijdragen op hun manier.'
'Het steentje dat ze bijdragen is wel een ander steentje dan dat van de dochters?'

'Ja zeker. Ja. Ja dat is waar, maar mijn broers, ik ken mijn broers dus natuurlijk heel goed, en dan vind ik dat ze het heel goed doen.'

'Maar waar verschilt dat dan in?'

'Ze zullen niet de zorgtaken wegnemen van de zussen. Ze komen dus op de zondagmorgen, of op de vrijdagavond en dan gaan ze bij moeder zitten en dan vertellen ze wat, en dat vindt mijn moeder ook heel fijn.' (D1v; 39/40)

Sekse draagt er in sterke mate toe bij dat de dochters in een familie eerder en vaker gezien zullen worden als de meest 'logische' personen om de verantwoordelijkheid en de uitvoering van de zorg voor vader of moeder op zich te nemen. De persoonlijke biografieën van vrouwen en de verwachtingspatronen die bestaan over de competenties van vrouwen op het gebied van verzorgen, lijken hen tot 'the designated carers' in een familie te maken.

De wijze waarop sekse aan argumenten in het onderhandelingsproces betekenis verleent, blijkt uitermate gecompliceerd te zijn. Dit wordt bijvoorbeeld geïllustreerd door de verschillen in de manier waarop verschillende dochters in dezelfde familie zich tot de zorg voor hun ouder verhouden. De sekseverwachtingen die bij de ene dochter zo duidelijk lijken bij te dragen aan haar positie als belangrijkste zorgverleenster in de familie, hebben kennelijk geen betrekking op haar zussen, die niet of veel minder actief zijn in het zorgproces. Bovendien zijn het niet altijd alleen maar dochters die de meest actieve zorgverleners in een familie worden, soms zijn het ook zonen die de meest centrale positie in het zorgproces innemen (denk bijvoorbeeld aan de familie Evenhuis of de familie Francken). Zowel zonen als dochters blijken 'de verzorgers bij uitstek' te kunnen worden en zowel zonen als dochters blijken om allerlei redenen van het zorgen (of van bepaalde taken) te kunnen worden vrijgesteld. Een gegeven dat ook door onderzoek in het buitenland bevestigd wordt.

Brothers as well as sisters in our research were unencumbered with caregiving responsibilities and excused. A sister was excused because she was perceived as incapable. Another sister was excused because of emotional problems. A brother because his marriage was in difficulty. A sister because of her character which made her unfit and unwilling (Globerman 1995: 96).

In het zorgproces kunnen veranderingen optreden die ervoor zorgen dat sekse op het ene moment een belangrijk structurerend principe is, maar op een volgend moment niet meer. In dit hoofdstuk is dat geïllustreerd met behulp van het voorbeeld van de familie Evenhuis.¹⁰ In het begin van het hele zorgproces, bestond de zorgbehoefte van moeder vooral uit hulp bij een aantal huishoudelijke en verzorgende taken. De zonen in deze familie leverden toen slechts een uitermate bescheiden bijdrage aan de zorg. Later in het hele proces, toen hun moeder sterk aan het dementeren was, raakten ook de zonen bij het zorgverlenen betrokken. Eerst was het feit dat de zonen betaalde arbeid verrichtten een belangrijk argument om hun van bijdragen vrij te stellen. Later, bij een toegenomen zorgbehoefte, was datzelfde werk weliswaar een complicerende factor, maar geen legitieme reden meer om niet mee te doen. In het begin was het vanzelfsprekend dat de zonen geen verzorgende taken op zich namen. Later werd

het net zo vanzelfsprekend dat de zonen hele nachten bij hun moeder doorbrachten om haar te 'bewaken' en te verzorgen. Wanneer omstandigheden en zorgbehoeften veranderen, kan de betekenis die aan sekse gehecht wordt dus ook veranderen.

In dit hoofdstuk zijn de factoren die in het onderzoek naar mantelzorg geïdentificeerd zijn als voorspellers voor het gegeven of iemand mantelzorg verleent, nader onder de loep genomen. In het beleidsgerichte onderzoek worden factoren als leeftijd, sekse of arbeidsstatus gebruikt om een profiel te schetsen van 'de' mantelzorger. Sekse blijkt in dat onderzoek dan de best verklarende variabele te zijn. Hier is echter beargumenteerd dat de manier waarop deze 'factoren' bijdragen aan het distributieproces van zorgtaken gecompliceerder is dan de gebruikelijke 'ontbinding in factoren' wil doen geloven. Niet de inhoud van een argument blijkt van doorslaggevend belang te zijn, maar de legitimiteit die een argument in de onderhandelingen tussen familieleden kan verwerven. Sekse is daarbij een belangrijk structurerend principe, maar de manier waarop sekse aan redenen en argumenten legitimiteit verleent, is een complex proces dat zich niet altijd laat voorspellen. Bij het onderhandelingsproces over de geldigheid van specifieke argumenten vormt de familie en haar geschiedenis en de reputaties die familieleden daarin ontwikkeld hebben, de belangrijkste context. De betekenis van sekse gaat niet aan deze context vooraf, maar wordt in deze context gevormd.

Mantelzorg en de relatie tussen wetenschap en beleid

In de jaren negentig spraken alle politieke partijen de zorg uit over het gebrek aan gemeenschapsgevoel in onze moderne samenleving.¹ Vooraanstaande politici van verschillende politieke partijen spraken over de toegenomen individua-lisering in onze samenleving en het gebrek aan solidariteitsgevoelens dat daarmee gepaard zou gaan. Mensen zouden niet langer bereid zijn rekening te houden met hun medemens en in tijd van nood voor hen te zorgen. Er zou iets mis zijn met de normen en waarden in onze maatschappij. Het gezin werd daarbij als de grote boosdoener aangewezen. Het moderne gezinsleven zou falen en niet langer bijdragen aan de opvoeding tot zorgzame en verantwoordelijke mensen.² Het gezin zou niet langer een veilige haven zijn maar daarentegen juist een bron van problemen.³ Het gezin werd daarmee echter niet definitief 'afgeschreven'. Men doet in de discussie over normen en waarden in onze samenleving immers ook een appèl op de terugkeer naar 'ouderwetse' familiewaarden. Families zouden bij uitstek het voorbeeld moeten zijn voor de manier waarop in onze samenleving solidariteitsgevoelens naar voren zouden moeten komen. Een dergelijk gezinsleven wordt geassocieerd met noties van vertrouwen, geborgenheid en wederzijdse zorgzaamheid.

Ondanks het idee dat families hun verantwoordelijkheden niet meer op zich nemen zijn de verwachtingen over wat families moeten doen hooggespannen. Zo wordt er in de discussie over de toekomst van onze gezondheidszorg een belangrijke plaats ingeruimd voor mantelzorg.⁴ Om de gezondheidszorg betaalbaar en leefbaar te houden is het noodzakelijk dat mensen voor elkaar blijven zorgen: mantelzorg blijven verlenen. De belangrijkste mantelzorgers zijn familieleden. De spanning tussen het veronderstelde gebrek aan verantwoordelijkheid van moderne families én de verwachtingen over de zorg die er binnen families aan elkaar gegeven moet worden, vormden aanleiding zorgverlening binnen familieverband nader onder de loep te nemen.

De doelstelling van het onderzoek waarvan hier verslag wordt gedaan, bestaat uit het leveren van een bijdrage aan de wetenschappelijke discussie over mantelzorg. Het gaat hierbij vooral om het zoeken naar nieuwe manieren van kijken en praten over mantelzorg. Daartoe is eerst een uitgebreide analyse en

karakterisering van het bestaande onderzoek naar mantelzorg gedaan. Daaruit kwamen drie hoofdthema's naar voren, namelijk zorg, familie en sekse. Centrale vraag is hoe zonen en dochters omgaan met verantwoordelijkheden rondom zorg. Het streven daarbij was om zo min mogelijk aannames over de manier waarop zorgende families vorm geven aan hun verantwoordelijkheden (impliciet) in de analyse te hanteren. Dat wil zeggen dat er bij allerlei ideeën, vooronderstellingen en 'feiten' rondom mantelzorg vraagtekens zijn gezet. Zorgen vrouwen inderdaad meer dan mannen? Zijn families niet langer bereid voor elkaar te zorgen? Is er altijd maar één persoon die het werk doet? Bij de beantwoording van deze vragen ligt het accent niet op het geven van één 'gemiddelde' schets van de mantelzorgproblematiek, maar op het tonen van de verschillende betekenissen die gebeurtenissen en ervaringen voor mantelzorgers hebben. Door de aandacht te richten op variërende betekenissen en op diversiteit in de verhalen van mantelzorgers worden verschillende perspectieven op mantelzorg voor het voetlicht gebracht. Er is niet gepoogd een 'gemiddelde' te vinden of een 'representatief' beeld te schetsen. Dat zou immers betekenen dat het perspectief van één persoon of groep voorop gesteld zou worden. In dit onderzoek worden juist verschillende perspectieven naar voren gehaald en naast elkaar geplaatst. Met behulp van diepte-interviews zijn zonen en dochters gevraagd naar hun ervaringen met het zorgen voor een ouder. Meerdere leden van een familie vertelden over zowel hun eigen rol in het zorgproces, als over hun ideeën over de inbreng van de andere kinderen. Zowel mannen als vrouwen en zowel uitermate 'actieve' als ook 'minder actieve' verzorgers zijn naar hun ervaringen met zorgen gevraagd. Expliciet is er dus voor gekozen zorgsituaties vanuit verscheidene perspectieven te laten beschrijven om zo ruimte te bieden aan het idee dat zorgverleners verschillende betekenissen kan hebben. Daarbij is bovendien van tevoren geen strikte afbakening gegeven van wat zorgverleners inhoudt en welke taken daartoe gerekend moeten worden. Tevens is er expliciet voor gekozen dit onderzoek niet op voorhand te beperken tot de ervaringen van vrouwelijke zorgverleners maar ook de ervaringen van mannen in het onderzoek op te nemen. De doelstelling en vraagstellingen van dit onderzoek zijn dus met name van theoretische aard. Het gaat vooral om inzicht in zorgprocessen, er is daarom gekozen voor een kleinschalig intensief onderzoek. Dit onderzoek biedt dus met name stof voor discussie en zoekt naar antwoorden op theoretische vragen. Het onderzoek is niet gericht op het beantwoorden van vragen over 'de' mantelzorg in Nederland. De omvang en reikwijdte van dit onderzoek is te klein voor het doen van empirische claims.

In dit onderzoek zijn acht Zuid-Limburgse families (26 respondenten), betrokken. Het empirische deel heeft dus betrekking op een kleine en geografisch en cultureel homogene groep. In hoofdstuk een is derhalve al uitgelegd dat

de onderzoeksgroep meer opgevat moet worden als een casus dan als een steekproef. De resultaten van dit onderzoek zijn niet zonder meer generaliseerbaar naar andere groepen. De onderzoeksgroep bleek echter desalniettemin zeer geschikt om interessante inzichten te ontleen over de theoretisch geïnspireerde begrippen zorg, familie en sekse. De generalisaties van dit onderzoek liggen dus ook op dit theoretische niveau.⁵

De belangrijkste conclusie van dit onderzoek is dat de symbolische betekenis van familie een sleutelrol speelt bij processen van zorgverlening. Rondom mantelzorg blijkt een vertoog gevoerd te worden over families en de bijzondere betekenis daarvan. Ook de betekenis die aan zorg en sekse wordt gehecht blijkt situatie afhankelijk en niet op voorhand vast te liggen of eenduidig te voorspellen. Daarbij is de familiale context bepalend voor de betekenis die aan zorgverlening gehecht wordt en de manier waarop sekse zorgpraktijken structureert. In de volgende paragrafen zal ik dit nogmaals kort laten zien. Tot slot zal ik in dit hoofdstuk dit onderzoek situeren binnen het mantelzorgonderzoek en recapitulieren wat de opbrengst van dit onderzoek is geweest.

Zorg-en-de families

In deze studie is gepoogd een alternatief vocabulaire te ontwikkelen om over mantelzorg en zorgverlening te praten en te reflecteren. Naast het spreken en denken in termen van individuele relaties en centrale verzorgers, wordt een vocabulaire van familiale netwerken en relaties aangeboden. De voorgaande hoofdstukken hebben laten zien dat ideeën over 'de' familie gebruikt kunnen worden om het zorgproces te begrijpen en inzichtelijk te maken. Vanuit gemeenschappelijke noties van familie krijgen zorg en relaties betekenis. Wat betekent 'familie' in de context van mantelzorg? Wat is de relatie tussen zorg en familie?

Mantelzorg is meestal familie zorg.⁶ 'Familie' is een begrip waaraan veel connotaties hangen.⁷ In dit onderzoek wordt ervoor gepleit niet alleen te kijken naar de familierelatie in termen van biologische of wettelijke verwantschap, maar vooral naar de symbolische betekenis die familie heeft. Ideeën over wat een familie is, zou moeten zijn en zou moeten doen blijken van groot belang in het mantelzorgproces. De analyse van de betekenis van 'familie' voor mantelzorg toont hoe historische verbanden tussen familieleden en de symbolische betekenis die daarin gehecht wordt aan zorg, van invloed zijn op de manier waarop binnen een familie het zorgproces gestalte krijgt. In hoofdstuk vier werd getoond hoe familieleden een gezamenlijke familiegeschiedenis construeren. In de verhalen die zij vertellen over de zorg die zij aan hun vader of moeder ver-

lenen, wordt regelmatig terugverwezen naar de familiegeschiedenis. Gebeurtenissen in het verleden van de familie worden ingezet om het zorgproces en de bijdragen van de verschillende familieleden begrijpelijk te maken. Maar niet alleen de 'gezamenlijke' familiegeschiedenis wordt op deze manier gebruikt, ook de familie-identiteit en het bijzondere karakter van familierelaties worden op deze manier ingezet. Respondenten blijken in hun verhaal ook een veronderstelde gezamenlijke familie-identiteit te ontwikkelen 'wij zijn een familie van ruziemakers' of 'in onze familie is "niet praten maar doen" het motto'. Aan deze familie-identiteit kan vervolgens een leidraad worden ontleend over hoe men in 'de' familie met zorgverantwoordelijkheden omgaat en hoe men behoort te handelen. Familierelaties blijken van bijzondere betekenis, vooral wanneer zorgverleners onderdeel uitmaakt van deze relaties. In het licht van een (al dan niet) gedeelde verantwoordelijkheid om te zorgen worden familiebanden belangrijk. Vanzelfsprekendheden en impliciete noties rondom de familie en wat men voor elkaar betekent, moeten door familieleden geëxpliciteerd en geduid worden, als men met een verantwoordelijkheid voor zorgverlening geconfronteerd wordt. Wanneer een ouder hulpbehoevend wordt, roept dat vragen op over welke relatie men als zoon of dochter met vader of moeder heeft, over welke verantwoordelijkheden men voor elkaar voelt en bereid is te dragen en over welke betekenis zorgverleners heeft of krijgt binnen de familierelatie.

Om te begrijpen hoe ideeën over het bestaan van een 'gezamenlijke' familiegeschiedenis, familie-identiteit en familierelaties aan het zorgproces betekenis verlenen en dit proces vormen, is in hoofdstuk vier de term *familiescript* geïntroduceerd. Met deze term wordt bedoeld dat ideeën over 'de' familie de handelingen van de verschillende familieleden sturen en leiden. Uit de constructie van de geschiedenis en identiteit van de familie en de betekenis die men binnen de familie aan de onderlinge relaties hecht, kan een richtlijn worden ontleend over hoe men behoort te handelen en wat men behoort te doen. Het gaat hierbij wel om een richtlijn en geen regel, want ook binnen het familiescript bestaat er ruimte om van de geijkte paden af te wijken. Echter wanneer men niet handelt volgens het verwachtingspatroon, maar daarentegen zijn eigen weg kiest, blijkt hierbij wel meer verantwoording en uitleg nodig te zijn. Het familiescript geeft dus voor de individuele familieleden zowel aan waar zij zich aan moeten houden en wat zij moeten doen als hoeveel ruimte zij hebben om hier zelf invulling aan te geven. Het script geeft hun handelingsvrijheid en de grenzen aan die vrijheid.

In het voorgaande is beschreven hoe familieleden een 'gezamenlijke' familiegeschiedenis, -identiteit en -relatie *construeren*. Hiermee wordt bedoeld dat er niet zozeer een echte familiegeschiedenis bestaat als dat deze in de verhalen wordt gecreëerd. Er bestaat niet één ware versie van de familiegeschiedenis,

maar ieder lid van een familie heeft zijn eigen visie op deze geschiedenis, heeft zijn eigen rol hierin en zijn persoonlijke beleving ervan. En zo zijn ook de ideeën over de 'gezamenlijke' identiteit van de familie en de 'gedeelde' betekenis van familierelaties, persoonlijk en individueel ingevuld. Tegelijkertijd doet men wel allen een beroep op de gezamenlijkheid van 'de' familie en hierin schuilt dan ook een belangrijk potentieel aan problemen binnen een familie rond het zorgverlenen. De individuele perceptie van het eigen en elkaars handelen kan namelijk botsen met het daadwerkelijk handelen van anderen en met de ideeën van de anderen over hoe de zorg vorm moet krijgen. Dergelijke afwijkende percepties en interpretaties zijn grond voor onbegrip, frustratie en conflict. In de empirische hoofdstukken zijn hier verschillende voorbeelden van gegeven. Zo blijken verwachtingen over wat ieders rol in het zorgproces zou moeten zijn, niet altijd werkelijkheid te worden. Deze onuitgekomen verwachtingen worden echter veelal niet uitgesproken en zijn daardoor voer voor onderhuidse irritatie en frustratie.

Ruzies en conflicten worden echter in hoge mate als ongewenst beschouwd. Uit praktisch alle verhalen van de respondenten in dit onderzoek komt naar voren dat men geen ruzie in de familie wil en dat men zijn uiterste best doet conflicten te voorkomen. Onenigheid in de familie rond het zorgverlenen brengt immers niet alleen de zorg zelf in gevaar, maar kan ook de familie in gevaar brengen. Bij het zorgen voor de ouder speelt namelijk niet alleen de huidige familie een rol, maar ook het perspectief op de 'toekomstige' familie, een familie waarin de vader of moeder zal ontbreken en niet langer als bindmiddel zal kunnen fungeren. In veel verhalen komt naar voren dat men in het handelen overwegingen meeneemt over wat dit voor de toekomst van de familierelaties zou kunnen betekenen. Wanneer men bijvoorbeeld op dit moment het liefst de confrontatie aan zou gaan met een broer of zus over diens rol binnen het zorgverlenen, laat men dit achterwege met het oog op het veilig stellen van de relatie in de toekomst. Hieruit blijkt ook dat familierelaties fragiel kunnen zijn en bescherming nodig hebben, omdat zij anders beschadigd of zelfs verbroken kunnen worden. Binnen de onderzochte families probeert men daarom zo veel mogelijk om dreigende conflicten te vermijden. Het omzeilen van mogelijke problemen en het voorkomen van ruzies en onvrede is echter veel werk. Men voorkomt conflicten door moeilijke gespreksonderwerpen uit de weg te gaan. Men accepteert ongewenste zaken zonder daarover de eigen onvrede te uiten. En men voorkomt problematische situaties door te anticiperen op de wensen van anderen. Dit werk gericht op het vermijden van conflicten maakt een belangrijk deel uit van het gehele zorgproces.

Dat conflicten in hoge mate als ongewenst worden beschouwd blijkt ook uit het harmonieuze beeld dat respondenten in hun verhalen over de familie

creëren. Het verhaal over de mantelzorg in hun familie, zoals dat aan de onderzoeker verteld wordt, is een publiek verhaal. In dit verhaal wordt aan succes en harmonie nadruk gegeven. Voorbeelden van hoe goed de familie weet in te springen op de behoefte aan zorg die is ontstaan en hoe prettig men onderling de zorg weet te verdelen, worden expliciet en met trots verteld. Het zorgen voor de ouder is een waardevolle en betekenisvolle gebeurtenis. Men zorgt voor zijn vader of moeder vanuit de speciale betekenis die de band tussen ouder en kind voor hen heeft en meestal uit en met liefde. Het zorgverlenen en de taken die men daarbij uitoefent krijgen hierdoor ook een bijzondere betekenis, zij vormen namelijk een uitdrukking van deze bijzondere band en liefde. Het verlenen van familiezorg ontleent hieraan ook een grote mate van vanzelfsprekendheid. Deze vanzelfsprekendheid van familiezorg wordt niet alleen verwoord door de families in dit onderzoek, maar blijkt een algemeen gedeelde opvatting in onze samenleving.⁸ Het is dan ook niet verwonderlijk dat men in de verhalen expliciet verteld over hoe men als familie op vanzelfsprekende wijze gereageerd heeft op de behoefte aan zorg van de ouder. Tegelijkertijd is daarmee niet gezegd dat uit de verhalen alleen een harmonieus beeld van de familiezorg af te leiden was. De respondenten verhaalden namelijk ook over problemen, wrijvingen, ruzies en spanningen. Lang niet altijd bleek de zorg zich zo makkelijk en eenvoudig te laten invoegen in het familieleven. Hoewel in de verhalen over het zorgverlenen succes en harmonie dus nadruk kregen, kon men niet verhullen dat zorgverlenen ook moeilijk en potentieel conflictueus was.

