

---

MARIECKE VAN DEN BERG

# *Mantelzorg en etniciteit*

Etnische verschillen  
in de zorgattitude,  
zorgbereidheid en  
conflicthantering van  
mantelzorgers

# **MANTELZORG EN ETNICITEIT**

*Mariecke van den Berg*

*ETNISCHE VERSCHILLEN IN DE ZORGATTITUDE, ZORGBEREIDHEID EN  
CONFLICHTANTERING VAN MANTELZORGERS*

Promotiecommissie:

Promotor Prof. dr. S. Saharso

Assistent promotor Dr. J.S. Svensson

Leden Prof. dr. M.I. Broese van Groenou (Vrije Universiteit Amsterdam)

Prof. dr. R. Reis (Universiteit Leiden)

Prof. dr. E.H. Tonkens (Universiteit van Amsterdam)

Prof. dr. E.T. Bohlmeijer (Universiteit Twente)

Prof. dr. B. Denters (Universiteit Twente)

Colofon

Mariecke van den Berg: Mantelzorg en Etniciteit, etnische verschillen in de zorgattitude, zorgbereidheid en conflicthantering van mantelzorgers, © februari 2014

Lay-out: Marco Derks

Cover: Kaleidonaut

Druk: Gildeprint Drukkerijen, Enschede

ISBN: 978-90-365-3622-6

DOI: 10.3990/1.9789036536226

# **MANTELZORG EN ETNICITEIT**

## *ETNISCHE VERSCHILLEN IN DE ZORGATTITUDE, ZORGBEREIDHEID EN CONFLICTHANTERING VAN MANTELZORGERS*

PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van

de graad van doctor aan de Universiteit Twente,

op gezag van de rector magnificus,

prof. dr. H. Brinksma,

volgens besluit van het College voor Promoties

in het openbaar te verdedigen

op woensdag 19 februari 2014 om 12:45 uur

door

Christina Anna Maria van den Berg

geboren op 13 juli 1983

te Wilnis

Dit proefschrift is goedgekeurd door de promotor:

Prof. dr. S. Saharso

en de assistent promotor:

Dr. J.S. Svensson

Zorg ik niet voor mezelf, wie zorgt er dan voor mij?

Zorg ik alleen voor mezelf, wat presteer ik dan nog?

En indien niet nu, wanneer dan wel?

(Rabbi Hillel, Pirké Avot 1:14)



## Voorwoord

Dit proefschrift had onmogelijk tot stand kunnen komen zonder de steun van vele anderen, die ik hieronder graag wil noemen en bedanken.

Allereerst gaat mijn dank uit naar mijn beide promotoren, Sawitri Saharso en Jörgen Svensson. Zij hebben mij de afgelopen jaren met veel geduld begeleid en aangemoedigd. Sawitri wil ik danken voor haar grote betrokkenheid bij zowel mijn onderzoek als mijn welzijn. Ik kon steeds weer terugval- len op haar optimisme, gevoel voor humor en handen-uit-de-mouwen-mentaliteit. Zij liet me ken- nismaken met diverse “sparring partners” en maakte me wegwijs binnen het academische reilen en zeilen. In Jörgen heb ik een geweldig voorbeeld gehad van een toegewijde wetenschapper die grond- dig te werk gaat en altijd nieuwsgierig blijft. Van zijn oog voor detail, enthousiasme voor het vak en brede kennis heb ik veel kunnen leren. Bovendien heb ik bewondering voor zijn sportieve inzet en ik ben trots dat we met de Batavierenrace samen in de top 167 zijn geëindigd. “Wij doen gewoon ons werk” zeiden jullie vaak als ik jullie weer eens ergens dankbaar voor was. Zo heb ik het niet ervaren: ik denk dat jullie vaak en veel iets extra’s hebben gegeven. Ik kijk terug op goede jaren van een fijne samenwerking.

Naast mijn promotoren wil ik de leden van de leescommissie graag bedanken voor het lezen en be- oordelen van mijn proefschrift.

Door de vakgroep Maatschappelijke Risico’s en Veiligheid (later opgenomen in de vakgroep Be- stuurskunde) werd ik gastvrij onthaald. In Ariana Need had de vakgroep MR&V een bevlogen voorzit- ter, die mij doordrong van de pracht van “het heilig willen weten”. Bij koffieautomaat en kopieerap- paraat en tijdens de lunch meetings vroegen de collega’s steeds weer hoe het er voor stond en zeker Minna, Ann en Veronica hebben me vaak een hart onder de riem gestoken. Na enkele maanden de enige promovendus te zijn geweest kreeg ik gelukkig al snel gezelschap van Rense. Dankzij zijn gast- vrijheid (en die van Emmy) voelde ik me extra thuis in Twente, en dankzij zijn belangstelling voor mijn onderzoek en waardevolle adviezen voelde ik me goed gesteund door een medepromovendus. Dit laatste gold zeker toen ook Wouter en Annemieke aansloten; ook hen wil ik bedanken voor hun steun en belangstelling de afgelopen jaren en voor de leuke tijd waarin we kamergenoten waren. Annette van der Tuuk, Ria Lusschen en Manon Jannink- van het Reve wil ik bedanken voor hun prak- tische bijstand. Binnen het BHV-team heb ik ten slotte ook andere collega’s leren kennen van buiten de vakgroep en heb ik me onder de bezielende leiding van Monique van Velthoven met veel plezier mogen inzetten voor de veiligheid van de medewerkers van Ravelijn. Dat mijn daadwerkelijke inzet zich beperkte tot een collega die zich sneed aan een A4’tje doet daar niets aan af.

Met name tijdens de eerste jaren van mijn onderzoek heb ik samengewerkt met de gemeenten Al- melo, Hengelo en Enschede en met het Nicis Institute (nu gefuseerd in Platform31). Martine Bik, Michel van Brink, Machiel van Dam, Esther Houpst, Esther Koiter, Lianne van de Maat, Mies van Niekerk, Liselot Reversma, Rob Stiekema, Carry de Vries en Yvonne van Wijk wil ik graag danken voor het meedenken, geven van input en voor hun betrokkenheid bij het onderzoek. In deze eerste jaren is ook de inzet van Nuray Bossink-Tuna, die mij enorm geholpen heeft met het opbouwen van een netwerk en het bereiken van mantelzorgers, onmisbaar geweest.



Ook buiten Twente heb ik kunnen leunen op een netwerk van mensen waarvan ik veel steun heb ervaren tijdens mijn onderzoek. Bij de afdeling Sociologie aan de Vrije Universiteit Amsterdam heb ik veel gastvrijheid ervaren. Ik ben blij dat ik daar heb mogen aansluiten bij promovendmiddagen en heb veel gehad aan het sparren met Marianne Jacobs en Ilse Zwart-Olde. Ook het deelnemen aan de Leesclub Participatie van Evelien Tonkens en Imrat Verhoeven aan de Universiteit van Amsterdam heeft bijgedragen aan mijn wetenschappelijke verbreding. Aan de Universiteit Utrecht kon ik het afgelopen jaar aansluiten bij het NOSTER PhD Text Reading Seminar van Anne-Marie Korte. Ik ben blij met haar belangstelling voor mijn onderzoek en de ontstane samenwerking, en voor de steun van "lotgenoten" Adriaan, Adriano, Alexandra, An, Kathrine, Inge, Gianmaria, Nella en Rahil. Mijn collega's bij LCC Plus Projecten en het Korps Nationale Reserve wil ik danken voor hun aanhoudende belangstelling en voor hun begrip wanneer het schrijven van mijn proefschrift soms voorrang kreeg op andere werkzaamheden.

Voor mijn vrienden veranderde de vraag "hoe gaat het met je proefschrift?" de afgelopen tijd in een voorzichtig "mag ik naar je proefschrift vragen?". Dat ze toch zijn blijven vragen en niet gestopt zijn me aan te moedigen is voor mij ongelofelijk belangrijk geweest. Bedankt lieve Annerieke voor onze al zo lang durende vriendschap. De bomen die we opzetten schieten soms ver de hoogte in maar hebben hun wortels stevig verankerd in de polderklei, en de muziek die we maken vormt de grondtoon van mijn bestaan. *After changes upon changes, we are more or less the same.* Jenny, dank voor je vriendschap en voor het samen stoom afblazen op de fiets bij virtuele Evert in de Fit For (bijna) Free. Mijn fietsbroekje staat nog steeds lelijk maar zit wel iets lossier nu. Eva en Maurits: dank voor jullie trouwe belangstelling. Mattanja en Jeroen: graag nog meer avonden met whisky en plannen over zelfvoorzienend leven! Grote dank gaat ook uit naar, verenigd in het Sinterklaas-met-lelijke-dingen-genootschap, Gerrina, Tjeerd, Aafke, Geert-Jan, Annemarie, Peter, Mariët en Piebe voor jullie vriendschap en support. Aafke, dank voor de praktische bijstand die je als ervaringsdeskundige hebt gegeven, en voor onze vriendschap waarin we de fregatstraatjaren in ere houden! Marco Derks ben ik veel dank verschuldigd voor zijn hulp bij de lay-out van dit proefschrift en ik wens hem op zijn beurt een mooie onderzoekstijd toe. Joyce Overweg en Marloes van Duffelen hebben me geweldig geholpen bij de vormgeving van de figuren en hebben een prachtige cover ontworpen. Ds. Menko Biewenga, een goede oude bekende in Enschede, wil ik bedanken voor zijn hartelijke gastvrijheid.

In het bijzonder wil ik mijn paranimfen, Tjeerd Boersma en Karlien van den Brink, bedanken voor hun gewaardeerde vriendschap en steun. Voor beiden geldt dat ik altijd bij hen terecht kon met mijn verhalen over de ups en downs van mijn onderzoek, en met beiden deel ik de troost dat wat zich ook voordoet in het leven, dit altijd raakvlakken heeft met een aflevering uit *Friends*. Tjeerd, ik ben blij met ons Cultural Exchange Program dat binnenkort al weer tien jaar bestaat, met je heerlijke zelfspot en droge humor en ik ben blij dat we op de squashbaan zo goed aan elkaar gewaagd zijn. Karlien, jij bent een soort extra geheugen voor de jaren in Emmeloord dat ik altijd kan raadplegen. Van de slappe lach hebben op het Emelwerda tot lunchen in het Educatorium, jij was er altijd bij. Het is zo heerlijk om blunders te begaan, omdat het zo heerlijk is om ze daarna aan jou te kunnen vertellen. Ik heb een groot respect voor de manier waarop je in het leven staat en ik ben blij dat ik daar deel van mag uitmaken.

Lieve Gerrina, dank voor de afgelopen jaren waarin we elkaars onderzoekstijd van dichtbij mochten meemaken. Dank dat je me steeds weer, af en toe met gepaste strengheid, hebt helpen doorzetten. Voor een mooie tijd waarin we onderzoek doen afwisselden met trips naar het noorden, vloeren

leggen op basis van Praxis-filmpjes en oude auto's rijden of er mee stilstaan langs de A6. Dank voor het introduceren van het perpetuum mobile van de palingsound in mijn leven. *Jag ångrar ingenting.*

Ten slotte gaat mijn grote dank uit naar mijn familie. In de jaren dat ik onderzoek deed naar mantelzorg verloren we zelf een geliefde mantelzorger: Ineke. Wij allemaal, maar zeker John, Janneke, Cees en opa en oma, hebben gemerkt welke grote leegte ze achterliet. In die leegte kwamen we dichter bij elkaar te staan.

Van mijn ouders, broers en schoonzussen weet ik dat ik, hoe verspreid we allemaal ook wonen, altijd bij hen terecht kan. Lieve Cees en Cindy, Frans en Linda, Jouk en Elisa, dank voor jullie betrokkenheid via e-mail, Facebook, de familie-WhatsApp en gelukkig ook regelmatig in het echte leven! Lieve pap en mam, ik ben er trots op dat jullie mijn ouders zijn. Voor mij zijn jullie het voorbeeld van wat een mens een beter mens, en een onderzoeker een betere onderzoeker maakt: een open houding naar anderen toe en het kunnen uitstellen van je oordeel. Dank dat jullie altijd voor mij klaarstaan, voor jullie onvoorwaardelijke steun, voor de jaren in de polder, de mogelijkheid om te studeren, voor mooie avonden vol muziek, voor wijze raad.

Ik voel me gezegend met zo veel mooie mensen om me heen. Ik kan terugkijken op een bijzondere periode en ben tegelijkertijd blij om die nu af te sluiten en met nieuwe dingen aan de slag te gaan.

Indien niet nu, wanneer dan wel?

Mariecke van den Berg

Utrecht, november 2013



# Inhoud

Voorwoord .....	vii
Inhoud .....	1
Hoofdstuk 1 Inleiding .....	3
1.1 Maatschappelijke context .....	4
1.2 Probleemstelling en onderzoeksvraag .....	8
1.3 Onderzoeksopzet .....	9
1.4 De betekenis van cultuur in dit onderzoek .....	11
1.5 Opzet van het proefschrift .....	15
Hoofdstuk 2 Mantelzorg en zorgregimes in beweging .....	17
2.1 Mantelzorg en mantelzorgers .....	17
2.2 Mantelzorg in microperspectief: mantelzorgers naast andere typen zorgverleners .....	18
2.3 Mantelzorg in macro-perspectief: de maatschappelijke organisatie van zorgregimes .....	19
2.4 Zorgregimes en mantelzorg .....	23
2.5 Regimeverandering en spanningen in Nederland .....	25
2.6 Terug naar de eigen verantwoordelijkheid? .....	26
2.7 Bedenkingen bij terugkeer naar de oude orde .....	27
2.8 Nieuwe vragen .....	29
2.9 Conclusie .....	30
Hoofdstuk 3 Etnische verschillen in zorgattitude .....	32
3.1 Zorgplicht en etniciteit, generatie en gender .....	33
3.2 Hypothesen .....	37
3.3 Onderzoeksopzet en methode .....	38
3.4 Resultaten .....	40
3.5 Conclusie .....	45
Hoofdstuk 4 Mantelzorg en zorgbereidheid .....	47
4.1 Theorie: Reasoned Action Approach .....	48
4.2 Toepassing RAA in onderzoek naar keuzes rond zorg .....	50
4.3 Hypothesen .....	51
4.4 Methode .....	54
4.5 Resultaten .....	59
4.6 Conclusie .....	62

## Mantelzorg en Etniciteit

Hoofdstuk 5	Spanningen, conflict en strategie.....	65
5.1	Theoretisch kader .....	66
5.2	Methode en gegevensverzameling.....	73
5.3	Resultaten .....	77
5.4	Casussen.....	82
5.5	Vier strategieën nader bekeken.....	99
5.6	De tevreden mantelzorger .....	102
5.7	Conclusie .....	104
Hoofdstuk 6	Conclusie en discussie .....	108
6.1	Eerste deelstudie: Etnische verschillen in zorgattitude .....	110
6.2	Tweede deelstudie: Mantelzorg en zorgbereidheid .....	111
6.3	Derde deelstudie: Spanningen, conflict en strategie.....	112
6.4	Discussie.....	115
6.5	Suggesties voor verder onderzoek.....	119
Literatuur .....		120
Summary .....		131
	Citizenship and care attitudes .....	132
	Informal care and the willingness to provide care .....	132
	Tensions, conflict and strategy.....	133
	Discussion .....	134
Bijlage	Vragenlijst mantelzorg .....	136
	A. Vragen over de mantelzorg die u geeft.....	138
	B. Vragen over ondersteuning.....	139
	C. Vragen over de taakverdeling .....	141
	D. Vragen over keuzes wanneer de zorgvraag toeneemt .....	145
	E. Vragen over vaardigheden .....	148
	E. Vragen over uw achtergrond.....	149
Curriculum Vitae.....		153

## Hoofdstuk 1 Inleiding

Zijn er verschillen in de wijze waarop er binnen autochtone en migrantengemeenschappen over mantelzorg wordt gedacht en met mantelzorg wordt omgegaan? Deze vraag is sinds de invoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) in 2007 relevant geworden voor Nederlandse gemeenten. Zij zijn binnen de Wmo verantwoordelijk voor de ondersteuning van mantelzorgers in het algemeen en het welzijn van migrantenmantelzorgers in het bijzonder<sup>1</sup>. Gemeentelijke beleidsmakers en mantelzorgorganisaties hebben redenen om aan te nemen dat er wezenlijke verschillen bestaan tussen etnische groepen waar het mantelzorg betreft en dat deze verschillen er bovendien toe kunnen leiden dat migrantenmantelzorgers een grotere kans lopen om overbelast te raken. Zo constateerden gemeenten enkele jaren geleden dat migranten minder gebruik maken van professionele zorg dan autochtonen en in plaats daarvan de voorkeur lijken te geven aan informele zorg. De gemeenten vermoedden dat het beperkte zorggebruik binnen migrantengemeenschappen voortvloeit uit onbekendheid met het zorgaanbod, taalbarrières en gebrek aan interculturele zorgvoorzieningen. De verantwoordelijkheid voor de zorg aan ouderen, zieken en gehandicapten komt daardoor vaker bij mantelzorgers te liggen en minder vaak bij professionele zorgkrachten. Demografische verschuivingen die er op duiden dat het beroep op mantelzorg in migrantengemeenschappen in de toekomst zal toenemen, verlenen bovendien urgentie aan de vragen die spelen rond migrantenmantelzorgers. Veel mensen uit de 'eerste generatie' migranten worden nu oud: het aandeel 65-plussers onder de niet-westerse bevolking zal in de toekomst stijgen van 4% in 2012 naar 22% in 2060 (Garsen, 2011). Om verschillende redenen hebben migrantenouderen bovendien meer zorg nodig dan autochtone Nederlandse generatiegenoten. Vooral ouderen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond blijken in vergelijking met autochtone Nederlandse ouderen op jongere leeftijd gezondheidsklachten te ontwikkelen (Schellingerhout 2004, 221). Het beeld ontstaat van een groeiende groep migrantenouderen die veel zorg nodig heeft en een toenemend beroep doet op het informele netwerk.

Op lokaal niveau is veel onderzoek uitgevoerd naar de zorgopvattingen en het zorggedrag van migranten. Dergelijk onderzoek is er meestal op gericht aanbevelingen te formuleren ten aanzien van gemeentelijk beleid dat de ondersteuning van migrantenmantelzorgers dient te verbeteren. Zo worden er gespreksgroepen voor migrantenmantelzorgers gestart, organiseren zelforganisaties informatieavonden over informele zorg en worden er "allochtone zorgconsulenten" aangesteld die cultuur- en taalbarrières dienen te doorbreken (Van Mechelen, 2002). Wellicht omdat veel onderzoek naar migrantenmantelzorgers een praktische instreek heeft (het inzichtelijk maken van oorzaken van belasting en het formuleren van beleidsinterventies om overbelasting tegen te gaan) zijn er vragen rond etniciteit en informele zorg die blijven liggen. Lokale vragen rond migrantenmantelzorgers zijn ingebed in ten minste drie bredere maatschappelijke debatten die niet alleen aan de Nederlandse, maar ook aan de internationale context raken. Hieronder wordt in meer detail uitgelegd hoe vragen rond het welzijn van migrantenmantelzorgers raken aan debatten rond actief burgerschap, verschuivende zorgopvattingen en onderhandelingsstrategieën. In de eerste plaats gaat het dan om verschuivingen binnen de verzorgingsstaat en daarmee gepaard gaande ontwikkelingen rond het denken over burgerschap, in het bijzonder de opkomst van actief burgerschap (Brannan, John en Stoker 2006; New-

---

<sup>1</sup> M. Bussemaker (2007), *Voor elkaar: beleidsbrief mantelzorg en vrijwilligerswerk*, p. 9.

man en Tonkens 2011). Met name veranderende opvattingen over de taakverdeling tussen de overheid en burgers trekken de aandacht. Binnen de ideologie van actief burgerschap vinden belangrijke verschuivingen plaats ten aanzien van de verantwoordelijkheid voor zorg. De overheid neemt steeds meer afstand van haar zorgende rol en stuurt aan op een samenwerkingsverband waarin overheid en burgers samen oplossingsgericht werken aan zorgverlening. Om een dergelijke samenwerking te laten slagen is het nodig dat burgers en overheid elkaar als partner zien, elkaars uitgangspunten (h)erkennen en bereid zijn samen aan oplossingen te werken (Tonkens en Verhoeven 2011; Oude Vrielink en Verhoeven 2011). De vraag rijst in hoeverre de zorgopvattingen van migranten en overheid in werkelijkheid overeenkomen en of de basis voor een vruchtbare samenwerking in migrantengemeenschappen voldoende aanwezig is. In de tweede plaats spelen er vragen rond de wijze waarop leden van etnische minderheden binnen westerse samenlevingen van de autochtone bevolking verschillen in hun opvattingen over en gedrag ten aanzien van zorg (Yerden 2000; De Graaff en Francke 2002; Bradley et al. 2002; Schellingerhout 2008). Waar enerzijds blijkt dat traditionele opvattingen uit het land van herkomst intact blijven (Kağitçibaşı, 1996), lijken migranten (zeker tweede en verdere generaties) anderzijds hun opvattingen en zorggedrag aan te passen aan de meer op professionele zorg gerichte opvattingen van het land van migratie (Daatland en Lowenstein, 2001). In de derde plaats is er meer inzicht nodig in de wijze waarop er binnen migrantengemeenschappen wordt omgegaan met bovengenoemde verschuivingen binnen de verzorgingsstaat en binnen de eigen gemeenschap. Wanneer traditionele zorg minder vanzelfsprekend wordt en daarmee mantelzorg aan vanzelfsprekendheid inboet zal er onderhandeld moeten worden over wie welk deel van de zorg op zich neemt (Knipscheer 2004, 11).

### **1.1 Maatschappelijke context**

#### **1.1.1 Actief burgerschap**

Net als in veel andere westerse landen staat in Nederland de verzorgingsstaat al enige decennia onder druk (Trommel en Van der Veen 1999; Hemerijck 2005; De Mooij 2006). Door de vergrijzing is er steeds meer zorg nodig en zijn er steeds minder schouders om de kosten hiervan te dragen. Veel westerse landen kennen een inkrimping van de verzorgingsstaat in termen van rechten, die gepaard gaat met meer marktwerking in de zorg en een toenemend beroep op de verantwoordelijkheid van burgers. Tegelijkertijd valt een toenemende onvrede te bespeuren over de veronderstelde steeds passievere opstelling van burgers (Putnam, 2000). Deze kritiek op afnemende participatie gaat gepaard met een oproep aan burgers om zich op allerlei gebieden meer in te zetten voor de samenleving (Raco en Imrie 2000; Ossewaarde 2006). Via vrijwilligerswerk, politieke betrokkenheid en mantelzorg dienen burgers meer betrokken te raken bij de maatschappij. De overgang naar actief burgerschap kan begrepen worden als een politiek programma dat er op gericht is om een nieuw moreel kader te implementeren in de maatschappij (Foucault 1979, 1991; Clegg et al. 2002; Ossewaarde 2006). In Nederland is de invoering van de Wmo bij uitstek een voorbeeld van de wijze waarop een terugtrekkende overheid meer taken neerlegt bij actief participerende burgers. Toegang tot formele zorg, geleverd door professionals, is na de invoering van de Wmo minder vanzelfsprekend geworden en er wordt van burgers verwacht dat zij zorgtaken gaan overnemen van professionele zorginstellingen. De ontwikkeling van bezuinigingen in combinatie met een toenemende nadruk op burgerparticipatie in de zorg is zoals gezegd geen specifiek Nederlands verschijnsel, maar kenmerkt een algemene trend in Westerse verzorgingsstaten. In Groot-Brittannië wordt binnen de politieke ideologie van “New Right” informele zorg gezien als een burgerplicht (Harris, 2002); in Australië neemt onder invloed van neoliberale politiek de druk op informele zorg toe (Henderson, 2005) en ook in Scandinavië

sche landen roept de overheid op tot meer informele zorg (Jeppsson Grassman, 2003). Het terugdraaien van overheidsuitgaven in de zorg in combinatie met een appèl op de burgermoraal is daarmee een breed westers verschijnsel. Beleidsinterventies die informele zorg stimuleren zijn evenzo geen specifiek Nederlands verschijnsel, maar zijn tekenend voor een bredere ontwikkeling die zich in veel Westerse landen voordoet. Omdat in deze landen net als in Nederland aanzienlijke aantallen niet-westerse migranten wonen die met het actief burgerschap beleid te maken krijgen zijn de uitkomsten van dit onderzoek ook in deze internationale context van belang.