De wijze waarop de families voor dit onderzoek geselecteerd zijn, kan hebben bijgedragen aan het overwegend harmonieuze beeld dat in de interviews gepresenteerd werd. De selectie van de families heeft plaatsgevonden via een oproep in enkele regionale bladen aan mantelzorgers om mee te werken aan het onderzoek (zie bijlage A). Bij een dergelijke zelfselectie is het aannemelijk dat met name die personen gereageerd hebben die een 'mooi' verhaal over de zorg konden vertellen. Wanneer het zorgverlenen in een familie voor veel problemen, ruzies en wellicht een breuk heeft geleid, is het wellicht minder waarschijnlijk dat men zich voor deelname aan een onderzoek zou hebben aangemeld. Hierbij kunnen twee opmerkingen geplaatst worden. Ten eerste is al vermeld dat het harmonieuze beeld onderdeel was van het 'verhaal' dat verteld werd. De respondenten gaven harmonie en eendracht nadruk in hun verhaal, tegelijkertijd konden zij echter niet verhullen dat er ook veel disharmonie en tweedracht rondom de zorg bestond en dat conflictbeheersing een belangrijk onderdeel vormde van het zorgproces. Wanneer juist bij families waarin het bestaan van aperte problemen en conflicten wellicht minder waarschijnlijk is, daarvan toch zoveel voorbeelden gevonden kunnen worden, maakt dat de problematische kanten van familiezorg juist extra zichtbaar. Ten tweede is de ver-

onderstelling, dat de symbolische betekenis van 'familie' altijd een belangrijke rol zal spelen binnen het mantelzorgproces. Ook bij families waar mantelzorg problematisch is of wellicht helemaal niet mogelijk, of bij families met een geheel andere regionale, culturele of religieuze achtergrond zullen noties over 'familie' en de verantwoordelijkheden die men daarbij erkent het verloop van de mantelzorg in deze families richting geven. Welke betekenis dan aan 'familie' gehecht wordt, kan op basis van dit onderzoek niet voorspeld worden. Maar *dat* de familiegeschiedenis, de familie-identiteit en de betekenis die aan familierelaties gehecht wordt ook in die families betekenis verlenen aan het zorgproces en voor de betrokkenen de gang van zaken inzichtelijk kunnen maken, is een waarschijnlijke aanname die om nader onderzoek vraagt.

Mantelzorg is *familiezorg*. 'Familie' is een bijzonder begrip waaraan allerlei connotaties en betekenissen blijken te kleven. Vooral wanneer het gaat om zorg blijkt een vertoog in termen van familierelaties gevoerd te worden. De symbolische betekenis van familie blijkt erg belangrijk te zijn om mantelzorg te kunnen begrijpen. Er zijn natuurlijk belangrijke maatschappelijke ontwikkelingen gaande die invloed kunnen hebben op de betekenis die men in de toekomst aan 'familie' hecht. Gezinnen worden kleiner en geografisch mobieler, vrouwen treden in steeds grotere getale toe tot de arbeidsmarkt en ouders worden steeds ouder, maar blijven ook steeds langer volledig zelfstandig. Wat deze ontwikkelingen zullen betekenen voor de betekenis die 'familiebanden' in de toekomst hebben en welke gevolgen dit zal hebben voor het verlenen van mantelzorg laat zich moeilijk voorspellen. Voorlopige analyses laten echter zien dat de invloed van deze ontwikkelingen wellicht toch minder groot zal zijn dan vaak in de media of de politiek gesuggereerd wordt.⁹ Bovendien wordt niet alleen maar binnen families mantelzorg verleend. Hoewel het overgrote deel van alle mantelzorg verleend wordt door personen die een familieband met elkaar hebben, zijn er ook mantelzorgers die uit vriendschap, politieke betrokkenheid of uit (religieuze) overtuiging voor anderen zorgen. Voor deze mantelzorgers is het praten over zorg in termen van familierelaties dus niet direct relevant. Het onderzoek van Gubrium (1990) geeft echter aanwijzingen dat ook wanneer er geen sprake is van biologische of juridische verwantschap, toch regelmatig een familievertoog gevoerd wordt 'mijn buurvrouw zorgt voor mij als de dochter die ik nooit gehad heb', 'wij zijn vrienden, maar wij zorgen voor elkaar als een familie'. Wellicht is de verbintenis tussen zorg en familierelaties zo sterk dat zij ook leidt tot een familievertoog wanneer er helemaal geen sprake is van een familie. Het onderhavige onderzoek kan daar geen uitspraken over doen, maar het is een interessante vraag die verdere bestudering vraagt.

Een andere kijk op zorg

In het onderhavige onderzoek is er, in navolging van veel feministische onderzoeksters, voor gekozen niet op voorhand een definitie of afbakening te geven van zorg. In plaats daarvan is het zoeklicht gericht op de manier waarop mantelzorg(st)ers praten over de zorg die zij verlenen. Hierbij ging het enerzijds om wat de respondenten in dit onderzoek onder mantelzorg verstonden: welke handelingen er deel van uit maakten en anderzijds om de betekenis die de zorg, het zorgverlenen en de zorgtaken voor hen hadden.

Verzorgers benadrukken dat zorgverlenen veelomvattend en uitgebreid is. Ze noemen een breed scala aan mogelijke activiteiten als onderdeel van zorg. Daarbij werden vele voorbeelden gegeven van 'traditionele' zorgtaken. Zorgverlenen betekent bijvoorbeeld het schoonmaken van de keuken, het bereiden van de warme maaltijd, het verzorgen van de was of het helpen bij lichamelijke zorg, zoals hulp bij het douchen, het indraaien van krulspelden of het assisteren bij medicijngebruik. Deze taken zijn verbonden met iemands persoonlijke hygiëne en gezondheid en met het 'leefbaar' houden van de woonomgeving. Dit soort van zorgactiviteiten werden door alle verzorgers genoemd. Het waren ook de eerste dingen waaraan men dacht bij een vraag als 'welke dingen doet u allemaal voor uw vader of moeder?' Dergelijke activiteiten komen derhalve niet voor niets terug in de ADL- en HDL-lijsten, zoals die in veel onderzoeken gebruikt worden. De respondenten in dit onderzoek noemden echter veel meer voorbeelden van dergelijke zorgtaken dan normalerwijze in veel onderzoeken gebruikt worden. Hun 'lijst' van dingen die zij deden was onnoemelijk lang. Zij maakten niet alleen het huis schoon, maar voerden bijvoorbeeld ook allerlei reparaties aan het huis uit, zij wasten niet alleen de kleding, maar naaiden ook de knopen aan en verlegden zomen. Zij deden de tuin, onderhielden de relaties met burens en verre familieleden, regelden administratieve zaken enzovoort. Zij waren chauffeur, gezelschapsdame (of -heer), zorgmanager en spreekbuis. Kortom de voorbeelden van ADL- en HDL-taken die de respondenten gaven, waren zo talrijk dat zij nauwelijks in een korte, hanteerbare lijst zijn onder te brengen.

Zorgverlenen bestaat dus voor een belangrijk deel uit het uitvoeren van allerlei verschillende praktische taken. Taken die er vooral op gericht zijn om als het ware zorg te dragen voor de primaire levensbehoeften: (lichamelijke) verzorging, onderdak en voedsel. Maar uit de verhalen wordt ook duidelijk dat niet alleen deze praktische handelingen als zorg werden gezien. Ook allerlei andere activiteiten werden als wezenlijk en belangrijk onderdeel van zorg beschreven. Op zaterdagavond gaan bridgen met je moeder, tijd en geduld opbrengen om rustig naar een verhaal te luisteren, je vader herinneren aan en meenemen naar

de jaardienst van zijn ouders, zijn allemaal voorbeelden van 'taken' die ook onderdeel uitmaakten van de zorg. Deze taken voorzien niet zozeer in een primaire levensbehoefte als wel dat zij zorgen voor 'leefbaarheid en continuïteit'. Net zoals de voorbeelden van praktische taken, waren ook de voorbeelden van deze relatiegerichte taken talrijk en uitvoerig. Hoewel veel van deze voorbeelden ook gekarakteriseerd zouden kunnen worden als sociale interactie in plaats van als zorgactiviteiten, benadrukten de respondenten dat zij wezenlijk deel uitmaakten van de zorg. Wanneer iemand afhankelijk is geworden van zorg dan verschuift klaarblijkelijk de betekenis van allerlei sociale interacties en krijgen deze handelingen de betekenis van zorgverlenen. Deze activiteiten zijn zorgsituatie afhankelijk, zij komen voort uit de relatie tussen de ouder en zijn of haar kind. Juist het unieke karakter van deze relatie verleent voor de mantelzorgers een bijzondere betekenis aan deze activiteiten.

Uit de verhalen van verzorgers kan worden afgeleid dat zorgverlenen vooral ook een uitdrukking vormt van de relatie tussen de ouder en het 'kind'. In de persoonlijke geschiedenis van de ouder en de kennis die zonen en dochters daarvan hebben, ligt de waarde die bepaalde activiteiten krijgen, 'ik was die ramen omdat ik van mijn moeder hou'. Maar ook 'ik ga altijd naar die ene bakker voor het krentenbrood omdat ik weet dat mijn vader dat zelf ook altijd deed en hij vindt dat brood zo lekker'. Niet de activiteiten zelf zijn dan belangrijk, maar wat zij uitdrukken over de betekenis van de relatie en de persoonlijke kennis die mensen van elkaar hebben. Dit geldt voor zowel de 'bijzondere' relatiegerichte activiteiten die direct voortkomen uit de relatie tussen ouder en kind als ook voor de meer traditionele zorgtaken. Ook van traditionele taken blijkt de opbrengst en de waarde niet alleen te liggen in het directe doel. Analyse van de verhalen van de verzorgers laat zien dat het uitvoeren van zorgtaken twee functies kan vervullen. De afwas doen is nuttig omdat dan de kopjes weer schoon worden voor volgend gebruik. Maar de afwas doen is vooral óók nuttig vanuit het perspectief dat jij weet dat jouw moeder zo hecht aan een schoon aanrecht voor als er straks misschien bezoek komt. Wanneer de respondenten praktische handelingen en hun nut vergeleken met de meer symbolische handelingen of betekenissen van handelingen dan bleken die laatste meestal belangrijker gevonden te worden. Een verklaring hiervoor kan zijn dat praktische taken als schoonmaken en hulp bij lichamelijke verzorging in wezen door iedereen even goed uitgevoerd kunnen worden. Terwijl de relatiegerichte taken voortkomen uit de unieke band tussen ouder en kind. En de betekenis van het uitvoeren van zorgtaken ligt in de bijzondere betekenis van 'familie van elkaar zijn' en is uitdrukking van de bijzondere 'kennis' die men over elkaar als familieleden heeft. Wanneer het gaat om de betekenis die het zorgverlenen heeft of de waarde die aan bepaalde zorgtaken gehecht moet worden, dan vormt de familie met

haar unieke geschiedenis en identiteit de belangrijkste context waaraan deze betekenis ontleend kan worden.

Mannen, vrouwen en de zorg die zij geven

De diverse personen in een familie nemen ieder hun eigen, unieke plaats in binnen die familie en dus ook binnen het zorgproces. De rol van mannen en vrouwen, van dochters en zonen, verschilt daarbij doorgaans aanzienlijk. Verwachtingen over wat zonen in hun leven horen te bereiken, wat zij moeten doen en wie zij moeten zijn, verschillen meestal van verwachtingen over dochters. Ook wanneer het om zorg gaat, worden in onze samenleving van vrouwen doorgaans andere dingen verwacht dan van mannen. Vrouwen zouden betrokken, emotioneel en intuïtief zijn, en deskundiger op het gebied van zorg. Analooq aan de opvattingen in onze samenleving bestaan er ook binnen de families in dit onderzoek sterke ideeën over wat vrouwen en mannen al dan niet behoren te doen. De dochters voeren meer taken uit en besteden meer tijd aan het zorgen voor hun ouder dan de zonen. Het zijn vaker de dochters dan de zonen die centrale posities in het zorgproces innemen. Dit wordt niet als uitzonderlijk gezien: 'dat gaat toch overal zo'. Tegelijkertijd is daarmee niet gezegd dat zonen geen belangrijke rol in het zorgproces zouden spelen. Allerlei taken en verantwoordelijkheden die als essentieel en onlosmakelijk deel van het gehele zorgproces worden beschreven, blijken door de mannen uitgevoerd te worden. En niet alleen traditioneel 'mannelijke' taken, zoals het bijhouden van de tuin, het klussen in huis, financiële zaken of organisatorische activiteiten zijn voorbeelden van de bijdragen die zonen leveren aan de zorg. Aan de zonen worden soms ook eigenschappen en kwaliteiten toegeschreven die hen tot goede verzorgers maken. Het geduld om een demente moeder te voeren, de kalmte om telkens weer hetzelfde gesprek te voeren, de creativiteit bij het bedenken van manieren om een demente vader zijn medicijnen in te laten nemen, zijn voorbeelden die gegeven worden om te illustreren hoe 'goed' een zoon zorgt. Deze zorgzaamheid van zonen wordt echter wel speciaal gewaardeerd. Zorgende zonen hebben een bijzondere status. Dat vrouwen over deze kwaliteiten beschikken, is meestal geen reden voor bijzondere lof. Wanneer mannen van een dergelijke inzet en zorgzaamheid getuigen, is dat wel aanleiding voor waardering. Dit laat zien dat het nog altijd minder vanzelfsprekend is dat mannen actief en betrokken zorgen. Desalniettemin maken deze voorbeelden ook duidelijk dat ook mannen goede verzorgers kunnen en willen zijn.

De verschillen tussen zonen en dochters kunnen in verband gebracht worden met sekse-specifieke verwachtingen over wat mannen en vrouwen zoal

behoren te doen. Het is vanuit dat perspectief begrijpelijk dat de dochters meer en vaker zorgden dan de zonen. De verschillen tussen de dochters onderling kunnen echter niet met een beroep op geseksueerde verwachtingspatronen begrepen worden. Ook tussen de dochters in één familie blijken bijvoorbeeld grote verschillen te bestaan in de rol en positie die zij in het zorgproces innemen. Voor een bepaalde dochter kan het feit dat zij dochter is, voldoende verklaring zijn voor het gegeven dat zij zo actief in de zorg betrokken is, maar voor het gegeven dat haar zussen zo veel minder in de zorg doen, kan dit argument niet gebruikt worden. Wanneer zorgtaken in een familie verdeeld moeten worden, hoeft sekse derhalve niet altijd een doorslaggevende rol te spelen. Of en wanneer sekse gebruikt wordt om de specifieke kenmerken van een zorgarrangement te verklaren, blijkt in hoge mate af te hangen van de specifieke omstandigheden in een familie. In hoofdstuk vijf staan een aantal voorbeelden van zorgtaken die in de ene familie absoluut als vrouwenwerk worden gezien, terwijl diezelfde taken in andere families nou juist tot de verantwoordelijkheid van de zonen worden gerekend. Het overnachten bij moeder om haar te kunnen verzorgen en controleren is in de ene familie geen optie voor de zoon, in een andere familie daarentegen zijn het juist de zonen die deze taak op zich genomen hebben, want 'nachtdiensten draaien is mannenwerk'. Maar ook binnen families blijkt men verschillende perspectieven te hebben op mannenwerk en vrouwenwerk. In hoofdstuk drie staat een citaat waarin een zoon vertelt over de reacties die hij van zijn broers kreeg op het feit dat hij bijna dagelijks hun moeder in het verpleeghuis bezocht om haar het eten te voeren. Voor hemzelf was dit van een grote vanzelfsprekendheid, voor zijn broers niet. Zij voelden zich, aldus de respondent, waarschijnlijk in hun manzijn aangetast wanneer zij een dergelijke taak van de verpleegkundigen zouden overnemen. De manier waarop een argument als sekse ingezet wordt in de onderhandelingen rondom zorg verschilt dus niet alleen van familie tot familie, maar ook binnen één familie wordt de relatie tussen sekse en zorg verschillend gelegd.

Uit dit onderzoek is naar voren gekomen dat er belangrijke veranderingen in de seksuering van zorg kunnen optreden. Zorgverlening is een proces dat zich veelal over lange tijd uitstrekt en waarin mogelijk belangrijke wijzigingen en verschuivingen plaatsvinden. De veranderingen die kunnen optreden in bijvoorbeeld de gezondheidstoestand van de ouder of de persoonlijke omstandigheden van de kinderen, kunnen ertoe bijdragen dat allerlei patronen in de distributie van zorgtaken aangepast moeten worden. Wat op het ene moment een duidelijke taak van de zonen is, hoeft dat later niet meer te zijn, en wanneer bepaalde taken eerst absoluut vrouwenwerk zijn, kunnen ze later toch ook met vanzelfsprekendheid door mannen uitgevoerd worden. In het algemeen zijn er patronen en richtlijnen in de seksuering van zorgtaken te herkennen en doorgaans worden

deze patronen en richtlijnen ook met vanzelfsprekendheid gevolgd. De tendens dat vrouwen meer en vaker zorgen kan dan ook inzichtelijk gemaakt worden door de geseksueerdheid van deze patronen en richtlijnen. Maar wanneer omstandigheden veranderen, er bijzondere eisen worden gesteld of verschuivingen in de context plaatsvinden, zullen deze patronen en richtlijnen aan vanzelfsprekendheid inboeten en ligt de seksuering van zorgtaken minder vast. Of, wanneer en hoe sekse belangrijk is bij het al dan niet uitvoeren van bepaalde zaken blijkt niet op voorhand te voorspellen te zijn, maar 'hangt er maar net vanaf'.

De manier waarop een argument als sekse (of elk ander argument) ingezet wordt in interacties en onderhandelingen over zorg blijkt van familie tot familie te verschillen. Het is de familiale context die bepalend is voor welke zaken onderwerp van onderhandeling worden en welke argumenten men inzet en welke waarde de argumenten dan verkrijgen. Het gaat namelijk niet om de feitelijke inhoud van een argument (of men dochter dan wel zoon is), maar om de symbolische betekenis ervan binnen een familie. Hierdoor blijkt de manier waarop een argument in een onderhandeling ingezet wordt niet van tevoren te voorspellen. Het is de familie, en haar geschiedenis, identiteit en de betekenis van de familierelatie die betekenis en waarde geeft aan argumenten zoals sekse.

De relatie wetenschap-beleid

Deze studie beoogt bij te dragen aan het wetenschappelijke debat over mantelzorg. In hoofdstuk 1 is het lopende debat over mantelzorg geanalyseerd en gekarakteriseerd. Daaruit kwam naar voren dat een groot deel van het onderzoek naar mantelzorg een aantal kenmerken gemeenschappelijk heeft. Het is vooral beleidsondersteunend, heeft praktische doelstellingen en is gericht op breed geldende kennis over mantelzorg. In termen van de Vries zou men dus kunnen zeggen dat dit onderzoek een technische rol vervult.¹⁰ Toegepast onderzoek – onderzoek dat een technische rol vervult – vertoont doorgaans een aantal kenmerken. Zo vormt de probleemdefinitie zoals die in beleid geformuleerd is, vaak het uitgangspunt van het onderzoek. Vanuit deze probleemdefinitie bakent men het onderzoeksterrein af, kiest men zijn theoretische uitgangspunten en selecteert men de bijbehorende onderzoeksmethodieken.¹¹ Beleidsmakers hebben een sterke voorkeur voor onderzoeksresultaten die uit deze onderzoeksstijl voortkomen.¹² Het onderzoek waar deze studie verslag van doet had niet primair tot doel beleidsondersteunend te zijn, de vraagstelling was theoretisch van aard en niet gericht op empirische representativiteit, maar op theoretische generalisatie. Tegenover de technische rol die wetenschap kan spelen, staat volgens De Vries de culturele rol van wetenschap.¹³ Wanneer wetenschappelijk

onderzoek een culturele rol vervult, worden beleidsdoelstellingen en beleidsuitgangspunten doorgaans niet zonder meer overgenomen. De nadruk ligt niet op bevindingen die direct toepasbaar zijn in de praktijk, als wel op resultaten die bijdragen aan een kritische reflectie op de praktijk. Onderzoek dat een culturele rol vervult, biedt nieuwe perspectieven op als bekend veronderstelde zaken. Het reikt een nieuw vocabulaire aan om over zaken te praten en het vernieuwt het kader waarin over bepaalde dingen nagedacht kan worden.¹⁴ Het onderhavige onderzoek kan dus opgevat worden als een onderzoek dat een culturele rol wil vervullen.

Wanneer onderzoek niet toegepast is en dus niet direct gericht is op de beleidsdoelstellingen, maar deze juist ter discussie stelt, heeft het dan nog wel nut voor beleid? Anders gezegd, wat voor aanknopingspunten voor hun werk kunnen beleidsmakers (en onderzoekers) destilleren uit dit onderzoek?

In het gangbare vertoog over mantelzorg staan individuele zorgrelaties, concrete en standaardiseerbare taken en relatief vastliggende geseksueerde patronen centraal. Het praten over mantelzorg in termen van 'de verzorgde en de verzorger', 'ADL- en HDL-taken' en 'vrouwen die zorgen en mannen die niet zorgen' heeft een aantal (praktische) voordelen. In de voorgaande hoofdstukken is getoond dat in het dominante vertoog over mantelzorg individuele zorgrelaties het uitgangspunt vormen. Dit komt bijvoorbeeld tot uitdrukking in het gebruik van termen als centrale verzorgster of in de manier waarop familie en familierelaties in veel onderzoeken geoperationaliseerd worden, namelijk als uitdrukking van de biologische of wettelijke band tussen de verzorger en de verzorgde. Het gebruik van termen als centrale verzorgster werpt de schijnwerper op het gegeven dat zorgverantwoordelijkheden over het algemeen niet gelijk verdeeld zijn, maar dat enkele personen in vergelijking met anderen overmatig belast worden. De aandacht voor vrouwen die zorgen heeft duidelijk gemaakt dat vooral vrouwen centrale verzorgsters zijn en het grootste deel van de zorgtaken voor hun rekening nemen. En dat deze verantwoordelijkheid voor hen een grote fysieke en psychische belasting kan betekenen. Het definiëren van zorg in termen van ADL- en HDL-taken heeft het mogelijk gemaakt onbetaalde zorg zichtbaar te maken en te kwantificeren, waardoor bijvoorbeeld ook de enorme economische waarde van informele zorg uitgedrukt kan worden. Maar het gegeven dat deze manier van kijken en praten over mantelzorg zo dominant is geworden brengt naast deze evidente voordelen ook nadelen met zich mee. Wanneer de taal van onderzoek en beleid sterke overeenkomsten vertoont en tamelijk uniform is, kan hier een normatieve kracht vanuit gaan. Een dominant vertoog kan een maatstaf uitdragen over hetgeen 'normaal' is in de mantelzorg. In het gebruikte vocabulaire komen dan bijvoorbeeld normen tot uitdrukking over de 'beste' manier om zorg in een familie te verdelen.

In deze studie zijn de symbolische betekenissen van familie en zorg centraal gesteld. Zorgverleners gaat dan over relaties, over betekenissen die het zorgen heeft in het licht van familiebanden. Zorg maakt namelijk deel uit van lang bestaande verhoudingen, van de geschiedenis van een familie. Individuele familieleden maken altijd deel uit van een netwerk, zij nemen posities in binnen een familie. Wanneer termen als 'centrale verzorgster' (of synoniemen als belangrijkste of primaire verzorger) gebruikt worden, komt daarin tot uitdrukking dat altijd één verzorger voorop staat. Iemand als centraal, belangrijkste of primair benoemen, plaatst anderen automatisch op een marginale, onbelangrijkere of secundaire positie. Het terugkerende vocabulaire van individuele, centrale verzorgers, draagt bij aan de norm dat het ook de normale situatie is dat bij zorgverleners altijd één persoon een centrale rol vervult. "Het centrale verzorgstermodel als norm beschouwen en wellicht zelfs als wenselijk zou een uitdrukking kunnen zijn van de voorkeur in onze samenleving voor hiërarchische structuren en individuele arrangementen. De vraag is of de nadruk op dergelijke individuele manieren om zorg te verdelen voor zorgverleners of zorgontvangers wel zo gunstig is" (Keith 1995). Wanneer de conclusie dat één, meestal vrouwelijk, familielid voor de zorg verantwoordelijk is uitgangspunt voor onderzoek en beleid blijft, dan valt te verwachten dat zorg ook inderdaad de verantwoordelijkheid van individuele vrouwen zal blijven. En wanneer men adviseert ook in de toekomst het onderzoek vooral op centrale verzorgers te richten¹³ zullen mogelijke andere manieren om zorg binnen families te verdelen niet voor het voetlicht komen. Wanneer onderzoek zich richt op centrale verzorgers zullen ook de problemen en moeilijkheden van juist die centrale verzorgers duidelijk worden. Oplossingen en interventies zullen er dan ook op gericht zijn centrale verzorgers te ondersteunen. Voor deze vaak overbelaste verzorgers is dat een gunstige ontwikkeling. Maar over andere mogelijke distributiepatronen van zorg zal de kennis gering blijven en deze alternatieve arrangementen in de mantelzorg zullen dan ook minder stimulans en aanmoediging krijgen. Het onderzoek waarover in deze studie verslag van wordt gedaan, heeft niet individuele of centrale verzorgers centraal gesteld maar de familie. Niet de individuele relaties, maar het geheel van de familie waren onderwerp van onderzoek. Uit deze studie is naar voren gekomen dat binnen families over mantelzorg gesproken wordt in termen van een familievertoog. In hoofdstuk drie is het centrale verzorgstermodel genuanceerd. Wanneer men meerdere personen in een familie vraagt naar hun ervaringen met mantelzorg blijkt het vaak niet mogelijk één centrale verzorger aan te wijzen. De familie is de belangrijkste verzorger. Op basis van het onderhavige onderzoek kan niet geconcludeerd worden dat er geen centrale verzorgers bestaan, daarvoor is het onderzoek te kleinschalig en de onderzoeksgroep te weinig representatief. Zo zijn families met maar één kind

bijvoorbeeld bij voorbaat uitgesloten voor deelname in dit onderzoek. Maar het onderzoek heeft wel duidelijk gemaakt dat het centrale verzorgstermodel genuanceerd kan worden en dat er meerdere manieren kunnen zijn om zorg binnen families te verdelen. Het zou dus nuttig kunnen zijn in de toekomst in het onderzoek naar mantelzorg meer ruimte te maken voor zorg als familieverantwoordelijkheid in plaats van als individuele verantwoordelijkheid.

Mantelzorg is in dit boek beschreven als een dynamisch en contingent proces. Betekenissen, van zorgtaken, van mannelijkheid en vrouwelijkheid verschuiven; taakverdelingen worden aan veranderende omstandigheden aangepast en personen nemen steeds weer andere posities in het zorgproces in. Individuele verzorgers binnen een familie en families onderling blijken ook grote verschillen te vertonen in de manier waarop zij aan zorg inhoud en betekenis geven. In de praktijk is er geen gemiddelde familie of doorsnee mantelzorgsituatie, maar bestaat er grote diversiteit in de manier waarop families mantelzorg geven en in wat dit voor hen betekent. In veel toegepast onderzoek naar mantelzorg is er weinig ruimte voor het dynamische karakter van zorg en voor de symbolische betekenissen die het in zich draagt. Uit praktische overwegingen beperken onderzoekers zorg tot meetbare, standaardiseerbare en objectiveerbare taken. Hiermee komen zij tegemoet aan de wensen en vragen van beleidsmakers. Voor beleidsmakers is bijvoorbeeld de verhouding tussen mantelzorg en professionele zorg een belangrijk probleem. De voorkeur gaat, aldus het beleid, uit naar mantelzorg. Professionele zorg is eerst dan geïndiceerd wanneer zelfzorg en mantelzorg niet langer voldoen. Tegelijkertijd kan en wil men het geven van mantelzorg niet afdwingen. Voor beleidsmakers is het dus belangrijk te weten in welke situaties men professionele ondersteuning aan hulpbehoevenden en hun mantelzorgers moet geven en in welke situaties men terughoudend kan optreden. De angst lijkt daarbij te bestaan dat professionele zorg, de mantelzorg zou verdringen. Bovendien is het aanbod aan professionele ondersteuning beperkt door een gebrek aan middelen, menskracht en tijd. De beschikbare professionele zorg moet dus over zoveel mogelijk mensen zo eerlijk mogelijk verdeeld worden. Thuiszorgorganisaties zijn door de regering opgeroepen protocollen te ontwikkelen voor objectieve indicatiestelling in de thuiszorg. Men poogt daarbij de inbreng van de mantelzorgers in meetbare en controleerbare termen om te zetten en een 'contract' af te sluiten tussen professional en mantelzorger over de taken en verantwoordelijkheden die elk in de zorg op zich zal nemen. Door mantelzorg meetbaar en controleerbaar te maken, wordt verwacht op eerlijke wijze te kunnen bepalen wie voor professionele ondersteuning in aanmerking komt. Bovendien zou zo voorkomen kunnen worden dat professionals worden ingeschakeld waar dat niet nodig is. "Probleem hiervan is echter dat deze benadering staat of valt met de objectiveerbaarheid van de criteria, en

onvoldoende rekening houdt met juist het unieke van elke zorgsituatie en van bestaande sociale relaties die de basis van het zorgen vormen" (Tjadens & Duijnste 1999). Het ontwikkelen van indicatieprotocollen en objectieve criteria bij het verdelen van professionele zorg vereist een objectieve, gestandaardiseerde en meetbare definitie van mantelzorg. Mantelzorg wordt in deze opvatting gespiegeld aan professionele zorg en bestaat dan uit het uitvoeren van bepaalde handelingen. Deze handelingen, onder te verdelen in ADL en HDL en emotionele ondersteuningstaken, zijn zo gekozen dat zij op een groot aantal mantelzorgsituaties van toepassing zijn. Zij vertegenwoordigen als het ware de doorsnee mantelzorgsituatie. Vervolgens wordt het dan mogelijk standaarden te ontwikkelen op basis waarvan men kan onderscheiden welke mantelzorgers bovenmatig belast zijn en derhalve hulp en ondersteuning behoeven. Of men kan onderscheiden welke taken in het bijzonder problemen opleveren en waarbij professionals hulp zouden moeten bieden. De probleemstelling in het beleid: hoe mantelzorg te stimuleren en hoe professionele zorg te indiceren, heeft geleid tot een onderzoekstraditie waarin mantelzorg gestandaardiseerd en gekwantificeerd wordt.

De vraag is of een dergelijke conceptualisering van zorg voor onderzoekers ook de meest interessante inzichten over mantelzorg oplevert. "It has been apparent for some time that a primarily instrumental approach fails to capture the dynamic nature of family caregiving, and there is now a growing recognition that we need to widen conceptual horizons and to seek to understand caregiving by purpose and aspect rather than task" (Nolan et al. 1996). Wanneer mantelzorg gereduceerd wordt tot objectiveerbare en kwantificeerbare taken worden de symbolische betekenissen die zorgverleners voor mantelzorgers heeft verwaarloosd. Familiezorg verlenen geeft uitdrukking aan de bijzondere betekenis die 'familie zijn' kan hebben. Het uitvoeren van allerlei zorgtaken is dan een uiting van het bijzondere karakter van familierelaties, van de geschiedenis die men deelt en van de exclusieve kennis die men van elkaar heeft. Het contingente en dynamische karakter van zorgverleners en de verschuivingen die voortdurend plaatsvinden in het zorgproces hebben tot nog toe weinig plaats in onderzoek en beleid.¹⁶ Dit kan betekenen dat mantelzorgbeleid haar doelstelling mist en juist barrières creëert voor mantelzorgers. Beleidsmakers willen mantelzorgers ondersteunen en helpen door professionele thuiszorg beschikbaar te maken. Wanneer zij bij het indiceren van professionele hulp echter alleen gebruik maken van objectieve en gestandaardiseerde ADL- en HDL-lijsten, geven zij wellicht niet die hulp en steun waar mantelzorgers het meeste behoefte aan hebben. Het onderhavige onderzoek geeft de indicatie dat voor mantelzorgers de praktische en instrumentele zorgtaken weliswaar integraal onderdeel uitmaken van de zorg, maar voor hen persoonlijk niet het belang-

rijkst zijn. De meeste ADL- en HDL-taken kunnen door iedereen uitgevoerd worden, het zijn de relatiegerichte zorgtaken die voor mantelzorgers en voor de verzorgde van bijzondere betekenis zijn. Deze taken komen voort uit de onderlinge (historische) relatie en zijn dus uniek voor mantelzorgers. Wanneer thuiszorgorganisaties alleen inventariseren welke ADL- en HDL-taken mantelzorgers uitvoeren, missen zij dus een groot deel van het 'werk' dat mantelzorgers doen. Bovendien zou 'extra' hulp van professionele verzorgers bij het verlenen van deze ADL- en HDL-taken mantelzorgers meer ruimte en mogelijkheden geven om zich toe te leggen op die aspecten van het zorgverlenen die zo uniek zijn voor mantelzorgers en van zo'n bijzondere betekenis blijken te zijn. De toegepaste vraagstelling van beleidsgericht onderzoek zou dus de doelmatigheid van het beleid wel eens in de weg kunnen staan.¹⁷ Deze overweging leidt tot een interessante paradox. Onderzoek dat een toegepaste, praktische functie beoogt te vervullen en dus vertrekt vanuit heersende ideeën over mantelzorg in onderzoek en beleid, mist wellicht zijn doel doordat het beter aansluit op het beleid dan op de mantelzorgpraktijk. Onderzoek dat daarentegen niet de probleemstelling van het beleid centraal stelt, maar zoekt naar andere manieren om naar het probleem te kijken en over het probleem te praten, is wellicht vruchtbaarder voor dat beleid omdat het meer ruimte laat voor de onvoorspelbaarheid en complexiteit van de zorgpraktijk.

De relatie tussen vrouwen en zorg staat in de belangstelling van beleidsmakers en wetenschappers. Voor beleidsmakers vormen vrouwen die zorgen vooral een potentieel probleem.¹⁸ Het is namelijk de vraag of zij in de toekomst net zo veel mantelzorg zullen verlenen als dat zij op dit moment doen. Vooral de toegenomen arbeidsparticipatie van vrouwen is vanuit dit perspectief een hindernis voor het mantelzorgbeleid. De manier waarop de verhouding tussen vrouwen en zorg tot nog toe in het beleid is gevat, is niet neutraal en ook niet zonder meer vanzelfsprekend. Men had 'het probleem van de werkende vrouw' ook anders kunnen bekijken. Andere probleemdefinities waren ook mogelijk geweest. Zo had het accent bijvoorbeeld kunnen liggen op het 'feit' dat mannen klaarblijkelijk minder zorgen dan vrouwen. De bereidheid van vrouwen om te zorgen zou dan niet ter discussie hebben gestaan maar die van mannen. Het onderzoek zou dan oplossingen gezocht hebben die mannen zouden stimuleren meer te (gaan) zorgen. Maar men had het probleem ook kunnen definiëren vanuit de aperte moeilijkheid zorgtaken en andere verantwoordelijkheden, zoals betaalde arbeid, te combineren. Het probleem was dan niet de werkende vrouw geweest maar de inflexibele arbeidsmarkt. Oplossingen zouden dan meer gezocht moeten worden in aanpassingen van ons arbeidsbestel onafhankelijk of verzorgers mannen of vrouwen zouden zijn. Natuurlijk worden dergelijke probleemstellingen ook door beleidsmakers en onderzoekers geformuleerd.

leerd.¹⁹ Maar het uitgangspunt voor het beleid én voor de onderzoekers is toch gebleven dat het mantelzorgbeleid staat of valt met de inzet van vrouwelijke mantelzorgers.²⁰ Het beleidsgerichte onderzoek heeft veel informatie opgeleverd over waarom vrouwen zorgen, hoe groot hun belasting is, hoe zij gestimuleerd en ondersteund kunnen worden en welke obstakels voor hen zouden moeten worden weggenomen. Er is een traditie ontstaan van beleidsgericht onderzoek dat de relatie tussen vrouwen en zorg centraal stelt.²¹ In deze onderzoekstraditie is het gegeven dat vrouwen meer mantelzorg verlenen dan mannen inmiddels niet meer alleen een resultaat, maar ook een uitgangspunt geworden. Dat vrouwen meer zorgen is een nauwelijks te weerleggen gegeven geworden en staat niet meer ter discussie.²² De suggestie om bij deze conclusie ook kanttekeningen te plaatsen, stuit makkelijk op weerstand 'je wilt toch zeker niet beweren dat vrouwen niet veel (te veel) doen?' Nee, dat wordt hier niet beweerd. Vrouwen geven vaker en meer zorg dan mannen en zij zijn dan ook de 'belangrijkste' zorgverleners. De 'hardheid' van de conclusie over de bijdrage van vrouwen aan mantelzorg in wetenschappelijk onderzoek kan echter ook risico's met zich mee brengen. Wat keer op keer bevestigd wordt, krijgt een klank van onvermijdelijkheid, onveranderlijkheid en mogelijk zelfs wenselijkheid. De steeds weer terugkerende nadruk op vrouwen als centrale verzorgster lijkt op deze manier een onvermijdelijkheid waarmee men moet leren leven. Hier wordt zeker niet bestreden dat vrouwen meer zorgen dan mannen of beweerd dat wetenschappelijk onderzoek naar de ervaringen van zorgende vrouwen niet nodig zou zijn. Maar de geringe reflectie op de manier waarop sekse zorgprocessen structureert heeft ook bezwaren. Ten eerste doet het mannen tekort. De aandacht in onderzoek en beleid voor vrouwen die zorgen, maakt zorgende mannen onzichtbaar. Bovendien blijft het de vraag of de projecten die op dit moment ontwikkeld worden om mantelzorgers te helpen en te ondersteunen – projecten die dus ontwikkeld zijn op basis van vooral op vrouwen gericht onderzoek – ook voor mannen van nut zijn en dus ook meer mannen zullen stimuleren om actief te zorgen. Het tweede bezwaar betreft de reproductie van de verbinding tussen vrouwen en zorg. 'Vrouwen' als categorie van belangrijkste zorgverleners aanwijzen, richt de aandacht eenzijdig op vrouwen als steunbalk onder het mantelzorgbeleid. Bovendien blijven zo de verschillen tussen vrouwen onderling verborgen. Het is wellicht raadzaam de verbinding tussen vrouwen en zorg opnieuw ter discussie te stellen en het onderzoek dus ook expliciet te richten op vrouwen die geen verzorgsters zijn en op de motieven en ervaringen van zorgende mannen en mannen die (nog) niet zorgen.

Beleidsmakers hebben een voorkeur voor wetenschap dat een toegepast karakter heeft en derhalve een technische rol vervult. Maar wetenschap kan ook een andere bijdrage aan politieke debatten en besluitvorming leveren; het kan

een culturele rol vervullen. In deze studie wordt een onderzoek beschreven, dat wellicht een dergelijke culturele rol kan vervullen. Concepten als 'zorg', 'familie' en 'seks' blijken aan het mantelzorgproces belangrijke symbolische betekenissen te verlenen. Het verlenen van mantelzorg geeft aan deze begrippen op haar beurt ook inhoud en waarde. Hoewel deze processen van betekenisverlening altijd optreden is de uitkomst van deze processen niet gegeven of bij voorbaat voorspelbaar. Zij moeten dan ook bij voortduring onderwerp van onderzoek blijven. Zonen en dochters voeren in hun denken en spreken over mantelzorg een familievertoog. Het begrip 'familie' in de volle symbolische betekenis van het woord verdient een centrale plaats in al het onderzoek dat over mantelzorg gedaan wordt.

Advertentietekst

De werving en selectie van de respondenten voor dit onderzoek heeft in twee fasen plaatsgevonden. Er is begonnen met een algemene oproep aan personen met ervaring met mantelzorg om deel te nemen aan het onderzoek. Deze oproep is geplaatst in twee regionale dagbladen (in het regio-katern) en in enkele huis-aan-huis bladen.

Universiteit zoekt mensen die ervaring hebben met hulp aan hun hulpbehoevende ouder(s) en die hierover willen vertellen.

Steeds meer mensen hebben ervaring met het verzorgen van hun ouders wanneer die op latere leeftijd hulp nodig hebben. Het is bekend dat veel ouderen gezondheidsproblemen krijgen zoals reuma, hartklachten en geheugenverlies. Daardoor hebben ze soms hulp nodig in hun dagelijks leven. Een groot deel van die hulp word gegeven door de (schoon)dochters en zonen. Maar rondom deze zorg bestaan nog vele vragen. Het is bijvoorbeeld nog onduidelijk hoe gezinsleden deze zorg onderling verdelen. Wordt er onderling overlegd over wie wat zal doen? En hoe vindt zo'n overleg dan plaats? Hoe ervaren mensen het geven van dergelijke hulp? En verschillen mannen en vrouwen daarin? Dergelijke vragen zullen aan bod komen in een onderzoek dat de Universiteit van Maastricht uitvoert. Voor dit onderzoek worden mannen en vrouwen gezocht, die betrokken zijn geweest bij hulpverlening aan hun ouders of schoonouders en daarover willen vertellen.

Wat houdt medewerking aan het onderzoek in? De onderzoekster zal een gesprek met u voeren over uw ervaringen en uw gevoelens rondom de hulp aan uw ouder(s), over de manier waarop verschillende taken verdeeld zijn en hoe deze verdeling tot stand is gekomen. Het gesprek zal circa een uur duren en kan bij u thuis plaats vinden op een tijdstip dat u uitkomt.

Wanneer u aan dit onderzoek wilt meewerken, kunt u tijdens kantooruren bellen of schrijven naar ...

De families

De familie Ackermans

De familie Ackermans bestaat uit vijf kinderen, vier dochters en een zoon. Van deze familie zijn vier personen geïnterviewd, drie dochters en de zoon. De oudste dochter woont op circa 130 kilometer afstand van haar broers en zussen, zij heeft niet in dit onderzoek geparticipeerd. De kinderen hebben de zorg voor hun moeder gehad die verweduwd was en aan verschillende ouderdomsklachten leed, onder meer ernstige hartklachten en reuma. Zij is op tachtigjarige leeftijd overleden, ten tijde van de interviews, twee jaar geleden. De leeftijd van de kinderen varieert tussen de 54 en 63 jaar. De middelste dochter, Anke, is degene die op de oproep heeft gereageerd en zij is als eerste geïnterviewd. Zij is een 58-jarige getrouwde vrouw, moeder van twee volwassen kinderen en oma van twee kleinkinderen. Het tweede interview met deze familie is gehouden met haar jongste zus. Zij heeft een dochter, en werkt bij haar man in hun eigen zaak. Het volgende interview was dat met de op een na oudste dochter. Zij is huisvrouw en moeder van twee volwassen kinderen en ze heeft drie kleinkinderen. Als laatste is de enige zoon in deze familie, geïnterviewd. Hij is de jongste, getrouwd en vader van twee kinderen. Hij is longpatiënt en werkt voor halve dagen.

De familie Bessems

De familie Bessems bestaat uit zes kinderen, een zoon en vijf dochters. Van deze familie hebben vier dochters aan het onderzoek meegewerkt. De leeftijd van de kinderen varieert tussen de veertig en vijftig jaar. Als eerste is de jongste dochter geïnterviewd. De jongste dochter zorgt op dit moment voor moeder, die bij haar inwoont. Zij is huisvrouw en moeder van twee kinderen. De beslissing om moeder in huis te nemen is genomen op het moment dat zij weliswaar al enkele ouderdomsklachten vertoonde maar wel nog in goede gezondheid verkeerde. Niet lang na de verhuizing heeft zij echter een beroerte gehad en sindsdien is zij

ernstig in haar mogelijkheden belemmerd. De tweede geïnterviewde is een dochter die in een naburige gemeente woont, zij is getrouwd en werkzaam als wijkverpleegkundige. De andere twee dochters die in dit onderzoek hebben geparticipeerd zijn beiden maatschappelijk werkster. Zij wonen op respectievelijk 150 km en 40 km afstand van hun moeder en zus.