Het is de vraag of van migrantengroepen verwacht kan worden dat zij zich anders tot de inkrimping van de verzorgingsstaat en het veranderde denken over burgerschap zullen verhouden dan autochtone burgers. Aan de ene kant kan men veronderstellen dat wanneer binnen migrantengemeenschappen traditionele zorgopvattingen dominant zijn, men binnen deze gemeenschappen niet de overheid maar de familie verantwoordelijkheid houdt voor de zorg. Het actief burgerschap discours zou dan juist bij migranten aansluiting moeten vinden, omdat een voorkeur voor informele zorg past bij wat de ideologie van actief burgerschap beoogt: eerst proberen zelf de zorgvraag op te lossen, alvorens men bij de overheid aanklopt. Het “nieuwe morele kader” dat onder Nederlanders nodig is om hen tot actief burgerschap -en daarmee meer mantelzorg- te bewegen, zou dan onder migrantengroepen al ruimschoots voorhanden zijn. Actief burgerschap impliceert echter ook een samenwerking tussen burgers en overheid. Wanneer burgers de problemen zelf niet kunnen oplossen kunnen ze een beroep doen op de overheid voor ondersteuning. Aan de andere kant zou men daarom kunnen argumenteren dat wanneer de zorgopvattingen van migranten zich eenzijdig richten op informele zorg het draagvlak dat nodig is voor de samenwerking tussen overheid en burgers binnen deze gemeenschappen ontbreekt. De verhouding tussen veranderingen in de verzorgingsstaat, het denken over burgerschap en de zorgopvattingen van migranten is daarmee een vraagstuk dat verder onderzoek behoeft.

### 1.1.2 Verschuivende zorgopvattingen

Onderzoek naar migrantenmantelzorgers of het welzijn van migrantenouderen concentreert zich vaak op culturele zorgopvattingen. Yerden (2000) heeft laten zien dat binnen de Turkse gemeenschap rond de zorgverlening aan ouderen een uitgebreid normen- en waardensysteem bestaat. Terwijl de oudste zoon de verantwoordelijkheid heeft, is het zijn vrouw die vervolgens de zorg daadwerkelijk verleent en voor haar schoonouders zorgt. Binnen de Suryoye<sup>2</sup> gemeenschap zijn vergelijkbare normen en praktijken te zien (Schukink 2003, 240-241). Bovendien worden binnen migrantengemeenschappen, vaker dan bij autochtonen, vrouwen aangesproken om de mantelzorg te verlenen. Het geven van zorg wordt vaker als een vanzelfsprekende vrouwentaak gezien (Tonkens, Verplanke en De Vries 2011, 15). Schans (2007) vergeleek de inzet van autochtone en migrantenmantelzorgers. Wanneer alleen op etnische afkomst vergeleken wordt blijkt er geen groot verschil te zijn, maar wanneer men gender in ogenschouw neemt wel: het leeuwendeel van de mantelzorg bij migranten komt op de schouders van vrouwen terecht. Schans (2007, in navolging van Kağitçibaşı, 1996) wijst er bovendien op dat hoewel over het algemeen wordt aangenomen dat niet-westerse migranten zich aanpassen aan de nieuwe situatie en vanzelf ‘moderniseren’, dit voor familie zorg niet het geval hoeft

<sup>2</sup> De in Nederland wonende Suryoye (ook wel Assyriërs of Arameeërs genoemd) zijn christelijke (Syrisch-orthodoxe) vluchtelingen, veelal afkomstig uit Turkije. Relatief veel Suryoye hebben zich gevestigd in Twente, met name in Enschede en Hengelo. Nederlanders van Suryoye afkomst vormen, naast Nederlanders van Turkse afkomst en autochtone Nederlanders, één van de groepen waar dit onderzoek op focust.



te zijn. Met name in stedelijk gebied blijken familiebanden en onderlinge solidariteit stevig op hun plek te blijven. Van den Broek en Keuzekamp (2008) zien dit terug in de zorgopvattingen van migranten van de tweede generatie die, meer dan autochtone Nederlanders, de nadruk leggen op familie-zorg en deze verkiezen boven professionele zorg. Veel gemeenten vrezen dat migranten vasthouden aan traditionele zorgopvattingen terwijl de overheid zich terugtrekt, waardoor de kans op overbelasting onder migrantenmantelzorgers toeneemt. Onderzoek zoals dat van FORUM (2011), waaruit zowel een hoge ervaren belasting als een hoge feitelijke belasting onder migrantenmantelzorgers blijkt, geeft inderdaad aanleiding tot zorg. Omdat het vooral vrouwen zijn die de zorg verlenen, zullen met name migrantenvrouwen met deze belasting te maken krijgen, waardoor hun emancipatie belemmerd dreigt te worden.

Het dwingende karakter van culturele zorgopvattingen, de aanwezigheid van genderstereotypen en de nadruk op de gemeenschap zijn steeds terugkerende elementen in onderzoek, rapportages en beleidsstukken. Vaak worden culturele zorgopvattingen genoemd als een bron van spanning omdat ze er toe leiden dat mantelzorgers overvraagd worden, of omdat de mantelzorgers de zorgopvattingen van hun informele netwerk niet delen (Van Niekerk 1991; Pharos 2006; Schellingerhout 2004, 2008; Yerden 2000). Culturele zorgopvattingen zijn echter niet statisch, maar aan verandering onderhevig. Migrantenvan de tweede en derde generatie komen in de Nederlandse samenleving in aanraking met zorgopvattingen die gevoed zijn door jarenlange ervaring met de verzorgingsstaat. Binnen de Nederlandse context heeft het ideaal van gemeenschapszorg plaatsgemaakt voor een denken over zorg waarin de overheid en professionals een belangrijke rol spelen. De vanzelfsprekendheid waarmee men vroeger taken oppakte is onder migranten langzaam aan het verdwijnen. Dit beeld wordt bevestigd door onderzoek van Schans (2007), die intergenerationale solidariteit onder autochtone en migrantengroepen onderzocht en vond dat de overeenkomsten groter zijn dan de verschillen (78). Zorgopvattingen blijken niet significant samen te hangen met de hoeveelheid zorg die men geeft: zowel autochtone als migrantenmantelzorgers zorgen gemiddeld acht uur per week (Schellingerhout 2008, 68-71). Het is de vraag in hoeverre migrantenmantelzorgers uit de tweede en derde generatie de normatieve zorgopvattingen van hun ouders delen en of, wanneer dit niet zo is, dit spanningen tussen de generaties tot gevolg heeft. De oudere generatie kan het verzorgings- en bejaardenhuis, maar soms ook de thuiszorg, taboe verklaren omdat het bespreken daarvan gezien wordt als gebrek van respect van de kinderen voor hun ouders. Juist wanneer een onderwerp onbespreekbaar is kan het voor kinderen echter lastig worden om een afweging te maken in het verdelen van hun aandacht, tijd en energie tussen werk, eigen gezin, eigen leven en mantelzorg. Yerden (2000) omschrijft hoe binnen Turkse gezinnen spanningen of zelfs hoogoplopende conflicten kunnen ontstaan wanneer volwassen kinderen minder zorg willen geven dan hun ouders van hen verwachten.

Er lijken zich hiermee tegenstrijdige verschuivingen te voltrekken binnen migrantengemeenschappen. Terwijl aan de ene kant traditionele zorgopvattingen binnen migrantengroepen breed worden gedragen (ook onder jongere generaties), ontstaan aan de andere kant spanningen doordat mantelzorgers deze opvattingen niet altijd in praktijk kunnen of willen brengen (Morée, 2005). Deze tegenstelling lijkt het belang dat aan zorgopvattingen gehecht wordt enigszins te nuanceren.

### **1.1.3 Strategieën van migrantenmantelzorgers**

Hoewel er inmiddels veel bekend is over zorgopvattingen binnen migrantengemeenschappen is er relatief weinig onderzoek gedaan naar de wijze waarop mantelzorgers omgaan met spanningen die kunnen ontstaan wanneer hun zorgopvattingen botsen met die van hun omgeving. Het onderzoek

van Yerden (2000) is hierop een uitzondering en wordt dan ook veelvuldig aangehaald. Yerden onderzocht hoe binnen 15 Turkse families wordt gedacht en gehandeld rond zorg aan de oudste familieleden. De ouderen uit zijn onderzoek houden veelal vast aan de traditionele zorgopvattingen uit het land van herkomst en verwachten van hun oudste zoon en zijn vrouw (de *gelin*, bij voorkeur zijn nicht) verregaande zorg. Binnen sommige gezinnen konden de kinderen aan deze verwachtingen voldoen, bijvoorbeeld door samen met de ouder(s) in één huis te wonen. Binnen andere gezinnen verschoven de opvattingen van de “tussengeneratie” (de generatie die op jonge leeftijd naar Nederland kwam) en achtten de kinderen zichzelf niet in staat om dergelijke intensieve zorg te verlenen. Wanneer zich dergelijke verschillen in opvatting voordeden bleken conflicten hoog op te kunnen lopen omdat het onderwerp zorg binnen deze gezinnen niet of nauwelijks bespreekbaar was (Yerden 2000, 129). Het onderzoek van Yerden geeft diepgaand inzicht in de wijze waarop de verantwoordelijkheid voor zorg binnen Turkse migrantenfamilies geregeld wordt via het verwantschapssysteem. Het onderzoek geldt tot op heden als een belangrijke bron van kennis voor beleidsmakers en andere onderzoekers. Voor een bredere en hedendaagse visie op het omgaan met informele zorg binnen migrantenkringen kent het onderzoek echter enkele beperkingen. Yerden’s onderzoek richt zich uitsluitend op Turkse Nederlanders. Daarmee blijft de vraag onbeantwoord in hoeverre de door hem omschreven spanningen gerelateerd zijn aan etnische afkomst, en in hoeverre deze spanningen ook voorkomen in de gezinnen van autochtone Nederlanders of andere etnische groepen. Verder richt Yerden zich voornamelijk op zorg en conflicten binnen de familiekring – tussen ouders en hun volwassen kinderen of kleinkinderen – en niet op spanningen met andere partijen die bij de mantelzorg betrokken kunnen zijn. Uit de literatuur is echter bekend dat bij spanningen over de taakverdeling in de zorg zich niet zelden ambtenaren en professionals betrokken zijn (Häikiö en Anttonen, 2010).

De situatie van migrantenmantelzorgers kan niet goed begrepen worden wanneer niet ook bredere maatschappelijke vraagstukken worden meegenomen. In de eerste plaats bevinden mantelzorgers zich niet in een vacuüm maar staan ze in relatie tot een overheid, die deels de verantwoordelijkheid voor de zorg voor de burgers op zich neemt. Deze overheid is hierin echter niet statisch. Over de verhouding en taakverdeling tussen burgers en overheid wordt steeds opnieuw onderhandeld. De positie van migranten als “achterstandscategorie” in de recente geschiedenis van de verzorgingsstaat enerzijds en als dragers van traditionele familiewaarden anderzijds roept de vraag op welke invloed etnische achtergrond heeft op hun positie als deelnemers in dit onderhandelingsproces. Meer specifiek gaat het om de vraag naar de rol van etnische achtergrond in de mate waarin burgers en overheid het eens zijn over de ideologische uitgangspunten op basis waarvan de taakverdeling tot stand komt. Naast verschuivingen in het denken over burgerschap zijn er in de tweede plaats ook verschuivingen merkbaar in traditionele zorgopvattingen. Hoewel onderzoek naar opvattingen *an sich* veelal aangeeft dat traditionele zorgopvattingen door meerdere generaties gedragen worden, wijst onderzoek naar de praktijk van de mantelzorg uit dat zich spanningen kunnen voordoen tussen mantelzorgers en hun zorgontvanger of andere familieleden. Daarmee lijkt er tevens een spanningsveld te bestaan tussen opvattingen en praktijk. In de derde plaats is er een gebrek aan kennis over de mate waarin zich verschillen aftekenen in spanningen en strategieën tussen verschillende etnische groepen. Onderzoek naar de positie van migrantenmantelzorgers heeft nog niet geleid tot een systematische vergelijking van conflicthantering rond het verdelen van zorgtaken binnen het informele netwerk van verschillende etnische groepen.

## 1.2 Probleemstelling en onderzoeksvraag

Veel van de inzichten in de situatie van migrantenmantelzorgers zijn afkomstig uit beperkt, kwalitatief onderzoek dat is uitgevoerd in de grote steden en waarin de betekenis van grotere ideologische verschuivingen in overheidsbeleid, zoals de oproep tot actief burgerschap, vaak (nog) niet is meegenomen. Bovendien zijn zorggebruik, zorgopvattingen en het eventuele ontstaan van spanningen vaak onderwerp van onderzoek, maar blijft de wijze waarop mantelzorgers vervolgens met deze spanningen omgaan onderbelicht. De drie hierboven genoemde maatschappelijke vraagstukken (burgerschap, verschuivende zorgopvattingen en strategieën) komen echter gelijktijdig voor en grijpen op elkaar in. Dit maakt dat de achtergrond waartegen de situatie van migrantenmantelzorgers begrepen kan worden bijzonder complex is. Terwijl op macroniveau de overheid zich terugtrekt en 'de bal bij de burger legt' (Tonkens, 2008), is lokaal beleid doorspekt van de overtuiging dat migrantenmantelzorgers juist steun van de overheid nodig hebben. Terwijl onderzoek vrijwel eenduidig uitwijst dat traditionele zorgopvattingen onder alle generaties migranten gedeeld worden lijkt er een verschil te bestaan met de dagelijkse praktijk, waarin zeker onder jongere generaties deze zorgopvattingen niet altijd tot uitdrukking komen. En hoewel aan culturele zorgopvattingen impliciet of expliciet een dwingend karakter wordt toegeschreven, vermoed ik een praktijk waarin binnen families op allerlei manieren onderhandeld wordt over de taakverdeling.

Dit onderzoek wil meer inzicht verschaffen in de complexe werkelijkheid waar migrantenmantelzorgers mee te maken hebben en de wijze waarop zij zich tot deze werkelijkheid verhouden. Veel onderzoek lijkt uit te gaan van de stilzwijgende aanname dat zich verschillen voordoen tussen autochtone en migrantengroepen, en dat deze verschillen voornamelijk berusten op verschillen in culturele zorgopvattingen. Er zijn echter redenen om aan te nemen dat een aanzienlijk deel van de problemen waar migrantenmantelzorgers mee te maken krijgen ook gelden voor autochtone mantelzorgers. Ook zij krijgen te maken met bezuinigingen in de zorg, met familieleden die misschien niet altijd staan te springen om zorgtaken over te nemen, en met een oudere generatie die met hen kan verschillen in zorgopvattingen. Om deze reden is het wenselijk dat in dit type onderzoek gebruik wordt gemaakt van een autochtone controlegroep. Alleen zo kan worden onderscheiden of zich daadwerkelijk betekenisvolle verschillen aftekenen in de wijze waarop migranten en autochtone Nederlanders reageren op verschuivingen in het overheidsbeleid en intergenerationele verschillen in zorgopvattingen. Hiertoe dient eerst te worden onderzocht in welke mate zich verschillen voordoen in de zorgopvattingen van autochtone Nederlanders en Nederlanders met een migrantenachtergrond. Bovendien is het aannemelijk dat zich verschillen voordoen tussen verschillende etnische groepen, die in onderzoek dat zich op slechts één van deze groepen richt niet aan het licht komen. In mijn onderzoek worden daarom naast Turkse Nederlanders ook Nederlanders met een Suryoye en een autochtone achtergrond onderzocht. Het includeren van nog meer etnische groepen is helaas niet mogelijk gebleken. Omdat er niet bij voorbaat van uit mag worden gegaan dat zorgopvattingen zich direct vertalen naar zorggedrag wordt vervolgens onderzocht of zich verschillen voordoen in de mate waarin zorgopvattingen corresponderen met de bereidheid om ook daadwerkelijk zorg te geven. Vervolgens wordt onderzocht of en hoe autochtone en migrantenmantelzorgers met spanningen of conflicten te maken krijgen en hoe zij met deze spanningen omgaan. Het is aannemelijk dat in de ruim twintig jaar die sinds het onderzoek van Yerden zijn verstreken de verschuivingen binnen migrantengezinnen nog verder hebben doorgezet. Waar Yerden te maken kreeg met een "tussengeneratie" van mensen die in Turkije geboren zijn en als kind of via huwelijksmigratie naar Nederland kwamen, zijn veel migrantenmantelzorgers van "nu" van de tweede of derde generatie, geboren en

opgegroeid in Nederland. Dit roept de vraag op hoe er in de huidige tijd binnen migrantengezinnen wordt omgegaan met vragen rond zorg en hoe men eventuele conflicten bij afwijkende opvattingen hanteert. Daarbij worden niet alleen spanningen in de familiesfeer onderzocht, maar ook spanningen of conflicten die zich kunnen voordoen tussen mantelzorgers en de overheid, professionals en vrijwilligers.

De hoofdvraag die in dit onderzoek beantwoord zal worden luidt:

*In hoeverre verschillen de zorgattitude en zorgbereidheid, en op welke wijze verschillen conflicten en conflicthantering, van migrantenmantelzorgers en autochtone mantelzorgers?*

### **1.3 Onderzoeksopzet**

Het onderzoek is uitgevoerd in drie deelstudies waarin achtereenvolgens zorgattitude, zorgbereidheid en conflicthantering centraal staan. De eerste twee deelstudies zijn kwantitatief, de derde kwalitatief van aard. Omdat dit onderzoek is gestart als opdrachtonderzoek voor de gemeenten Almelo, Enschede en Hengelo heeft de dataverzameling in deze drie gemeenten plaatsgevonden. Hieronder worden per deelstudie de onderzoeksvraag- en methode besproken.

#### **1.3.1 Eerste deelstudie: etnische verschillen in zorgattitude**

Het eerste deelonderzoek richt zich op de verhouding tussen overheidsbeleid en de zorgattitude van burgers. Ik onderzoek in welke mate de zorgattitude van burgers aansluit bij het nieuwe regime van actief burgerschap. De kerngedachte van het actief burgerschap regime is dat zorg in eerste instantie zoveel mogelijk door burgers zelf geleverd wordt en dat zij pas wanneer dit niet lukt bij de overheid aankloppen voor ondersteuning. Mijn vermoeden is dat het regime van actief burgerschap verschillende "landt" in autochtone en migrantengemeenschappen, omdat burgers deze boodschap vanuit verschillende sociale posities te horen krijgen. Ik ben benieuwd of zich verschillen aftekenen in de zorgattitudes van verschillende generaties, die zouden kunnen duiden op intergenerationele spanningen, en ben benieuwd naar de wijze waarop gender een rol speelt in de mate waarin de zorgattitudes van burgers aansluiten bij het actief burgerschap beleid.

In dit deelonderzoek wordt de volgende subvraag beantwoord:

*In welke mate sluiten de attitudes van burgers aan bij het regime van actief burgerschap en is hierin verschil naar etnische achtergrond, generatie en gender?*

Voor het verkrijgen van een antwoord heb ik kwantitatief onderzoek uitgevoerd onder burgers uit Almelo, Enschede en Hengelo. De attitude van burgers ten aanzien van de verantwoordelijkheid voor zorg heb ik gemeten door te kijken naar de mate waarin burgers de verantwoordelijkheid voor zorg neerleggen bij verschillende partijen: de overheid, professionele zorginstanties, familie en het bredere informele netwerk. Vervolgens heb ik de attitude van burgers vergeleken met de uitgangspunten van het actief burgerschap regime. Op basis van vergelijkingen tussen verschillende etnische groepen, verschillende generaties en mannen en vrouwen heb ik onderzocht of zich spanningen voordoen tussen de opvattingen van bepaalde groepen burgers en de uitgangspunten van het actief burgerschap regime.

#### **1.3.2 Tweede deelstudie: mantelzorg en zorgbereidheid**

In de tweede deelstudie stel ik de vraag of een sterkere mantelzorgattitude (een sterkere voorkeur voor informele zorg) zich vertaalt in een sterkere zorgbereidheid (het voornemen om ook bij een

toenemende zorglast zelf zorg te blijven geven). Uit bovenstaande bespreking van maatschappelijke debatten bleek dat traditionele zorgopvattingen onder migranten breed gedeeld worden, waaruit vaak stilzwijgend geconcludeerd wordt dat deze opvattingen zullen leiden tot het geven van verregaande zorg. Deze link lijkt echter niet altijd terecht. Onderzoek laat bijvoorbeeld ook zien dat zich spanningen voordoen tussen verschillende generaties migranten, omdat de jongere generatie tot minder zorg bereid is dan de oudere generatie zou willen ontvangen. Blijkbaar leidt een voorkeur voor informele zorg niet noodzakelijkerwijs tot de bereidheid om zelf ook (meer) zorg te geven. Ik wil daarom onderzoeken of er verschillen zijn in de zorgbereidheid van autochtone en migrantenmantelzorgers en welke factoren van invloed zijn op deze zorgbereidheid.

Ik stel in deze deelstudie de volgende subvraag:

*In welke mate verschillen autochtone en migrantenmantelzorgers in hun bereidheid om bij een toenemende zorgvraag zelf zorg op zich te nemen en waardoor worden eventuele verschillen verklaard?*

Om deze vraag te beantwoorden wordt gebruik gemaakt van de *Reasoned Action Approach* van Fishbein en Ajzen (2010). Dit model wordt door Fishbein en Ajzen gebruikt om keuzegedrag te voorspellen en te verklaren. In hun model onderscheiden ze drie factoren die de keuzes die mensen maken beïnvloeden: hun eigen attitude, de gepercipieerde druk van belangrijke anderen en de perceptie van gedragscontrole (de invloed die mensen menen te hebben op het gedrag of de keuze in kwestie). In mijn onderzoek beschouw ik het geven van mantelzorg als het te verklaren gedrag en zie ik de bereidheid om mantelzorg te gaan geven als de uitkomst van een dergelijk keuzeprocess. Ik onderzoek vervolgens hoe de samenhang tussen de mantelzorgattitude van mantelzorgers, de omgevingsdruk die zij ervaren en belemmeringen die zij voorzien richting professionele zorg van invloed zijn op hun zorgbereidheid. Hiertoe heb ik op basis van de theorie van Fishbein en Ajzen een vragenlijst ontworpen, die ik heb afgenomen onder 132 mantelzorgers van verschillende etnische achtergronden.

### **1.3.3 Derde deelstudie: spanningen, conflict en strategie**

De derde deelstudie gaat in op de vraag hoe mantelzorgers omgaan met spanningen die veroorzaakt worden door verschillen in zorgopvattingen tussen henzelf, hun zorgontvanger, hun verdere informele netwerk, de overheid en eventueel betrokken professionals. Het gaat dan om spanningen die zich voordoen in het dagelijks leven van mantelzorgers en die betrekking hebben op de vraag wie de zorg moet uitvoeren en op welke manier. Zo kan onenigheid over de inzet van anderen uit het informele netwerk een bron van spanning zijn, evenals een meningsverschil met de gemeente over de beschikbare professionele zorg voor de zorgontvanger. Daarnaast wordt in deze deelstudie de wijze onderzocht waarop mantelzorgers met deze spanningen omgaan. Mantelzorgers moeten met hun omgeving consensus bereiken over de taakverdeling, of andere oplossingen zoeken wanneer dit niet lukt. In deze deelstudie wordt de vraag beantwoord welke strategieën mantelzorgers hierbij gebruiken en wordt de volgende subvraag beantwoord:

*Met welke spanningen en conflicten krijgen autochtone en migrantenmantelzorgers te maken en op welke wijze gaan zij met deze spanningen en conflicten om?*

Om de derde subvraag te kunnen beantwoorden maak ik gebruik van het werk van Arlie Hochschild, die onderzocht hoe opvattingen en emoties meespelen bij onenigheid over de taakverdeling. Via

haar concepten *framing rules* en *feeling rules* probeer ik te achterhalen vanuit welke kaders mantelzorgers en mensen uit hun omgeving denken en voelen over de taakverdeling, en hoe deze kaders kunnen botsen. Omdat ik mij er van bewust ben dat mantelzorg vaak plaatsvindt tussen mensen die een affectieve band met elkaar hebben en waarin emotie een belangrijke rol speelt ga ik niet alleen op zoek naar “rationele” overtuigingen, maar ook naar de waardering die mantelzorgers hebben van de onderlinge band. Welke rol spelen loyaliteit en het gevoel bij de zorgontvanger “in het krijt te staan”? Hoe zit het met mantelzorgers die dat gevoel juist niet hebben en zorgen voor iemand met wie ze geen goede band hebben? Op basis van de theorie van Hochschild heb ik interviews gehouden met 34 mantelzorgers van Turkse, Suryoye en autochtone Nederlandse afkomst. Uit hun verhalen probeer ik meer inzicht te krijgen in de vaak complexe wijze waarop conflicten ontstaan en hoe daarmee door mantelzorgers met verschillende etnische achtergronden wordt omgegaan.