De familie Coene

De familie Coene bestaat uit acht kinderen, zes zonen en twee dochters. De leeftijd van de kinderen ligt tussen de zestig en zeventig jaar en zij zijn allen reeds met pensioen. Zij zorgen voor hun moeder die hoogbejaard is en aan diverse ouderdomsklachten lijdt. Moeder woont sinds twintig jaar in een verzorgingsflat en is weduwe. Op een na wonen alle kinderen in dezelfde stad als moeder. Deze kinderen verdelen onderling verschillende zorgtaken. Uit deze familie zijn twee kinderen geïnterviewd. Als eerste is de oudste dochter geïnterviewd. Zij is hoofdverantwoordelijke voor de zorg en het eerste aanspreekpunt van moeder. Daarna is een broer geïnterviewd. Hij was zelfstandig ondernemer en is ook na zijn pensionering nog zeer actief met allerlei werk-gerelateerde activiteiten.

De familie Dolman

In de familie Dolman zijn negen kinderen, in leeftijd variërend van 38 tot 53 jaar. Moeder woont nog zelfstandig in een aanleunwoning, maar sukkelde sinds een paar jaar met haar gezondheid. Een dochter woont zo'n 120 km van moeder verwijderd, de andere kinderen wonen allemaal in hetzelfde dorp of in nabij gelegen gemeenten. Twee zonen hebben een eigen bedrijf, de meeste dochters zijn in verzorgende beroepen werkzaam. De kinderen zorgen gezamenlijk voor moeder en hebben informele afspraken gemaakt over wie, wanneer naar moeder gaat en over hoe de taken ongeveer verdeeld zijn. Van deze familie zijn drie dochters en een zoon geïnterviewd.

De familie Evenhuis

De familie Evenhuis bestaat uit acht kinderen, vier zonen en vier dochters. Hun leeftijd varieert tussen de 55 en 70 jaar. Enkele zonen zijn nog werkzaam, de anderen zijn reeds met pensioen. De dochters zijn allen huisvrouw. Zij hebben gezamenlijk voor moeder gezorgd die weduwe was en aan de ziekte van

Alzheimer leed. Ten tijde van de zorg woonden alle kinderen weer in dezelfde stad als moeder, hoewel enkelen tijdens hun beroeps carrière wel elders in het land gewoond hadden. Moeder is enkele maanden geleden overleden na een langdurig verblijf in een verpleegkliniek. Vooral de zorg die de kinderen aan moeder gaven toen die nog zelfstandig woonde was erg intensief, al bleef er ook na de opname van moeder veel zorg te geven. Uit deze familie zijn twee zonen geïnterviewd. De eerste respondent is de oudste zoon, hij heeft gedurende zijn carrière op verschillende plaatsen in Nederland gewoond, maar is na zijn pensionering terug gekomen naar de woonplaats van zijn jeugd. Toen moeder ziek werd, was hij reeds gepensioneerd. De tweede zoon die meegewerkt heeft was door vader vlak voor diens dood aangewezen als de persoon die in het vervolg de zaken voor moeder moest regelen. Tijdens de zorg voor moeder was hij dan ook de regelende kracht in de familie.

De familie Francken

De familie Francken bestaat uit een zoon en twee dochters, zij hebben allen aan dit onderzoek meegewerkt. Zij hebben voor vader gezorgd die een jaar geleden is overleden aan kanker. De leeftijd van de kinderen varieert tussen de 45 en 60 jaar. Vader heeft eerst zelf voor zijn vrouw gezorgd tijdens een langdurig ziekteproces. Na haar dood is zijn eigen gezondheid langzaam achteruit gegaan, totdat er kanker geconstateerd werd. Na een operatie is hij uiteindelijk in een verpleegkliniek gestorven. De oudste dochter is het eerste geïnterviewd. Zij is huisvrouw en moeder van een kind. Zij was de hoofdverantwoordelijke voor de zorg voor vader. Haar broer is zelfstandig ondernemer, hij is getrouwd en heeft geen kinderen. De jongste dochter, is weduwe en moeder van drie kinderen in de schoolgaande leeftijd. Alle kinderen wonen in dezelfde gemeente waar ook vader woonde.

De familie de Graaf

De familie de Graaf heeft vier kinderen, twee zonen en twee dochters, allen vijftigers. Zij hebben eerst de zorg gehad voor vader die tien jaar geleden overleden is en enige jaren later ook voor moeder. Beide ouders zijn gaan dementeren en na enige jaren nog zelfstandig gewoond te hebben naar een verpleegkliniek verhuisd. De oudste zoon en dochter woonden allebei in dezelfde gemeente als hun ouders, de jongste zoon in een gemeente op circa 25 km afstand, de jongste dochter woont ongeveer negentig km van haar broers en zussen vandaan. De

oudste dochter is als eerste geïnterviewd. Zij was en is hoofdverantwoordelijke voor de zorg. Zij is huisvrouw en moeder van twee kinderen. Haar oudste broer is gescheiden en heeft tot voor enkele jaren, in de jeugdzorg gewerkt. De derde respondente uit deze familie is de jongste dochter. Zij is getrouwd en heeft een fulltime baan in het bedrijfsleven.

De familie Hoorn

De familie Hoorn bestaat uit vier kinderen, twee zonen en twee dochters. De leeftijd van de kinderen ligt tussen de 53 en 63 jaar. Beide zonen wonen in dezelfde stad als hun ouders, de beide dochters wonen op ruim 100 km afstand. De beide dochters hebben in het verleden wel betaald werk verricht maar zijn reeds enige jaren huisvrouw. De oudste zoon is een zelfstandig ondernemer en de jongste zoon heeft een fulltime baan in het onderwijs. De kinderen hebben gezamenlijk gezorgd voor moeder, die weduwe was en aan Alzheimer leed. Moeder heeft eerst nog enige tijd zelfstandig gewoond, is vervolgens naar een verzorgingshuis verhuisd en tenslotte, een jaar geleden in een verpleegkliniek overleden. Alle kinderen hebben aan het onderzoek meegewerkt. Als eerste is de jongste zoon geïnterviewd. Hij was het meest actief betrokken bij de zorg voor moeder, zo ging hij onder meer elke dag bij haar langs om toe te zien en te helpen bij de maaltijden. De oudste zoon was zelf iets minder actief in de zorg, omdat de verplichtingen van zijn zaak hem dat beletten. De dochters hebben allebei hun bijdragen aan de zorg vooral tijdens meerdaagse bezoeken in week-ends en vakanties geleverd.

Interviewschema

Achtergrondvragen

Ik wil eerst enkele achtergrondvragen stellen zodat ik later verschillende interviews met elkaar kan vergelijken.

- Hoe groot is de familie? Hoeveel zonen en hoeveel dochters?
- Wat voor beroep of opleiding heeft u?
- Wat is het beroep of de opleiding van uw broers en zussen?
- Wat voor beroep had uw vader? En uw moeder?
- Hoe oud bent u? en hoe oud zijn uw broers en zussen?
- Waar wonen uw ouders? (Waar woonden uw ouders?)
- Waar wonen uw broers en zussen?
- Wat is uw godsdienst?

Algemene beschrijving zorgsituatie

Ik zou nu willen beginnen met wat vragen over de verzorging van uw ouders.

- Kunt u mij het verloop van de verzorging in het kort schetsen?
- Wie waren er allemaal betrokken bij het geven van de zorg?
- Waar bestond de zorg uit?
- Ik wil u nu een lijstje voorleggen met mogelijke zorgtaken, zou u willen aangeven wie deze taken uitvoerde?
 - boodschappen doen
 - koken
 - de tuin bijhouden
 - meegaan naar afspraken
 - de keuken of badkamer poetsen
 - formulieren invullen
 - kleren kopen
 - voor de planten zorgen
 - de was doen
 - onderhoud aan het huis of klussen.

- Indien de zorgsituatie dat vereiste (zie vraag boven):
 - helpen met wassen of douchen
 - in bed of uit bed helpen
 - helpen met aankleden
 - medicijngebruik controleren.

Onderhandelingen

Ik wil nu wat dieper ingaan op de taakverdeling die net aan de orde is gekomen. U beschreef net dat ...

- Hoe is deze verdeling tot stand gekomen?
- Is er over deze verdeling wel eens gesproken?
- Ja, vertel meer (zie hieronder bij gesprekken)
- Nee, waarom niet
- Waarom denkt u dat het zo verlopen is en niet anders?

Vragen bij antwoorden als 'het liep allemaal vanzelf; daar is niet over gesproken'.

- Het klinkt of het allemaal heel impliciet is verlopen. Kunt u wel aangeven op welk moment u zich realiseerde dat dit patroon ontstaan was?
- Kunt u momenten aangeven die van belang waren bij het vestigen van dit patroon?
- Denkt u dat uw broers/zussen er ook zo over denken?
- Hoe weet u dat?
- Denkt u dat verschillende verwachtingen over broers en zussen bij deze verdeling een rol hebben gespeeld?
- Denkt u dat broers en zussen hier hetzelfde over denken of denkt u dat ze hierin verschillen?

Vragen bij 'we hebben dat met elkaar afgesproken; soms overlegden we met elkaar'.

- Met wie heeft u het meeste over de zorg gesproken of overlegd?
- En waarover sprak u dan?
- En waarom juist die persoon en niet iemand anders?
- Kunt u mij iets meer vertellen over deze gesprekken?
- Wat werd er besproken?
- Hoe verliepen deze gesprekken?
- Wie heeft het initiatief genomen?
- Hoe reageerde iedereen op dat initiatief?
- Wie deden aan deze gesprekken mee?
- Welke argumenten werden gebruikt en door wie?
- Was iedereen het eens met deze argumenten?

- Verschilden de argumenten van de zonen van die van de dochters?
Hoe dan, kunt u daar een voorbeeld van geven?
- Was het moeilijk om overeenstemming te bereiken?
- Waarom was het moeilijk?/ Waarom was het niet moeilijk?
- Waren er over de verdeling vaker misverstanden?
- Kwamen die misverstanden vaker voor tussen de mannen en de vrouwen?

Tevredenheid, onvrede

- Bent u tevreden over deze verdeling?
- Waarom? Waarom niet?
- Hoe denken uw broers/zussen hierover?
- Hebben mannen en vrouwen hierover andere ideeën?
- Waarom zijn zij wel/niet tevreden over deze verdeling?
- Was er bij u, of bij uw broers of zussen sprake van onvrede?
- Hebt u wel eens iets gedaan om het anders te laten verlopen?
Ja, Wat heeft u dan gedaan?
- Welke reactie kreeg u daarop? Had dit het gewenste effect?
Nee, Waarom niet?
- Als een van uw broers of zussen zou zeggen 'jij hebt genoeg gedaan ik neem het allemaal van je over', zou u daar mee instemmen?
Ja,, hoezo?
Nee, waarom niet?
- Heeft iemand anders wel eens iets gedaan om dingen te veranderen?
- Wat hebben ze/heeft zij/hij dan gedaan?
- Had dat effect? Wat was de reactie hierop van uw broers/zussen?

Rol ouders, opvoeding

- In uw opvoeding maakten uw ouders toen onderscheid in wat jongenstaken en meisjestaken waren?
- Werd er van de jongens en de meisjes evenveel verwacht?
- Hebben uw ouders/vader/moeder om hulp gevraagd?
Ja, hoe dan, wanneer, reactie
Nee, hoe wist u dan dat er hulp nodig was?
- Waren zij tevreden over de hulp die zij kregen?
- Hadden uw ouders een voorkeur voor wie welke hulp gaf?
- Wat wilden ze dan door wie laten doen?
- Denkt u dat ze daarbij onderscheid maakten tussen zonen en dochters?

Emoties

- Hoe heeft u, uw aandeel in de zorg ervaren?
- Was het moeilijk om deze zorg te verlenen?
- Wat vond u in het bijzonder moeilijk?
- Werd u er wel eens verdrietig van?
- Waarover werd u dan verdrietig?
- Met wie sprak u hierover?
- Hebt u het gevoel dat mannen en vrouwen hun emoties anders uiten?
- Kunt u daar voorbeelden van geven?
- Hebt u wel eens het gevoel gehad dat u tekortschoot tegenover uw ouder(s), uw eigen gezin, uzelf, u broers of zussen?
- Kunt u hier een voorbeeld van geven?
- Heeft u zich ook wel eens schuldig gevoeld?
- Waarover voelde u zich schuldig?
- Denkt u dat uw broers en zussen zich ook wel eens schuldig voelden?
- Was dat anders dan uw schuldgevoel?
- Hebt u zich wel eens geïrriteerd gevoeld?
- Waarover dan, kunt u hier een voorbeeld van geven?
- Bent u wel eens boos geworden?
- Op wie en waarover?
- Hebt u daar ook over gesproken? Hebt u daar iets mee gedaan?
- Wat was daar het resultaat van?
- En uw broers/zussen zijn die wel eens geïrriteerd geweest of boos geworden?
- Hebt u over deze gevoelens wel eens met uw broers of zussen gesproken?
- Met wie hebt u daarover gesproken? En hoe ging dat dan/wat voor reactie kreeg u hierop? En toen?

Onderlinge verhoudingen

Nog even terug naar de verdeling en hoe die tot stand kwam en ervaren is.

- Wanneer er over de zorg gesproken werd, wie voerde dan het woord?
- Wie heeft het onderwerp ter sprake gebracht?
- Had iedereen evenveel in te brengen?
- Werd de inbreng van iedereen even belangrijk gevonden?/ Werd er naar iedereen even veel geluisterd?
- Hebt u het gevoel dat er naar de vrouwen evenveel geluisterd werd als naar de mannen?
- Was alles bespreekbaar? Of waren er dingen die niet besproken werden?
- Zijn er wel eens fricties geweest onderling?

- Waarover dan? En wat gebeurde er dan?
- Hebt u zich over de gang van zaken wel eens gefrustreerd gevoeld?

Familierelatie

Ik zou ook nog graag iets willen weten of het zorgen voor uw ouders/vader/moeder invloed heeft gehad op de relatie tussen de kinderen.

- Hoe zou u de relatie tussen u en uw broers en zussen willen beschrijven als u terugdenkt aan de tijd voordat uw ouders hulp nodig hadden?
- Wat was de positie van mannen en vrouwen in het gezin?
- Is hierin in de tijd dat er voor uw ouders gezorgd moe(s)t worden iets veranderd?
- Wat dan, kunt u hier een voorbeeld van geven?
- En in de tijd daarna? Denkt u dat er iets zal veranderen nadat de zorg is afgelopen?
- Kunt u dit nog iets nader toelichten?
- Zou u zeggen dat de band vaster of losser is geworden?
- Heeft u door deze zorg een andere kijk gekregen op uw broers of zussen?/ Heeft u kanten leren kennen van broers of zussen die u nog niet kende?
- Was de betrokkenheid van iedereen zoals u die verwachtte?

Zorg

Dan wil ik nu afsluiten met een paar algemene vragen.

- Bij het zorgen voor uw ouders, wat vond u het belangrijkste?
- Is er iets waar u altijd speciaal op gelet heeft?
- Waarom vond u dit zo belangrijk?
- Gelooft u dat dit voor uw broers/zussen ook zo belangrijk was? Of letten zij op andere dingen?
- Als u terug kijkt waar bent u dan tevreden over? En waarover niet?
- Als u zelf wanneer u ouder bent, hulp nodig zou hebben van wie zou u dan die hulp willen krijgen?
- Dit onderzoek gaat over hoe mannen en vrouwen zorgtaken verdelen, heeft u het gevoel dat het uitmaakt of u zowel zussen als broers heeft?

Noten

Noten bij hoofdstuk 1

- 1 SCP (1998). *Sociaal en cultureel rapport*. 1998. 25 jaar sociale verandering. Rijswijk: SCP.
- 2 Zie bijvoorbeeld de discussie in de Volkskrant over 'normen en waarden' in de jaren negentig die gevoerd is in het katern Vervolg; de SIRE-campagne 'de maatschappij dat ben jij' die zich tot doel stelt de maatschappelijke betrokkenheid en actiebereidheid van burgers te bevorderen; of het thema van de landelijke sociologen dag in 1998 'individualisering en vrijwilligerswerk' dat de vraag behandelde 'Leidt individualisering tot afnemende participatie in vrijwilligerswerk en tot veranderingen in de motieven voor het uitvoeren van onbetaald werk?'
- 3 Zie bijvoorbeeld een artikel met de kop 'Het gezin is een ideaal waaraan lang niet iedereen kan voldoen' in de Volkskrant van 29 november 1997. Of politieke partijprogramma's: zo heeft de 'crisis' van het moderne gezin het CDA in 1997 aanleiding gegeven een pleidooi te voeren voor het instellen van een ministerie van Gezinszaken en dit tot een van de kernpunten van haar verkiezingsprogramma te maken.
- 4 De term mantelzorg stamt van professor Hattinga Verschure die midden jaren zeventig pleit voor het herstel van natuurlijke zorgpatronen: zelfzorg en mantelzorg. 'Mantel' verwijst in dit verband naar de mantel van liefde en betrokkenheid waarmee mensen in een sociaal netwerk elkaar omgeven. Hattinga Verschure, J. C. M. (1977). *Het verschijnsel zorg: een inleiding tot de zorgkunde*. Lochem: De Tijdstroom.
- 5 Duijnste, M. S. H., Cuijpers, W. J. M. J., Humbert, M. J., & Dungen, A. W. L. v.d. (1994). *Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte. Een literatuurstudie naar de rol van mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte op basis van Nederlandse studies gepubliceerd in de periode 1980-1993*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken.
- 6 Deze definitie stamt van: Kwekkeboom, M. H. (1990). *Het licht onder de korenmaat. Informele zorgverlening in Nederland*. 's-Gravenhage: VUGA Uitgeverij bv.
- 7 Denk hierbij bijvoorbeeld aan het Persoons Gebonden Budget, dat ontvangers van zorg in staat stelt zelf te bepalen wie voor hen zorgt en welke vergoeding daar tegenover staat.
- 8 Ministerie van Volksgezondheid, W. e. S. (1997). *Regeringsstandpunt mantelzorg aan chronisch zieken*. Den Haag: Ministerie vws.
- 9 Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling, & Zorg, R. v.d. V. e. (1999). *Zorgarbeid in de toekomst. Advies over de gevolgen van demografische ontwikkeling van vraag en aanbod zorg(arbeid)*. Den Haag: Sdu Uitgevers.

- Cuijpers, P., & Salden, M. (1997). De belasting van familieleden van bewoners van verzorgingshuizen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 28, 219-223.
- Dautzenberg, M. G. H., Diederiks, J. P. M., Philipsen, H., & Stevens, F. J. C. (1996). Vrouwen van een middengeneratie en informele zorg voor ouderen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 27, 141-149.
- 25 Noonan, A. E., & Tennstedt, S. L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *The Gerontologist*, 37, 785-794.
- Phillips, L. R., Morrison, E., Steffl, B., Chae, Y. M., Cromwell, S. L., & Russell, C. K. (1995). Effects of the situational context and interactional process on the quality of family caregiving. *Research in nursing & health*, 18, 205-216.
- Skaff, M. M., & Pearlin, L. I. (1992). Caregiving: role engulfment and the loss of self. *The Gerontologist*, 32, 656-664.
- Smerglia, V. L., & Deimling, G. T. (1997). Care-related decision-making satisfaction and caregiver well-being in families caring for older members. *The Gerontologist*, 37, 658-665.
- Walker, A. J., Martin, S. S. K., & Jones, L. L. (1992). The benefits and costs of caregiving and care receiving for daughters and mothers. *Journal of Gerontology*, 47, S130-S139.
- 26 Neal, M. B., Ingersoll-Dayton, B., & Starrels, M. E. (1997). Gender and relationship differences in caregiving patterns and consequences among employed caregivers. *The Gerontologist*, 37, 804-816.
- Scharlach, A. E. (1994). Caregiving and employment: Competing or complementary roles? *The Gerontologist*, 34, 378-385.
- Scharlach, A. E., Sobel, E. L., & Roberts, R. E. L. (1991). Employment and Caregiver Strain: An Integrative Model. *The Gerontologist*, 31, 778-787.
- Stoller, E. P., & Pugliesi, K. L. (1989). Other roles of caregivers: competing responsibilities or supportive resources. *Journal of Gerontology*, 44, S231-238.
- Brody, E. M., Kleban, M. H., Johnsen, P. T., Hoffmann, C., & Schoonover, C. B. (1987). Work status and parent care: A comparison of four groups of women. *The Gerontologist*, 27, 201-208.
- 27 Barusch, A. S., & Spaid, W. M. (1989). Gender differences in caregiving: why do wives report greater burden? *The Gerontologist*, 29, 667-675.
- Brody, E. M., Dempsey, N. P., & Pruchno, R. A. (1990). Mental health of sons and daughters of the institutionalized aged. *The Gerontologist*, 30, 213-219.
- Brody, E. M., Hoffman, C., Kleban, M. H., & Schoonover, C. B. (1989). Caregiving daughters and their local siblings: perceptions, strains and interactions. *The Gerontologist*, 29, 529-538.
- Franks, M. M., & Stephens, M. A. P. (1992). Multiple roles of middle-generation caregivers: Contextual effects and psychological mechanisms. *Journal of Gerontology*, 47, S123-S129.
- Harper, S., & Lund, D. A. (1990). Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized and noninstitutionalized dementia patients: toward a model of caregiving burden. *Institutional Journal of Ageing and Human Development*, 30, 241-262.
- Parks, S. H., & Pilisuk, M. (1991). Caregiver burden: gender and the psychological costs of caregiving. *American Journal of Orthopsychiatry*, 61, 501-509.

- Pruchno, R. A., & Resch, N. L. (1989). Husbands and wives as caregivers: antecedents of depression and burden. *The Gerontologist*, 29, 159-165.
- Strawbridge, W. J., Wallhagen, M. L., Shema, S. J., & Kaplan, G. A. (1997). New burdens or more of the same? Comparing grandparent, spouse, and adult-child caregivers. *The Gerontologist*, 37, 505-510.
- Sutor, J. J., & Pillemer, K. (1993). Support and interpersonal stress in the social networks of married daughters caring for parents with dementia. *Journal of Gerontology*, 48, S1-S8.
- Young, R. F., & Kahana, E. (1989). Specifying caregiver outcomes: gender and relationships aspects of caregiving strain. *The Gerontologist*, 29, 611-677.
- 28 Daal, H. J. v., Mandemaker, T., Pijl, M., & Schoonman, B. (1992). *Betaling van informele en vrijwillige zorg in Nederland*. Tilburg: 's-Gravenhage; Rotterdam: IVA; Nimawo; Risbo.
- 29 Zie voor een overzicht van allerlei initiatieven ter ondersteuning van mantelzorgers: Buis, M. (1990). *Ondersteuning van mantelzorg. Een staalkaart van initiatieven*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en welzijn.
- 30 Buijsen, H. (1993). De kwelgeest van de mantelzorg. Schuldgevoelens en een knagend geweten. *Tijdschrift voor psychogeriatric*, 5, 22-25.
- Agthoven, W. M. v. (1985). Zorg op maat: het afstemmingsproces tussen wijkverpleging, cliënten en informele zorgverleners. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, 63, 947-948.
- Agthoven, W. M. v. (1986). Thuiszorg op maat. *Tijdschrift voor ziekenverpleging*, 39, 130-138.
- Buijsen, H. (1991a). De wijkverpleegkundige en de centrale verzorger (deel 1). *TVZ/Vakblad voor verpleegkundigen*, 6, 183-186.
- Buijsen, H. (1991b). De wijkverpleegkundige en de centrale verzorger (deel 2). *TVZ/Vakblad voor verpleegkundigen*, 7, 234-237.
- Buijsen, H. (1993). *Hulpverlening aan zorgende familieleden*. Meppel: Boom.
- Steenvoorden, M. A. G. A., & Govaart, M.-M. (1996). Thuiszorg, mantelzorg en vrijwilligers. Partners in de zorg: wel gewenst, nog geen praktijk. *Tijdschrift voor verpleegkundigen*, 22, 674-677.
- Morée, M. (1996). De januskop van de mantelzorg. *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, 14, 13-15.
- 31 Ook 'bijzondere' groepen ouderen, worden nu onderwerp van onderzoek. Zo wordt er onderzoek gedaan naar de verwachtingen en mogelijkheden rondom mantelzorg van allochtone ouderen in Nederland. Stevens, F. C. J., Have, M. L. t., Philipsen, H., Serpenti, L., & Elmas, T. (1994). Familiezorg voor Molukse en Nederlandse ouderen: een vergelijkend onderzoek naar bereidheid en verwachtingen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatric*, 25, 184-191.
- Wersch, S. v. (1995). Op je kinderen rekenen. *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, 13, 5-7.
- 32 Lyke, S. M. v. d. (2000). *Georganiseerde liefde. Publieke bemoeienis met zorg in de privé-sfeer*. Utrecht: Jan van Arkel.
- 33 Lyke, S. v. d. (1995). Mantelzorg maakt patienten. *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, 13, 7-9.

- Duijnste, M. S. H. (1994). *Thuis in familie* zorg. Bunnik: Landelijke Vereniging voor Thuiszorg. Oratie.
- 34 Emancipatieraad (1993). Advies vrouwenmantel en mannetrouw in de thuiszorg. Den Haag: Emancipatieraad.
- 35 Huijbregts, V. (1990). Thuiszorg, een nieuwe zorg voor vrouwen. Verslag van een conferentie over vrouwen in de thuiszorg. Utrecht: Amsterdam: Quint (Comité Vrouwen Blijven Eisen).
- Huijbregts, S. (1993). Grenzen van de mantelzorg zijn overschreden. *Furore*, 11, 27-28.
- Emancipatieraad (1993). Advies vrouwenmantel en mannetrouw in de thuiszorg. Den Haag: Emancipatieraad.
- 36 Enkele bekende publicaties uit deze periode zijn: Finch, J., & Groves, D. (1982). By women for women: caring for the frail elderly. *Women's Studies International Forum*, 5, 427-38.
- Finch, J., & Groves, D. (1983). A labour of love. Women, work and caring. London: Routledge & Kegan.
- Lewis, J., & Meredith, B. (1988). *Daughters who care. Daughters caring for mothers at home*. London: Routledge.
- Ungerson, C. (1987). *Policy is personal. Sex, gender and informal care*. London: Tavistock Publications Ltd.
- Abel, E. K. (1990a). Family care of the frail elderly. In E. K. Abel & M. K. Nelson (Eds.), *Circles of care. Work and identity in women's lives*. New York: State University Press.
- 37 Hiermee wordt ook de relatie tussen de zorgontvanger en zorgverlener geïdentificeerd. Bij deze feministische onderzoeksters gaat de aandacht vooral uit naar de invloed van de moeder-dochter relatie op mantelzorg. Abel, E. K. (1990a). Family care of the frail elderly. In E. K. Abel & M. K. Nelson (Eds.), *Circles of care. Work and identity in women's lives*. New York: State University Press.
- Brody, E. M., Johnsen, P. T., Fulcomer, M. C., & Lang, A. M. (1983). Women's changing roles and help to elderly parents: Attitudes of three generations of women. *Journal of Gerontology*, 38, 597-607.
- Lewis, J., & Meredith, B. (1988). *Daughters who care. Daughters caring for mothers at home*. London: Routledge.
- 38 Abel, E. K. (1990a). Family care of the frail elderly. In E. K. Abel & M. K. Nelson (Eds.), *Circles of care. Work and identity in women's lives*. New York: State University Press.
- Aronson, J. (1990). Woman's perspectives on informal care of the elderly: public ideology and personal experience of giving and receiving care. *Ageing and Society*, 10, 61-84.
- Brody, E. M. (1981). "Women in the middle" and family help to older people. *The Gerontologist*, 21, 471-480.
- Brody, E. M., Johnsen, P. T., Fulcomer, M. C., & Lang, A. M. (1983). Women's changing roles and help to elderly parents: Attitudes of three generations of women. *Journal of Gerontology*, 38, 597-607.

- Brody, E. M., Kleban, M. H., Johnsen, P. T., Hoffmann, C., & Schoonover, C. B. (1987). Work status and parent care: A comparison of four groups of women. *The Gerontologist*, 27, 201-208.
- Brody, E. M., Litvin, S. J., Hoffman, C., & Kleban, M. H. (1992). Differential effects of daughters' marital status on their parent care experiences. *The Gerontologist*, 32, 58-67.
- Brody, E. M., & Schoonover, C. B. (1986). Patterns of parent-care when adult daughters work and when they do not. *The Gerontologist*, 26, 372-381.
- Lang, A. M., & Brody, E. M. (1983). Characteristics of middle-aged daughters and help to their elderly mothers. *Journal of Marriage and the Family*, 193-202.
- Walker, A. J., & Pratt, C. C. (1991). Daughters' help to mothers: Intergenerational aid versus caregiving. *Journal of marriage and the Family*, 53, 3-12.
- 39 Dautzenberg, M. (2000). *Daughters caring for elderly parents*. Maastricht: Universitaire Pers Maastricht.
- 40 Arber, S., & Gilbert, N. (1993). Men: the forgotten carers. In J. Bornat, C. Pereina, D. Pilgrim & F. Williams (Eds.), *Community care. A reader*. London: MacMillan Press.
- 41 Miller, B., & Cafasso, L. (1992). Gender Differences in Caregiving: Fact or Artifact? *The Gerontologist*, 32, 498-507.
- Lee, G. R. (1992). Gender differences in family caregiving: a fact in search of a theory. In J. W. Dwyer & R. T. Coward (Eds.), *Gender, families and elder care*. Newbury Park: Sage.
- Bengtson, V., Burton, L., & Rosenthal, C. (1995). Paradoxes of families and ageing. In R. H. Binstock & L. K. George (Eds.), *Handbook of ageing and the social sciences*. San Diego: Academic Press.
- 42 Arber, S., & Ginn, J. (1990). The meaning of informal care: gender and the contribution of elderly people. *Ageing and Society*, 10, 429-454.
- Arber, S., & Ginn, J. (1992). "In sickness and in health": caregiving, gender and the independence of elderly people. In C. Marsh & S. Arber (Eds.), *Family and households. Division and change*. London: MacMillan Press Ltd.
- Miller, B. (1990). Gender Differences in Spouse Caregiver Strain: Socialization and Role Explanations. *Journal of Marriage and the Family*, 552, 311-321.
- Allen, S. M. (1994). Gender differences in spousal caregiving and unmet need for care. *Journal for Gerontology*, 49, S187-195.
- Barusch, A. S., & Spaid, W. M. (1989). Gender differences in caregiving: why do wives report greater burden? *The Gerontologist*, 29, 667-675.
- 43 Horowitz, A. (1985). Sons and daughters as caregivers to older parents: Differences in role performance and consequences. *The Gerontologist*, 25, 612-617.
- Lee, G. R., Dwyer, J. W., & Coward, R. T. (1993). Gender differences in parent care: demographic factors and same-gender preferences. *Journal of gerontology*, 48, S9-S16.
- Mui, A. C. (1995). Caring for frail elderly parents: A comparison of adult sons and daughters. *The Gerontologist*, 35, 86-93.
- Stoller, E. P. (1983). Parental Caregiving by Adult Children. *Journal of Marriage and the Family*, 851-858.

- Dwyer, J. W., & Coward, R. T. (1991). A multivariate comparison of the involvement of adult sons versus daughters in the care of impaired parents. *Journal of Gerontology*, 46, S259-269.
- Ingersoll-Dayton, B., Starrels, E. M., & Dowler, D. (1996). Caregiving for parents and parents-in-law: is gender important? *The Gerontologist*, 36, 483-491.
- 44 Braudy Harris, P. (1993). The misunderstood caregiver? A qualitative study of the male caregiver of Alzheimer's disease victims. *The Gerontologist*, 33, 551-556.
- Braudy Harris, P. (1998). Listening to caregiving sons: misunderstood realities. *The gerontologist*, 38, 342-352.
- Fisher, M. (1994). Man-made care: Community care and older male carers. *British Journal of Social Work*, 24, 659-680.
- Kramer, B. J. (1997). Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist*, 37, 239-249.
- 45 Abel, E. K. (1990b). Informal care for the disabled elderly. A critique of recent literature. *Research on Aging*, 12, 139-157.
- 46 Noddings, N. (1984). *Caring. A feminine approach to ethics & moral education*. Berkeley/Los Angeles/London: University of California press.
- 47 Graham, H. (1983). Caring: a labour of love. In J. Finch & D. Groves (Eds.), *A labour of love. Women, work and caring*. London: Routledge & Kegan.
- James, N. (1992). Care = organisation + physical labor + emotional labor. *Sociology of health and illness*, 14, 488-509.
- Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries. A political argument for an Ethic of Care*. London/New York: Routledge.
- Abel, E. K., & Nelson, M. K. (1990). *Circles of care. Work and identity in woman's lives*. New York: State University Press.
- 48 Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care. A multidimensional model of caring and coping*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas, C. (1993). De-constructing concepts of care. *Sociology*, 27, 649-669.
- 49 Janssen (1985) neemt in zekere zin een bijzondere positie in binnen het beleidsgerichte mantelzorgonderzoek in Nederland. Zij had al vroeg de belasting van mantelzorgers op de onderzoeksagenda staan, gebruikte daarbij kwalitatieve onderzoeksmethoden en had aandacht voor de psychologische en emotionele kant van zorgen. Deze bijzondere positie is te verklaren vanuit haar achtergrond als onderzoekster uit de Nijmeegse school. Binnen het psychogerontologisch onderzoekscentrum aan de Katholieke Universiteit van Nijmegen lag het zwaartepunt van het onderzoek op psychologie. Er werden bijvoorbeeld studies verricht naar belangrijke levensgebeurtenissen (zoals weduwschap), sociale context en het sociale netwerk en fundamenteel onderzoek naar zingeving. Munnichs, J. M. A., & Diesfeldt, H. F. A. (1987). Psychology of ageing. An overview of research in the Netherlands. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 18, 117-129.
- Santvoort, M. M., van (1988). *Gerontologie in Nederland: een momentopname van het gerontologisch onderzoek in Nederland*. Nijmegen: Nederlands Instituut voor Gerontologie.
- 50 Zie bijvoorbeeld: Gremmen, I. (1995). *Ethiek in de gezinsverzorging. Gender en de macht van zorg*. Utrecht: Jan van Arkel.

- Vulto, M., & Morée, M. (1996). *Thuisverzorging als professie. Een combinatie van hand, hoofd en hart*. Utrecht: De Tijdstroom.
- 51 Vulto, M., & Morée, M. (1996). *Thuisverzorging als professie. Een combinatie van hand, hoofd en hart*. Utrecht: De Tijdstroom.
- 52 Gubrium, J. F. (1995). Taking stock. *Qualitative Health Research*, 5, 267-269.
- 53 Coward, R. T., & Dwyer, J. W. (1990). The Association of gender, sibling network composition, and patterns of parent care by adult children. *Research on aging*, 12, 158-181.
- Merrill, D. M. (1996). Conflict and cooperation among adult siblings during the transition to the role of filial caregiver. *Journal of social and personal relationships*, 13, 399-413.
- Semple, S. J. (1992). Conflict in Alzheimer's Caregiving Families: Its Dimensions and Consequences. *The Gerontologist*, 32, 648-655.
- Strawbridge, W. J., & Wallhagen, M. I. (1991). Impact of family conflict on adult child caregivers. *The Gerontologist*, 31, 770-777.
- Tennstedt, S. L., Crawford, S., & McKinlay, J. B. (1993). Determining the pattern of community care: is coresidence more important than caregiver relationships. *Journal of Gerontology*, 48, S74-S83.
- Tennstedt, S. L., McKinlay, J. B., & Sullivan, L. M. (1989). Informal care for frail elders: the role of secondary caregivers. *The Gerontologist*, 29, 677-683.
- 54 Brody, E. M., Hoffman, C., Kleban, M. H., & Schoonover, C. B. (1989). Caregiving daughters and their local siblings: perceptions, strains and interactions. *The Gerontologist*, 29, 529-538.
- Dwyer, J. W., & Coward, R. T. (1991). A multivariate comparison of the involvement of adult sons versus daughters in the care of impaired parents. *Journal of Gerontology*, 46, S259-269.
- Globerman, J. (1995). The unencumbered child: family reputations and responsibilities in the care of relatives with Alzheimer's disease. *Family Process*, 34, 87-99.
- Lerner, M. J., Somers, D. G., Reid, D., Chiriboga, D., & Tierney, M. (1991). Adult children as caregivers: egocentric biases in judgements of sibling contributions. *The Gerontologist*, 31, 746-755.
- Matthews, S. H., & Rosner, T. T. (1988). Shared Filial Responsibility: The Family as Primary Caregiver. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 185-195.
- Matthews, S. H. (1995). Gender and the division of filial responsibility between lone sisters and their brothers. *Journal of Gerontology*, 50, S312-S320.
- Finch, J., & Mason, J. (1993). *Negotiating family responsibilities*. London/New York: Tavistock/Routledge.
- 55 Gubrium, J. F. (1995). Taking stock. *Qualitative Health Research*, 5, 267-269.
- 56 Komter, A. (1983). De onmacht van het getal. *Kennis en methode*, 3, 202-226.
- Veen, R. J. v.d. (1990). *De sociale grenzen van beleid; een onderzoek naar de uitvoering en effecten van het stelsel van sociale zekerheid*. Leiden: Stenfert Kroese.
- 57 Congress aankondiging (1997). Homosexualiteit. Organisatie en ondersteuning van mantelzorg. *MO/Samenlevingsopbouw*, 16, 35.
- 58 Wersch, S. v. (1995). Op je kinderen rekenen. *Tijdschrift voor gezondheid en politiek*, 13, 5-7.

- Stevens, F. C. J., Have, M. L. T., Philipssen, H., Serpenti, L., & Elmas, T. (1994). Familiezorg voor Molukse en Nederlandse ouderen: een vergelijkend onderzoek naar bereidheid en verwachtingen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 25, 184-191.
- 59 Veen, E., van der, & Govaart, M. (1996). Als de mantel slechts is.... Thuiszorg met weinig mantelzorg. *Senior*, 42, 4-7.
- 60 Boer, A. H. d., Hessing-wagner, J. C., Mootz, M., & Schoenmakers-Salkinoja, I. S. (1994). *Informeel zorg. Een verkenning van huidige en toekomstige ontwikkelingen*. Den Haag: VUGA.
- Janssen, T., & Woldringh, C. (1993). *Centrale verzorgers van ouderen. Verschillen en overeenkomsten tussen verzorgende partners, dochters en overige verzorgers*. Nijmegen: ITS.
- Kwekkeboom, M. H. (1990). *Het licht onder de korenmaat. Informele zorgverlening in Nederland*. 's-Gravenhage: VUGA Uitgeverij bv.
- 61 In veel onderzoeken waarin men typologieën van mantelzorgers geeft, wordt de aard van de relatie tussen verzorger en verzorgde als belangrijkste indelingstype beschouwd. In aflopende volgorde zijn de belangrijkste mantelzorgers: partners, kinderen, andere huisgenoten, andere familieleden, buren, vrienden en kennissen. Duijnste, M. S. H., Cuijpers, W. J. M. J., Humbert, M. J., & Dungen, A. W. L. v.d. (1994). *Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte. Een literatuurstudie naar de rol van mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte op basis van Nederlandse studies gepubliceerd in de periode 1980-1993*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken.
- 62 Dit was op grond van demografische gegevens ook te verwachten Jong Gierveld, J. d. (1995). De leeftijd van de sterken; de positie van oudere vrouwen in Nederland anno 1995. In C. H. M. Smits & M. J. F. J. Vernooij-Dassen (Eds.), *De toekomst van vrouwen. Oudere vrouwen in onderzoek, beleid en praktijk*. Amsterdam: vu Uitgeverij.

Noten bij hoofdstuk 2

- 1 Gubrium, J. F. (1995). Taking stock. *Qualitative Health Research*, 5, 267-269.
- Thomas, C. (1993). De-constructing concepts of care. *Sociology*, 27, 649-669.
- 2 Finch, J., & Groves, D. (1982). By women for women: caring for the frail elderly. *Women's Studies International Forum*, 5, 427-38.
- Finch, J., & Groves, D. (1983). A labour of love. Women, work and caring. London: Routledge & Kegan.
- Graham, H. (1983). Caring: a labour of love. In J. Finch & D. Groves (eds.), *A labour of love. Women, work and caring*. London: Routledge & Kegan.
- Graham, H. (1985). Providers, negotiators, and mediators: women as the hidden carers. In E. Lewin & V. Olesen (eds.), *Women, health, and healing*. New York/London: Tavistock Publications.
- Lewis, J., & Meredith, B. (1988). *Daughters who care. Daughters caring for mothers at home*. London: Routledge.
- Ungerson, C. (1987). *Policy is personal. Sex, gender and informal care*. London: Tavistock Publications Ltd.

- 3 Abel, E. K., & Nelson, M. K. (1990). *Circles of care. Work and identity in woman's lives*. New York: State University Press.
- 4 Graham stelt bijvoorbeeld ter discussie dat te veel wordt uitgegaan van een dominant 'blank, middenklasse' ideaal: 'feminist studies have devoted little attention to the ways in which class and racial divisions impact upon, and take shape within, the patterns of care within families.' Graham, H. (1991). The concept of caring in feminist research: the case of domestic service. *Sociology*, 25, 61-78. Maar ook de vanzelfsprekende verbinding tussen vrouwen en zorg en de daaruit voortkomende eenzijdige belangstelling voor vrouwelijke zorgverleners is ter discussie gesteld.
 – Arber, S., & Gilbert, N. (1993). Men: the forgotten carers. In J. Bornat, C. Pereina, D. Pilgrim & F. Williams (Eds.), *Community care. A reader*. London: MacMillan Press.
- 5 Thomas, C. (1993). De-constructing concepts of care. *Sociology*, 27, 649-669.
- 6 Janssen (1988) ziet mantelzorg bijvoorbeeld als instrumentele én emotionele ondersteuning, waarbij de instrumentele ondersteuning gedefinieerd wordt in termen van ADL- en HDL-handelingen en de emotionele ondersteuning bestaat uit uitingen van waardering, liefde, vertrouwen en betrokkenheid. Deze emotionele uitingen hebben echter ook primair een instrumenteel karakter: ze dragen bij aan en vormen een onderdeel van de zorgtaken.
- 7 Walker, A.J., Pratt, C.C., & Eddy, L. (1995). Informal caregiving to aging family members. A critical review. *Family Relations*, 44, 402-411.
 – Duijnste, M. S. H., Cuijpers, W. J. M. J., Humbert, M. J., & Dungen, A. W. L. v. d. (1994). *Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte. Een literatuurstudie naar de rol van mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte op basis van Nederlandse studies gepubliceerd in de periode 1980-1993*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Ziekten.
- 8 Finch, J. (1989). *Family obligations and social change*. Cambridge: Polity Press.
- 9 Finch, J. (1989). *Family obligations and social change*. Cambridge: Polity Press.
 – Wall, R. (1992). Relationships between the generations in British families past and present. In C. Marsch & S. Arber (eds.), *Families and households. Division and change*. London: MacMillan Press Ltd.
- 10 Dit in vergelijking tot bijvoorbeeld: Duijnste, M. S. H. (1994). *Thuis in familiezorg*. Bunnik: Landelijke Vereniging voor Thuiszorg. Oratie, die in haar concept van familiezorg, met familie alleen naar de aard van de relatie tussen verzorger en verzorgde verwijst en derhalve ook meestal 'familie' beperkt tot deze twee personen.
- 11 Gremmen, I. (1995). *Ethiek in de gezinsverzorging. Gender en de macht van zorg*. Utrecht: Jan van Arkel.
- 12 Een kleine greep uit de grote hoeveelheid onderzoek naar sekse en mantelzorg: Allen, S. M. (1994). Gender differences in spousal caregiving and unmet need for care. *Journal for Gerontology*, 49, S187-195.
 – Arber, S., & Ginn, J. (1992). "In sickness and in health": caregiving, gender and the independence of elderly people. In C. Marsh & S. Arber (eds.), *Family and households. Division and change*. London: MacMillan Press Ltd.
 – Barusch, A. S., & Spaid, W. M. (1989). Gender differences in caregiving: why do wives report greater burden? *The Gerontologist*, 29, 667-675.