#### 1.4 De betekenis van cultuur in dit onderzoek

Opvallend aan de veelheid van materiaal over migrantenmantelzorgers is de grote betekenis die in veel publicaties wordt toebedeeld aan cultuur en aan culturele zorgopvattingen in het bijzonder. Hoewel ook andere factoren worden genoemd die een rol spelen bij het risico op overbelasting (zoals sociaaleconomische status en opleidingsniveau van de mantelzorger) wordt steeds weer gewezen op cultuurverschillen tussen niet-westerse migranten en autochtone Nederlanders die aan de problematische situatie van migrantenmantelzorgers ten grondslag zouden liggen. Ik wil daarom reflecteren op de wijze waarop cultuur in rapportages en onderzoeken gebruikt wordt, en de wijze waarop het concept in mijn onderzoek benaderd wordt.

##### 1.4.1 Culturele verklaringen

In onderzoek naar obstakels die migranten ervaren ten aanzien van de professionele zorg wordt gesteld dat huisartsen die te maken krijgen met patiënten met een migrantenachtergrond “een heuse cultuurbarrière [moeten] overbruggen” (Nieuwenhuizen 2003, 24). Waaruit deze cultuurbarrière precies bestaat wordt in de verschillende publicaties in wisselende mate uitgelegd. Het rapport *De toekomst van de thuiszorg voor hulpbehoevende allochtone ouderen* (Foets et al., 2011) geeft een opsomming van punten waarop de cultuur van Marokkaanse en Turkse Nederlanders verschilt van die van autochtone Nederlanders. “Zorg wordt beschouwd als een familieplicht”, zo stelt het rapport, en het gebruik van thuiszorg kan leiden tot gezichtsverlies (19). Onderliggend aan deze opvatting zijn volgens het rapport opvattingen over het individu en de gemeenschap: “hierin zien we het verschil gereflecteerd van *culturen* die nog meer *gericht* zijn op de *gemeenschap* en culturen die meer gericht zijn op het individu” (ibid., cursivering in originele tekst). Binnen migrantengemeenschappen zou men daarom andere standpunten innemen over autonomie: “allochtonen ervaren het belang dat tegenwoordig gehecht wordt aan zelfstandigheid en zelfredzaamheid als vreemd en zelfs onrespectvol naar de oudere toe” (ibid., 20). Aan culturele zorgopvattingen wordt vervolgens niet zelden een dwingend karakter toegeschreven. Een in 2001 verschenen rapport van het Steunpunt Minderheden Overijssel stelt bijvoorbeeld: “de zorgplicht staat in de meeste culturen nog steeds hoog aangeschreven, en vooral Marokkaanse mannen willen deze niet ter discussie stellen. De zorgplicht wordt door kinderen vaak als een last gezien, maar er rust een taboe op om er binnen de familie over te praten” (29). Een rapport van Alleato, Centrum voor Maatschappelijke Ontwikkeling te Utrecht (2007), concludeert: “Bijna alle mantelzorgers vinden het verrichten van mantelzorg volkomen vanzelfsprekend: mantelzorg doe je gewoon, het is je plicht, het hoort bij je cultuur, je traditie of je geloof, en het is absoluut ondenkbaar dat je het niet zou doen.” (21) Als kanttekening wordt hier aan toegevoegd dat de door het centrum bevroegde mantelzorgers een zware druk voelen vanuit de omgeving. Deze

druk, zo erkent men, kan ook onder autochtone mantelzorgers voorkomen. Hoewel voor de rapportage uitsluitend mantelzorgers met een migrantenachtergrond zijn bevraagd wordt de conclusie getrokken dat “de gegevens uit dit onderzoek [er op] wijzen dat het stellen van grenzen, gezien het morele appel vanuit hun cultuur en/of geloof, voor allochtone mantelzorgers wel eens extra moeilijk zou kunnen zijn” (ibid.).

#### 1.4.2 Culturessentialisme

Het steeds weer terugkerende cultuurelement duidt op een trend in onderzoek naar migrantenmantelzorgers waarbij de focus ligt bij datgene wat “anders” is aan de Turkse, Marokkaanse of Surinaamse cultuur. Vanwege hun “afwijkende” culturele zorgopvattingen onderscheiden migranten zich zowel qua inzet (een grote zorgbereidheid), als qua problemen waar men mee te maken krijgt (de inzet van mantelzorgers staat niet ter discussie, wat kan leiden tot overbelasting). “Vanzelfsprekendheid” en “plicht” zijn daarbij terugkerende termen die zich vasthaken in het publieke spreken over mantelzorg binnen migrantengemeenschappen en die inmiddels niet meer weg te denken zijn uit dit discours. Eveneens opvallend is dat veel onderzoek zich baseert op dezelfde smalle theoretische basis over zorgopvattingen onder migranten (het onderzoek van Yerden wordt veelvuldig geciteerd<sup>3</sup>) en globaal dezelfde onderzoeksmethode hanteert (interviews en focusgroepen met migranten). De “cultuurverklaring” wordt zodoende zelden getoetst aan een bredere wetenschappelijke discussie, terwijl ook de gebruikte onderzoeksmethoden (kwalitatief en uitsluitend gericht op migrantengroepen zelf) weinig aanleiding geven om de cultuurthese ter discussie te stellen.

Een risico van het herhaaldelijk benoemen van een sociale omgeving die mensen via culturele zorgopvattingen in de rol van mantelzorger dwingt is dat deze zorgopvattingen zich als een op zichzelf staand, onveranderlijk gegeven vastzetten in het collectieve denken over migranten en mantelzorg. De cultuurverklaring verwordt dan tot een *self-fulfilling prophecy*: door uit te gaan van het belang van culturele zorgopvattingen krijgen deze opvattingen relatief veel aandacht, waardoor het beeld dat zij een grote rol spelen steeds opnieuw gevoed wordt. Vanuit cultureel-antropologische hoek wordt naar dergelijke verschijnselen verwezen met de term “culturessentialisme” (Grillo 2003, 158). Onder culturessentialisme valt te verstaan “the notion of culture as static, fixed, objective, consensual and uniformly shared by all members of a group” (Wikan 1999, 62). Een culturessentialistische visie houdt in dat cultuur wordt gezien als een karakteristieke eigenschap van een bepaalde etnische groep, waarbij verschillen binnen en overeenkomsten tussen etnische groepen gerelativeerd of genegeerd worden (Rothbart en Taylor 1992; Turner 1993). Cultuur wordt bovendien benaderd als de belangrijkste sociale categorie boven andere denkbare categorieën (Rath 1991, 21). Cultuur wordt in andere woorden voorgesteld als de belangrijkste factor die het menselijk handelen bepaalt, ten koste van bijvoorbeeld gender, klasse of leeftijd. Dit principe treedt met name in werking wanneer vanuit de dominante cultuur gesproken wordt over etnische minderheden. Jan Rath (1991) verwijst naar dit principe met de term “etnische minorisering”, waarmee hij wil aanduiden dat in het geval van migranten “hun (veronderstelde) non-conformiteit vooral geassocieerd [wordt] met hun herkomst” (117). Het veelal onbedoelde, maar niettemin ongewenste effect van de keuze voor cultuur als prisma waardoor men kijkt is dat deze eenzijdige benadering de handelingsvrijheid van migranten ontkent. Zij worden gezien als “gevangen” in hun eigen, onveranderlijke cultuur, niet in staat zich aan te

---

<sup>3</sup> Zie bijvoorbeeld Morée 2005, De Graaf en Francke 2003; Van den Brink 2003; Van Buren et al. 2005; Schellin-gerhout 2008; Burger 2008; Foets et al. 2011, De Graeff et al. 2012.

passen aan nieuwe omstandigheden, terwijl autochtonen worden voorgesteld als volledig autonoom handelend (Wikan 1999, 58). Een vroege versie van een dergelijke kritiek is te lezen in Chandra Talpade Mohanty's (1988) baanbrekende artikel *Under Western Eyes*, waarin zij ageert tegen de wijze waarop westerse feministen vrouwen uit de derde wereld voorstellen als een homogene groep met karakteristieke, gedeelde kenmerken, waarvan onderdrukking de belangrijkste is. Daarbij gaan deze westerse feministen echter voorbij aan de vele verschillen in klasse, nationaliteit en geografische locatie die medebepalend zijn voor de handelingsvrijheid (*agency*) van vrouwen in wat de derde wereld genoemd wordt.

Volgens Maykel Verkuyten (2003) vormt het toeschrijven van essentialistische kenmerken aan groepen "a discursive action that can perform a variety of social functions with different ideological consequences" (372). Culturaliseren, of minoriseren, wordt op deze wijze gezien als een actieve handeling: door middel van het spreken over migranten construeert men hun werkelijkheid, die vervolgens als echt of natuurlijk ervaren wordt, terwijl deze in feite contextafhankelijk is en daarmee aan verandering onderhevig (Ghorashi 2006, 20). De essentialistische noties die onderliggend zijn aan cultuur-essentialistische opvattingen worden bovendien ingezet vanuit ideologische oogmerken. Verkuyten denkt dan aan het in stand houden van patronen van sociale macht of zelfs racisme (2003, 372). Maar ook wanneer het in principe "goedbedoeld" is, bijvoorbeeld het mogelijk maken van beleid dat migrantenmantelzorgers ondersteunt, is het effect dat aan migrantengroepen een niet-bestaande homogeniteit wordt toegeschreven en aan cultuur een alles overheersende betekenis. Benedict Anderson's (1983) concept van *imagined communities*, denkbeeldige gemeenschappen, kan hierbij verhelderend werken. Anderson gebruikt het idee van de *imagined community* om te begrijpen hoe nationale identiteit geconstrueerd wordt als gebaseerd op een gemeenschap waarin men bepaalde kenmerken met elkaar deelt (zoals taal en ontstaansgeschiedenis). Het benadrukken van gedeelde kenmerken heeft als doel mensen van de natiestaat zich één met elkaar te laten voelen, terwijl zij in werkelijkheid op allerlei vlakken van elkaar verschillen (Hall 1996). Hoewel Anderson het concept van *imagined communities* niet als zodanig bedoeld heeft kan het gebruikt worden om ook het publieke spreken over migrantengemeenschappen te zien als de constructie van denkbeeldige gemeenschappen. Door de nadruk te leggen op gedeelde culturele zorgopvattingen worden migrantengroepen als homogeen gerepresenteerd, waarbij verschillen tussen migrantengroepen en binnen migrantengroepen naar de achtergrond verdwijnen. Wanneer dit op consistente wijze gebeurt zal in het publieke discours tenslotte "de allochtone mantelzorger" als figuur geaccepteerd worden die vanzelfsprekende connotaties met zich meedraagt (zoals opofferingsgezindheid of gevangene van de culturele waarden). Tegelijkertijd ontstaat door de constructie van "de allochtone mantelzorger" een tweede denkbeeldige gemeenschap: die van de autochtone westerse cultuur. In de literatuur over migrantenmantelzorgers slaat het begrip cultuur doorgaans op de cultuur van etnische minderheden en niet op de dominante westerse context waarin zij zich begeven en waar vanuit in veel gevallen wordt geschreven. Zo blijft de westerse cultuur meestal onbesproken en worden de culturele opvattingen, normen en gebruiken van autochtone Nederlanders als bekend verondersteld. Impliciet worden deze culturele waarden echter zichtbaar op het moment dat men probeert "de migrantencultuur" inzichtelijk te maken. Door te benadrukken wat er allemaal zo anders is aan "de Ander" wordt immers duidelijk wat men dan verstaat onder de "eigen" cultuur. Wanneer de westerse cultuur wordt gezien als de tegenpool van migrantenculturen ontstaat het beeld van de autochtone mantelzorger als iemand die de macht heeft zich aan culturele verwachtingspatronen te onttrekken, iemand die het individu boven de gemeenschap stelt, iemand die geen obstakels ontmoet bij het regelen van



professionele zorg en iemand die grenzen weet te stellen. Wanneer de vergelijking tussen autochtone en migrantenmantelzorgers wel expliciet genoemd wordt, sluipt daarbij het beeld binnen dat migrantenmantelzorgers een ontwikkeling richting assimilatie zouden moeten doormaken; van gemeenschapsdenken naar individualisering. In de constatering van bovengenoemd rapport van Foets et al. (2011) rond de opvattingen van migranten over autonomie en gemeenschap wordt dat duidelijk door het gebruik van het woordje *nog*: “hierin zien we het verschil gereflecteerd van culturen die nog meer gericht zijn op de gemeenschap en culturen die meer gericht zijn op het individu” (19). Het woordje *nog* veronderstelt een vanzelfsprekende ontwikkeling richting een meer individuele opvatting. Overigens moet hierbij worden aangetekend dat de werkelijkheid van migranten niet alleen vanuit westers oogpunt geconstrueerd wordt: ook binnen migrantengroepen zelf neemt men deel aan dit proces (Verkuyten 2003). Hierbij valt echter op dat migranten vaak het dominante discours over hun culturele of etnische identiteit overnemen (Wikan 1999, 62).

### 1.4.3 Cultuur in dit onderzoek

Omdat cultuur en etniciteit veranderlijke begrippen zijn die per context en tijd verschillen wordt in dit onderzoek cultuur benaderd vanuit intersectioneel perspectief (hooks 1981; Yuval-Davis 2006, 2007) als één van meerdere mogelijke sociale categorieën die identiteit en handelen bepalen. Nauwkeuriger nog is om te stellen dat deze categorieën elkaar wederzijds beïnvloeden, wat wil zeggen dat: “gender en etniciteit (en [...] andere factoren waardoor we een maatschappelijke positie toegewezen krijgen) afhankelijke, in elkaar grijpende systemen zijn van ideeën en praktijken met betrekking tot verschillen tussen mensen. Met andere woorden, gender, etniciteit en klasse komen altijd gelijktijdig en in wisselwerking tot stand” (Wekker en Lutz 2001, 41). Een intersectioneel perspectief betekent dat in dit onderzoek etniciteit niet wordt geïsoleerd om het vervolgens als verklarend model op de bevindingen te plakken. Etnische achtergrond en cultuur worden niet gezien als externe krachten die mantelzorgers in hun keuzes en opvattingen belemmeren, maar als concepten die mede door hen geconstrueerd worden. Daarnaast worden ook autochtone Nederlanders steeds naar hun zorgopvattingen en beleving gevraagd. Ook zij hebben immers een etniciteit en een cultuur. Zo wordt hopelijk voorkomen dat, zeker wanneer zich onder mantelzorgers problemen of spanningen voordoen, deze ten onrechte toegeschreven worden aan etnische afkomst. Bovendien wordt er naar gestreefd niet alleen naar etnische achtergrond te kijken, maar bijvoorbeeld ook naar gender en generatieverschillen. Ten slotte wordt ook aandacht besteed aan de wijze waarop de familieomstandigheden van individuele mantelzorgers meespelen in de wijze waarop zij hun situatie beleven en de keuzes die zij maken.

Het hierboven omschreven kritische perspectief op de constructie van cultuur en etniciteit in het publieke gesprek over migrantenmantelzorgers heeft ook gevolgen voor de in dit onderzoek gebruikte terminologie. Binnen het beleid van de Nederlandse overheid zijn migranten lange tijd aangeduid met de term “etnische minderheden”. Door migranten te groeperen werd het mogelijk om speciaal op hen gericht beleid te formuleren dat nodig werd geacht om hun sociale achterstand weg te werken (Rath 1991, 11; Ghorashi 2006, 7). De term “etnische minderheden”, die de nadruk legt op het gemeenschappelijke van migranten, werd in 1994 door de WRR (Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid) ingewisseld voor het meer individueel gerichte “allochtoon” (Entzinger 1998, 70; zie ook Ghorashi 2006, 7). In Nederland werd het daarna gebruikelijk om naar Nederlanders van buitenlandse komaf te verwijzen met de term “allochtoon”, waarbij dan in eerste instantie onderscheid wordt gemaakt tussen allochtonen (“buitenlanders”) en autochtonen (“native” of “oorspronkelijke” Nederlanders) en daarnaast tussen westerse en niet-westerse allochtonen. Met de term niet-

westerse allochtoon wordt in vergelijkend onderzoek zoals dat van het Centraal Bureau voor de Statistiek en het Sociaal en Cultureel Planbureau een inwoner van Nederland bedoeld die ofwel zelf afkomstig is uit een niet-westers land of van wie de ouders of één van de ouders afkomstig is uit een niet-westers land. Dat “niet-westers” niet alleen slaat op geografische locatie maar ook op sociaal-economische achterstand blijkt uit het feit dat landen als Japan en Indonesië doorgaans als “westers” gecategoriseerd worden. De term “allochtoon” heeft de afgelopen jaren een negatieve lading gekregen, verbonden aan het idee van mislukte integratie. Vanuit verschillende hoeken van de samenleving is er op gewezen dat het denken in binaire opposities zoals allochtoon/ autochtoon en westers/niet-westers tot gevolg heeft dat er een tegenstelling wordt gecreëerd tussen eerste- en tweederangsburgers, waarbij de (niet-westerse) allochtoon het onderspit delft. De term allochtoon verwijst naar datgene wat vreemd en anders is, soms met het doel de eigen cultuur te kunnen definiëren. Er zijn verschillende alternatieven aangedragen. In 2008 nam de Nederlandse overheid zich in de gemeenschappelijke integratieagenda voor om niet langer van “allochtonen”, “vreemdelingen” en “etnische minderheden te spreken”, maar van “Turks-Nederlands”, “Marokkaanse Nederlander”, etc.<sup>4</sup> De Partij van de Arbeid suggereerde om niet langer van allochtonen, maar van “nieuwe Nederlanders” te spreken. Deze term mag zich tot op heden niet verheugen in algemene acceptatie in het publieke discours, waar de term “allochtoon” dominant blijft. “Medelanders” die “bicultureel” (een term van de ChristenUnie) zijn hebben het evenmin gered: de term allochtoon blijft zich hardnekkig voortzetten in de Nederlandse taal.

In dit onderzoek is er voor gekozen om naar Nederlanders van niet-westerse (zoals Turkse of Suryoye) afkomst te verwijzen met de term “migranten”, terwijl naar Nederlanders die van westerse afkomst zijn verwezen wordt met de term “autochtonen”. Hoewel de term *migrant* gebezigd wordt in de hoop dat deze als meer neutraal ervaren wordt kan deze term opnieuw een ongewenste tweedeling benadrukken en in stand houden. De term suggereert een persoonlijke migratiegeschiedenis die voor tweede en verdere generaties niet meer opgaat en draagt nog steeds het vermeende “anders-zijn” van migranten ten opzichte van autochtonen in zich mee. “Migrant” is echter te verkiezen boven het meer negatief beladen “allochtoon” en sluit meer aan bij de terminologie zoals die binnen het internationale discours en de Angelsaksische wereld gebezigd wordt. Ook binnen deze context kan de term weliswaar gebruikt worden om tegenstellingen tussen “eigen” en “vreemd” aan te geven, maar het is aannemelijk dat de term “migrant” als meer neutraal ervaren wordt. De term migrant wordt in dit onderzoek als zelfstandig naamwoord gebruikt, maar ook bijvoeglijk (migrantenmantelzorgers). Dit gebruik sluit aan bij de keuze van het Sociaal en Cultureel Planbureau, dat ook niet langer van allochtoon spreekt maar van migrant (vgl. Huijnk en Dagevos 2012, 25n1). Daarnaast wordt soms gesproken van burgers, mannen, vrouwen of mantelzorgers “met een migrantenachtergrond” of “van niet-westerse afkomst”.

## 1.5 Opzet van het proefschrift

De hierboven omschreven deelonderzoeken worden elk in een afzonderlijk hoofdstuk besproken. Voorafgaand daaraan wordt in hoofdstuk twee eerst de sociaal-maatschappelijke achtergrond geschetst waartegen ontwikkelingen rond mantelzorg en burgerschap begrepen kunnen worden. Dit hoofdstuk bevat naast een begripsverheldering (mantelzorg, burgerschap, zorgregime) een verdere

<sup>4</sup> “Datgene wat ons bindt: gemeenschappelijke integratie-agenda van rijk en gemeenten”. 2<sup>e</sup> druk jan. 2009, p. 10, voetnoot 3. Ministerie van VROM/WWI, i.s.m. VNG en FORUM.

theoretische inkadering van de probleemstelling. In hoofdstuk drie wordt onderzocht in welke mate de denkkaders van actief burgerschap aansluiting vinden bij de zorgattitude van burgers met en zonder een migratieachtergrond. Het vierde hoofdstuk gaat in op de vraag in welke mate de zorgattitude van mantelzorgers zich vertaalt in zorgbereidheid en in welke mate de normen van belangrijke anderen en belemmeringen richting professionele zorg hierbij een rol spelen. Het vijfde hoofdstuk behandelt de wijze waarop mantelzorgers omgaan met de door hen ervaren spanningen. In hoofdstuk zes worden ten slotte de inzichten uit de voorgaande hoofdstukken samengenomen om tot de beantwoording van de hoofdvraag te komen. Hier worden ook enkele punten ter discussie aangedragen.

## Hoofdstuk 2 Mantelzorg en zorgregimes in beweging

In het vorige hoofdstuk zijn drie politieke en maatschappelijke vraagstukken besproken die migrantenmantelzorgers confronteren met verschuivende zorgopvattingen binnen de overheid, hun gemeenschap en hun familie. In de eerste plaats sturen beleidsinterventies van de overheid aan op meer inzet van (potentiële) mantelzorgers. Burgers worden in toenemende mate aangesproken op hun verantwoordelijkheid om zelf hulp en zorg te bieden aan familieleden, vrienden en burens die dat nodig hebben. In de tweede plaats verschuiven verhoudingen binnen migrantengemeenschappen, omdat men naar mate men langer in Nederland verblijft in toenemende mate wordt blootgesteld aan meer geïndividualiseerde opvattingen over zorg. Er mag verondersteld worden dat binnen westerse samenlevingen met meer vanzelfsprekendheid een beroep wordt gedaan op professionele zorg dan binnen de meer op gemeenschap gerichte samenlevingen waar migranten veelal uit afkomstig zijn. De culturele zorgopvattingen die men uit het land van herkomst meenam komen hierdoor onder druk te staan en de opvattingen van verschillende generaties kunnen uiteen gaan lopen. Dit leidt, ten derde, tot de noodzaak om binnen families met elkaar in onderhandeling te gaan over zorgopvattingen en de taakverdeling. Onderling zal men overeenstemming moeten bereiken over welke inzet redelijkerwijs van familieleden verwacht mag worden en in hoeverre men daarnaast een beroep wil doen op voorzieningen.

Bovengenoemde verschuivingen laten zien dat de positie van migrantenmantelzorgers is ingebed in bredere maatschappelijke structuren en instituties, die bovendien aan verandering onderhevig zijn. In dit hoofdstuk wordt meer inzicht verschaft in de wijze waarop mantelzorg zich als een op zichzelf staand verschijnsel heeft kunnen ontwikkelen en hoe deze vorm van zorg zich verhoudt tot andere wijzen waarop zorg in Nederland geregeld wordt. Om te beginnen wordt nagegaan hoe het begrip *mantelzorg* in Nederland is ontstaan en hoe het onderdeel uitmaakt van een 'zorgmix' waar ook andere partijen bij betrokken zijn. Vervolgens wordt bekeken hoe de mix die in de praktijk wordt aangetroffen, te herleiden valt tot vier instituties die betrokken zijn bij zorg: familie, markt, professe en staat. Deze vier instituties organiseren zorg op basis van verschillende ideologische uitgangspunten, en staan elk in een andere relatie tot de zorgontvanger. Om de relatie tussen mantelzorger en familie, markt, professe en staat te begrijpen wordt ingegaan op de vraag welke belangrijke ontwikkelingen zich binnen deze instituties hebben voorgedaan in relatie tot zorg. Het gaat dan om een veranderde kijk op het gezin, ontwikkelingen in het denken over burgerschap, de relatie tussen migratie en familiezorg en de noodzaak van deskundigheid. Impliciete en expliciete structuren van gender en etniciteit, zo wordt verder betoogd, spelen een rol in genoemde maatschappelijke verschuivingen. Juist omdat zelfs diepgewortelde en van oudsher voor het leveren van zorg belangrijke instituties als het gezin en de staat beweeglijk zijn, dienen zich steeds nieuwe vragen aan over de rol die mantelzorgers spelen bij de verdeling van de verantwoordelijkheid voor zorg in de samenleving. In dit hoofdstuk worden enkele van deze vragen aan de orde gesteld. Wat zijn voor burgers de verwachte consequenties van maatschappelijke verschuivingen zoals de inkrimping van de verzorgingsstaat en het uitdragen van de ideologie van actief burgerschap? Welke rol spelen etniciteit en gender bij de verdeling van zorgtaken in het informele netwerk?

### 2.1 Mantelzorg en mantelzorgers

In de Nederlandse context kennen we de zorg voor familieleden, burens en vrienden vooral onder de term 'mantelzorg'. Deze term werd gemunt door ziekenhuiswetenschapper Hattinga Verschure

(1977), die het nodig vond om deze vorm van zorg explicieter onder de aandacht te brengen. Hij deed dit door mantelzorg af te zetten tegen professionele zorg en zelfzorg (datgene wat mensen zelf kunnen doen om zich te verzorgen). Hij dichtte mantelzorg twee belangrijke kenmerken toe: de zorg wordt gegeven door iemand uit het directe sociale netwerk van de zorgontvanger, en vindt plaats op basis van wederkerigheid. Bovendien omschreef hij mantelzorg als ‘warme’ zorg, tegenover de ‘koude’ professionele zorg. In latere definities van mantelzorg in beleidsdocumenten (bijvoorbeeld in de beleidsbrief *Voor Elkaar*, Ministerie van VWS, 2007) en onderzoek (bijvoorbeeld het Sociaal en Cultureel Planbureau, zie De Boer et al. 1994; Kooiker en de Boer 2008, 9) zijn deze kenmerken behouden. Het begrip mantelzorg verwijst naar de sociale relatie tussen de persoon die de zorg biedt en de zorgontvanger, meer dan naar de aard van de zorg. Het gaat om “hulp die wordt verleend door huisgenoten, familie, vrienden, kennissen en burenen, en die voortvloeit uit onderlinge relaties; zij wordt niet verleend uit hoofde van een beroep of als georganiseerd vrijwilligerswerk” (De Boer et al. 2009, 11). Van belang is dat er tussen mantelzorger en zorgontvanger een bepaalde band bestaat zoals een bloedband, vriendschap of het feit dat men burenen of buurtgenoten van elkaar is. Onderzoek van het SCP uit 2001 liet zien dat de zorgontvanger in verreweg de meeste gevallen (44%) een uitwonende ouder is, gevolgd door een partner (14%) en bijna even vaak (in 12% van de gevallen) een kennis of vriend(in) (Schellingerhout 2003, 41). Mantelzorger en zorgontvanger maken zodoende deel uit van dezelfde sociale omgeving waarin onderlinge liefde en genegenheid vaak een belangrijk motief zijn om de zorg te verlenen. Uit onderzoek blijkt bovendien herhaaldelijk dat mantelzorgers de door hen geleverde zorg zien als vanzelfsprekend horend bij de relatie die ze met de zorgontvanger hebben (Van der Lyke 2000; Timmermans et al. 2001). Het begrip mantelzorg is gedurende de jaren steeds meer afgebakend. Mantelzorg wordt bijvoorbeeld nadrukkelijk onderscheiden van vrijwilligerszorg (De Boer et al. 2009, 11; Van Gorp en Steenbergen 2004) en bovendien worden er voorwaarden van intensiteit en duur gesteld voor men over mantelzorg kan spreken (Timmermans, 2003). Deze verdere afbakening van het begrip valt te begrijpen tegen een achtergrond waar mantelzorg steeds meer beleidsmatig benaderd wordt en er aan het mantelzorger-zijn bepaalde rechten verbonden worden (zoals het recht op ondersteuning en het recht om *niet* in de indicatiestelling van de zorgontvanger te worden meegenomen). De Nederlandse definitie van mantelzorg valt te onderscheiden van het begrip *informal care* zoals dat met name in de Britse context wordt gebruikt. Terwijl het gebruik van het begrip *informal care* in Groot-Brittannië ontstaan is vanuit een sterke lobby van belangengroepen (Heaton, 1999), was deze lobby in Nederland grotendeels afwezig (Tonkens, 2011). Zo werd mantelzorg in Nederland veeleer een term van gezondheidswetenschappers en beleidsmakers. Verder is *informal care* een neutraler begrip dan *mantelzorg*, dat altijd het warme en knusse van Hattinga Verschure is blijven dragen (en daaraan verbonden normatieve opvattingen over de zorgplicht van verwanten). De opvatting van mantelzorg als een moreel nastrevenswaardige activiteit die publieke erkenning verdient kenmerkt Nederlandse belangenverenigingen voor mantelzorgers meer dan de politiek georganiseerde belangenverenigingen van Noord-Europese landen als Finland en Noorwegen (Tonkens 2011, 56-57) en Groot-Brittannië (Heaton, 1999).

### **2.2 Mantelzorg in microperspectief: mantelzorgers naast andere typen zorgverleners**

Mantelzorg is een duidelijk afgebakende vorm van zorgverlening die zich onderscheidt van en verhoudt tot andere vormen en andere zorgverleners. In de eerste plaats valt dan te denken aan de zorgontvanger zelf en de mate waarin deze in staat is invloed uit te oefenen op het eigen welbevinden. Dit wordt door Dorothea Orem (1991) omschreven met het begrip *zelfzorg*: gedrag dat door

mensen verricht wordt om leven, gezondheid, persoonlijke ontwikkeling en welbevinden te handhaven. Orem onderscheidt hierbij drie niveaus van zelfzorg: het universele niveau van zorgbehoeften waar alle mensen mee te maken krijgen, het niveau van medische behoefte en het niveau van groei en ontwikkeling. Hulp van derden is nodig wanneer het *zelfzorgvermogen* (Evers 1994, 1998) verstoord is en mensen niet langer over de vaardigheden of het beoordelingsvermogen beschikken om leven, gezondheid en ontwikkeling in goede banen te leiden. De derden kunnen mantelzorgers zijn, maar in veel gevallen zullen er nog andere partijen bij de zorg betrokken zijn. Onderzoek naar de dagelijkse praktijk van de mantelzorg wijst uit dat mantelzorgers slechts in een kwart van de gevallen de enigen zijn die hulp geven: in 31% van de gevallen helpen ook andere mantelzorgers en in 43% van de gevallen is ook de thuiszorg betrokken bij de 'hulpcombinatie' rondom de zorgontvanger (Hoefman 2009, 37). Onder "thuiszorg" kan daarbij aan een breed scala aan hulp gedacht worden: alphahulp (huishoudelijke taken), verpleging, persoonlijke en gespecialiseerde verzorging vallen allemaal onder de grotere noemer *thuiszorg*. In Nederland wordt onderscheid gemaakt tussen hulp aan mensen met een langdurige en ernstige aandoening die een beroep kunnen doen op de AWBZ en een indicatie krijgen voor medische hulp, en mensen met een minder "zware" hulpvraag die een beroep kunnen doen op ondersteuning vanuit de Wmo (Peeters en Francke 2007, 31). De AWBZ vergoedt bijvoorbeeld hulp in de vorm van persoonlijke verzorging; de Wmo hulp in de vorm van huishoudelijke (alpha)hulp. Zeker in het geval van AWBZ-geïndiceerde zorg zullen mantelzorgers en zorgontvanger zodoende te maken krijgen met professionals en paraprofessionals. Het kan gaan om personeel dat bij de zorgontvanger thuiszorg verleent, maar ook om medici die "extramuraal" of intramuraal zorg verlenen. Het aanbod aan hulp en zorgverlening wordt nog verbreed door zelfstandig gevestigde beroepsbeoefenaren. Zeker na de invoering van de Wmo, die het zorgvragers mogelijk maakt met een eigen budget zorg in te kopen, zijn zelfstandigen een deel van de markt gaan opeisen, bijvoorbeeld door het oprichten van interculturele thuiszorgbureaus. Ten slotte kunnen ook vrijwilligers deel uitmaken van de zorgnetwerken rond hulpbehoevenden. Vanuit de overheid wordt vrijwilligerswerk gezien als een belangrijke ondersteuningsstructuur voor mantelzorgers, omdat het mantelzorgers tijdelijk kan ontlasten.<sup>5</sup> Te denken valt dan aan "respijtzorgers" (vrijwilligers die mantelzorgers tijdelijk taken uit handen kunnen nemen), aan vrijwilligers die reisjes mogelijk maken (denk aan de "Zonnebloem"), maar ook aan vrijwilligers die werkzaam zijn bij patiëntenorganisaties, bijvoorbeeld als voorlichter of bestuurder. Op microniveau zijn bij de zorg aan hulpbehoevende kortom één of meerdere partijen betrokken: de zorgvrager zelf, mantelzorgers, (para)professionals, medisch personeel, zelfstandigen en vrijwilligers.

### **2.3 Mantelzorg in macro-perspectief: de maatschappelijke organisatie van zorgregimes**

Hoe zorgverlening er in de praktijk uit ziet hangt af van hoe de zorg in Nederland maatschappelijk georganiseerd is. Deze organisatie heeft een sterk geïnstitutionaliseerd karakter. Normen en waarden ten aanzien van zorg (en andere sociale vraagstukken) zijn door de jaren heen gestold in gedragspatronen, gewoonten en routines die vanzelfsprekend zijn geworden (Broom et al. 1990, 164; Ossewaarde 2006, 87). Drie instituties vormen de basis van de sociale organisatie van zorg, die ook wel de 'welfare mix' wordt genoemd: gemeenschap, markt en staat. Binnen deze drie instituties krijgt zorg gestalte in sociale feiten, organisaties, regels en procedures. Te denken valt dan aan pa-

---

<sup>5</sup> Jet Bussemaker, beleidsbrief *Voor elkaar. Mantelzorgen Vrijwilligerswerk 2008-2011*, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

tronen rond de taakverdeling binnen gezinnen, aan aanbestedingscontracten en aan wetgeving rond zorg zoals de AWBZ of de Wmo. Trudie Knijn (2004) voegt aan de traditionele 'welfare mix' nog een vierde institutie toe: professie. Als leden van een beroepsgroep kunnen professionals zowel binnen overheidsverband als binnen de markt werkzaam zijn, maar hun ideologische uitgangspunten verschillen van die van deze beide instituties en verdienen een nadere verkenning. De wijze waarop zorg geregeld wordt is het resultaat van het samenspel, en soms van conflicten en onderhandelingen, tussen deze vier instituties. Elke institutie heeft een interne logica en biedt mogelijkheden tot oplossingen voor het vraagstuk van maatschappelijke zorg. Deze mogelijkheden kennen echter ook grenzen. In deze paragraaf wordt eerst een overzicht gegeven van de wijze waarop patronen rond zorg vorm krijgen binnen deze vier instituties, gevolgd door een schematische weergave van de logica, rolverdeling, sterkten en grenzen van de verschillende instituties. Vervolgens wordt besproken hoe het samenspel tussen de instituties begrepen kan worden met het concept "regime".

### 2.3.1 De gemeenschap

De wortels van de gemeenschap als zorgverlenende institutie kunnen worden gelokaliseerd in de lange geschiedenis tot de Tweede Wereldoorlog toen sociale zekerheid in handen was van het informele netwerk van de zorgontvanger en van vakbonden en confessionele instellingen. Terwijl vakbonden de financiële compensatie bij arbeidsongeschiktheid of ontslag op zich namen, kwam de zorgverlening zelf vaak neer op de familie, de directe gemeenschap waarin mensen woonden en de kerk (De Swaan, 1988). Het aandeel van de kerk in het verlenen van sociale zorg is na een periode van secularisatie een stuk kleiner geworden, maar de rol van de familie is, getuige het grote aantal mantelzorgers dat in Nederland actief is, in ieder geval deels behouden gebleven. Binnen de gemeenschap zorgen mensen voor elkaar omdat ze zelf ook zorg ontvangen hebben, omdat ze er graag 'voor de ander willen zijn' of omdat het binnen hun gezin of gemeenschap van hen verwacht wordt. De zorg wordt met andere woorden geleverd vanuit de reciprociteit en het altruïsme die voortvloeien uit de onderlinge relatie (Tronto, 1993). Binnen de familie en het informele netwerk zijn zorgontvangers verwanten, vrienden of kennissen van de mantelzorger. Kenmerkend voor de gemeenschap is dat de zorg door leken geleverd wordt (in tegenstelling tot gediplomeerde verzorgers) en dat de zorg onbetaald verricht wordt (Verhagen 2005, 160), al verschuift dit laatste kenmerk nu mantelzorgers via het Persoonsgebonden Budget salaris kunnen ontvangen (Knijn, 2004). Hoewel er tegenwoordig mantelzorgers zijn die zich via cursussen specialiseren in sommige handelingen zoals het zetten van een spuit, beperkt mantelzorg zich over het algemeen tot niet-gespecialiseerde zorg die onder 'care' te scharen valt. De kracht van zorg die vanuit de gemeenschap gegeven wordt is dat het om "warme zorg" gaat: de zorgverlener heeft het welzijn en geluk van de zorgontvanger op het oog en is bereid om "de extra mijl te lopen" wanneer dat nodig is. Een eerste risico hierbij is dat de zorgverlener tegen grenzen aanloopt: die van de eigen kennis en kunde en die van de eigen energie. Juist omdat de persoonlijke relatie aan de basis ligt van gemeenschapszorg is er het risico dat zorgverleners hun eigen grenzen niet (h)erkennen en door de zorgverlening overbelast raken. Een tweede risico is dat zich strubbelingen voordoen binnen het informele netwerk. Waar een goed functionerend netwerk mantelzorgers kan ontlasten omdat de zorglast gedeeld wordt, brengt een defect netwerk juist extra belasting met zich mee (Tolkacheva et al., 2011). Ook het netwerk als zodanig kan overbelast raken. Wanneer het netwerk van een zorgontvanger beperkt in omvang is, kan de totale zorgvraag de draagkracht van het netwerk overstijgen.

### 2.3.2 De markt

Zorg die niet door de familie wordt geleverd kan worden uitbesteed aan anderen die voor de zorg die zij verlenen een vergoeding ontvangen. Ook in de periode dat familiezorg gebruikelijk was zijn al voorbeelden te vinden van deze vorm van zorg, bijvoorbeeld de kindermisjes die families van stand zich konden veroorloven. In de periode na de Tweede Wereldoorlog heeft het aanbod van betaalde zorg zich verder uitgebreid en is er een breed scala aan diensten gekomen dat de taken van de familie en het informele netwerk over kan nemen. Wanneer zorg niet langer uit principes van altruïsme en wederkerigheid gegeven wordt treedt de logica van de markt in werking (Verhagen 2005). Waar er binnen de familie gezorgd wordt op basis van affectieve relaties, wordt zorg binnen de markt verleend op basis van de principes van vraag en aanbod. De markt werkt volgens Adam Smith's (1970 [1776]) principe van "de onzichtbare hand": de kracht die het vrije marktmechanisme stuurt via de competitie om schaarse goederen. De onzichtbare hand zou de markt via de concurrentie tussen verschillende aanbieders, die vooral hun eigen belangen nastreven, vanzelf sturen richting de beste prijsgarantie voor de consument, en richting klantgerichtheid en doelmatigheid bij de aanbieders. Binnen de markt wordt zorg geleverd door private partijen zoals bejaardenhuizen, thuiszorginstellingen en opvanghuizen. Zij leveren de beroepskrachten die de zorg daadwerkelijk uitvoeren, besturen en beleidsmatig richting geven. Om voort te kunnen bestaan zijn deze instellingen afhankelijk van de omzet. Zorgontvangers zijn binnen de logica van de markt consumenten die een bepaalde vraag hebben, waar ondernemers aan kunnen voldoen indien het voor hen winstgevend is. Als consument worden zorgontvangers geacht rationele wezens te zijn die afwegingen maken op basis van de informatie waarover zij beschikken. De markt garandeert de vrije keuze van de consumenten, maar wanneer zij opereert volgens de uitgangspunten van het economisch liberalisme, niet de gelijke toegang tot diensten (Osborne en Gæbler, 1992). Een veelgehoorde kritiek op de ideologie van de vrije markt is dan ook dat ongelijke uitgangspunten tussen consumenten blijven kunnen bestaan.

### 2.3.3 De staat

Al voor de Tweede Wereldoorlog, maar zeker in de decennia die daar op volgden, werden verzorgingsarrangementen in Nederland en veel andere westerse landen gecollectiviseerd (De Swaan 1988). Binnen dit proces van collectivisering wordt de verantwoordelijkheid voor en de organisatie van sociale zorg weggehaald bij kleine gemeenschappen (het gezin, de buurtgemeenschap) en in toenemende mate overgenomen door de staat. Dankzij de economische groei van de naoorlogse jaren kon er in Nederland een uitgebreider aanbod van publieke en collectieve diensten ontstaan. Dit resulteerde in de jaren 40-70 in een scala aan sociale wetgeving zoals de Werkloosheidswet (WW) in 1949, de Algemene Ouderdomswet (AOW) in 1957, en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) in 1968. De staat organiseert zorg vanuit andere principes dan de familie en de markt. De staat verdeelt de middelen op basis van de ideologie van nationale solidariteit: het idee van solidariteit tussen de klassen, ofwel de verantwoordelijkheid van de rijken voor de armen (Ossewaarde 2006, 195). De taak van de overheid is het verdelen van de middelen over burgers op basis van sociale rechtvaardigheid. De staat speelt in op sociale behoeften van burgers, verdeelt het nationale inkomen om in die behoeften te voorzien en ontwikkelt het uitgebreide bureaucratistische apparaat dat nodig is om garant te kunnen staan voor het behandelen van alle zorgaanvragen. Dit houdt in dat burgers aanspraak kunnen maken op hun rechten, zonder dat hierbij onderscheid wordt gemaakt tussen burgers op basis van hun achtergrond. Sociale rechtvaardigheid stoelt, aldus Verhagen (2005, 138-144), op de principes van vrijheid, gelijkheid en solidariteit. De wijze waarop de overheid invulling geeft aan deze principes en op welke vormen van zorg burgers vervolgens aanspraak kunnen



maken is afhankelijk van de dominante politieke ideologie. Hierin verschilt de ideologie van de staat fundamenteel van die van gemeenschapszorg waarin sociale relaties zoals familie- of buurtverbanden de aanleiding zijn om zorg te verlenen. Binnen de logica van de staat is de overheid de zorgaanbieder en zijn zorgontvangers burgers met rechten, plichten en behoeften (Knijn 2004, 16). De kracht van door de staat georganiseerde zorg en een volksverzekering is dat deze als een burgerschapsrechten gedefinieerd worden en daarmee de sociale gelijkheid in zorgtoedeling garanderen. Een zwakte is het proces van bureaucratisering dat met deze verdeling gepaard gaat. De opvatting dat burgers recht op zorg hebben kan bovendien leiden tot consumentisme: burgers maken gebruik van diensten die ze eigenlijk niet nodig hebben of ten behoeve van problemen waar ze ook zelf een oplossing voor zouden kunnen vinden zonder een beroep te doen op de algemene middelen. Een risico van consumentisme onder burgers is dat door de staat geboden zorg op de lange termijn niet haalbaar is, omdat de vraag te groot wordt.

### 2.3.4 Professie

Professionals zijn door Knijn (2004) als vierde partij aan de “welfare mix” toegevoegd vanwege hun unieke karakter ten aanzien van de familie, de markt en de staat. Met “professionals” bedoel ik mensen die zich beroepsmatig met zorg bezig houden en die vanwege hun opleiding gemachtigd zijn om hierin specifieke taken uit te voeren die niet mogen worden uitgevoerd door mensen zonder een dergelijke opleiding. Professionals kunnen door zowel de staat als de markt worden ingeschakeld, maar verlenen de zorg noch vanuit vrije marktprincipes, noch vanuit een ideologie van nationale solidariteit. Professionalisme verdient om deze reden als vierde relevante institutie nadere aandacht. Professionals leveren zorg vanuit wat Freidson (2001, 108) een ‘seculiere roeping’ noemt: een beroepsethos dat de professional er toe beweegt zo goed mogelijke hulp te bieden aan ieder die dat nodig heeft. De professional zorgt zodoende niet vanuit de persoonlijke band of vanuit een winst-oogmerk, maar eerder vanuit de code die binnen de beroepsgroep gangbaar is en aan wie de professional ook verantwoording aflegt (Freidson 1970, 79). Binnen de logica van de professie is de zorgverlener een professional en de zorgontvanger een cliënt of patiënt. Idealiter leveren professionals zorg op basis van risicosolidariteit (Knijn 2004, 19), wat inhoudt dat patiënten ongeacht hun inkomen recht op zorg hebben, en discretionaire dienstbaarheid (Verhagen 2005, 165), wat inhoudt dat het welzijn van de patiënten vooropstaat. De kracht van professionele zorg is de vakkennis waar vanuit de zorg wordt geboden. De professie eist dat de leden aan bepaalde opleidingseisen en kwalificaties voldoen (Verhagen 2004, 166). Kwalificatie-eisen kunnen fungeren als een “keurmerk” waarmee de beroepsgroep probeert het vertrouwen van het publiek (en daarmee handelingsvrijheid voor zichzelf) te behouden, maar zorgen tegelijkertijd voor een garantie voor deskundigheid. Door eisen te stellen investeren professionals doorlopend in de kennis en kunde van de beroepsgroep. Een eerste risico van het opbouwen en beschermen van vakkennis kan zijn dat professionals een monopoliepositie verwerven op het gebied van vakkennis waardoor patiënten van hen afhankelijk worden of tot onmondige burgers gereduceerd worden. Critici hebben betoogd dat professionals zich lang niet zo dienstbaar opstellen als de beroepscode doet vermoeden (Van Doorn 1977 en Gyarmati 1975 in Van der Krogt 1981, 10). Deze kritiek relateert het beeld van de professional die in de rol van *street level bureaucrat* (Lipsky, 1980) als bemiddelaar optreedt tussen overheid en burgers en de overheid een collectieve moraal voorhoudt (Knijn 2004, 19). De seculiere roeping van de professional staat bovendien onder druk door steeds mondiger geworden cliënten, toenemende marktwerking die tot kostenbesparing moet leiden en toenemende bureaucratisering die tot meer controle moet leiden (Tonkens, 2008 [2003]). Een tweede risico van professionele zorg is dat de eigen kracht van cliënten en

patiënten niet onderkend wordt en dat professionals zorgtaken overnemen die ook door mensen zelf zouden kunnen worden uitgevoerd.

Tabel 2.1 is een schematische weergave van de wijze waarop binnen de instituties gemeenschap, markt, staat en professie zorg geleverd wordt.

Tabel 2.1 Overzicht instituties

	Gemeenschap	Markt	Staat	Professie
<b>Logica</b>	Zorg op basis van onderlinge band.	Zorg op basis van vraag en aanbod.	Zorg op basis van sociale rechtvaardigheid.	Zorg op basis van 'seculiere roeping'.
<b>Zorgrelatie</b>	Zorgontvanger is familielid, buur of kennis.	Zorgontvanger is klant.	Zorgontvanger is burger.	Zorgontvanger is patiënt.
<b>Sterkte</b>	Zorgverlener heeft veel kennis van (leef)situatie zorgontvanger. "Warme zorg".	Afstemming vraag en aanbod via onzichtbare hand.	Zorg als burgerschapsrecht. Sociale gelijkheid in zorgtoedeling.	Specialisatie, kennis en vaardigheden.
<b>Zwaktes en risico's</b>	Beperkte (medische) kennis zorgverlener. Geen garantie voldoende draagkracht. Sociale ongelijkheid in toedeling.	Sociale ongelijkheid in zorgtoedeling.	Bureaucratisering. Consumentisme en (daardoor) levensvatbaarheid op lange termijn.	Monopolisering. Bevoogding / onmondigheid.

## 2.4 Zorgregimes en mantelzorg

Geen enkele institutie kan op zichzelf het maatschappelijk probleem van de zorg oplossen. Niet iedereen heeft familie of voldoende geld om zorg in te kopen. De staat zou failliet gaan wanneer zij de volledige verantwoordelijkheid voor de zorg zou dragen en ook de professionele sector is afhankelijk van de samenwerking met andere partijen zoals lager geschoold personeel dat men inhuint om bepaalde taken uit te voeren of de overheid die als opdrachtgever fungeert. De maatschappelijk noodzakelijke zorg komt in de praktijk tot stand vanuit een samenspel tussen gemeenschap, markt, staat en professie. Overall en altijd zal er daarom sprake zijn van zorg die gebaseerd is op een complexe mix van geïnstitutionaliseerde praktijken. Die mix kan naar tijd en plaats sterk verschillen en is afhankelijk van de aard en omvang van de problematiek, technologische en financiële kaders, maar ook van ideologie en machtsverhoudingen. Samenlevingen kenmerken zich door dominante *zorgregimes*. Een zorgregime is de gestolde mix van verhoudingen tussen instituties die bij de maatschappelijke organisatie van de zorg betrokken zijn. Evelien Tonkens' definitie van burgerschapsregimes maakt duidelijk dat regimes betrekking hebben op zowel ideologische opvattingen als geïnstitutionaliseerde praktijken. Regimes (ook zorgregimes) bestaan uit "[...] institutional arrangements with their principles, rules, and decision-making procedures, the offices in charge of deciding and executing policy, regulations on who is entitled to receive care and how much money should be paid to whom" (Tonkens 2012, 201). Juist omdat zorgregimes betrekking hebben op zowel normen als praktijken

rond de maatschappelijke organisatie van zorg kunnen ze niet zomaar wijzigen wanneer, bijvoorbeeld als gevolg van verschuivingen in het politieke klimaat, de verhouding tussen instituties ter discussie gesteld wordt.