- Braudy Harris, P. (1993). The misunderstood caregiver? A qualitative study of the male caregiver of Alzheimer's disease victims. *The Gerontologist*, 33, 551-556.
- Brody, E. M. (1981). "Women in the middle" and family help to older people. *The Gerontologist*, 21, 471-480.
- Brody, E. M., Dempsey, N. P., & Pruchno, R. A. (1990). Mental health of sons and daughters of the institutionalized aged. *The Gerontologist*, 30, 213-219.
- Coward, R. T., & Dwyer, J. W. (1990). The Association of gender, sibling network composition, and patterns of parent care by adult children. *Research on aging*, 12, 158-181.
- Dowler, J. M., Jordan-Simpson, D. A., & Adams, O. (1992). Gender inequalities in care-giving in Canada. *Health Reports*, 4, 125-136.
- Dwyer, J. W., & Coward, R. T. (1992). *Gender, families and elder care*. Newbury Park: Sage.
- Finley, N. J. (1989). Theories of family labor as applied to gender differences in caregiving for elderly parents. *Journal of Marriage and the Family*, 51, 79-86.
- Horowitz, A. (1985). Sons and daughters as caregivers to older parents: Differences in role performance and consequences. *The Gerontologist*, 25, 612-617.
- Ingersoll-Dayton, B., Starrels, E. M., & Dowler, D. (1996). Caregiving for parents and parents-in-law: is gender important? *The Gerontologist*, 36, 483-491.
- Matthews, S. H. (1995). Gender and the division of filial responsibility between lone sisters and their brothers. *Journal of Gerontology*, 50, S312-S320.
- Mui, A. C. (1995). Caring for frail elderly parents: A comparison of adult sons and daughters. *The Gerontologist*, 35, 86-93.
- Neal, M. B., Ingersoll-Dayton, B., & Starrels, M. E. (1997). Gender and relationship differences in caregiving patterns and consequences among employed caregivers. *The Gerontologist*, 37, 804-816.
- Opie, A. (1994). The instability of the caring body: gender and caregivers of confused older people. *Qualitative Health Research*, 4, 31-50.
- Stoller, E. P., & Cutler, S. J. (1992). The impact of gender on configurations of care among married elderly couples. *Research on Ageing*, 14, 313-330.
- 13 Coward, R. T., & Dwyer, J. W. (1990). The Association of gender, sibling network composition, and patterns of parent care by adult children. *Research on aging*, 12, 158-181.
- Dwyer, J. W., & Coward, R. T. (1991). A multivariate comparison of the involvement of adult sons versus daughters in the care of impaired parents. *Journal of Gerontology*, 46, S259-269.
- 14 Zie bijv. Janssen, T. (1985). *Thuiszorg bij oudere mensen. De centrale verzorg(st)er van de invaliderende oudere mens en de ondersteuning binnen het sociaal netwerk*. Nijmegen: Sociologisch Instituut, Katholieke Universiteit Nijmegen.
- 15 Horowitz, A. (1992). Methodological issues in the study of gender within family caregiving relationships. In J. W. Dwyer & R. T. Coward (eds.), *Gender, families and elder care*. Newbury Park: Sage.
- Bengtson, V., Burton, L., & Rosenthal, C. (1995). Paradoxes of families and ageing. In R. H. Binstock & L. K. George (eds.), *Handbook of ageing and the social sciences*. San Diego: Academic Press.

- 16 Bengtson, V., Burton, L., & Rosenthal, C. (1995). Paradoxes of families and ageing. In R. H. Binstock & L. K. George (eds.), *Handbook of ageing and the social sciences*. San Diego: Academic Press.
– Lee, G. R. (1992). Gender differences in family caregiving: a fact in search of a theory. In J. W. Dwyer & R. T. Coward (eds.), *Gender, families and elder care*. Newbury Park: Sage.
– Miller, B., & Cafasso, L. (1992). Gender Differences in Caregiving: Fact or Artifact? *The Gerontologist*, 32, 498-507.
- 17 Outshoorn, J. (1998). Gender: revolutie en risico. *Tijdschrift voor Genderstudies*, 1, 5-6.
- 18 Ook het begrip 'seks' is ter discussie komen te staan. Verschillende auteurs hebben erop gewezen dat ook de (biologische) categorieën 'man' en 'vrouw' sociaal, cultureel en historisch geconstrueerde categorieën zijn. Horstman, K. (1995). Het (vrouwelijk) lichaam en het beeld. In M. Brouns, M. Verloo & M. Grünell (eds.), *Vrouwenstudies in de jaren negentig. Een kennismaking vanuit verschillende disciplines*. Bussum: Dick Coutinho.

Noten bij hoofdstuk 3

- 1 Voorbeelden van dergelijke inventarisaties zijn: Horowitz, A. (1985). Sons and daughters as caregivers to older parents: Differences in role performance and consequences. *The Gerontologist*, 25, 612-617.
– Brody, E. M. (1981). "Women in the middle" and family help to older people. *The Gerontologist*, 21, 471-480.
– Cicirelli, V. C. (1981). *Helping elderly parents. The role of adult children*. Boston: Auburn House Publishing Company.
– Kwekkeboom, M. H. (1990). *Het licht onder de korenmaat. Informele zorgverlening in Nederland*. 's-Gravenhage: VUGA Uitgeverij bv.
– Tjadens, F. L. J., & Woldringh, C. (1989). *Informele zorg in Nederland. Zelfzorg-problemen, behoefte aan zorg en praktisch-instrumentele onderlinge hulp*. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen.
- 2 Dit concludeert ook Duijnste, M. S. H., Cuijpers, W. J. M. J., Humbert, M. J., & Dungen, A. W. L. v. d. (1994). *Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte. Een literatuurstudie naar de rol van mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte op basis van Nederlandse studies gepubliceerd in de periode 1980-1993*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken.
- 3 Gorter, K. A. (1989). *Thuishulp gewogen. Een onderzoek naar de behoefte van lichamelijke gehandicapte mensen aan hulp thuis*. Den Haag: NIMAWO.
– Duijnste, M. (1992). *De belasting van familieleden van dementerenden*. Nijkerk: Uitgeverij Intro.
- 4 Bos, G. A. M., van den (1989). *Zorgen van en voor chronisch zieken*. Utrecht/Antwerpen: Bohn, Scheltema & Holkema.
- 5 Janssen, T. (1985). *Thuiszorg bij oudere mensen. De centrale verzorg(st)er van de invaliderende oudere mens en de ondersteuning binnen het sociaal netwerk*. Nijmegen: Socio-logisch Instituut, Katholieke Universiteit Nijmegen.

- 5 Hagestad, G. O., & Neugarten, B. L. (1985). Age and the life course. In R. H. Binstock & E. Shanas (eds.), *Handbook of ageing and the social sciences*. New York: Van Nostrand Reinhold Company.
- 6 Finch, J., & Mason, J. (1993). *Negotiating family responsibilities*. London/New York: Tavistock/Routledge. (p79)
- 7 In termen van Finch (1989, 1993): The history of the relationship; developing personal reputations; cumulative commitments.
- 8 Gubrium, J. F. (1988). Family responsibility and caregiving in the qualitative analysis of the Alzheimer's disease experience. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 197-207.
- 9 Kwekkeboom, M. H. (1990). *Het licht onder de korenmaat. Informele zorgverlening in Nederland*. 's-Gravenhage: VUGA Uitgeverij BV.
- Tjadens, F. L. J., & Woldringh, C. (1989). *Informele zorg in Nederland. Zelfzorgproblemen, behoefte aan zorg en praktisch-instrumentele onderlinge hulp*. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen.
- 10 Finch, J., & Mason, J. (1993). *Negotiating family responsibilities*. London/New York: Tavistock/Routledge. (p.75)
- 11 Merrill, D. M. (1996). Conflict and cooperation among adult siblings during the transition to the role of filial caregiver. *Journal of social and personal relationships*, 13, 399-413. (p408)
- 12 Zie bijvoorbeeld hiervoor ook Gubrium, J. F. (1988). Family responsibility and caregiving in the qualitative analysis of the Alzheimer's disease experience. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 197-207.
- 13 Lerner, M. J., Somers, D. G., Reid, D., Chiriboga, D., & Tierney, M. (1991). Adult children as caregivers: egocentric biases in judgements of sibling contributions. *The Gerontologist*, 31, 746-755.
- 14 Komter, A. (1985). *De macht van de vanzelfsprekendheid in relaties tussen vrouwen en mannen*.
- Hochschild, A. (1989). *The second shift: working parents and the revolution at home*. New York etc: Viking Penguin.
- 15 De discussie of kinderen ook juridisch of politiek verplicht zouden kunnen worden is nog altijd niet uitgewoed, getuige een aflevering van het discussieprogramma 'Het glazen huis' van de NCRV over precies deze vraag in maart 1999.
- 16 Keith, C. (1995). Family caregiving systems: models, resources, and values. *Journal of Marriage and the Family*, 57, 179-189.
- Matthews, S. H., & Rosner, T. T. (1988). Shared Filial Responsibility: The Family as Primary Caregiver. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 185-195.
- 17 Zorg als uitdrukking van liefde en betrokkenheid is natuurlijk niet uniek voor familie-relaties. Denk bijvoorbeeld aan de zorg voor Aids-patiënten en aan zorg binnen vriendschapsrelaties.
- 18 Zie ook: Dressel, P. L., & Clark, A. (1990). A Critical look at family care. *Journal of Marriage and the Family*, 52, 769-782.
- Pyke, K. D., & Bengtson, V. L. (1996). Caring more or less: Individualistic and collectivist systems of family eldercare. *Journal of marriage and the family*, 58, 379-392.
- 19 Horowitz, A., & Shindelman, L. W. (1983). Reciprocity and affection: past influences on current caregiving. *Journal of Gerontological Social Work*, 5, 5-20.

- Finley, N. J., Roberts, M. D., & Banahan, B. F. (1988). Motivators and inhibitors of attitudes of filial obligation toward aging parents. *The Gerontologist*, 28, 73-78.
- 20 Zie bijvoorbeeld Finch, J., & Mason, J. (1993). *Negotiating family responsibilities*. London/New York: Tavistock/Routledge. (the Mansfield case) of Ungerson, C. (1987). *Policy is personal. Sex, gender and informal care*. London: Tavistock Publications Ltd. met name hoofdstuk 5.
- 21 Dressel, P. L., & Clark, A. (1990). A Critical look at family care. *Journal of Marriage and the Family*, 52, 769-782.
- 22 Oudshoorn, N. (1998). Representatie of script? Over gender, de woorden en de dingen. *Tijdschrift voor Genderstudies*, 1, 5-12. (p9)
- 23 Byng-Hall, J. (1985). The family script: A useful bridge between theory and practice. *Journal of family therapy*, 7, 301-305. (p. 301)
- 24 Dit voorbeeld is ontleend aan: Oudshoorn, N. (1996). Genderscripts in technologie. Noodlot of uitdaging? *Tijdschrift voor Vrouwenstudies*, 17, 350-367.
- 25 Akrich, M. (1992). The de-scription of technological objects. In W. E. Bijker & J. Law (eds.), *Shaping technology – building society*. Cambridge: MIT Press.
- Oudshoorn, N. (1998). Representatie of script? Over gender, de woorden en de dingen. *Tijdschrift voor Genderstudies*, 1, 5-12.

Noten bij hoofdstuk 5

- 1 Humbert, M., & Dungen, A., van den (1994). Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte. In M. S. H. Duijnste, W. J. M. J. Cuijpers, M. J. Humbert & A. Dungen, van den (eds.), *Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte. Een literatuurstudie naar de rol van mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte op basis van Nederlandse studies gepubliceerd in de periode 1980-1993*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken.
- Dooghe, G. (1992). Informal caregivers of elderly people: an European review. *Ageing and society*, 12, 369-380.
- Dwyer, J. W., & Coward, R. T. (1991). A multivariate comparison of the involvement of adult sons versus daughters in the care of impaired parents. *Journal of Gerontology*, 46, S259-269.
- 2 Boer, A. H. d., Hessing-wagner, J. C., Mootz, M., & Schoenmakers-Salkinoja, I. S. (1994). *Informeel zorg. Een verkenning van huidige en toekomstige ontwikkelingen*. Den Haag: VUGA.
- Brody, E. M., Litvin, S. J., Hoffman, C., & Kleban, M. H. (1992). Differential effects of daughters' marital status on their parent care experiences. *The Gerontologist*, 32, 58-67.
- Brody, E. M., & Schoonover, C. B. (1986). Patterns of parent-care when adult daughters work and when they do not. *The Gerontologist*, 26, 372-381.
- Neal, M. B., Ingersoll-Dayton, B., & Starrels, M. E. (1997). Gender and relationship differences in caregiving patterns and consequences among employed caregivers. *The Gerontologist*, 37, 804-816.

- 3 Merrill, D. M. (1997). *Caring for elderly parents: juggling work, family and caregiving in middle and working class families*. Westport: Auburn House.
 – Finch, J., & Mason, J. (1993). *Negotiating family responsibilities*. London/New York: Tavistock/ Routledge.
- 4 In Nederland gaan veel meer vrouwen na de geboorte van hun eerste kind parttime werken dan mannen, een aanzienlijk deel van de vrouwen stapt zelfs geheel (voor een aantal jaren) uit hun betaalde baan.
- 5 De kwestie van het werk van broer en zus is in het interview met deze zorgende dochter vaak en uitvoerig aan de orde geweest. In dit geval is ervoor gekozen om deze interviewdelen te condenseren tot een lopend verhaal waarbij zoveel mogelijk gebruik is gemaakt van de originele woorden van de geïnterviewde.
- 6 Finch, J., & Mason, J. (1993). *Negotiating family responsibilities*. London/New York: Tavistock/Routledge.
 – Globerman, J. (1995). The unencumbered child: family reputations and responsibilities in the care of relatives with Alzheimer's disease. *Family Process*, 34, 87-99.
- 7 In dit citaat wordt verwezen naar 'employment' als argument dat nooit op zichzelf maar altijd afhankelijk van de context en omstandigheden van het moment zijn geldigheid en waarde in de onderhandeling krijgt. Maar deze redenatie gaat, aldus Finch en Mason voor alle mogelijke argumenten op.
- 8 Matthews, S. H., & Rosner, T. T. (1988). Shared Filial Responsibility: The Family as Primary Caregiver. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 185-195.
- 9 Komter, A. (1985). *De macht van de vanzelfsprekendheid: relaties tussen vrouwen en mannen*. Den Haag: VUGA.
- 10 In Hoofdstuk drie zijn ook reeds citaten opgenomen waaruit blijkt dat de seksuering van zorgtaken tussen families, binnen families en in de ervaringen van één respondent gedurende het zorgproces kan verschillen.

Noten bij hoofdstuk 6

- 1 Bovens, M., & Hemerijck, A. (1996). *Het verhaal van de moraal. Een empirisch onderzoek naar de sociale bedding van morele bindingen*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
 – Koenis, S. (1997). *Het verlangen naar gemeenschap. Politiek en moraal in Nederland na de verzuiling*. Amsterdam: Van Gennep.
- 2 Koenis, S. (1997). *Het verlangen naar gemeenschap. Politiek en moraal in Nederland na de verzuiling*. Amsterdam: Van Gennep.
 – Zwaan, T. (1996). Het omstreden gezin. In M. Bovens & A. Hemerijck (Eds.), *Het verhaal van de moraal. Een empirisch onderzoek naar de sociale bedding van morele bindingen*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- 3 Lasch, C. (1977). *Haven in a heartless world. The family besieged*. New York: Basic Books.
- 4 Boer, A. H. d., Hessing-wagner, J. C., Mootz, M., & Schoenmakers-Salkinoja, I. S. (1994). *Informeel zorg. Een verkenning van huidige en toekomstige ontwikkelingen*. Den Haag: VUGA.

- Tjadens, F. L. J., & Duijnste, M. S. H. (1999). Mantelzorgondersteuning in Nederland anno 1998. Een stand van zaken. Achtergrondstudie bij het advies Zorgarbeid in de toekomst. Utrecht: NIZW.
- 5 Komter, A. (1983). De onmacht van het getal. *Kennis en methode*, 3, 202-226.
- Veen, R. J. v. d. (1990). *De sociale grenzen van beleid; een onderzoek naar de uitvoering en effecten van het stelsel van sociale zekerheid*. Leiden: Stenfert Kroese.
- 6 In Nederland pleiten Duijnste (1994) en Philipsen (1995) dan ook voor invoering van de term familiezorg in plaats van mantelzorg. Duijnste, M. S. H. (1994). *Thuis in familiezorg*. Bunnik: Landelijke Vereniging voor Thuiszorg. Oratie. Philipsen, H. (1995). *De naaste en haar patiënt. Rede gehouden op de 19e Dies Natalis van de Rijksuniversiteit Limburg*. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg.
- 7 Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (1990). *What is family?* Mountain View, California: Mayfield Publishing Company.
- 8 Zie bijvoorbeeld: Boer, A. H. d., Hessing-wagner, J. C., Mootz, M., & Schoenmakers-Salkinoja, I. S. (1994). *Informeel zorg. Een verkenning van huidige en toekomstige ontwikkelingen*. Den Haag: VUGA.
- Daal, H. J. v. (1990). *Vrijwilligerswerk en informeel hulp in Nederland. Een inventarisatie van onbetaald werk buiten het eigen huishouden, in het bijzonder op het gebied van hulpverlening*. 's-Gravenhage: Nimawo.
- Duijnste, M. S. H., Cuijpers, W. J. M. J., Humbert, M. J., & Dungen, A. W. L. v. d. (1994). *Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte. Een literatuurstudie naar de rol van mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte op basis van Nederlandse studies gepubliceerd in de periode 1980-1993*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken.
- Kwekkeboom, M. H. (1990). *Het licht onder de korenmaat. Informeel zorgverlening in Nederland*. 's-Gravenhage: VUGA Uitgeverij bv.
- Tjadens, F. L. J., & Woldringh, C. (1989). *Informeel zorg in Nederland. Zelfzorgproblemen, behoefte aan zorg en praktisch-instrumentele onderlinge hulp*. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen.
- 9 Dykstra, P. A. (2001). Netwerken van informeel steun en sociaal-demografische veranderingen. In J. C. Vrooman (Ed.), *Netwerken en sociaal kapitaal*. Amsterdam: SISWO/NSV.
- 10 De verhouding tussen wetenschap en politiek ziet De Vries als een driehoeksverhouding tussen wetenschap, overheid en publieke meningsvorming. De manier waarop wetenschap invloed uitoefent op politieke discussies en publieke meningsvorming verschilt wanneer het onderzoek een technische dan wel een culturele rol vervult. In dit hoofdstuk beperk ik mij tot de rol die wetenschap kan spelen bij politieke besluitvorming en blijft de invloed van wetenschap op publieke meningsvorming grotendeels buiten zicht. De Vries, G. (1995). *De ontwikkeling van wetenschap. Een inleiding in de wetenschapsfilosofie*. Groningen: Wolters-Noordhoff. (p.170-180).
- 11 Schuyt, C. J. M. (1987). De kloof tussen weten en willen. In P. B. Lehning & J. B. D. Simonis (Eds.), *Handboek beleidswetenschap*. Meppel: Boom.
- 12 Porter, T. (1995). *Trust in numbers*. Princeton: University Press.
- Schuyt, C. J. M. (1987). De kloof tussen weten en willen. In P. B. Lehning & J. B. D. Simonis (Eds.), *Handboek beleidswetenschap*. Meppel: Boom.