Binnen de verzorgingsstaatliteratuur wordt gezocht naar patronen in de wijze waarop zorg geïnstitutionaliseerd is en beleidsmatig aangestuurd wordt (Lister et al., 2007, 2). Toonaangevend in het onderzoek dat probeert de organisatie van zorg op macroniveau te begrijpen is de typologie van verzorgingsstaten van Esping-Andersen (1990). Zijn typologie richt zich op de maatschappelijke organisatie waarbinnen individuen of families een acceptabele levensstandaard kunnen handhaven los van hun participatie op de arbeidsmarkt (Esping-Andersen 1990, 37). Zijn typologie maakt het mogelijk om de verschillende vormen waarin zorg in landen gearrangeerd is te vergelijken. Esping-Andersen onderscheidt drie typen verzorgingsstaat: het liberale, het corporatistische en het sociaaldemocratische type. Binnen het liberale type houdt de overheid zich zo veel mogelijk op de achtergrond en laat zij de zorgverlening zo veel mogelijk over aan de markt. Basale zorgvoorzieningen zijn alleen beschikbaar voor degenen die het hardst nodig hebben, terwijl de overige voorzieningen er zijn voor degenen die het kunnen betalen. In het tweede type, het corporatistische, is er een uitgebreide samenwerking tussen de staat, de familie en het sociale middenveld. In het derde, sociaaldemocratische type speelt de staat een actieve rol in het treffen van voorzieningen en wordt er naar gestreefd alle burgers een fatsoenlijke levensstandaard te garanderen die hoger ligt dan in het liberale type. Nederland wordt in verzorgingsstaatliteratuur vaak gekenmerkt als een combinatie van het sociaaldemocratisch en corporatistisch type (Esping Andersen 1990; Arts en Gelissen 2002), met ook nog eens elementen van het liberale type (Clasen en van Oorschot, 2002).

De typologie van Esping-Andersen is slechts één van de methoden om een vergelijking tussen zorgregimes mogelijk te maken. Andere mogelijke regime-indelingen zijn ingebed in opvattingen over gender (Lewis 1992; Anttonen en Sipilä 1996; Daly 2001), culturele opvattingen (Pascall en Kwak, 2005), en burgerschap (Jenson en Philips, 2001). Ideologische uitgangspunten over welke rol verschillende instituties dienen te spelen staan niet los van ideeën over man-vrouw verhoudingen, culturele opvattingen over zorg en opvattingen over de verantwoordelijkheid van burgers. Feministische critici van onder andere Esping-Andersen betoogden dan ook dat om te begrijpen hoe de collectieve “last” van informele zorg onder burgers verdeeld wordt het onderscheid in typen verzorgingsstaat een beperkt instrument is. Esping-Andersen heeft zich vooral gefocust op financiële aspecten van de verzorgingsstaat zoals inkomensoverdracht, waarbij hij zorg in natura buiten beschouwing heeft gelaten. Zo blijft onopgemerkt dat een groot deel van de zorg onbetaald binnen de familiesfeer wordt geleverd (Fraser, 1994). Deze informele zorg kenmerkt zich bovendien door een ongelijke verdeling van zorgtaken tussen mannen en vrouwen. Door het politieke klimaat als uitgangspunt te nemen gaan analytici als Esping-Andersen er volgens feministische critici ten onrechte van uit dat de keuze van vrouwen om thuis zorgtaken op zich te nemen dan wel buitenshuis te werken, voornamelijk berust op de mate waarin de overheid voorziet in regelingen die het alternatief, participatie op de arbeidsmarkt, mogelijk maken. Volgens Orloff (1993) is zorg echter binnen *alle* typen verzorgingsstaat een vrouwenaangelegenheid en ontkomen vrouwen ook in de meest ‘genereuze’ verzorgingsstaat niet aan deze zorgtaken. Arlie Hochschild (1989) wees er al op dat vrouwen weliswaar meer zijn gaan werken, maar dat mannen niet meer zijn gaan zorgen, waardoor vrouwen een ‘second shift’ moeten draaien: zij nemen de meeste zorgtaken op zich, terwijl ze ook meedoen in de kostwinning. Omdat verzorgingsstaatanalyses zoals die van Esping-Andersen zich voornamelijk met (het mogelijk maken van) arbeidsparticipatie bezig houden, blijft deze immense inzet aan zorg voor kinderen en mantelzorg buiten beeld

(Orloff 1993, 313). Verzorgingsstaattypologieën geven zodoende niet noodzakelijkerwijs een duidelijk antwoord op hoe de zorg in de praktijk verdeeld wordt. Dat in veel landen voornamelijk vrouwen informele zorgtaken op zich nemen is een verschijnsel dat de verzorgingsstaat overstijgt en meer te maken heeft met genderstructuren die in zekere mate onafhankelijk opereren (Pfau-Effinger 2006, 324). Pfau-Effinger spreekt in het kader van informele zorg niet van verzorgingsstaattypen maar van “care arrangement”. Zij betoogt dat in dit care arrangement naast *welvaartswaarden* ook *familiewaarden* een grote rol spelen in de taakverdeling rond informele zorg. Zij neemt de wijze waarop echtparen de rollen verdelen als belangrijkste uiting van deze familiewaarden. Echtparen kunnen kiezen voor het huisvrouw/kostwinner model, het kostwinner (man) / parttimezorger (vrouw) model, het duaal kostwinner/externe zorg model (waarin de zorg wordt uitbesteed) en het duaal kostwinner/duaalzorger model (waarin de taken gelijk verdeeld worden tussen man en vrouw) (2006, 329). In Nederland, met het hoogste percentage parttime werkende vrouwen van Europa (Sandor, 2001), lijkt het kostwinner/parttimezorger model het meest gangbaar. De modellen van Pfau-Effinger kunnen gezien worden als een aanvulling op de omschrijving de verzorgingsstaattypen van Esping-Andersen: informele zorg dient een plek te krijgen binnen de analyse van zorgregimes, waarbij er aandacht moet zijn voor de wijze waarop genderstructuren van invloed zijn op de verdeling van onbetaalde zorgtaken.

### 2.5 Regimeverandering en spanningen in Nederland

Welk regime op een gegeven moment legitiem wordt geacht of dominant is verschilt naar tijd en plaats, afhankelijk van heersende regels, normen en overtuigingen. Dit betekent dat zorgregimes aan verandering onderhevig zijn en steeds nieuwe vormen aannemen. In Nederland zijn de afgelopen jaren enkele belangrijke verschuivingen in het dominante zorgregime waar te nemen. Dit heeft gevolgen voor de wijze waarop er met mantelzorg wordt omgegaan.

Vanaf de jaren '70 is de verzorgingsstaat in Nederland steeds meer onder druk komen te staan (Trommel en Van der Veen, 1999). Het uitgebreide sociale stelsel leek fiscaal steeds minder haalbaar en vanuit neoliberale hoek kwam de kritiek dat het vrije marktmechanisme een beter alternatief zou zijn voor sociale voorzieningen dan een uitgebreide rol van de overheid. Vanaf deze tijd werd het zorgbeleid van de overheid steeds meer beïnvloed door het liberale gedachtegoed. Kostenbeheersing ging de verzorgingsstaat karakteriseren, waardoor de omvang werd teruggedrongen. De uitgaven aan sociale zekerheid zijn sinds het begin van de jaren '80 dan ook zichtbaar afgenomen (Van Oorschot 2006, 60-61). Daarnaast is geprobeerd om marktprincipes in de zorg te introduceren. De gevolgen van de toenemende dominantie van het marktdenken zijn zichtbaar in recente bezuinigingen en nieuwe regelingen om de zorg te privatiseren en te decentraliseren (zoals bijvoorbeeld het hervormen van de AWBZ en delen daarvan via de Wmo onder te brengen bij gemeenten). Marktwerking in de zorg heeft geleid tot veel kritiek, bijvoorbeeld op de nadelige gevolgen voor de kwaliteit van dienstverlening (Knijn, 2004). De verschuiving van een zorgregime waarin de verantwoordelijkheid voor de zorg voornamelijk bij de overheid ligt naar een regime waarbinnen marktprincipes dominant zijn lijkt te leiden tot veel sociale onrust en maatschappelijke onvrede over de manier waarop zorg geregeld wordt. Regelmatig wordt er in de media bericht over wachtlijsten voor verzorgingshuizen, over het “klokken” van thuiszorgmedewerkers, en over bejaarden die slechts één keer per week gedoucht worden. ‘Meer handen aan het bed’ is een populaire verkiezingsbelofte geworden.

## 2.6 Terug naar de eigen verantwoordelijkheid?

Pogingen van de overheid om meer marktwerking in de zorg te introduceren gaan gepaard met een groter beroep op burgers om een deel van de verantwoordelijkheid voor de zorg op zich te nemen. Een recente ontwikkeling is de in hoofdstuk één reeds genoemde introductie van het begrip *actief burgerschap*. Actief burgerschap houdt in dat verantwoordelijkheden zo veel mogelijk bij burgers zelf komen te liggen, terwijl de overheid faciliterend optreedt om burgers in die rol te ondersteunen. Dit gebeurt niet alleen op het gebied van de zorg, maar bijvoorbeeld ook door burgers via Amber Alert of Burgernet in te zetten bij het oplossen van verdwijningszaken, overlast en criminaliteit. Actief burgerschap is meer dan alleen een ideologisch instrument om kosten te besparen. Actief burgerschap geeft gehoor aan de kritiek van zowel neoliberale als sociaaldemocratische economen en sociologen dat een actieve staat passieve burgers voortbrengt die niet alleen 'duur' zijn, maar zich ook afwachtend opstellen. B eland (2005) constateerde dat in alle landen burgers eerder meer dan minder afhankelijk worden van bescherming door de staat. Het doel van Marshall (1950) om aan burgerschap naast juridische en democratische rechten ook sociale rechten te verbinden, zou zijn doorgeschoten naar een samenleving waar burgers door de overheid 'gepamperd' worden. Burgers gaan te veel uit van hun rechten, en te weinig van hun plichten, terwijl het sociale stelsel gebouwd is op de veronderstelling van (en alleen kan bestaan bij de gratie van) verantwoordelijke burgers. Ten diepste impliceert het streven naar de burger als drager van rechten een passieve burger, zo stelt Turner (1993). Naast overmatig gebruik van voorzieningen heeft deze passieve houding tot gevolg dat burgers zich minder betrokken voelen bij de publieke zaak. Over deze 'erosie van burgerschap' op zowel het niveau van politieke als maatschappelijke participatie is een uitgebreide literatuur ontstaan (Kivisto en Faist, 2007). Hierin wordt betoogd dat burgers steeds meer op zichzelf gericht zijn en zich eerder als kritische consumenten dan als verantwoordelijke burgers gedragen (Kymlicka en Norman 1994, 357). Sociologen als Robert Putnam betogen dat de maatschappelijke participatie van burgers al decennia aan het afnemen is en dat burgers zich bovendien steeds meer terugtrekken uit de politieke sfeer. In zijn bekende werk *Bowling Alone* (2000) laat hij zien dat het aantal Amerikanen dat gaat stemmen, lid is van een politieke partij of betrokken is bij vrijwilligerswerk afneemt. De passieve, teruggetrokken en op eigenbelang gerichte houding van burgers ondermijnt de sociale cohesie in de samenleving en heeft tot gevolg dat de samenleving verhardt en verloedert.

Om de 'uitwassen' van de burger als drager van rechten tegen te gaan wordt een beroep gedaan op het sociale middenveld als bron voor sociale zorg, sociaal welzijn en sociale cohesie (Tonkens 2011, 54). Tegenover passief burgerschap wordt daarom steeds vaker actief burgerschap als ideaal gesteld. Een actieve burger is "[some]one who is no longer dependent on the welfare state and who is willing to take a full part in the remaking of modern societies" (Newman en Tonkens 2011, 9). De uitdaging is om burgers weer te activeren. Burgers moeten weer gaan stemmen, met het partijprogramma flyeren, groenstroken harken en vergaderen in het buurthuis. Hierbij dienen ze niet hun eigen belang, maar dat van de gemeenschap op het oog te hebben: "Active citizenship is about engaging people in decision-making processes, giving them say in planning and delivery of public outcomes, and involving them in their communities, as a means to improve outcomes" (Brannan, John en Stoker 2006, 993). In het algemeen bestrijdt actief burgerschap twee ongewenste vormen van burgerschap: passief consumentisme (mensen die zelf geen verantwoordelijkheid nemen voor problemen), en passieve marginaliteit (mensen die niet op eigen kracht kunnen of willen deelnemen aan de samenleving) (Tonkens en Kroese 2009, 4).

Voor zowel het probleem van overheidsuitgaven als het gebrek aan eigen inzet van burgers dient actief burgerschap een oplossing te zijn (Tonkens en Kroese 2009, 4). In de eerste plaats omdat men de eigen verantwoordelijkheid neemt om problemen op te lossen en hiervoor dus niet de overheid aanspreekt. In de tweede plaats omdat men de problemen met elkaar, in netwerken dient op te lossen, vanuit waarden als solidariteit en gemeenschapszin. De gedachte van actief burgerschap gaat niet alleen over zorg, maar kan wel worden gezien als een aanzet tot een zorgregime waarin het samenspel tussen verschillende instituties nieuwe vormen aanneemt. Aan de familie wordt een grotere rol toegekend doordat gezinnen worden aangesproken op de verantwoordelijkheid die men heeft voor elkaar. Mantelzorg wordt in het Nederlandse zorgbeleid een vorm van actief burgerschap en er zelfs als kenmerkend voorbeeld van gezien<sup>6</sup>. In de Wmo is actief burgerschap de pijler die de wet draagt. Het doel, het zo zelfstandig mogelijk laten wonen en het zich ontplooiën van zorgontvangers, dient te worden bereikt via het middel van mantelzorgers die de zorgontvanger hierin steunen. Van mantelzorgers wordt verwacht dat zij deze zorg leveren vanuit de uitgangspunten van actief burgerschap: het willen omzien naar elkaar, betrokkenheid, solidariteit en altruïsme. Vervolgens verschuift ook de rol van de staat, die niet langer proactief maar eerder regulerend optreedt in die zin dat zij zich uit bepaalde zorgvoorzieningen terugtrekt, waardoor de taken automatisch bij de familie en het verdere netwerk terecht komen. De rol van de markt, ten slotte, neemt toe omdat de markt door de overheid als steeds belangrijkere partner gezien wordt in het oplossend vermogen van burgers: zij kunnen hun problemen zelf oplossen, waarbij de markt er voor moet zorgen dat er wat te kiezen valt aan middelen. Het Persoonsgebonden Budget is een voorbeeld van deze marktwerking: burgers met een zorgvraag krijgen een budget toegewezen gebaseerd op het aantal uren zorg dat ze nodig hebben, maar mogen zelf bepalen hoe zij dit besteden. Zorgleveranciers zullen met elkaar de concurrentie aangaan om deze burgers als klanten binnen te halen door een goede prijs-kwaliteitgarantie te bieden. Het actief burgerschap regime valt zodoende te duiden als een specifieke vermenging van de instituties familie, staat en markt.

### 2.7 Bedenkingen bij terugkeer naar de oude orde

In het ambtelijke discours over de terugkeer naar meer traditionele verhoudingen worden vooral de vermeende noodzakelijkheid (onbetaalbaarheid) en vermeende wenselijkheid (gemeenschap, verantwoordelijkheid) van een versobering van het door de overheid geboden zorgpalet benadrukt. Een meer kritische beschouwing roept echter vragen op over deze in essentie politieke keuze van de overheid om op dit terrein de klok terug te draaien. Deze vragen gaan vooral ook over de mogelijke “verliezers” van het actief burgerschapsvertoog. Daarbij treden twee thema’s op de voorgrond: de relatie tussen mantelzorg en gender en de emancipatie van etnische minderheden.

#### **Participatie, gender en etniciteit**

In de periode voorafgaand aan de ontwikkelde verzorgingsstaat, toen het informele netwerk de belangrijkste leverancier van zorg was, kwam de zorgtaak in de praktijk veelal bij vrouwen terecht. Vrouwen verrichtten zorg in de privésfeer, terwijl mannen in de publieke sfeer actief waren. Het actief burgerschap discours behelst een terugkeer naar de traditionele wijze van zorg in die zin dat er een beroep wordt gedaan op families om zorg te geven. De vraag is of dit ook een terugkeer naar traditionele genderverhoudingen impliceert. In het actief burgerschapvertoog worden burgers op het

---

<sup>6</sup> Jet Bussemaker, beleidsbrief *Voor elkaar. Mantelzorgen Vrijwilligerswerk 2008-2011*, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

eerste gezicht op neutrale wijze aangesproken op de verantwoordelijkheid om te zorgen. Volgens Newman en Tonkens (2011, 14) berust de invulling van burgerparticipatie echter op maatschappelijke structuren die sterk gevormd zijn door opvattingen over gender: "The idea of the responsible citizen -caring for others, nurturing and protecting communities and engaging practically in a whole range of projects- draws on highly gendered conceptions of the capacities of family, civil society and community" (Newman en Tonkens 2011, 14). Een gender-neutrale aanspreekvorm hoeft daarom niet noodzakelijkerwijs tot een egalitaire taakverdeling te leiden. Dit kan pas wanneer het vertoog aansluit bij reeds bestaande egalitaire opvattingen in de samenleving, waardoor neutraal taalgebruik door de toehoorder wordt opgevat als inclusief (slaande op mannen en vrouwen). Hoewel in Nederland en daarbuiten sinds de periode voor de verzorgingsstaat op het gebied van vrouwenemancipatie veel zaken veranderd zijn is de emancipatie nog niet voltooid en een dergelijke egalitaire samenleving nog geen realiteit. Dit blijkt vooral op het gebied van de taakverdeling rond zorg. Wereldwijd nemen vrouwen het merendeel van alle zorgtaken op zich in zowel betaald als onbetaald werk (Gerstel en Gallagher 2001; Evandrou en Glaser 2003; Strazdins en Broom 2004). Onderliggend aan de ongelijke verdeling is de sociale constructie van zorg als voornamelijk een vrouwenzaak (Reskin, 1991). In Nederland vertalen opvattingen over gender zich in dubbele verwachtingen die aan vrouwen worden gesteld: enerzijds wordt er van hen verwacht dat zij het traditionele model waarin de man voor het inkomen zorgt niet langer onderschrijven en zelf actief worden op de arbeidsmarkt. Anderzijds wordt er vooral naar hen gekeken wanneer er zorg nodig is (bijvoorbeeld omdat er kinderen geboren worden of omdat er mantelzorg nodig is) en kiezen zij in deze gevallen vaak voor een deeltijdbaan. De idealen rond mannelijkheid liggen anders: van mannen wordt verwacht dat zij betaald werk boven zorgtaken stellen. Maken zij andere keuzes, dan kan dit gepaard gaan met verlies van sociale status en invloed (Janssens 2003, 273). Doordat vrouwen het zorgideaal internaliseren (Ungerson, 1983) voelen zij zich meer verplicht tot het geven van zorg dan mannen (Finch en Mason, 1993). Ook Morée (2005) stelt dat het in de praktijk voornamelijk vrouwen zijn die zich aangesproken voelen zorg te gaan verlenen wanneer zich in de familie de situatie voordoet dat iemand oud, ziek of hulpbehoevend wordt. Zorg is kortom op z'n hoogst een keus voor mannen, maar een plicht voor vrouwen (Daly 2001, 48). Door de verwikkeling van het actief burgerschap regime met in Nederland dominante rolpatronen en opvattingen over gender vermoed ik dat de collectieve zorglast steeds meer bij vrouwen terecht zal komen. Daarnaast is het aannemelijk dat er ook binnen de sociale categorie vrouwen verschillen zullen zijn in de mate waarin men druk ervaart om zorg te geven, en dat deze verschillen deels gerelateerd zijn aan etnische achtergrond. In het voorgaande hoofdstuk werd al betoogd dat binnen sommige migrantengemeenschappen rolpatronen rond zorg sterker aanwezig lijken te zijn dan in autochtone gemeenschappen, waarbij vooral van vrouwen zorg verwacht wordt. Bovendien komen migrantenvrouwen vanwege hun sociaal-economische status in het bijzonder in aanmerking om zorg te verlenen. Zo bevindt een meerderheid van vrouwen uit etnische minderheden zich in kansarme posities, gekenmerkt door een lage opleiding, het niet participeren op de arbeidsmarkt en het ontberen van economische zelfstandigheid (Gijsberts en Merens 2004, 150-1). De vrouwen voor wie dit geldt hebben binnen hun familie een minder sterke onderhandelingspositie dan vrouwen (en mannen) die de zorg combineren met betaalde arbeid. Het benadrukken van een achterstandspositie onder migrantenvrouwen brengt het risico met zich mee dat er van hen een eenzijdig beeld wordt geschetst waarin zij uitsluitend als hulpbehoevend worden neergezet (Ghorashi, 2006b). Een dergelijk eenzijdig beeld, gebaseerd op een gegeneraliseerde representatie van migrantenvrouwen, wil ik graag vermijden. Tegelijkertijd is aandacht voor gender en etniciteit relevant en nodig wanneer het gaat om de wijze waarop ontwikkelingen als de inkrimping van de verzorgings-



staat en het beroep op actief burgerschap van invloed zijn op de emancipatie van (migranten)vrouwen.

## 2.8 Nieuwe vragen

Binnen het actief burgerschap discours wordt de balans tussen collectieve en individuele verantwoordelijkheid heroverwogen. Informele zorg is een van de verantwoordelijkheden die actieve burgers geacht worden op zich te nemen. De vraag is echter of de oproep tot actief burgerschap heilzaam is voor alle burgers. Als informele zorg wordt gegeven, wie is dan de meest waarschijnlijke mantelzorger en hoeveel zorg zal er van deze mantelzorger worden verwacht? Het blijkt dat vrouwen, en met name migrantenvrouwen, reeds oververtegenwoordigd zijn in de groep burgers die mantelzorg geeft. Structuren van gender en etniciteit spelen een grote rol in de motivatie die deze vrouwen hebben om zorgtaken op zich te nemen, en deze structuren kunnen een dwingend karakter hebben. Doordat de overheid zich terugtrekt en zorg steeds meer de zaak van de burger wordt, kan dit dwingende karakter nog worden versterkt. De vraag is daarom welk effect het nieuwe beleid van actief burgerschap op deze groep zal hebben. Wanneer het actief burgerschap regime in samenwerking staat met, of misschien zelfs samenspanst met, traditionele opvattingen over informele zorg kan dit migrantenvrouwen ervan weerhouden te emanciperen van deze traditionele opvattingen. Hoewel emancipatie en actief burgerschap op het oog hetzelfde doel hebben (het participeren van burgers in de samenleving), blijkt er in de praktijk een verschil te zijn in de uitwerking. Emancipatie is in Nederland gericht op het bevrijden van vrouwen uit de zorgende rol van het huishouden en hen te stimuleren om deel te nemen aan de arbeidsmarkt of zich op andere wijze breder maatschappelijk in te zetten. Actief burgerschap, wanneer het eenzijdig gekoppeld wordt aan het verlenen van mantelzorg, dirigeert met name vrouwen weer terug in die zorgende rol. Het emancipatie-ideaal komt hiermee in de verdrukking. Het actief burgerschap regime beroept zich bovendien op juist die familiewaarden waar veel tweede- en verdere generaties migranten mee worstelen. Waar migrantenvrouwen voorheen de verzorgingsstaat aan hun zijde hadden wanneer zij zich meer moderne noties rond de balans tussen professionele en informele zorg eigen maakten, is het nieuwe beleid van actief burgerschap niet per definitie een natuurlijke bondgenoot. De emancipatie van migrantenvrouwen kan belemmerd worden wanneer de notie van actief burgerschap aanslaat in niet-Westerse gemeenschappen en daar aansluiting vindt bij meer traditioneel ingestelde ouderen of mannen, die zich gesteund weten in het opnieuw opleggen van traditionele normen rond zorgverlening. Waar in het algemeen een afnemende afhankelijkheid van de verzorgingsstaat en een minder passieve houding ten opzichte van zorg gewenst is, zou binnen migrantengemeenschappen juist verdere modernisering gewenst kunnen zijn.

In het actief burgerschap regime worden burgerschap en zorgverlening sterker aan elkaar gekoppeld dan voorheen het geval was. Die ontwikkeling wordt duidelijk wanneer twee beleidsbrieven over mantelzorg naast elkaar worden gelegd. In de beleidsbrief *Zorg Nabij* uit 2001 stond de maatschappelijke participatie van mantelzorgers zelf voorop: "Bij de indicatiestelling mag daarom alleen rekening worden gehouden met een inzet die in alle redelijkheid van de mantelzorger kan worden gevergd, waarbij de mogelijkheden voor de mantelzorger om normaal maatschappelijk te participeren het uitgangspunt dienen te vormen." In de beleidsbrief *Voor Elkaar* uit 2007 ligt de nadruk meer op de waarde van mantelzorg voor de maatschappij als geheel en wordt hun inzet zelf al als vorm van actief burgerschap gezien: "Los van de waarde die zij zelf bij hun inzet ervaren, geven vrijwilligers en mantelzorgers hét voorbeeld van actief burgerschap." Enerzijds is deze koppeling van burgerschap en zorgverlening als een positieve ontwikkeling te kenmerken wanneer het gaat om de emancipatie van



vrouwen. De overwaardering van betaald werk ten opzichte van onbetaald werk kan worden tegengegaan door mantelzorg en vrijwilligerswerk meer voor het voetlicht te brengen en waardering uit te spreken voor het belangrijke werk dat verzet wordt (Knijn en Kremer, 1997). Door mantelzorg te koppelen aan burgerschap wordt duidelijk dat mantelzorgers zich bezig houden met een vorm van participatie die geenszins minderwaardig is aan een betaalde loopbaan. Anderzijds kan deze koppeling ook juist een belemmering vormen wanneer deze als gevolg heeft dat andere vormen van participatie en de keuze om betaald werk te verrichten minder vanzelfsprekend worden voor vrouwen. Wanneer er gekort wordt op zorgvoorzieningen en op regelingen die de combinatie van werk en zorg mogelijk maken hebben mantelzorgers er weinig aan wanneer zij te horen krijgen dat ze 'toch al participeren' door de zorg die ze verlenen. Prins en Saharso (2008, 374) laten zien dat in het Nederlandse emancipatiebeleid een dergelijke koppeling van participatie en zorg sterker geldt voor migrantenvrouwen dan voor autochtone Nederlandse vrouwen. Waar van de laatste groep verwacht wordt dat zij het glazen plafond te lijf gaan, is men bij migrantenvrouwen tevreden wanneer ze zich inzetten als mantelzorger of vrijwilliger. De vraag is of de incorporatie van mantelzorgers in het actief burgerschap regime tot gevolg heeft dat men zich neerlegt bij een zorgende rol voor migrantenvrouwen, ten koste van andere vormen van participatie. De conflicten tussen de generaties die in eerder onderzoek beschreven zijn lijken er op te duiden dat migrantenvrouwen zich niet per se willen neerleggen bij de zorgende rol en ook andere vormen van participatie nastreven zoals betaald werk, maatschappelijke inzet en persoonlijke ontwikkeling.

Vragen kunnen zich ook richten op autochtone Nederlandse burgers. Ook voor hen geldt dat zij te maken krijgen met nieuw beleid dat van hen vraagt dat zij een omslag maken in hun denken. Door het toenemende aantal ouderen groeit de zorgvraag, terwijl de zorgvoorzieningen niet mee (kunnen) groeien. Er wordt steeds vaker een beroep gedaan op mantelzorgers om dit gat te vullen. Bij dit morele beroep lijkt de overheid er van uit te gaan dat de bereidheid om te zorgen ook in de toekomst aanwezig zal zijn. Broese van Groenou (2012) betwijfelt echter of de nieuwe generatie mantelzorgers dezelfde bereidheid tot zorgen heeft als eerdere generaties. Veranderde familiestructuren, het toenemende belang van vriendschappen ten opzichte van familierelaties en het feit dat mensen langer doorwerken zorgen er voor dat mantelzorg aan vanzelfsprekendheid inboet. Hoe gaan burgers in een veranderde samenleving om met de vraag naar meer mantelzorg? Zijn zij bereid om het verlies van verworvenheden van de verzorgingsstaat te accepteren en het actief burgerschap regime te internaliseren? Of stuit de roep om meer mantelzorg bij hen op weerstand en verlegenheid met de vaag hoe zorg, werk en een sociaal leven te combineren? Ook Nederlanders hebben een etniciteit; een opvatting van Nederlanderschap waarin, bewust of onbewust, het je kunnen beroepen op de verzorgingsstaat en een onafhankelijke opstelling van de familie een belangrijke rol spelen.

## 2.9 Conclusie

In dit hoofdstuk is de maatschappelijke en politieke achtergrond geschetst waarbinnen verschuivingen rond mantelzorg plaatsvinden. Daarbij is een spanningsveld geschetst tussen het actief burgerschapvertoog, mantelzorg en de emancipatie van vrouwen en etnische minderheden. Deze spanningen kunnen in de eerste plaats worden gerelateerd aan verschuivingen binnen het economische en politieke domein. Het proces van een krimpende verzorgingsstaat en de introductie van actief burgerschap -waarin de verhouding tussen de staat en burgers opnieuw gedefinieerd wordt- heeft invloed op het beroep dat op mantelzorgers wordt gedaan en de wijze waarop burgers hun eigen rol en die van de overheid verstaan. In de tweede plaats hebben burgers te maken met genderstructuren waarin de zorgende rol vooral aan vrouwen wordt toegeschreven. Voor migranten geldt, in de

derde plaats, dat het beroep dat op mantelzorgers wordt gedaan gemotiveerd wordt vanuit traditionele zorgopvattingen die eveneens de zorgtaken vaak weer bij vrouwen neerleggen. De geschetste ontwikkelingen doen vermoeden dat de recente introductie van het begrip actief burgerschap en het toenemende beroep op mantelzorgers verschillend uitpakken voor verschillende groepen burgers. Vrouwen zullen meer druk ervaren om de taken op zich te nemen dan mannen, en migranten weer meer dan autochtone Nederlanders. Met name voor migrantenvrouwen is het daarom, zoals eerder opgemerkt, de vraag of zij gebaat zijn bij het discours van actief burgerschap.

De drie deelstudies naar etnische verschillen in zorgattitude, zorgbereidheid en conflicthantering adresseren drie randvoorwaarden waarbinnen naar mijn mening de implementatie van actief burgerschap kan plaatsvinden zonder dat kwetsbare groepen burgers daarvan de dupe worden. De eerste randvoorwaarde betreft de noodzaak van een gedeeld normatief kader tussen overheid en burgers, waarbij beide partijen het uitgangspunt delen dat zorg een verantwoordelijkheid is van individuele burgers, hun informele netwerk en de overheid. Wanneer burgers dit uitgangspunt delen kan mantelzorg worden ingebed in de samenwerking tussen verschillende partijen, waarmee voorkomen wordt dat mantelzorgers geïsoleerd en overbelast raken. De tweede randvoorwaarde betreft een context waarbinnen mantelzorgers vrij kunnen besluiten hoeveel en welke zorg ze geven. De bereidheid om voor een naaste te zorgen komt idealiter voort uit een innerlijke motivatie en gedrevenheid en niet vanuit druk die door anderen wordt opgelegd of omdat er geen alternatieven zijn. In de tweede deelstudie richt ik me daarom op de vraag hoe omgevingsdruk en belemmeringen om de zorg uit te besteden een rol spelen in de mate waarin zorgattitude zich vertaalt in zorgbereidheid. De derde randvoorwaarde betreft de mogelijkheden die mantelzorgers hebben om in te grijpen in hun situatie wanneer zij zich niet comfortabel voelen met hun rol of de last die op hun schouders terecht komt. Alleen wanneer mantelzorgers een goede onderhandelingspositie hebben en over de vaardigheden beschikken om met anderen het gesprek aan te gaan kan de ideale zorgsituatie ontstaan waarin zorg gedeeld wordt door een breder netwerk.

Een zorgattitude die gericht is op het delen van de zorg, een bereidheid om te zorgen die niet wordt opgelegd door anderen of door omstandigheden en een goede onderhandelingspositie en -bekwaamheid zijn kortom de kenmerken van een mantelzorger die zich in tijden van politieke en culturele verschuivingen staande kan houden. In de volgende hoofdstukken ga ik op zoek naar de mate waarin deze kenmerken bij verschillende groepen (migranten en autochtonen, mannen en vrouwen en verschillende generaties) aanwezig zijn.



## Hoofdstuk 3 Etnische verschillen in zorgattitude

In deze eerste deelstudie komen vragen aan bod die zich aandienen naar aanleiding van de in hoofdstuk één en twee genoemde verschuiving in zorgbeleid richting actief burgerschap. De introductie van het begrip actief burgerschap gaat gepaard met een appel op burgers om door middel van het verlenen van mantelzorg een actieve bijdrage te leveren aan de maatschappij, waardoor de sociale cohesie bevordert en de staatskas ontlast wordt. Ik heb hierbij de kanttekening gemaakt dat een randvoorwaarde voor de succesvolle inzet van burgers bij het oplossen van zorgvraagstukken is, dat burgers en overheid een normatief kader delen waarbinnen zorg wordt opgevat als een gedeelde verantwoordelijkheid tussen familie, het informele netwerk en de overheid. Dit gedeelde kader kan voorkomen dat de vrees van veel gemeentelijke beleidsmakers (migrantenmantelzorgers raken geïsoleerd omdat zij de overheid niet als mogelijke partner zien of omdat zij vanuit hun netwerk veel druk ervaren om zorg te blijven geven) werkelijkheid wordt. Daarnaast wordt voorkomen dat burgers teleurgesteld worden of gefrustreerd raken omdat zij de overheid juist te veel als de verantwoordelijke partij aanwijzen.

Het is te verwachten dat verschillende groepen burgers op verschillende wijzen reageren op de oproep tot actief burgerschap. Als man of vrouw, migrant of autochtoon, jongere of oudere, et cetera, worden zij vanuit verschillende maatschappelijke posities op hun zorgplicht aangesproken. Naast normatieve opvattingen over burgerschap krijgen mensen immers ook te maken met normatieve opvattingen en verwachtingspatronen over hoe zij zich vanuit hun etnische achtergrond, generatie of gender dienen te verhouden tot zorgvraagstukken. In dit hoofdstuk wordt daarom de volgende deelvraag gesteld:

*In welke mate sluiten de zorgattitudes van burgers aan bij het regime van actief burgerschap en is hierin verschil naar etnische achtergrond, generatie en gender?*

Om deze vraag te beantwoorden is een empirische deelstudie uitgevoerd. Onderzocht is de mate waarin verschillende categorieën van burgers aansluiting vinden bij de attitude van actief burgerschap. Deze wordt hier opgevat als een attitude die de verantwoordelijkheid voor het geven van zorg deels bij de familie en het netwerk neerlegt, en deels bij de overheid en professionele instanties.

Naar de relatie tussen zorgopvattingen en etniciteit, generationele verschillen en gender is al relatief veel onderzoek gedaan. Hieronder volgt eerst een overzicht van deze reeds vergaarde kennis. Op basis van deze literatuur wordt een aantal hypothesen geformuleerd. Daarna wordt uiteengezet hoe de huidige kwantitatieve studie is opgezet en uitgevoerd, waarop de resultaten van de studie worden gepresenteerd en een conclusie wordt getrokken.

### 3.1 Zorgplicht en etniciteit, generatie en gender

Opvattingen over de zorgverplichting van familieleden ten opzichte van elkaar worden in de literatuur geduid met het begrip *filial obligation*. Ook termen als *filial responsibility* (Gans en Silverstein, 2006), *filial care* (Campbell en Martin-Matthews, 2003) en *intergenerational family solidarity* (Bengtson en Roberts, 1991) worden gebruikt. In dit hoofdstuk wordt de term *zorgplicht* gebruikt als Nederlands verzamelbegrip dat overeenkomt met het Engelse *filial obligation*. Zorgplicht is de sociale atti-

tude ten aanzien van het idee dat kinderen voor hun ouders dienen te zorgen wanneer deze hulpbehoevend worden (Cicirelli 1988, 1990; Schans 2007). Ook de zorg van ouders aan volwassen kinderen of tussen broers en zussen onderling is onderwerp van onderzoek. In de meer algemene definitie verwijst het begrip zorgplicht naar de “culturally-defined rules that govern relationships among kin” (Rossi en Rossi 1990, 156). Daatland, Herlofsen en Lima (2011) onderscheiden ten aanzien van zorgplicht de collectivistische familietraditie, waarin familieleden sterk van elkaar afhankelijk zijn voor de zorg, en de individualistische traditie, waarin familieleden zich juist onafhankelijk van elkaar opstellen. Ook Knipscheer (1990) betoogt dat onderlinge verplichtingen zich op een schaal bevinden met aan de ene kant volledig geïnstitutionaliseerde familieverhoudingen en aan de andere kant volledig flexibele familieverhoudingen. Het begrip *geïnstitutionaliseerd* heeft in dit verband betrekking op de mate waarin familieverhoudingen vaststaan in gebruikelijke omgangsvormen, onderlinge afspraken en wederzijdse verwachtingspatronen. Waar men zich qua opvattingen bevindt op het continuüm tussen collectivistisch-geïnstitutionaliseerd enerzijds en individualistisch-flexibel anderzijds wordt in de eerste plaats bepaald door impliciete of expliciete afspraken binnen het gezin. In de tweede plaats speelt de maatschappelijke context waarin de relaties vorm krijgen een rol. De zorgattitude van burgers wordt bijvoorbeeld mede bepaald door de mate waarin de staat taken overneemt. Wanneer de staat zich genereus opstelt worden familieleden minder afhankelijk van elkaar (Daatland en Lowenstein, 2001). Ook wanneer de familie vermogend is en zorg kan inkopen neemt het verantwoordelijkheidsgevoel ten opzichte van elkaar af (Finley et al., 1988). Binnen de zorgplichtliteratuur wordt verder onderzocht hoe zorgopvattingen, als ‘cultureel construct’, beïnvloed worden door (onder andere) etniciteit, generationele verschillen en gender.

### 3.1.1 Etniciteit

Onderzoek naar zorgplicht onder etnische minderheden in westerse landen laat zien dat etnische afkomst van invloed is op zorgopvattingen. Hierbij maakt het echter veel uit over welke etnische groep het gaat en zijn er soms ook binnen etnische groepen verschillen waar te nemen, die dan weer met gender, opleidingsniveau en positie op de arbeidsmarkt te maken hebben. Uit onderzoek dat in de context van de Verenigde Staten is gedaan naar ‘blanke’ Amerikanen en Amerikanen van Afrikaanse afkomst blijkt de norm dat je voor je ouders hoort te zorgen sterker te zijn onder de laatste groep (Burr en Mutchler, 1999). Onder ‘zwarte’ Amerikanen wordt ook meer mantelzorg verleend door kinderen aan hun ouders dan onder ‘witte’ Amerikanen (Fingerman et al., 2011). Ervaringen met racisme en discriminatie blijken van invloed op de houding ten opzichte van geïnstitutionaliseerde zorg onder oudere Amerikanen van Afrikaanse afkomst. Vanwege de negatieve ervaringen staan zij wantrouwend ten opzichte van geïnstitutionaliseerde zorg. Tegelijkertijd kan soms de ervaring van discriminatie en uitsluiting bij ouderen het besef wekken dat hun kinderen een betere kans verdienen. Ze willen hen niet tot last zijn door bij ze in te trekken en kiezen dan toch maar liever voor het verzorgingshuis (Anderson en Turner, 2010). Diwan, Lee en Sen (2011) zagen ook onder immigranten uit Azië dat ouderen niet langer vasthouden aan de wens om bij hun kinderen in te wonen. Liever woonden zij dicht bij hen in de buurt dan bij hen in huis. In een studie onder Chinese migranten in Canada vond Lai (2008) dat kinderen de normen van zorgplicht wel blijven hanteren, maar er een andere invulling aan geven.

Onder etnische minderheden lijken traditionele zorgopvattingen sterker en wordt er meer mantelzorg verleend. De genoemde literatuur over etniciteit beschrijft echter met name de zorgopvattingen van etnische minderheden in de Noord-Amerikaanse context. Deze situatie verschilt in meerdere opzichten van de Nederlandse context, die het onderwerp is van mijn onderzoek. De context van

Afro-Amerikanen is die van een, in vergelijking met Nederland, vrij summiere verzorgingsstaat waarin burgers een beperkt beroep kunnen doen op sociale voorzieningen, al komt daar met de invoering van *Obamacare* wellicht verandering in. Wegens de politiek van rassenscheiding hebben Afro-Amerikanen lange tijd minder toegang tot deze toch al beperkte voorzieningen gehad dan blanke Amerikanen. De ervaring met racisme en discriminatie in de zorg heeft waarschijnlijk hun houding ten opzichte van zowel professionele zorginstanties als mantelzorg beïnvloed. Families trekken onder invloed van deze negatieve ervaringen dichter naar elkaar toe, terwijl geïnstitutionaliseerde zorg gewantrouwd en vermeden wordt. Arbeidsmigranten die naar Nederland kwamen bevonden zich in het thuisland eveneens in een beperkt ontwikkelde verzorgingsstaat (Böcker, 1994), maar kwamen na migratie terecht in de breed ontwikkelde Nederlandse verzorgingsstaat. Uitsluitingspraktijken en stigmatisering kunnen ook binnen Nederlandse zorginstellingen voorkomen, bijvoorbeeld doordat er een gebrek is aan goede interculturele voorzieningen of doordat medisch personeel gezondheidsklachten ten onrechte aan culturele achtergrond toeschrijft (Reis 2010, 5). Niet-westerse migranten zijn in Nederland echter nooit systematisch uitgesloten geweest van deze voorzieningen op basis van hun etnische achtergrond en er zijn inmiddels talloze initiatieven ontwikkeld om de zorg te intercultureliseren. Beperkt gebruik van zorgvoorzieningen onder niet-westerse migranten in Nederland heeft vermoedelijk meer te maken met een sterke traditionele attitude dan met ervaringen van discriminatie of racisme.

#### 3.1.2 Generatie

Benjamin (2000) betoogt op basis van een studie naar zorgopvattingen onder Afro-Amerikanen dat de normen van zorgplicht sterker zijn onder oudere generaties dan onder jongere generaties. Kao en Travis (2005) troffen hetzelfde beeld aan onder 'Hispanics', waar een hoge leeftijd samenhangt met hogere verwachtingen van familiezorg. De hogere verwachtingen onder migrantenouderen worden echter weersproken door Groger en Mayberry (2001), die in een focusgroepstudie onder Afro-Amerikanen juist onder de jongste participanten de sterkste normen van zorgplicht aantreffen. Andere studies laten hetzelfde beeld zien: naarmate mensen ouder worden blijken normen rond familiezorg af te nemen (Peek et al. 1998; Rossi en Rossi 1990). Guberman (2003, in Gans en Siverstein 2006) verklaart dit afnemende enthousiasme voor familiezorg vanuit de gedachte dat naarmate men ouder wordt, het geven en ontvangen van zorg steeds meer een voorstelbare realiteit worden. Pas wanneer men ouder is, realiseert men zich dat het waarmaken van de normen gepaard zal gaan met het brengen van offers. Kwalitatieve, lokale studies laten zien dat sterkere normen rond zorgplicht zich bij migrantenouderen in Nederland niet noodzakelijkerwijs vertalen in de concrete verwachtingen ten aanzien van de kinderen. De ouderen zien dat de Nederlandse situatie verschilt van die in het thuisland en dat jongeren zelfstandiger leven. Sommigen van hen temperen de verwachtingen om teleurstelling te voorkomen (Paes, van Santvoort en Thomassen 2009; Yerden 2000). Het omgekeerde komt ook voor: ouderen verdedigen de zorgplicht met hand en tand (Lamers et al., 1993). Vaak gebeurt dit door de eigen normen af te zetten tegen wat de ouderen als een 'kille' houding onder autochtone Nederlanders zien. Met name het verzorgings- of bejaardenhuis wordt door hen gebruikt om het verschil aan te geven tussen de eigen normen rond zorgplicht, waarin een grote rol voor de kinderen is weggelegd, en de meer individualistische normen die ze in de Nederlandse samenleving waarnemen (Van Niekerk, 1991).

Met betrekking tot generatieverschillen blijken zich twee verschillende ontwikkelingen voor te doen onder ouderen van etnische minderheden. De eerste is dat migrantenouderen moderniseren: zij relativeren hun normen rond zorgplicht. Om de maatschappelijke participatie van hun kinderen te

stimuleren of om teleurstelling te voorkomen stellen zij hun verwachtingen bij en dringen ze minder aan op zorg van hun kinderen. De tweede ontwikkeling is dat migrantenouderen vasthouden aan traditionele zorgopvattingen. Zo kunnen zij hun culturele identiteit markeren en zich onderscheiden van de cultuur in het migratieland. Jongeren uit etnische minderheden kunnen eveneens op verschillende wijzen over zorgplicht denken. Ook voor hen kan zorgplicht een “identity-marker” zijn waarmee ze zich op een positieve wijze kunnen onderscheiden van de etnische meerderheid. Tegelijkertijd is het denkbaar dat jongere generaties, doordat zij opgegroeid zijn in een samenleving waar meer moderne zorgopvattingen gangbaar zijn, afstand nemen van traditionele zorgopvattingen. Onder autochtonen is het verschil tussen jongere en oudere generaties vermoedelijk minder groot. Alle naoorlogse generaties zijn opgegroeid met een stelsel van zorgvoorzieningen waarop aanspraak gemaakt kan worden. Al decennialang is het ideaal van carrière maken en een ‘eigen leven’ hebben, vrijwel onomstreden. Autochtone jongeren die moderne zorgopvattingen hebben, nemen daarmee geen afstand van wat als cultureel gemeengoed kan worden gezien, maar bevestigen dit juist. Het is de vraag welke van de geschetste ontwikkelingen de situatie van verschillende generaties migranten in Nederland het beste kenmerkt en welke verschillen zich hierin voordoen tussen migranten en autochtonen. In hoofdstuk één bleek al dat de jongere generatie migranten de traditionele zorgopvattingen van de oudere generatie deelt (van den Broek en Keuzenkamp 2008), maar dat er tegelijkertijd in de praktijk spanningen ontstaan tussen verschillende generaties over de vraag wie de zorg dient te leveren (Yerden, 2000). In deze deelstudie wordt onderzocht in hoeverre heden ten dage sprake is van verschil in zorgopvattingen tussen verschillende generaties migranten. Daarbij wordt het vermoeden als uitgangspunt genomen dat onder jongere generaties die in Nederland zijn geboren of opgegroeid zorgopvattingen steeds meer moderniseren, waardoor de afstand met oudere generaties toeneemt.

### 3.1.3 Gender

Uit onderzoek van Stein et al. (1998) blijkt dat vrouwen over het algemeen een sterkere mate van zorgplicht rapporteren dan mannen. Andere onderzoeken laten echter zien dat er weinig tot geen verschil is tussen mannen en vrouwen (Connidis, 2001) of dat vrouwen minder steun geven aan familienormen dan mannen (Daatland, Herlofsen en Lima, 2011). Liefbroer en Mulder (2006) bevestigen dit laatste beeld met onderzoek naar familienormen onder Nederlandse ouderen, waar Nederlandse vrouwen de normen minder sterk onderschreven dan mannen. Omdat meerdere studies uitwijzen dat vrouwen een minder sterke zorgplicht rapporteren dan mannen is het opmerkelijk dat volwassen dochters vaker voor hun ouders zorgen dan volwassen zoons (Johnson 1983; Dwyer en Coward 1991; Stein et al. 1998). Finch en Mason (1991) schrijven de grotere inzet van informele zorg bij vrouwen toe aan ‘gegenderde biografieën’. Dit houdt in dat doordat de levensloop van mannen en vrouwen vaak van elkaar verschilt er ook verschil is in de argumenten die zij aan kunnen dragen om andere zaken prioriteit te geven boven de zorg. Mannen werken bijvoorbeeld vaker fulltime als kostwinner, verdienen gemiddeld ook meer dan vrouwen, en komen hierdoor minder snel in aanmerking om informele zorg te verlenen dan vrouwelijke familieleden die parttime werken (Ungerson 1987; Campbell en Martin-Matthews 2003). Bovendien blijkt er verschil te zijn in het soort zorg dat mannen en vrouwen geven: zoons zijn er voor financiële steun, dochters voor persoonlijke verzorging en huishoudelijk werk (Finch en Mason 1991; Ganong en Coleman 1999). Zo komen de zwaardere, dagelijkse taken vaker op de schouders van vrouwen terecht. Het zelf geven van mantelzorg heeft effect op normen rond zorgplicht: mensen die voor hun ouders zorgen ontwikkelen een sterker gevoel van zorgplicht dan mensen die nooit voor hun ouders hebben gezorgd (Bromley en Blieszner 1997; Peek

et al 1998; Rossi en Rossi 1990). Fingerman et al. (2011) zagen echter dat bij vrouwen normen rond zorgplicht vroeger in het leven beginnen te versoepelen dan bij mannen. Evenals Guberman (2003) wijten zij deze afname aan het feit dat de normen moeilijker te handhaven zijn wanneer men zelf met de zorg te maken krijgt.

Vrouwen maken, gezien hun sociaaleconomische status, meer kans dan mannen om mantelzorg te worden. Zeker in Nederland, met een *care-arrangement* waarin mannen fulltime kostwinner zijn en vrouwen parttime werken, valt het te verwachten dat vrouwen de meeste zorgtaken op zich nemen. Dit betekent niet dat zij de traditionele zorgplicht sterker onderschrijven dan mannen. Juist doordat zij eerder en vaker met de zorg in aanmerking komen mag worden verwacht dat traditionele zorgopvattingen afzakken en vrouwen opschuiven richting meer moderne zorgopvattingen.