- 13 Vergelijk het onderscheid tussen de technische en culturele rol van wetenschap ook met het onderscheid tussen de waarheidzoekende en de oriënterende functie van wetenschap Schuyt, C. J. M. (1986). *Filosofie van de sociale wetenschappen*. Leiden: Martinus Nijhoff. (p.10), of die tussen verklarende en *verstehende* of interpreterende wetenschap De Vries, G. (1995). *De ontwikkeling van wetenschap. Een inleiding in de wetenschapsfilosofie*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- 14 Houtman, D. (1994). Kennis is macht. Over wetenschap, rationaliteit en beleid. In D. Houtman, B. Steijn & M. d. Witte (Eds.), *De vanzelfsprekendheid van vooruitgang. Over technologie, rationaliteit en sociale ongelijkheid*. Amsterdam: Boom.
– Schuyt, C. J. M. (1987). De kloof tussen weten en willen. In P. B. Lehning & J. B. D. Simonis (Eds.), *Handboek beleidswetenschap*. Meppel: Boom.
- 15 Duijnste, M. S. H., Cuijpers, W. J. M. J., Humbert, M. J., & Dungen, A. W. L. v. d. (1994). *Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte. Een literatuurstudie naar de rol van mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte op basis van Nederlandse studies gepubliceerd in de periode 1980-1993*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken.
- 16 Zie hiervoor ook Lyke, S. M. v. d. (2000). *Georganiseerde liefde. Publieke bemoeienis met zorg in de privé-sfeer*. Utrecht: Jan van Arkel.
- 17 Houtman, D. (1994). Kennis is macht. Over wetenschap, rationaliteit en beleid. In D. Houtman, B. Steijn & M. d. Witte (Eds.), *De vanzelfsprekendheid van vooruitgang. Over technologie, rationaliteit en sociale ongelijkheid*. Amsterdam: Boom.
– Schuyt, C. J. M. (1987). De kloof tussen weten en willen. In P. B. Lehning & J. B. D. Simonis (Eds.), *Handboek beleidswetenschap*. Meppel: Boom.
- 18 Lyke, S. M. v. d. (2000). *Georganiseerde liefde. Publieke bemoeienis met zorg in de privé-sfeer*. Utrecht: Jan van Arkel.
- 19 Zie bijvoorbeeld de discussie rond 'arbeid en zorg' en de herverdeling van zorgtaken en arbeidstaken die in deze discussie voorop staat.
- 20 Potting, M. (1994). *Sekse, ouderdom en wetenschap. De rol van sekse in de sociale gerontologie*. Maastricht: Datawyse.
- 21 Zie hiervoor bijvoorbeeld de literatuuranalyse in hoofdstuk 1 en 2.
- 22 Horowitz, A. (1992). Methodological issues in the study of gender within family caregiving relationships. In J. W. Dwyer & R. T. Coward (Eds.), *Gender, families and elder care*. Newbury Park: Sage.
– Lee, G. R. (1992). Gender differences in family caregiving: a fact in search of a theory. In J. W. Dwyer & R. T. Coward (Eds.), *Gender, families and elder care*. Newbury Park: Sage.

Literatuur

- Abel, E. K. (1990a). Family care of the frail elderly. In E. K. Abel & M. K. Nelson (Eds.), *Circles of care. Work and identity in women's lives*. New York: State University Press.
- Abel, E. K. (1990b). Informal care for the disabled elderly. A critique of recent literature. *Research on Aging*, 12, 139-157.
- Abel, E. K., & Nelson, M. K. (1990). *Circles of care. Work and identity in woman's lives*. New York: State University Press.
- Agthoven, W. M. v. (1985). Zorg op maat: het afstemmingsproces tussen wijkverpleging, klanten en informele zorgverleners. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, 63, 947-948.
- Agthoven, W. M. v. (1986). Thuiszorg op maat. *Tijdschrift voor ziekenverpleging*, 39, 130-138.
- Akrich, M. (1992). The de-scription of technological objects. In W. E. Bijker & J. Law (Eds.), *Shaping technology - building society*. Cambridge: MIT Press.
- Allen, S. M. (1994). Gender differences in spousal caregiving and unmet need for care. *Journal for Gerontology*, 49, S187-195.
- Arber, S., & Gilbert, N. (1993). Men: the forgotten carers. In J. Bornat, C. Pereina, D. Pilgrim & F. Williams (Eds.), *Community care. A reader*. London: MacMillan Press.
- Arber, S., & Ginn, J. (1990). The meaning of informal care: gender and the contribution of elderly people. *Ageing and Society*, 10, 429-454.
- Arber, S., & Ginn, J. (1992). "In sickness and in health": caregiving, gender and the independence of elderly people. In C. Marsh & S. Arber (Eds.), *Family and households. Division and change*. London: MacMillan Press Ltd.
- Aronson, J. (1990). Woman's perspectives on informal care of the elderly: public ideology and personal experience of giving and receiving care. *Ageing and Society*, 10, 61-84.
- Barusch, A. S., & Spaid, W. M. (1989). Gender differences in caregiving: why do wives report greater burden? *The Gerontologist*, 29, 667-675.
- Bedford, V. H. (1992). Memories of Parental Favoritism and the Quality of Parent-Child Ties in Adulthood. *Journal of Gerontology*, 47, S149-S155.
- Bengtson, V., Burton, L., & Rosenthal, C. (1995). Paradoxes of families and ageing. In R. H. Binstock & L. K. George (Eds.), *Handbook of ageing and the social sciences*. San Diego: Academic Press.

- Boer, A. H. d., Hessing-wagner, J. C., Mootz, M., & Schoenmakers-Salkinoja, I. S. (1994). *Informele zorg. Een verkenning van huidige en toekomstige ontwikkelingen*. Den Haag: VUGA.
- Bos, G. A. M., van den (1989). *Zorgen van en voor chronisch zieken*. Utrecht/Antwerpen: Bohn, Scheltema & Holkema.
- Bovens, M., & Hemerijck, A. (1996). *Het verhaal van de moraal. Een empirisch onderzoek naar de sociale bedding van morele bindingen*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Braudy Harris, P. (1993). The misunderstood caregiver? A qualitative study of the male caregiver of Alzheimer's disease victims. *The Gerontologist*, 33, 551-556.
- Braudy Harris, P. (1998). Listening to caregiving sons: misunderstood realities. *The Gerontologist*, 38, 342-352.
- Brink, M., & Loo, E. H. v. (1985). Mantelzorg in de thuissituatie die aan verpleeghuisopname vooraf gaat. *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde*, 63, 559-561.
- Brody, E. M. (1981). "Women in the middle" and family help to older people. *The Gerontologist*, 21, 471-480.
- Brody, E. M., Dempsey, N. P., & Pruchno, R. A. (1990). Mental health of sons and daughters of the institutionalized aged. *The Gerontologist*, 30, 213-219.
- Brody, E. M., Hoffman, C., Kleban, M. H., & Schoonover, C. B. (1989). Caregiving daughters and their local siblings: perceptions, strains and interactions. *The Gerontologist*, 29, 529-538.
- Brody, E. M., Johnsen, P. T., Fulcomer, M. C., & Lang, A. M. (1983). Women's changing roles and help to elderly parents: Attitudes of three generations of women. *Journal of Gerontology*, 38, 597-607.
- Brody, E. M., Kleban, M. H., Johnsen, P. T., Hoffmann, C., & Schoonover, C. B. (1987). Work status and parent care: A comparison of four groups of women. *The Gerontologist*, 27, 201-208.
- Brody, E. M., Litvin, S. J., Hoffman, C., & Kleban, M. H. (1992). Differential effects of daughters' marital status on their parent care experiences. *The Gerontologist*, 32, 58-67.
- Brody, E. M., & Schoonover, C. B. (1986). Patterns of parent-care when adult daughters work and when they do not. *The Gerontologist*, 26, 372-381.
- Buijsen, H. (1993). De kwelgeest van de mantelzorg. Schuldgevoelens en een knagend geweten. *Tijdschrift voor psychogeriatric*, 5, 22-25.
- Buijsen, H. (1991a). De wijkverpleegkundige en de centrale verzorger (deel 1). *TVZ/Vakblad voor verpleegkundigen*, 6, 183-186.
- Buijsen, H. (1991b). De wijkverpleegkundige en de centrale verzorger (deel 2). *TVZ/Vakblad voor verpleegkundigen*, 7, 234-237.
- Buijsen, H. (1993). *Hulpverlening aan zorgende familieleden*. Meppel: Boom.
- Buis, M. (1990). Ondersteuning van mantelzorg. Een staalkaart van initiatieven. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en welzijn.
- Byng-Hall, J. (1985). The family script: A useful bridge between theory and practice. *Journal of family therapy*, 7, 301-305.
- Byng-Hall, J. (1988). Scripts and legends in families and family therapy. *Family Process*, 27, 167-179.

- Cicirelli, V. C. (1981). *Helping elderly parents. The role of adult children*. Boston: Auburn House Publishing Company.
- Congresaankondiging (1997). Homosexualiteit. Organisatie en ondersteuning van mantelzorg. *MO/Samenlevingsopbouw*, 16, 35.
- Coward, R. T., & Dwyer, J. W. (1990). The Association of gender, sibling network composition, and patterns of parent care by adult children. *Research on aging*, 12, 158-181.
- Cuijpers, P., & Salden, M. (1997). De belasting van familieleden van bewoners van verzorgingshuizen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 28, 219-223.
- Daal, H. J. v. (1990). *Vrijwilligerswerk en informele hulp in Nederland. Een inventarisatie van onbetaald werk buiten het eigen huishouden, in het bijzonder op het gebied van hulpverlening*. 's-Gravenhage: Nimawo.
- Daal, H. J. v., Mandemaker, T., Pijl, M., & Schoonman, B. (1992). *Betaling van informele en vrijwillige zorg in Nederland*. Tilburg; 's-Gravenhage; Rotterdam: IVA; Nimawo; Risbo.
- Daly, K. (1992). The fit between qualitative research and characteristics of families. In J. F. Gilgun, K. Daly & G. Handel (Eds.), *Qualitative methods in family research*. Newbury Park: Sage.
- Dautzenberg, M. (2000). *Daughters caring for elderly parents*. Maastricht: Universitaire Pers Maastricht.
- Dautzenberg, M. G. H., Diederiks, J. P. M., Philipsen, H., & Stevens, F. J. C. (1996). Vrouwen van een middengeneratie en informele zorg voor ouderen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 27, 141-149.
- De Vries, G. (1995). *De ontwikkeling van wetenschap. Een inleiding in de wetenschapsfilosofie*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Dooghe, G. (1992). Informal caregivers of elderly people: an European review. *Ageing and society*, 12, 369-380.
- Dowler, J. M., Jordan-Simpson, D. A., & Adams, O. (1992). Gender inequalities in care-giving in Canada. *Health Reports*, 4, 125-136.
- Dressel, P. L., & Clark, A. (1990). A Critical look at family care. *Journal of Marriage and the Family*, 52, 769-782.
- Duijnste, M. (1992). *De belasting van familieleden van dementerenden*. Nijkerk: Uitgeverij Intro.
- Duijnste, M. S. H. (1994). *Thuis in familie zorg*. Bunnik: Landelijke Vereniging voor Thuiszorg. Oratie.
- Duijnste, M. S. H., Cuijpers, W. J. M. J., Humbert, M. J., & Dungen, A. W. L. v. d. (1994). *Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte. Een literatuurstudie naar de rol van mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte op basis van Nederlandse studies gepubliceerd in de periode 1980-1993*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken.
- Dwyer, J. W., & Coward, R. T. (1991). A multivariate comparison of the involvement of adult sons versus daughters in the care of impaired parents. *Journal of Gerontology*, 46, S259-269.
- Dwyer, J. W., & Coward, R. T. (1992). *Gender, families and elder care*. Newbury Park: Sage.

- Dwyer, J. W., Henretta, J. C., Coward, R. T., & Barton, A. J. (1992). Changes in the helping behaviors of adult children as caregivers. *Research on Ageing*, 14, 351-375.
- Dykstra, P. A. (2001). Netwerken van informele steun en sociaal-demografische veranderingen. In J. C. Vrooman (Ed.), *Netwerken en sociaal kapitaal*. Amsterdam: SISWO/NSV.
- Emancipatieraad (1993). *Advies vrouwenmantel en mannetrouw in de thuiszorg*. Den Haag: Emancipatieraad.
- Finch, J. (1989). *Family obligations and social change*. Cambridge: Polity Press.
- Finch, J., & Groves, D. (1980). Community care and the family: a case for equal opportunities? *Journal of social policy*, 9, 487-514.
- Finch, J., & Groves, D. (1982). By women for women: caring for the frail elderly. *Women's Studies International Forum*, 5, 427-38.
- Finch, J., & Groves, D. (1983). *A labour of love. Women, work and caring*. London: Routledge & Kegan.
- Finch, J., & Mason, J. (1993). *Negotiating family responsibilities*. London/New York: Tavistock/Routledge.
- Finley, N. J. (1989). Theories of family labor as applied to gender differences in caregiving for elderly parents. *Journal of Marriage and the Family*, 51, 79-86.
- Finley, N. J., Roberts, M. D., & Banahan, B. F. (1988). Motivators and inhibitors of attitudes of filial obligation toward aging parents. *The Gerontologist*, 28, 73-78.
- Fisher, M. (1994). Man-made care: Community care and older male carers. *British Journal of Social Work*, 24, 659-680.
- Franks, M. M., & Stephens, M. A. P. (1992). Multiple roles of middle-generation caregivers: Contextual effects and psychological mechanisms. *Journal of Gerontology*, 47, S123-S129.
- Gerstel, N., & Gallagher, S. (1994). Caring for kith and kin: gender, employment and the privatization of care. *Social Problems*, 41, 519-539.
- Globerman, J. (1995). The unencumbered child: family reputations and responsibilities in the care of relatives with Alzheimer's disease. *Family Process*, 34, 87-99.
- Gorter, K. A. (1985). Huishoudens met gehandicapte gezinsleden: een landelijk onderzoek naar hun getal en naar aanwezige problemen en hulpverlening. 's-Gravenhage: Nimawo.
- Gorter, K. A. (1989). *Thuishulp gewogen. Een onderzoek naar de behoefte van lichamelijk gehandicapte mensen aan hulp thuis*. Den Haag: NIMAWO.
- Goudriaan, G. (1994). Vijftien jaar discussie over mantelzorg. *Tijdschrift voor gezondheid en politiek*, 12, 3-5.
- Graham, H. (1983). Caring: a labour of love. In J. Finch & D. Groves (Eds.), *A labour of love. Women, work and caring*. London: Routledge & Kegan.
- Graham, H. (1985). Providers, negotiators, and mediators: women as the hidden carers. In E. Lewin & V. Olesen (Eds.), *Women, health, and healing*. New York/London: Tavistock Publications.
- Graham, H. (1991). The concept of caring in feminist research: the case of domestic service. *Sociology*, 25, 61-78.
- Gremmen, I. (1995). *Ethiek in de gezinsverzorging. Gender en de macht van zorg*. Utrecht: Jan van Arkel.

- Gubrium, J. F. (1988). Family responsibility and caregiving in the qualitative analysis of the Alzheimer's disease experience. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 197-207.
- Gubrium, J. F. (1995). Taking stock. *Qualitative Health Research*, 5, 267-269.
- Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (1990). *What is family?* Mountain View, California: Mayfield Publishing Company.
- Hagestad, G. O., & Neugarten, B. L. (1985). Age and the life course. In R. H. Binstock & E. Shanas (Eds.), *Handbook of ageing and the social sciences*. New York: Van Nostrand Reinhold Company.
- Harper, S., & Lund, D. A. (1990). Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized and noninstitutionalized dementia patients: toward a model of caregiving burden. *Institutional Journal of Ageing and Human Development*, 30, 241-262.
- Hattinga Verschure, J. C. M. (1977). *Het verschijnsel zorg: een inleiding tot de zorgkunde*. Lochem: De Tijdstroom.
- Heuvel, W. J. A., van den, & Santvoort, M. M. v. (1987). Gerontological research and science management and policy in the Netherlands. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 18, 158-164.
- Hochschild, A. (1989). *The second shift: working parents and the revolution at home*. New York etc: Viking Penguin.
- Hommel, A. A. C., Koedoot, C. G., & Knipscheer, C. P. M. (1990). De centrale verzorg(st)ers van de ouderen in het project individuele zorgsubsidie Rotterdam. Deel 1. Verslag van de eerste meting van het evaluatie-onderzoek. Amsterdam: Vrije Universiteit, Vakgroep Sociologie.
- Horowitz, A. (1985). Sons and daughters as caregivers to older parents: Differences in role performance and consequences. *The Gerontologist*, 25, 612-617.
- Horowitz, A. (1992). Methodological issues in the study of gender within family caregiving relationships. In J. W. Dwyer & R. T. Coward (Eds.), *Gender, families and elder care*. Newbury Park: Sage.
- Horowitz, A., & Shindelman, L. W. (1983). Reciprocity and affection: past influences on current caregiving. *Journal of Gerontological Social Work*, 5, 5-20.
- Horstman, K. (1995). Het (vrouwelijk) lichaam en het beeld. In M. Brouns, M. Verloo & M. Grünell (Eds.), *Vrouwenstudies in de jaren negentig. Een kennismaking vanuit verschillende disciplines*. Bussum: Dick Coutinho.
- Houtman, D. (1994). Kennis is macht. Over wetenschap, rationaliteit en beleid. In D. Houtman, B. Steijn & M. d. Witte (Eds.), *De vanzelfsprekendheid van vooruitgang. Over technologie, rationaliteit en sociale ongelijkheid*. Amsterdam: Boom.
- Huijbregts, S. (1993). Grenzen van de mantelzorg zijn overschreden. *Furore*, 11, 27-28.
- Huijbregts, V. (1990). Thuiszorg, een nieuwe zorg voor vrouwen. Verslag van een conferentie over vrouwen in de thuiszorg. Utrecht: Amsterdam: Quint (Comité Vrouwen Blijven Eisen).
- Humbert, M., & Dungen, A., van den (1994). Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte. In M. S. H. Duijnste, W. J. M. J. Cuijpers, M. J. Humbert & A. Dungen, van den (Eds.), *Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte. Een literatuurstudie naar de rol van mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte op basis van Nederlandse studies gepubliceerd in de periode 1980-1993*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken.

- Ingersoll-Dayton, B., Starrels, E. M., & Dowler, D. (1996). Caregiving for parents and parents-in-law: is gender important? *The Gerontologist*, 36, 483-491.
- Jacobs, M. P. (1984). Bevordering van mantelzorg bij bejaarden en gehandicapten. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, 62, 463-465.
- James, N. (1992). Care = organisation + physical labor + emotional labor. *Sociology of health and illness*, 14, 488-509.
- Janssen, T. (1985). *Thuiszorg bij oudere mensen. De centrale verzorg(st)er van de invalide-rende oudere mens en de ondersteuning binnen het sociaal netwerk*. Nijmegen: Sociologisch Instituut, Katholieke Universiteit Nijmegen.
- Janssen, T. (1988). De betekenis van de familie voor de centrale verzorg(st)er van hulp-behoevende ouderen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 19, 185-192.
- Janssen, T., & Woldringh, C. (1993). *Centrale verzorgers van ouderen. Verschillen en over-eenkomsten tussen verzorgende partners, dochters en overige verzorgers*. Nijmegen: ITS.
- Jong Gierveld, J. d. (1995). De leeftijd van de sterken; de positie van oudere vrouwen in Nederland anno 1995. In C. H. M. Smits & M. J. F. J. Vernooij-Dassen (Eds.), *De toekomst van vrouwen. Oudere vrouwen in onderzoek, beleid en praktijk*. Amsterdam: vu Uitgeverij.
- Keith, C. (1995). Family caregiving systems: models, resources, and values. *Journal of Marriage and the Family*, 57, 179-189.
- Kempen, G. I. J. M. (1990). Thuiszorg voor ouderen steeds verder in de knel. *Tijdschrift voor Verzorgenden*, 128-132.
- Knipscheer, K. (1987). Sociological research on age, aging and the aged in the Nether-lands. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 18, 130-146.
- Koenis, S. (1997). *Het verlangen naar gemeenschap. Politiek en moraal in Nederland na de verzuiling*. Amsterdam: Van Gennep.
- Komter, A. (1983). De onmacht van het getal. *Kennis en methode*, 3, 202-226.
- Komter, A. (1985). *De macht van de vanzelfsprekendheid: relaties tussen vrouwen en man-nen*. Den Haag: VUGA.
- Kramer, B. J. (1997). Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist*, 37, 239-249.
- Kwekkeboom, M. H. (1987). *Ons een zorg ?!* Literatuurstudie. Rijswijk: Ministerie van WVC.
- Kwekkeboom, M. H. (1990). *Het licht onder de korenmaat. Informele zorgverlening in Nederland*. 's-Gravenhage: VUGA Uitgeverij bv.
- Lang, A. M., & Brody, E. M. (1983). Characteristics of middle-aged daughters and help to their elderly mothers. *Journal of Marriage and the Family*, 193-202.
- Lasch, C. (1977). *Haven in a heartless world. The family besieged*. New York: Basic Books.
- Lee, G. R. (1992). Gender differences in family caregiving: a fact in search of a theory. In J. W. Dwyer & R. T. Coward (Eds.), *Gender, families and elder care*. Newbury Park: Sage.
- Lee, G. R., Dwyer, J. W., & Coward, R. T. (1993). Gender differences in parent care: demographic factors and same-gender preferences. *Journal of gerontology*, 48, S9-S16.
- Lerner, M. J., Somers, D. G., Reid, D., Chiriboga, D., & Tierney, M. (1991). Adult children as caregivers: egocentric biases in judgements of sibling contributions. *The Gerontologist*, 31, 746-755.