Binnen de zorgplichtliteratuur worden normen rond zorgplicht vaak op zichzelf onderzocht en ligt de focus bij zorg die familieleden elkaar onderling geven. In dit hoofdstuk draait het echter niet alleen om opvattingen over zorg binnen families en het informele netwerk, maar ook om opvattingen over professionele zorg. Tegenover zorgplicht van de familie staat de zorg van andere partijen zoals de overheid en professionele instanties die een rol spelen in de zorgverlening. Om dit onderscheid aan te geven worden in dit hoofdstuk op familie gerichte zorgopvattingen 'traditioneel' genoemd en op externe zorgverlening gerichte houdingen 'modern'.<sup>7</sup>

### 3.2 Hypothesen

Er zijn op basis van bovenstaande inzichten met betrekking tot etniciteit, generatie en gender drie hypothesen geformuleerd.

*H1: Onder niet-westerse burgers is er meer steun voor traditionele zorg en minder steun voor moderne zorg dan onder westerse burgers.*

Om helder te krijgen welke van de traditionele en moderne vormen van zorg onder autochtonen en niet-westerse migranten de voorkeur genieten worden deze aan de hand van vijf subhypothesen getoetst:

*H1a: Er is onder niet-westerse burgers minder steun voor de verantwoordelijkheid van de overheid dan onder westerse burgers.*

*H1b: Er is onder niet-westerse burgers minder steun voor de verantwoordelijkheid van professionele instellingen dan onder westerse burgers.*

*H 1c: Er is onder niet-westerse burgers meer steun voor de verantwoordelijkheid van kinderen dan onder westerse burgers.*

*H1d: Er is onder niet-westerse burgers meer steun voor de verantwoordelijkheid van vrienden, burens en kennissen dan onder westerse burgers.*

---

<sup>7</sup> De begrippen traditioneel en modern kunnen verwarring wekken omdat ze een doorgaande lineaire ontwikkeling lijken te veronderstellen. Ik verwijs ermee naar een ontwikkeling in denken over zorg die parallel loopt aan de ontwikkeling van moderne verzorgingsstaten. Deze ontwikkeling is er echter niet noodzakelijk één naar steeds meer overheidszorg. De jongste ontwikkeling is immers dat verzorgingsstaten weer meer zelfzorg van burgers verwachten, waarmee de traditionele opvattingen van weleer dus ineens hypermodern zijn geworden.



*H1e: Er is onder niet-westerse burgers meer steun voor de verantwoordelijkheid van de familie dan onder westerse burgers.*

Met betrekking tot generatieverschillen en gender zijn de volgende hypothesen geformuleerd:

*H2: Onder niet-westerse burgers bestaat er een groter gat tussen de attitudes van verschillende generaties dan onder westerse burgers, waarbij de oudere generatie niet-westerse burgers een meer traditionele attitude heeft, terwijl de jongere generatie een meer moderne attitude heeft.*

*H3: Onder niet-westerse burgers is er een grotere genderkloof tussen de attitude van mannen en vrouwen dan onder westerse burgers, waarbij niet-westerse mannen een meer traditionele attitude hebben en niet-westerse vrouwen een meer moderne attitude hebben.*

### **3.3 Onderzoekspzets en methode**

Om de hypothesen te toetsen en antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag is een vragenlijst afgenomen in drie middelgrote Nederlandse steden: Almelo, Enschede en Hengelo. Er is voor deze methode gekozen om een zo representatief mogelijk beeld te krijgen van de zorgopvattingen van de inwoners. Daarbij is aangesloten bij bestaande vormen van burgeronderzoek. In Almelo werd aangesloten bij de gemeentelijke 'omnibusenquête' waarin burgers aselect werden benaderd voor een telefonisch interview. In Enschede en Hengelo is gebruik gemaakt van bestaande internetpanels die vaker door deze gemeenten worden gebruikt en waarin een online vragenlijst kon worden voorgelegd. In Almelo zijn de vragen in het najaar van 2009 voorgelegd. In Enschede was dit in december 2010 en in Hengelo in januari 2011.

#### **3.3.1 Populatie en Respons**

Aan de survey hebben in totaal 3245 inwoners meegedaan, waarvan 142 van niet-westerse<sup>8</sup> afkomst. De overige respondenten zijn van Nederlandse of westerse afkomst. Naar deze groep wordt in dit hoofdstuk verwezen met de term "westers". De respondenten van niet-westerse afkomst maken 4,3% uit van het totaal aan ingevulde vragenlijsten. Op basis van het aantal niet-westerse migranten in de drie steden is het percentage niet-westerse migranten dat aan de survey deelnam iets lager dan verwacht mocht worden. Het percentage Turken en (voor zover bekend) Marokkanen ligt volgens de websites van de steden voor Almelo op 9%, voor Enschede op 7,2% en voor Hengelo op 5,9%. In deze percentages zijn andere groepen niet-westerse migranten zoals de Suryoye nog niet meegenomen, waardoor het aannemelijk is dat het daadwerkelijke percentage niet-westerse migranten in de drie steden nog hoger ligt. Tabel 3.1 geeft een overzicht van de inwoneraantallen van de drie gemeenten, het aantal uitgezette vragenlijsten en de respons.

---

<sup>8</sup> Onder niet-westerse migranten worden in dit onderzoek, in navolging van de definitie "niet-westerse allochtoon" van het Centraal Bureau voor de Statistiek, migranten gerekend die afkomstig zijn uit landen in Afrika, Latijns-Amerika en Azië, met uitzondering van Indonesië en Japan.

Tabel 3.1 Respons survey per gemeente

Gemeente	Aantal inwoners*	Aantal vragenlijsten uitgezet	Aantal vragenlijsten ingevuld	Respons
Almelo	72742	5160	1540	30%
Enschede	157052	3229	1295	40%
Hengelo	80747	652	410	63%
<b>Totaal</b>	<b>310541</b>	<b>9041</b>	<b>3245</b>	<b>36%</b>

\* Aantal inwoners per 1 januari 2009 (Almelo), 2010 (Enschede) en 2011 (Hengelo), gebaseerd op gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek (Statline).

### 3.3.2 Vragenlijst en variabelen

Binnen de context van de verschillende burgeronderzoeken is door mij een vijftal stellingen aan de deelnemers voorgelegd over de verantwoordelijkheid van verschillende actoren voor de zorg aan zorgbehoevenden. Tabel 3.2 geeft de stellingen weer.

Tabel 3.2 Opvattingen over verantwoordelijkheid voor de zorg

	De volgende vraag gaat over mensen die zorgbehoevend zijn: mensen die intensieve zorg nodig hebben omdat ze oud, ziek of gehandicapt zijn. In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen?
1	De overheid is verantwoordelijk voor de zorg aan zorgbehoevenden.
2	De zorg aan zorgbehoevenden is vooral een taak van professionele instanties.
3	Kinderen zijn verantwoordelijk voor de zorg aan zorgbehoevende ouders.
4	Vrienden, buren en kennissen dienen zorgbehoevenden intensief bij te staan.
5	De familie is verantwoordelijk voor de zorg aan zorgbehoevenden

De deelnemers werden daarbij gevraagd hun mate van instemming met elk van deze stellingen op een 5-punts Likert schaal aan te geven (1: helemaal mee oneens tot 5: helemaal mee eens). Van de vijf voorgelegde items worden er drie beschouwd als behorende tot een traditionele zorgattitude: een traditionele attitude legt de verantwoordelijkheid voor zorg immers bij kinderen (item 3), vrienden, buren en kennissen (item 4) en de familie (item 5). De items die de verantwoordelijkheid bij de overheid leggen (item 1) en bij professionele instanties (item 2) vertegenwoordigen de moderne zorgattitude.

Een schaalanalyse uitgevoerd op de vergaarde gegevens wijst uit dat de items die gaan over de verantwoordelijkheid van de familie, vrienden, buren, kennissen en kinderen samen inderdaad een schaal vormen voor "traditionele attitude". De Cronbach's alpha voor deze schaal bedraagt 0,753. De items over de verantwoordelijkheid van de overheid en van de professionele instellingen vormen geen samenhangende schaal (Cronbach's alpha = 0,574). Daarom zijn "overheidsattitude" en "professionele attitude" als twee aparte items genomen die duiden op twee verschillende dimensies van een moderne attitude. Door middel van een lineaire transformatie zijn de variabelen traditionele attitude, overheidsattitude en professionele attitude zo geconstrueerd dat ze elk een minimale waarde van 0 (geen steun) en een maximale waarde van 1 (maximale steun) kunnen hebben. De variabelen etniciteit (westers, niet-westers), gender en leeftijd zijn vastgesteld op basis van vragen die al in de burgeronderzoeken waren opgenomen.

### 3.3.3 Wijze van toetsing van de hypothesen

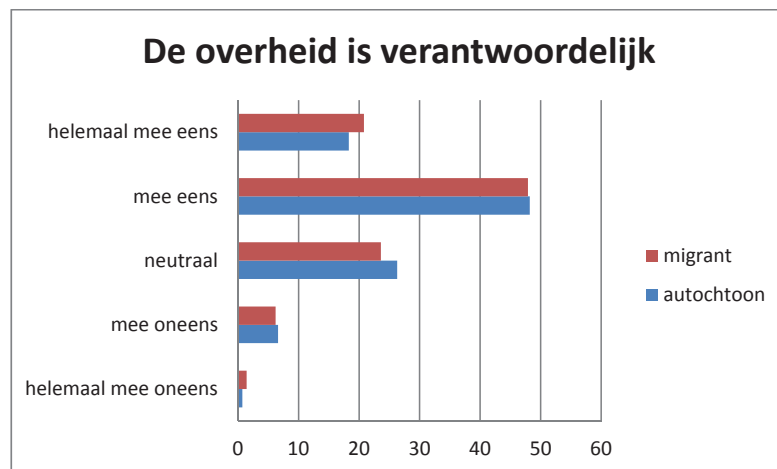
De toetsing van hypothese 1 over veronderstelde verschillen in zorgattitude tussen burgers met een (autochtone) westerse achtergrond en burgers met een niet-westerse migratieachtergrond is in twee stappen uitgevoerd. Eerst is een toetsing uitgevoerd van de hypothesen 1a tot en met 1e. Vervolgens zijn veronderstelde verschillen tussen generaties (hypothese 2) en tussen mannen en vrouwen (hypothese 3) onderzocht.

## 3.4 Resultaten

### 3.4.1 Zorgattitude en etnische achtergrond

In deze paragraaf worden eerst de scores besproken van westerse en niet-westerse burgers op de afzonderlijke items, en eventuele verschillen die hierin gevonden worden naar etnische achtergrond. Vervolgens wordt gezien of zich etnische verschillen voordoen in de meer algemene traditionele en moderne attitude van de respondenten.

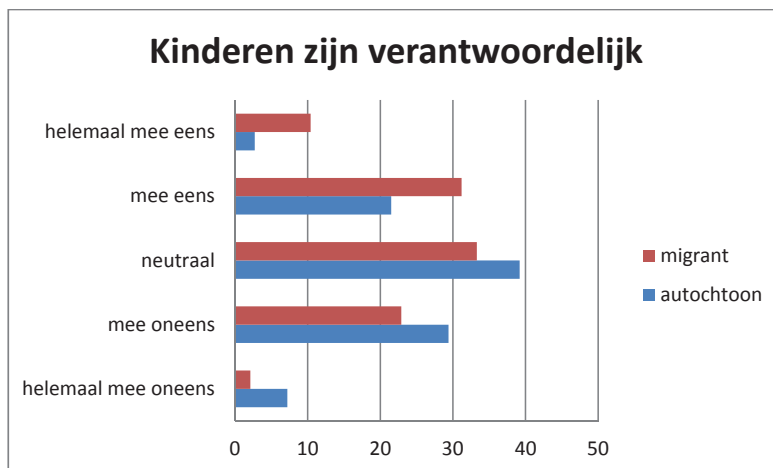
De oordelen van de respondenten op de vijf stellingen zijn weergegeven in de Figuren 3.1-3.5, waarbij een uitsplitsing is gemaakt naar etnische achtergrond. Zoals in Figuur 3.1 is te zien, verschillen westerse en niet-westerse burgers niet significant in de mate waarin zij de overheid verantwoordelijk achten voor de zorg aan zorgbehoevenden (de uitgevoerde T-test levert een significantieniveau van 0.619 op). Figuur 3.2 laat zien dat er eveneens geen significant verschil wordt gevonden in de mate waarin westerse en niet-westerse burgers professionele instellingen verantwoordelijk achten voor de zorg aan zorgbehoevenden ( $p = 0.246$ ). Wel significant is het verschil van de mate waarin westerse en niet-westerse burgers het informele netwerk verantwoordelijk achten voor de zorg aan zorgbehoevenden, waarbij niet-westerse migranten meer verantwoordelijkheid toeschrijven aan kinderen ( $p = 0.000$ ), vrienden, burens en kennissen ( $p = 0.000$ ) en de familie ( $p = 0.000$ ).



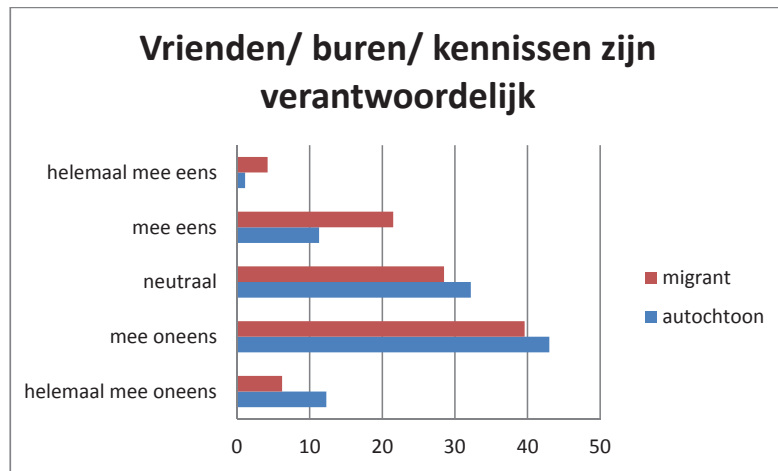
Figuur 3.1 Verantwoordelijkheidstoedeling aan de overheid naar etniciteit (in procenten, N=3245)



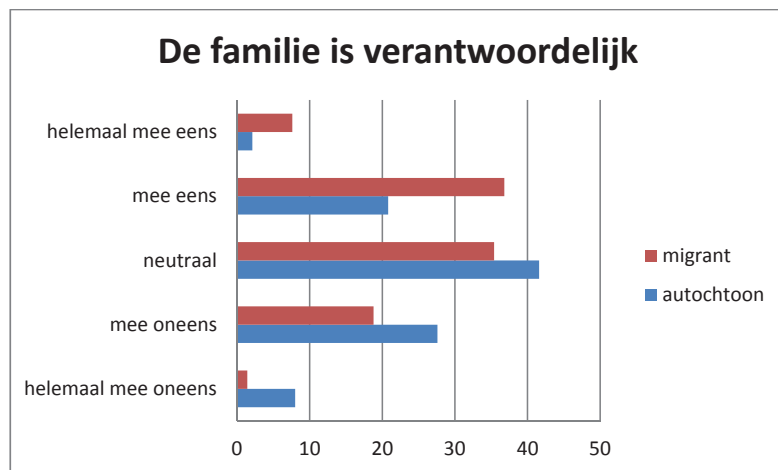
Figuur 3.2 Verantwoordelijkheidstoedeling aan professionele instellingen naar etniciteit (in procenten, N=3245)



Figuur 3.3 Verantwoordelijkheidstoedeling aan kinderen naar etniciteit (in procenten, N=3245)



Figuur 3.4 Verantwoordelijkheidstoedeling aan vrienden, buren en kennissen naar etniciteit (in procenten, N=3245)



Figuur 3.5 Verantwoordelijkheidstoedeling aan de familie naar etniciteit (in procenten, N=3245)

Geredeneerd vanuit het onderscheid tussen traditionele familiezorg en moderne overheidszorg ontstaat het beeld dat westerse burgers voornamelijk redeneren vanuit een moderne zorgattitude: zij verwachten veel van de overheid en professionele instanties, terwijl het informele netwerk als minder belangrijk wordt gezien. Niet-westerse burgers plaatsen de verantwoordelijkheid van het informele netwerk niet boven de verantwoordelijkheden van de overheid en de professionele zorg. Zij geven eerder aan dat sprake is van een gedeelde verantwoordelijkheid.

Uit de scores op de afzonderlijke items blijkt dat er op sommige items verschillen bestaan tussen burgers met een westerse en een niet-westerse achtergrond en dat burgers met een niet-westerse achtergrond aan de informele zorg meer verantwoordelijkheden toebedelen. Om vervolgens hypothese 1 te kunnen toetsen worden in Tabel 3.3 de items als indicatoren genomen van een traditionele attitude (zorg dient binnen de familie en het informele netwerk te worden gegeven) dan wel een moderne attitude (zorg dient door externe partijen geleverd te worden).

Zoals op grond van de afzonderlijke items al mocht worden verwacht, geven burgers met een niet-westerse achtergrond significant meer steun aan traditionele zorg dan burgers met een westerse achtergrond. Voor de beide andere variabelen die verband houden met een moderne attitude, zorg door de overheid en zorg door professionele instanties, is geen sprake van een significant verschil. Het eerste deel van de hypothese (meer steun voor traditionele opvattingen onder burgers met een niet-westerse achtergrond) blijkt te kloppen, terwijl het tweede deel (minder steun voor moderne opvattingen onder burgers met een niet-westerse achtergrond) verworpen moet worden.

Tabel 3.3 *Attitudes ten opzichte van de verantwoordelijkheid voor zorg, voor de overheid, professionele instanties en informele zorgverleners, naar etnische achtergrond*

	n*	Overheid	Professionals	Informele zorg
Gemiddelde (st. dev.)	3203	.69 (.21)	.70 (.22)	.43(.19)
<i>Etniciteit</i>				
NL/westers	3059	.69(.21)	.70(.22)	.43(.19)
Niet-westers	143	.70(.22)	.68(.21)	.53(.20)
Significantie (T-Test, tweezijdig)		.603	.252	.000

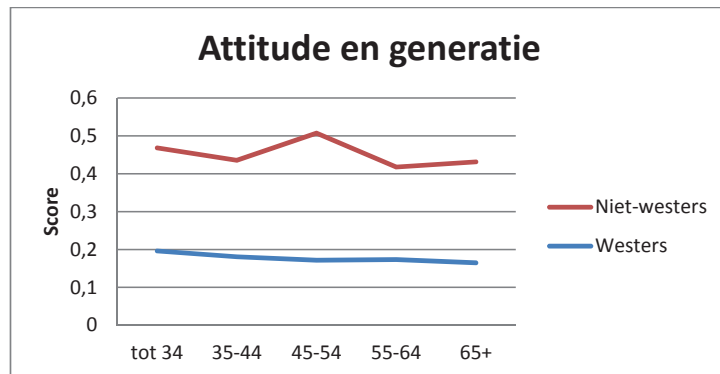
\* n varieert als gevolg van missing values, laagste n aangehouden

De verschillen tussen westerse en niet-westerse burgers wat betreft het oordeel over professionele en overheidszorg is zeer gering. Omdat bovendien de drie items over informele zorg een betrouwbare schaal opleveren wordt voor de toetsing van hypothese 2 en hypothese 3 (een eventuele generatiekloof of genderkloof) alleen gekeken naar de attitudes ten aanzien van informele zorg.

### 3.4.2 Zorgattitude en leeftijd

In hypothese 2 werd de verwachting geformuleerd dat met name onder niet-westerse migranten een gat ontstaat tussen de attitude van de ouderen en de jongeren, waarbij de ouderen een traditionele attitude hebben en de jongeren een meer moderne attitude.

Figuur 3.6 toont de steun voor informele zorg binnen vijf leeftijdscategorieën onder burgers met een niet-westerse achtergrond, en vergelijkt die met de steun binnen dezelfde leeftijdscategorieën onder burgers met een westerse achtergrond. Op basis van de figuur en een aanvullend uitgevoerde meervoudige regressieanalyse wordt vastgesteld dat het effect van leeftijd op de traditionele zorgattitude voor westerse burgers weliswaar significant, maar ook zeer gering is, terwijl voor niet-westerse burgers, tegen de verwachting in, geen significante relatie tussen leeftijd en zorgattitude kan worden vastgesteld. De hypothese dat er onder niet-westerse burgers sprake is van een grotere kloof tussen de generaties dan onder westerse burgers vindt in dit onderzoek geen enkele steun.



Figuur 3.6 Attitudes ten aanzien van informele zorg naar etnische achtergrond en leeftijdscategorie (n= 3245)

### 3.4.3 Zorgattitude en gender

In hypothese 3 werd de volgende verwachting geformuleerd: *onder niet-westerse burgers is er een grotere genderkloof tussen de attitude van mannen en vrouwen dan onder westerse burgers, waarbij niet-westerse mannen een meer traditionele attitude hebben en niet-westerse vrouwen een meer moderne attitude hebben.*

Tabel 3.4 toont de resultaten van een stapsgewijze toetsing van deze hypothese. Op de eerste plaats is af te lezen of de mate waarin burgers een traditionele zorgattitude onderschrijven inderdaad samenhangt met gender en met etnische achtergrond. Ongeacht etnische afkomst scoren mannen hoger op een traditionele zorgattitude dan vrouwen. Het verschil tussen mannen en vrouwen in steun voor traditionele zorg zien we terug bij zowel westerse als niet-westerse burgers, waarbij het verschil tussen mannen en vrouwen van niet-westerse afkomst (wellicht beïnvloed door een kleinere N) groter is dan tussen westerse mannen en vrouwen. Voor wat betreft traditionele zorgopvattingen geldt dat het verschil tussen mannen en vrouwen van niet-westerse afkomst significant groter is dan het verschil tussen mannen en vrouwen van westerse afkomst. Voor wat betreft de attitude ten aanzien van professionele zorg en zorg door de overheid werd een dergelijk verschil tussen mannen en vrouwen van niet-westerse afkomst en mannen en vrouwen van westerse afkomst niet gevonden.

De resultaten bevestigen hypothese 3. Zowel onder westerse als onder niet-westerse burgers hebben mannen een meer traditionele zorgattitude dan vrouwen, maar dit verschil tussen mannen en vrouwen is onder burgers van niet-westerse afkomst significant groter.

Tabel 3.4 Attitude jegens informele zorg, naar gender en etnische achtergrond

	N	Attitude jegens informele zorg Gem(sd)	Genderkloof (M-V)	Vershil in genderkloof
Totaal	3207	.430(.19)		
<i>Geslacht</i>				
Man	1846	.441(.20)	.028 ***	
Vrouw	1361	.414(.17)		
<i>Etniciteit en Geslacht</i>				
Westers man	1760	.436(.19)	.025 ***	
Westers vrouw	1304	.411(.17)		.054*
Niet-westers man	86	.557(.21)	.079 *	
Niet-westers vrouw	57	.478(.18)		

Significantieniveaus: \* $p < 0.05$ , \*\*\* $p < .001$  (eenzijdig getoetst)

### 3.5 Conclusie

In dit hoofdstuk heb ik de veronderstellingen rond de zorgopvattingen van niet-westerse migranten empirisch getoetst en vergeleken met de zorgopvattingen van burgers met een westerse achtergrond. Dit heb ik gedaan door burgers te vragen naar de mate waarin zij steun geven aan moderne zorgopvattingen (de overheid of professionele instellingen zijn verantwoordelijk voor de zorg) of traditionele zorgopvattingen (familie, kinderen, of buren, vrienden en kennissen zijn verantwoordelijk voor de zorg).

Mijn bevindingen zijn, in de eerste plaats, dat niet-westerse burgers meer steun geven aan traditionele zorgopvattingen: de niet-westerse burgers in mijn onderzoek scoren significant hoger op traditionele zorg. De resultaten geven echter geen steun voor de veronderstelling dat niet-westerse burgers minder dan westerse burgers steun geven aan moderne zorgopvattingen. Scores op moderne zorg zijn bij zowel niet-westerse burgers als westerse burgers hoger dan de scores op traditionele zorg. Ongeacht etnische achtergrond leggen burgers blijkbaar een belangrijk deel van de verantwoordelijkheid voor de zorg bij de overheid en professionele instanties. Dat niet-westerse migranten daarnaast ook hoog scoren op traditionele zorg duidt er op dat zij beter aansluiten bij het regime van actief burgerschap, dat het midden houdt tussen traditionele en moderne zorgopvattingen. Zorg wordt door niet-westerse migranten gezien als een gedeelde verantwoordelijkheid tussen de overheid, professionele instanties en het informele netwerk. Westerse burgers kijken meer eenzijdig naar de overheid en professionele instanties voor hulp.