- Lewis, J., & Meredith, B. (1988). *Daughters who care. Daughters caring for mothers at home*. London: Routledge.
- Lyke, S. M. v. d. (2000). *Georganiseerde liefde. Publieke bemoeienis met zorg in de privé-sfeer*. Utrecht: Jan van Arkel.
- Lyke, S. v. d. (1995). Mantelzorg maakt patiënten. *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, 13, 7-9.
- Marsch, C., & Arber, S. (1992). Research on families and households in Modern Britain: an introductory essay. In C. Marsch & S. Arber (Eds.), *Families and households. Division and change*. London: MacMillan Press Ltd.
- Matthews, S. H. (1987). Provision of care to old parents. Division of responsibility among adult children. *Research on Ageing*, 9, 45-60.
- Matthews, S. H. (1995). Gender and the division of filial responsibility between lone sisters and their brothers. *Journal of Gerontology*, 50, S312-S320.
- Matthews, S. H., & Rosner, T. T. (1988). Shared Filial Responsibility: The Family as Primary Caregiver. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 185-195.
- Merril, D. M. (1997). *Caring for elderly parents: juggling work, family and caregiving in middle and working class families*. Westport: Auburn House.
- Merrill, D. M. (1996). Conflict and cooperation among adult siblings during the transition to the role of filial caregiver. *Journal of social and personal relationships*, 13, 399-413.
- Miller, B. (1990). Gender Differences in Spouse Caregiver Strain: Socialization and Role Explanations. *Journal of Marriage and the Family*, 552, 311-321.
- Miller, B., & Cafasso, L. (1992). Gender Differences in Caregiving: Fact or Artifact? *The Gerontologist*, 32, 498-507.
- Ministerie van Volksgezondheid, W. e. S. (1997). Regeringsstandpunt mantelzorg aan chronisch zieken. Den Haag: Ministerie vws.
- Morée, M. (1996). De januskop van de mantelzorg. *Tijdschrift voor gezondheid en politiek*, 14, 13-15.
- Mui, A. C. (1995). Caring for frail elderly parents: A comparison of adult sons and daughters. *The Gerontologist*, 35, 86-93.
- Munnichs, J. M. A., & Diesfeldt, H. F. A. (1987). Psychology of ageing. An overview of research in the Netherlands. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 18, 117-129.
- Neal, M. B., Ingersoll-Dayton, B., & Starrels, M. E. (1997). Gender and relationship differences in caregiving patterns and consequences among employed caregivers. *The Gerontologist*, 37, 804-816.
- Noddings, N. (1984). *Caring. A feminine approach to ethics & moral education*. Berkeley/Los Angeles/London: University of California press.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care. A multidimensional model of caring and coping*. Buckingham: Open University Press.
- Noonan, A. E., & Tennstedt, S. L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *The Gerontologist*, 37, 785-794.
- Oost, v., E. (1995). Over 'vrouwelijke' en 'mannelijke' dingen. In M. Brouns, Verloo, M., Grünell, M. (Ed.), *Vrouwenstudies in de jaren negentig: een kennismaking vanuit verschillende disciplines*. Bussum: Coutinho.
- Opie, A. (1994). The instability of the caring body: gender and caregivers of confused older people. *Qualitative Health Research*, 4, 31-50.

- Oudshoorn, N. (1996). Genderscripts in technologie. Noodlot of uitdaging? *Tijdschrift voor Vrouwenstudies*, 17, 350-367.
- Oudshoorn, N. (1998). Representatie of script? Over gender, de woorden en de dingen. *Tijdschrift voor Genderstudies*, 1, 5-12.
- Oudshoorn, J. (1998). Gender: revolutie en risico. *Tijdschrift voor Genderstudies*, 1, 5-6.
- Parks, S. H., & Pilisuk, M. (1991). Caregiver burden: gender and the psychological costs of caregiving. *American Journal of Orthopsychiatry*, 61, 501-509.
- Philipsen, H. (1995). *De naaste en haar patiënt. Rede gehouden op de 19e Dies Natalis van de Rijksuniversiteit Limburg*. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg.
- Phillips, L. R., Morrison, E., Steffl, B., Chae, Y. M., Cromwell, S. L., & Russell, C. K. (1995). Effects of the situational context and interactional process on the quality of family caregiving. *Research in nursing & health*, 18, 205-216.
- Porter, T. (1995). *Trust in numbers*. Princeton: University Press.
- Potting, M. (1994). *Sekse, ouderdom en wetenschap. De rol van sekse in de sociale gerontologie*. Maastricht: Datawyse.
- Pruchno, R. A., & Resch, N. L. (1989). Husbands and wives as caregivers: antecedents of depression and burden. *The Gerontologist*, 29, 159-165.
- Pyke, K. D., & Bengtson, V. L. (1996). Caring more or less: Individualistic and collectivist systems of family eldercare. *Journal of marriage and the family*, 58, 379-392.
- Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling, & Zorg, R. v. d. V. e. (1999). *Zorgarbeid in de toekomst. Advies over de gevolgen van demografische ontwikkeling van vraag en aanbod zorg(arbeid)*. Den Haag: Sdu Uitgevers.
- Reifenschweiler, D. O. H., Houben, A. W., & Mertens, P. L. J. M. (1995). Mantelzorg voor ouderen in Roermond. Roermond: GGD Midden-Limburg.
- Santvoort, M. M., van (1988). *Gerontologie in Nederland: een momentopname van het gerontologisch onderzoek in Nederland*. Nijmegen: Nederlands Instituut voor Gerontologie.
- Scharlach, A. E. (1994). Caregiving and employment: Competing or complementary roles? *The Gerontologist*, 34, 378-385.
- Scharlach, A. E., Sobel, E. L., & Roberts, R. E. L. (1991). Employment and Caregiver Strain: An Integrative Model. *The Gerontologist*, 31, 778-787.
- Schrijnemaekers, V. J. J., & Haveman, M. J. (1992). Kwetsbaarheid van zorggebruik door zelfstandig wonende ouderen in Sittard. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 70, 418-424.
- Schuyt, C. J. M. (1986). *Filosofie van de sociale wetenschappen*. Leiden: Martinus Nijhoff.
- Schuyt, C. J. M. (1987). De kloof tussen weten en willen. In P. B. Lehning & J. B. D. Simonis (Eds.), *Handboek beleidswetenschap*. Meppel: Boom.
- Sociaal Cultureel Planbureau (1998). *Sociaal en cultureel rapport. 1998. 25 jaar sociale verandering*. Rijswijk: scp.
- Sample, S. J. (1992). Conflict in Alzheimer's Caregiving Families: Its Dimensions and Consequences. *The Gerontologist*, 32, 648-655.
- Silverman, M., & Huelsman, E. (1990). The dynamics of long-term familial caregiving. In J. F. Gubrium & A. Sankar (Eds.), *The home care experience: ethnography and policy*. Newbury Park: Sage.

- Skaiff, M. M., & Pearlin, L. I. (1992). Caregiving: role engulfment and the loss of self. *The Gerontologist*, 32, 656-664.
- Smerglia, V. L., & Deimling, G. T. (1997). Care-related decision-making satisfaction and caregiver well-being in families caring for older members. *The Gerontologist*, 37, 658-665.
- Steenvoorden, M. A. G. A., & Govaart, M.-M. (1996). Thuiszorg, mantelzorg en vrijwilligers. Partners in de zorg: wel gewenst, nog geen praktijk. *Tijdschrift voor verpleegkundigen*, 22, 674-677.
- Stevens, F. C. J., Have, M. L. T., Philipsen, H., Serpenti, L., & Elmas, T. (1994). Familiezorg voor Molukse en Nederlandse ouderen: een vergelijkend onderzoek naar bereidheid en verwachtingen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 25, 184-191.
- Stoller, E. P. (1983). Parental Caregiving by Adult Children. *Journal of Marriage and the Family*, 851-858.
- Stoller, E. P., & Cutler, S. J. (1992). The impact of gender on configurations of care among married elderly couples. *Research on Ageing*, 14, 313-330.
- Stoller, E. P., & Pugliesi, K. L. (1989). Other roles of caregivers: competing responsibilities or supportive resources. *Journal of Gerontology*, 44, S231-238.
- Strauss, A. (1978). *Negotiations*. San Fransico: Jossey-Bass Inc.
- Strawbridge, W. J., & Wallhagen, M. I. (1991). Impact of family conflict on adult child caregivers. *The Gerontologist*, 31, 770-777.
- Strawbridge, W. J., Wallhagen, M. I., Shema, S. J., & Kaplan, G. A. (1997). New burdens or more of the same? Comparing grandparent, spouse, and adult-child caregivers. *The Gerontologist*, 37, 505-510.
- Suitor, J. J., & Pillemer, K. (1993). Support and interpersonal stress in the social networks of married daughters caring for parents with dementia. *Journal of Gerontology*, 48, S1-S8.
- Tennstedt, S. L., Crawford, S., & Mckinlay, J. B. (1993). Determining the pattern of community care: is coresidence more important than caregiver relationships. *Journal of Gerontology*, 48, S74-S83.
- Tennstedt, S. L., McKinlay, J. B., & Sullivan, L. M. (1989). Informal care for frail elders: the role of secondary caregivers. *The Gerontologist*, 29, 677-683.
- Thomas, C. (1993). De-constructing concepts of care. *Sociology*, 27, 649-669.
- Tjadens, F. L. J., & Duijnste, M. S. H. (1999). Mantelzorgondersteuning in Nederland anno 1998. Een stand van zaken. Achtergrondstudie bij het advies Zorgarbeid in de toekomst. Utrecht: NIZW.
- Tjadens, F. L. J., & Woldringh, C. (1989). *Informeel zorg in Nederland. Zelfzorgproblemen, behoefte aan zorg en praktisch-instrumentele onderlinge hulp*. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen.
- Tjadens, F. L. J., & Woldringh, C. (1991). *Achtergronden van informele zorg. Een onderzoek bij ouderen naar mogelijkheden en problemen*. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen.
- Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries. A political argument for an Ethic of Care*. London/New York: Routledge.
- Twigg, J., & Atkin, K. (1994). *Carers perceived. Policy and practice in informal care*. Buckingham/Philadelphia: Open University Press.

- Ungerson, C. (1987). *Policy is personal. Sex, gender and informal care*. London: Tavistock Publications Ltd.
- Veen, E., van der, & Govaart, M. (1996). Als de mantel sleets is.... Thuiszorg met weinig mantelzorg. *Senior*, 42, 4-7.
- Veen, R. J. v. d. (1990). *De sociale grenzen van beleid; een onderzoek naar de uitvoering en effecten van het stelsel van sociale zekerheid*. Leiden: Stenfert Kroese.
- Vulto, M., & Morée, M. (1996). *Thuisverzorging als professie. Een combinatie van hand, hoofd en hart*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Walker, A. J., Martin, S. S. K., & Jones, L. L. (1992). The benefits and costs of caregiving and care receiving for daughters and mothers. *Journal of Gerontology*, 47, S130-S139.
- Walker, A. J., & Pratt, C. C. (1991). Daughters' help to mothers: Intergenerational aid versus caregiving. *Journal of marriage and the Family*, 53, 3-12.
- Walker, A. J., Pratt, C. C., & Eddy, L. (1995). Informal caregiving to aging family members. A critical review. *Family Relations*, 44, 402-411.
- Wall, R. (1992). Relationships between the generations in British families past and present. In C. Marsch & S. Arber (Eds.), *Families and households. Division and change*. London: MacMillan Press Ltd.
- Wersch, S. v. (1995). Op je kinderen rekenen. *Tijdschrift voor gezondheid en politiek*, 13, 5-7.
- Young, R. F., & Kahana, E. (1989). Specifying caregiver outcomes: gender and relationships aspects of caregiving strain. *The Gerontologist*, 29, 611-677.
- Zwaan, T. (1996). Het omstreden gezin. In M. Bovens & A. Hemerijck (Eds.), *Het verhaal van de moraal. Een empirisch onderzoek naar de sociale bedding van morele bindingen*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Summary

Informal care or family care has been an important political and scientific topic for some years. The growing numbers of elderly people, the expected increase in care demands and the rising costs of formal health services – all these factors have contributed to a growing interest in the care provided by people themselves and to each other. In the past two decades, family care has become the subject of much scientific study. It has become a popular object of study in such fields as gerontology, sociology, social psychology and women's studies. This publication adds to the existing body of knowledge on informal care.

The research described in this thesis focuses on the help offered by sons and daughters to their elderly parents in the Netherlands. The research aims to contribute to theoretical discussions about family care and it centers around three important themes: care, family and gender. The central questions in this study are: *how* do people care for one another in the context of the family? And *how* is meaning assigned to the concepts of 'family' and 'care' within the caregiving process? The third research question focuses on gender issues: *which* role does gender play in family care? In answering these questions the starting point was to refrain from using the assumptions and presuppositions made in existing studies and policies on informal care, taking a critical attitude towards them instead. Qualitative research methods are more suited for answering questions like 'how' and 'why'. Intensive methods of research have been designed specifically to gain insight into processes and into the way people give meaning to their life and actions.

For this study, 26 persons (17 daughters and 9 sons) from 8 different families were interviewed in depth about the care they provided to their elderly parents. Several persons from each family were asked about the way they themselves and their family offered care. Different viewpoints on the organization of care for the parent within the family were collected in this way. All the families concerned (originally) lived in the southern parts of the Netherlands, and the respondents' average age was about 55 years.

In chapter three, a critical analysis is made of the so-called central caregiver model. In the fields of both research and policy it is often taken as a 'fact' that care is not evenly divided among family members. Usually a central caregiver is identified, who is supposed to give most of the care and bear most of the responsibility for it. Researchers not only tend to draw this conclusion, but also to base their research on it. In this chapter an alternative is given for the practice of 'identifying the central caregiver'.

First it is shown that there are many ways for families to spread caring responsibilities. While in some families there may be one particular caretaker who does a large part of the caring, this does not necessarily mean that other family members do not make a considerable contribution as well. In other families the care may be divided between sons and daughters without there being a central caregiver in the family. In these families caregiving is a collective responsibility, even though they may have assigned certain tasks to certain family members.

Secondly this chapter illustrates that caregiving in a family is a process that usually develops over several years, during which major changes can take place in the way the care is organized. Different persons may have different roles in the caregiving process throughout the years. A model such as 'the central caregiver' fails to account for these changes over time.

A third way of looking at the division of care within families that is illustrated in this chapter deals with the question of what sort of 'care' is provided. Traditionally, care is defined as performing Activities of Daily Life and Household Activities of Daily Life. Examples of tasks usually taken into account in research on this topic are: helping with personal care, cooking, doing the laundry and cleaning. Since this type of activities is usually carried out by women, most researchers conclude that women give more care than men. These groups of tasks are also strongly interconnected: if you do the one you are more likely to do the other too. In the study described in this book, care was not predefined. It was left to the respondents to indicate what kind of activities they considered to be part of the caregiving experience. As a result, a much broader range of tasks and activities were described as being important and vital aspects of caregiving. When this wide array of activities is taken into account, it turns out to be much more difficult to identify one person as being responsible for all these activities. Broadening the definition of care thus not only reveals a larger number of caregivers, but also highlights the contribution of men to the caregiving process.

The fourth way in which the central caregiver model was refined has to do with the multiple perspectives on one particular caregiving situation that were gathered in this study. Several persons from one family were asked about their views on how they themselves and the family as a whole offered care to the

parent concerned. It was obvious that each member of the family held his or her individual opinion on the way things were handled and on whether they were pleased or annoyed with this. Since all family members have their own caregiving experiences and attach personal meanings to them, there is no 'single' truth about the care given in a family. While one daughter may consider herself to be the most important caregiver, her brother or sister may disagree. Collecting data about family care from more than one family member is a way of refining the central caregiver model as such.

The fourth chapter of this book explores the meaning of the term 'family' in the context of family caregiving. Although most researchers acknowledge that the family is the main provider of informal care, they do not specify what 'family' is and means in their studies. In this publication the meaning of 'family' in family care is not taken for granted but rather an object of inquiry.

When asked to explain why the care given in their family has taken a certain pattern or how this pattern has come to exist, respondents tend to refer to their family history. Factors taken into consideration when thinking about current caregiving include the way things were done in the past, communication patterns that have formed over the years, and the way expectations about brothers and sisters have developed throughout family life. For respondents the history of their family and its members not only gives meaning to the caregiving, but also functions as an illustration of how things are done or meant to be done in their family.

Another important aspect of 'family' in the caregiving process is its perceived 'identity'. Respondents often describe their family as having a certain identity, for example 'we are a close-knit, caring family' or 'we are a quarrelsome family'. This shared family identity can offer respondents an explanation of why the care in their family is provided in a particular way and can make patterns of communicating about the care understandable and even logical and inevitable.

A special relationship exists between caregiving and family. Care is usually given because of the relationship between the caregiver and the care-receiver. Very often the motivation to care stems from the feelings of love and caring felt for the parent in need of care. But even when such positive emotions are lacking, the family bond is usually a motivation in itself to care for one's parents. Care and family are intrinsically intertwined: care is given because of the family ties. At the same time, the things done for a family member in need are often defined as care. When need and dependence become part of a relationship between family members, the character of all sorts of activities change. Playing a game of cards with one's mother is no longer just an expression of a shared

hobby, but may become part of the caregiving process as well. In this way respondents describe a range of activities as central elements of caregiving – activities which might be considered as being quite something else in other contexts but become an aspect of care in the context of family and dependency.

The family history, the family's identity and the special relationship between family and care are all very important aspects of the way 'family' is given meaning in the caregiving process. These different aspects not only make it clear to the respondents – and hence to the researcher – why the care in their family has taken a certain form and meaning, but also guide them through the process itself. Patterns and ideas from the past, the identified commonality between family members and the special meaning of family and care in the context of caregiving all present examples of how the care 'should' be dealt with in one's family. In this book the term family-script is introduced as a way of describing how the actions and expectations of family members are influenced by notions of 'family'. Just like the concept of script, as used in Science and Technology Studies, family-script entails not only the boundaries people encounter when giving shape and meaning to their actions, but also the freedom to find individual paths and maybe cross these boundaries. The fact that people are part of a family and the meaning they personally attach to this membership affect the way they individually and collectively give shape and meaning to the provision of care.

In the fifth chapter, a closer look is taken at the way family members negotiate the division of care. Special attention is devoted to the role played by gender in these negotiations. When trying to explain how task divisions have developed in a family, researchers traditionally look at variables such as gender, proximity, work status and genealogy. It is often assumed that there is a strong (statistical) relationship between these variables and the way care is divided. The number of hours spent in paid employment or the time necessary to reach a parent's home, for example, are considered important factors in determining who will take on certain responsibilities. Gender is considered to be the most important predicting variable: being a woman means to be caring.

In this study a slightly different position is taken. The central question is not concerned with the factors that determine who performs which tasks, but with how these 'factors' work. The respondents in this study frequently offer the same type of explanations as to why certain tasks and responsibilities are divided in a certain way: 'I provide so much care because I live near my parent', or 'Isn't it always the women who do most of the work?' When taking a closer look, however, the arguments appear less self-evident. Whether arguments are considered valid or not is not primarily related to their content (work, gender,

proximity) but to the value and meaning attached to them by other family members. Negotiations about care in a family do not hedge so much on the objective content of arguments but rather on the subjective meaning attached to these arguments. An essential consideration in assigning meaning to a particular argument is to what extent it is considered as an illustration of someone's willingness to participate in caregiving. For family members it is important that their siblings accept and acknowledge their reasons not to provide (so much) care. Arguments that refer to an inability rather than an unwillingness to offer care are more easily accepted as valid and legitimate. However, it is not always easy to make the distinction between unwillingness and inability.

Gender plays an important role in the process of negotiating family responsibilities and dividing care tasks. Arguments involve a gender-related quality. Certain arguments are used more often by women or gain validity more easily when used by women, while others are more the domain of men. In general men tend to present more arguments than women for failing to provide care, and these are more easily accepted. This explains in part why women are so often 'the designated carers' in a family. But this study also shows that the gender-related explanation for the division of caregiving is not as straightforward as is often assumed. Given the significant differences within and between families in the way arguments are given meaning and legitimacy and the way gender influences this negotiation process, it is obvious that there are no general rules. Gender is always an important issue in the negotiation process, but *how* important it is, *how* it influences this process and with *what* result cannot be safely predicted and is highly variant. It is the particular family context which accounts for the way gender is perceived.

The final chapter of this thesis summarizes the main results of this study and makes some recommendations for policy and research on family care. It deals with the relationship between research and policy in the field of family care. For many years there has been a strong link between scientific research into family care and family care policies. It is argued that the main body of research essentially plays a technical role in policymaking. Research on family care usually starts from the goals and objectives formulated by policymakers. It aims at answering major policy questions and tries to find solutions for problems defined by policymakers. The study described in this book started from a different position. Assumptions and presuppositions that are common in both policy and research were not taken for granted but were studied critically. Different types of research methods and theoretical perspectives were chosen to be able to take this critical stance. This resulted in a study which adds important nuances and alternative viewpoints to many commonly accepted ideas about family care. A

family discourse was introduced to talk and think about family care. It is the family, rather than individual caregiver, that should be studied as the provider of care. In offering a different way to look at, talk about and understand family care, this study can play more of a cultural than a technical role in policy-making. It emphasizes the differences occurring in the provision of family care and stresses its diversity in practice.

Curriculum Vitae

Marianne Potting is geboren op 14 augustus 1969 te Meerssen. Vanaf 1981 tot 1987 doorliep zij het vwo op de Scholengemeenschap Stella Maris te Meerssen. Vervolgens studeerde zij van 1987 tot 1992 Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Maastricht. Zij koos hierbij voor de specialisatie Gezondheidsvoorlichting. Als aanvulling op deze studie volgde zij enige vakken Voorlichtingskunde aan de Universiteit Wageningen. Na haar afstuderen begon zij als onderzoeksassistent bij de vakgroep Gezondheidsethiek en Wijsbegeerte. Zij deed onderzoek naar de rol van sekse in de sociale gerontologie. Vanaf 1994 werkte zij als AIO bij deze vakgroep aan het onderzoek waarover in dit proefschrift verslag wordt gedaan. Sinds 2000 werkt zij als beleidsmedewerker Emancipatie & Diversiteit aan de Universiteit Maastricht.

Ideologische en financiële overwegingen hebben de overheid ertoe gebracht de dure georganiseerde zorg voor hulpbehoevenden binnen zorginstellingen 'uit te breiden', met zorg door mensen uit de directe omgeving van de patiënt: de mantelzorg. De praktijk leert dat die mantelzorg dan meestal gegeven wordt door de vrouwen uit het gezin of de familie. De problemen bij mantelzorg zijn echter dat die gegeven wordt door mensen die daarvoor niet speciaal zijn opgeleid en dat steeds meer vrouwen deel gaan nemen aan het reguliere arbeidsproces.

Marianne Potting gaat in deze studie in op de dagelijkse praktijk van de mantelzorg en de vooronderstellingen van het overheidsbeleid.

Marianne Potting studeerde Gezondheids- wetenschappen aan de Universiteit Maastricht en werkt daar nu als beleidsmedewerker Emancipatie & Diversiteit.

aksant

ISBN 90-5589-203-3

9 789055 892037