In de tweede plaats blijken onderlinge verschillen tussen verschillende leeftijdscategorieën van niet-westerse migranten slechts klein te zijn en er is geen significant groter gat gevonden tussen 'de jongeren' en 'de ouderen' onder de respondenten met een niet-westerse achtergrond. In tegenstelling



tot voorgaand onderzoek is de jongere generatie uit ons onderzoek even traditioneel of even modern als de oudere generatie.

In de derde plaats blijkt er voor wat betreft traditionele zorgopvattingen inderdaad een significant verschil te zijn tussen niet-westerse migrantenmannen en -vrouwen. Migrant mannen houden meer aan traditionele zorgopvattingen vast dan migrant vrouwen. Deze uitkomst suggereert dat terwijl burgers met een niet-westerse achtergrond meer dan burgers met een westerse achtergrond het informele netwerk als bron voor zorg zien, er geen consensus is over wie deze zorg vervolgens dient te geven.

Al met al concludeer ik dat de zorgopvattingen van niet-westerse migranten beter lijken aan te sluiten bij het regime van actief burgerschap dan de opvattingen van westerse burgers, maar dat er binnen migrantengemeenschappen spanningen verwacht kunnen worden rond de vraag wie deze zorgtaak op zich gaat nemen. Van migrant vrouwen wordt in hun omgeving verwacht dat zij die zorg gaan geven, terwijl de uitkomsten van mijn onderzoek doen vermoeden dat zij dit zelf minder vanzelfsprekend vinden. Het verschil in zorgopvattingen tussen mannen en vrouwen met een migrantenachtergrond geeft aanleiding verder te onderzoeken welke rol de omgeving speelt in de keuzes die mantelzorgers maken met betrekking tot de hoeveelheid zorg die zij willen verlenen. Deze kwestie wordt behandeld in het hoofdstuk vier. De verwachting is bovendien dat er bij meningsverschillen over de zorgvraag onderhandeld zal worden tussen familieleden onderling. In hoofdstuk vijf wordt dit onderhandelingsproces onderzocht.

## Hoofdstuk 4 Mantelzorg en zorgbereidheid

In het vorige hoofdstuk is onderzocht of er etnische verschillen zijn in de mate waarin de zorgopvattingen van burgers aansluiten bij de uitgangspunten van actief burgerschap. Burgers met een niet-westerse achtergrond bleken qua zorgopvatting over het algemeen goed aan te sluiten bij het actief burgerschap regime. Zij ondersteunen zowel een traditionele zorgattitude (de familie is verantwoordelijk) als een moderne zorgattitude (de overheid en professionele instanties zijn verantwoordelijk). Westerse burgers steunen vooral een moderne zorgattitude en sluiten hiermee qua opvattingen minder goed aan bij de uitgangspunten van het actief burgerschap ideaal. Dat burgers bepaalde opvattingen onderschrijven wil echter nog niet zeggen dat ze overeenkomstig hun overtuigingen zullen handelen. Zo wordt de keuze van migranten om zich al dan niet als mantelzorger in te zetten gemaakt tegen de achtergrond van verschillende maatschappelijke verschuivingen en sociale vraagstukken. In de eerste plaats is er de reeds genoemde verschuiving naar actief burgerschap, waarbinnen de nadruk op traditionele, door het netwerk geleverde zorg toeneemt. In de tweede plaats bleek uit het voorgaande hoofdstuk dat onder niet-westerse migranten de vanzelfsprekendheid van traditionele niet door iedereen in dezelfde mate gedeeld wordt. Migrantenvrouwen geven minder steun aan een traditionele zorgattitude dan migrantenmannen. En hoewel in het vorige hoofdstuk onder migranten niet de verwachte generatiekloof werd aangetroffen is het wel mogelijk dat een dergelijke kloof zich voor gaat doen op het moment dat zorg reëel wordt, de burger daadwerkelijk mantelzorger wordt en daar zaken voor moet opgeven. Mantelzorgers zouden, wellicht eenmaal in aanraking gekomen met de eisen die de zorg stelt, de zorg geheel of gedeeltelijk kunnen willen overdragen aan professionele zorginstellingen. Een traditionele zorgattitude kan op de proef worden gesteld wanneer zorgen een dagelijkse realiteit wordt. Hetzelfde geldt voor een moderne zorgattitude die op de proef wordt gesteld wanneer de overheid zich terugtrekt en zorg steeds meer aan burgers zelf overlaat. Dat er op deze manier aan zorgattitudes wordt “getrokken” doet vermoeden dat attitudes zich niet noodzakelijkerwijs vertalen in gedrag. Vinden dat de familie verantwoordelijk is hoeft niet per se te betekenen dat men zich persoonlijk ziet als de aangewezen persoon om de zorg uit te voeren. En ook iemand die vindt dat met name de overheid verantwoordelijk is voor zorg kan er in de praktijk de voorkeur aan geven de zorg zelf te geven. In deze deelstudie wordt daarom onderzocht in welke mate een zorgattitude die de voorkeur geeft aan mantelzorg zich vertaalt in zorgbereidheid (de genegeheid om daadwerkelijk zorg te geven) en welke factoren daarbij een rol spelen. Daarbij wordt gekeken naar de wijze waarop zorgbereidheid samenhangt met de opvattingen van mantelzorgers en hun omgeving, maar ook met praktische mogelijkheden en bezwaren die voor mantelzorgers meespelen in hun afwegingen om in de toekomst meer zorg te verlenen.

In dit hoofdstuk wordt de volgende onderzoeksvraag gesteld:

*In welke mate verschillen autochtone en migrantenmantelzorgers in hun bereidheid om bij een toenemende zorgvraag zelf zorg op zich te nemen en waardoor worden eventuele verschillen verklaard?*

Om deze vraag te beantwoorden is een vragenlijst opgesteld en afgenomen onder mantelzorgers met een Turkse, Suryoye en autochtone, Nederlandse, achtergrond. Hieronder wordt eerst ingegaan op het theoretisch kader dat het uitgangspunt vormt voor dit hoofdstuk. Daarna wordt de gebruikte methode uiteengezet. Vervolgens worden de resultaten gepresenteerd, gevolgd door een conclusie.

## 4.1 Theorie: Reasoned Action Approach

In dit hoofdstuk wordt de vraag gesteld welke bereidheid migrantenmantelzorgers hebben om zorg te blijven verlenen wanneer de zorglast toeneemt. Het gaat dus niet om al gemaakte keuzes, maar om een intentie voor de toekomst. Daarbij wordt eveneens gekeken naar de afweging die mantelzorgers maken tussen hun eigen wensen en die van hun omgeving. Om een dergelijke intentie te kunnen onderzoeken wordt in dit hoofdstuk gebruik gemaakt van de *reasoned action approach* (RAA) van sociaal psychologen Martin Fishbein en Icek Ajzen (2010). Met deze theorie proberen zij op schematische wijze te begrijpen hoe mensen tot een bepaald gedrag of een bepaalde keuze komen. Fishbein en Ajzen zagen zich genoodzaakt een overkoepelend model te ontwikkelen om de vele modellen die binnen verschillende wetenschappelijke disciplines bestaan bij elkaar te brengen. Politicologie heeft modellen om stemgedrag en politieke voorkeuren te begrijpen, psychologie heeft modellen om te verklaren waarom mensen handelen zoals ze doen, en ook binnen de economie wordt geprobeerd om via modellen inzicht te krijgen in het gedrag van consumenten. Fishbein en Ajzen raakten er echter van overtuigd dat gedrag, los van in welk discipline of in welke sociale context het onderzocht wordt, volgens dezelfde patronen te beredeneren valt. Met *reasoned action* bedoelen zij niet zozeer dat aan elk gedrag of elke keuze van mensen een beredeneerde afweging voorafgaat, maar dat de wijze waarop gedragingen en keuzes zich vormen, op rationele wijze te verklaren zijn. De motieven van mensen zelf kunnen impulsief, bevooroordeeld of zelfs irrationeel zijn; de patronen die tot hun gedrag en keuzes leiden zijn dat niet (Fishbein en Ajzen 2010, 24). Op basis van dit inzicht brengen Fishbein en Ajzen in de RAA verschillende modellen in een overkoepelend schema samen.

Centraal in de RAA staat de *intentie* die mensen hebben om zich op een bepaalde manier te gedragen of om een bepaalde keuze te maken. Volgens Fishbein en Ajzen is intentie de beste voorspeller van gedrag: “the stronger the intention, the more likely it is that the behavior will be carried out” (Fishbein en Ajzen 2010, 21). Intentie staat echter niet op zichzelf, maar is het resultaat van een groot aantal overtuigingen die iemand heeft. Fishbein en Ajzen maken onderscheid tussen drie verschillende soorten overtuigingen: gedragsovertuigingen (behavioral beliefs), normatieve overtuigingen (normative beliefs) en controleovertuigingen (control beliefs). Hieronder worden deze opvattingen uitgelegd.

### 4.1.1 Gedragsovertuigingen en attitude

In de eerste plaats zijn er de gedragsovertuigingen: overtuigingen die mensen hebben over een bepaald gedrag, bijvoorbeeld over of een bepaald gedrag hen voordeel of nadeel op zal leveren. Een voorbeeld is de keuze om wel of niet te gaan stemmen wanneer er verkiezingen worden gehouden. Aan de ene kant zullen er mensen zijn die geloven dat stemmen geen zin heeft omdat politici toch hun eigen agenda doordrijven, omdat hun stem maar een druppel op de gloeiende plaat is, of omdat ze denken dat er gefraudeerd wordt bij de telling. Aan de andere kant zullen er mensen zijn die geloven dat politici luisteren naar hun electoraat, dat elke individuele stem verschil kan maken en dat de tellers fatsoenlijke burgers zijn die je kunt vertrouwen. Beide groepen hebben een andere set overtuigingen over gedrag, die samen de algemene *attitude* vormen die mensen hebben ten opzichte van een bepaald gedrag. In dit geval is de attitude de uiteindelijke overtuiging dat het beter is om wel of niet te gaan stemmen; de opvattingen over gedrag zijn de achterliggende opvattingen over politici, het nut van stemmen en de betrouwbaarheid van de tellers.

#### 4.1.2 Normatieve overtuigingen en gepercipieerde sociale druk

In de tweede plaats zijn de normatieve overtuigingen van belang: de overtuigingen die mensen hebben van de wijze waarop belangrijke anderen in hun omgeving volgens hen denken over een bepaald gedrag. Het gaat om de inschatting die mensen maken van de mening van anderen op basis van expliciete en impliciete opmerkingen, voorbeeldgedrag en eerdere ervaringen. Om bij het voorbeeld van stemgedrag te blijven: iemand kan veel vrienden en familieleden hebben die zelf nooit gaan stemmen, dit zonde van hun tijd vinden en die mensen die wel gaan stemmen tot de 'elite' rekenen. Iemand anders kan veel vrienden en familieleden hebben die juist wel trouw naar de stembus gaan, die op de verkiezingsdag een moorkop eten om de democratie te vieren en die neerkijken op mensen die niet gaan stemmen. De set overtuigingen die mensen aan belangrijke anderen toeschrijven vormen samen de gepercipieerde sociale druk (*subjective norm*) om een bepaald gedrag wel of niet te vertonen, of een bepaalde keuze wel of niet te maken. De opvattingen van belangrijke anderen zullen een persoon een bepaalde kant op bewegen: naar de stembus toe of er juist bij vandaan. De overtuigingen ten aanzien van gedrag staan dan ook in wisselwerking met de normatieve overtuigingen: veel mensen zullen hun eigen normen aanpassen aan die van anderen, en beïnvloeden op hun beurt ook weer de normen van anderen met hun eigen opvattingen.

#### 4.1.3 Controleovertuigingen en perceptie van gedragscontrole

In de derde plaats zijn er de controleovertuigingen, de overtuigingen over de mogelijkheid om een bepaald gedrag te vertonen of een bepaalde keuze te maken. Tussen droom en daad staan wetten in de weg en praktische bezwaren, dichtte Elsschot (1976) al, en over de praktische bezwaren gaan de controleovertuigingen van Fishbein en Ajzen. Het gaat dan om de mogelijkheden en beperkingen die mensen voor zich zien, zowel bij zichzelf als in hun omgeving. Iemand kan bijvoorbeeld bij de keuze om te gaan stemmen laten meespelen dat hij of zij niet voldoende van politiek weet om een goede afweging te maken, of moeilijkheden zien omdat hij of zij minder mobiel is terwijl het stemlokaal ver weg is. Een ander kan bij de keuze om te gaan stemmen besluiten de stemwijzer in te vullen of een aantal debatten te bezoeken om geïnformeerd te raken, en verwacht op de dag van de verkiezingen een uurtje eerder te mogen stoppen met werken om te gaan stemmen. De controleovertuigingen vormen samen de perceptie van gedragscontrole (*perceived behavioral control*): de controle die mensen menen te hebben over een bepaald gedrag. Controleovertuigingen staan niet op zichzelf, maar staan in wisselwerking met gedragsovertuigingen en normatieve overtuigingen. Iemand die denkt dat politici niet te vertrouwen zijn en dat stemmen daarom geen zin heeft en deze boodschap ook uit zijn of haar omgeving meekrijgt, zal zich eerder laten weerhouden door praktische bezwaren zoals werkverplichtingen dan iemand die gelooft dat politici daadwerkelijk rekening houden met de kiezer en die vrienden heeft die er hetzelfde over denken.

#### 4.1.4 Intentie, feitelijke gedragscontrole en achtergrondkenmerken

Intentie kan gezien worden als het resultaat van een samenspel tussen attitude, gepercipieerde sociale druk en perceptie van gedragscontrole. In feite beantwoorden deze drie factoren drie vragen: *wil* ik het (attitude), *mag* ik het (gepercipieerde sociale druk) en *kan* ik het (perceptie van gedragscontrole)? De intentie zal het grootst zijn wanneer alle drie deze factoren gunstig zijn ten opzichte van het onderzochte gedrag (het antwoord op alle drie de vragen is 'ja'), maar het kan ook zijn dat één van de drie factoren het zwaarst weegt en de doorslag geeft. Of iemand uiteindelijk werkelijk het gedrag vertoont, en welke factor daarbij de doorslag geeft, hangt mede af van de feitelijke gedragscontrole (*actual behavioral control*): de feitelijke belemmeringen en mogelijkheden om een bepaald gedrag te vertonen of keuze te maken. Hierbij gaat het niet langer om de inschatting van de persoon zelf, maar

daadwerkelijke belemmerende factoren die het gedrag of de keuze in de weg staan. Iemand kan bijvoorbeeld graag willen gaan stemmen, vrienden hebben die dit belangrijk vinden en vakantie hebben op de dag van de verkiezingen, maar als deze persoon op die dag een been breekt kan dit toch onoverkomelijke belemmeringen opleveren.

Ten slotte spelen de achtergrondkenmerken van mensen een rol. Fishbein en Ajzen wijzen er op dat er per bevolkingsgroep verschillen kunnen zijn in de intenties die mensen hebben. Zaken als leeftijd, gender, opleidingsniveau en etnische achtergrond zijn van invloed op de wijze waarop attitude, gepercipieerde druk en perceptie van gedragscontrole uiteindelijk vorm krijgen. Daarmee kunnen deze achtergrondfactoren een sterke invloed uitoefenen op de uiteindelijke intentie en het gedrag of de keuze.

Attitude, gepercipieerde druk en perceptie van gedragscontrole worden in dit hoofdstuk specifiek toegepast op de situatie van migrantenmantelzorgers. Vanwege de leesbaarheid is de terminologie aan deze context aangepast. Omdat het bij attitude gaat om de attitude ten aanzien van het geven van mantelzorg wordt gesproken van *mantelzorgattitude*. Onder gepercipieerde sociale druk wordt hier verstaan de druk die vanuit de omgeving op mantelzorgers wordt uitgeoefend om mantelzorg te geven. Er wordt daarom verwezen naar *omgevingsdruk*. Onder perceptie van gedragscontrole wordt verstaan de belemmeringen die mantelzorgers ervaren ten opzichte van het inschakelen van formele zorg. Er wordt daarom gesproken van *belemmeringen*. Figuur 4.1 is een schematische weergave van de toepassing van de RAA in dit onderzoek.



Figuur 4.1 Toepassing Reasoned Action Approach

Hieronder wordt eerst het gebruik van de RAA in ander onderzoek naar mantelzorg toegelicht. Vervolgens wordt in kaart gebracht wat er vanuit de literatuur al bekend is over de intentie, mantelzorgattitude, omgevingsdruk en belemmeringen van migrantenmantelzorgers, waarbij steeds de hypothesen met betrekking tot deze concepten wordt geformuleerd. Daarna wordt de methode uitgelegd, worden de resultaten gepresenteerd en de conclusie getrokken.

## 4.2 Toepassing RAA in onderzoek naar keuzes rond zorg

Het model van de reasoned action approach geeft niet alleen duidelijkheid over welke keuzes mensen uiteindelijk maken, maar ook over hoe zij tot deze keuze komen en welke factoren daarbij de doorslag geven. Omdat in het model de wisselwerking tussen deze factoren een plaats krijgt is het

mogelijk te onderzoeken of zich spanningen voordoen tussen de eigen opvattingen en die van de omgeving. De RAA is in dit opzicht al veelvuldig toegepast binnen vele wetenschappelijke velden, waaronder onderzoek naar keuzes rond mantelzorg en professionele zorg. Zo gebruiken Bradley et al. (2002) het RAA model om te onderzoeken welke invloed etnische achtergrond heeft op de voorgenomen keuze van respondenten om in de toekomst langdurig professionele zorg in te schakelen. Door middel van focusgroepstudies vergelijken zij hierbij Afro-Amerikanen met blanke Amerikanen. De RAA stelt hen in staat om een eerder model dat met name persoonlijke overtuiging in kaart brengt (het model van Andersen, 1995) aan te vullen met een uitgebreide inventarisatie van wat zij omschrijven als de “psychologische factoren” uit het model van Fishbein en Ajzen: de attitude van de respondent zelf, maar ook diens inschatting van omgevingsdruk en belemmerende factoren. Juist wanneer verschil naar etnische achtergrond onderzocht wordt is het belangrijk om ook sociale factoren zoals omgevingsdruk in het model op te nemen, omdat deze een bemiddelende rol kunnen spelen (Bradley et al. 2000, 1227). Uit het onderzoek blijkt dat de factoren uit het RAA model inderdaad een belangrijke rol spelen: respondenten met een Afro-Amerikaanse achtergrond rapporteren bijvoorbeeld een sterkere omgevingsdruk richting informele zorg en zijn bezorgder over verlies van privacy wanneer zij professionele zorg inschakelen (zorgopvatting). Een studie van Rapaport en Orbell (2000) laat daarnaast zien dat het model van Fishbein en Ajzen flexibel kan worden toegepast. Zij onderzochten op basis van de RAA welke motieven mantelzorgers hebben om voor hun ouders te zorgen en voegden aan het model de variabelen *geanticipeerd schuldgevoel* en *zelfbeeld* toe.

### 4.3 Hypothesen

Het vorige hoofdstuk sloot af met vragen rond de keuzes die mantelzorgers zullen maken met betrekking tot de hoeveelheid zorg die zij willen verlenen en welke rol hun omgeving hier in speelt. Het huidige onderzoek richt zich daarom op de intentie van migrantenmantelzorgers om bij toenemende zorglast zelf meer mantelzorg te gaan geven. Blijven de normen rond informele zorg behouden, ook wanneer het geven van mantelzorg realiteit wordt en er concrete keuzes dienen te worden gemaakt? Zijn mantelzorgers vrij in hun keuze om meer te gaan zorgen dan wel de zorg uit te besteden? Of spelen de opvattingen van familieleden en vrienden en de mogelijkheden die zij zien voor het inschakelen van professionele zorg hierbij een rol? In hoeverre wordt de intentie om zelf meer zorg te geven bepaald door de eigen opvattingen of die van de omgeving? Om antwoord te krijgen op deze vragen wordt onderzocht hoe het samenspel van zorgopvatting, omgevingsdruk en belemmeringen de intentie van mantelzorgers beïnvloedt.

#### 4.3.1 Intentie

Zoals in de hoofdvraag van dit deelonderzoek is geformuleerd, is het centrale onderwerp van onderzoek de intentie van migrantenmantelzorgers om zelf zorg te blijven geven, ook wanneer de zorglast toeneemt. Intentie wordt als zodanig niet direct onderzocht in studies van Nederlandse bodem. Wel is er veel bekend over gerelateerde onderwerpen als zorgopvattingen, het zorggedrag en de belasting van migrantenmantelzorgers. Hieruit valt een eerste vermoeden omtrent intentie te destilleren. Het blijkt dat migranten, in overeenstemming met mijn bevindingen in hoofdstuk drie, in sterkere mate traditionele zorgopvattingen onderschrijven. Zij besteden gemiddeld echter niet meer tijd aan de zorg dan autochtonen (Schellingerhout, 2008) Verschillende studies (FORUM 2011; Tonkens, Verplanke en de Vries 2011) wijzen ondanks de gelijke tijdsbesteding van autochtone en migrantenmantelzorgers wel op een hoge ervaren belasting onder migrantenmantelzorgers. Het verschil in ervaren belasting valt vermoedelijk te verklaren vanuit het feit dat er op dit moment nog relatief weinig migrantenouderen zijn. De oorzaak voor dit verschil in ervaren belasting kan op basis van Fishbein en

Ajzen verklaard worden door een grotere intentie tot het geven van informele zorg onder migranten, die het gebruik van professionele zorg die mantelzorgers kan ontlasten remt. Er is daarom met betrekking tot intentie de volgende hypothese geformuleerd:

*Hypothese 1: Migrantenmantelzorgers hebben een hogere intentie om bij een toenemende zorglast zelf meer zorg op zich te nemen dan autochtone mantelzorgers.*

Vanuit het model van Fishbein en Ajzen zijn er drie verklaringen voor de hogere intentie onder migrantenmantelzorgers af te leiden: zorgopvatting, omgevingsdruk en belemmeringen. Zoals hieronder wordt besproken zijn deze drie verklaringen terug te vinden in Nederlandse literatuur op dit terrein.

### **4.3.2 Mantelzorgattitude**

Zoals hierboven genoemd bevestigden mijn eerste deelstudie en onderzoeken zoals die van Schellingerhout (2008) dat migranten over het algemeen een positievere mantelzorgattitude hebben dan autochtonen. Zo vinden migranten vaker dat kinderen voor hun ouders dienen te zorgen wanneer die op leeftijd zijn of dat professionele hulpverleners nooit zo goed kunnen helpen als familie. Een positieve mantelzorgattitude kan bovendien nog versterkt worden door opvattingen over gender en over professionele zorg. Zo bleek uit onderzoek van Tonkens, Verplanke en de Vries (2011) dat de voorkeur van migrantenvrouwen voor informele zorg werd ingegeven door de sterke overtuiging dat zorgverlening bij hun identiteit als vrouw hoort. Zij zijn minder snel geneigd om professionele zorg in te schakelen omdat zij dan zouden falen als vrouw (49). Op basis van de literatuur over zorgopvattingen en mijn eigen bevindingen in hoofdstuk drie heb ik met betrekking tot mantelzorgattitude de volgende hypothese geformuleerd:

*Hypothese 2: Migrantenmantelzorgers hebben een positievere mantelzorgattitude dan autochtone mantelzorgers.*

### **4.3.3 Omgevingsdruk**

Uit onderzoek van Schellingerhout blijkt dat de voorkeur voor mantelzorg in migrantengemeenschappen door de verschillende generaties heen breed gedeeld wordt (SCP/CBS: LAS'04/'05, in Schellingerhout 2008, 66). Schellingerhout meent dan ook dat er weinig reden is om aan te nemen dat de generaties botsen in hun zorgopvattingen. Tussen migrantenmannen en -vrouwen is een dergelijke botsing wel mogelijk. Morée et al. (2002, 46) vermoeden bijvoorbeeld dat het ideaal van inwonende schoonouders met de mond beleden wordt, terwijl schoondochters in feite kritisch zijn over dit idee. De Graaff en Francke (2002) betogen dat migrantenvrouwen, juist omdat zij het grootste deel van de zorg dragen, meer open staan voor professionele hulp dan mannen. Ook in mijn eigen onderzoek (zie hoofdstuk 3) vond ik een grotere genderkloof onder migrantenmannen en -vrouwen dan onder autochtone mannen en vrouwen. Hiermee bedoel ik dat er een groter onderling verschil is in zorgopvattingen: mannen met een migrantenachtergrond hechten meer aan traditionele zorg dan vrouwen met een migrantenachtergrond, waarmee migrantenmannen een sterkere voorkeur hebben voor informele zorg. De vrouwen, vermoedelijk vanuit de verwachting dat zij zelf de zorg zullen moeten geven, zijn juist minder enthousiast over informele zorg. De vraag rijst wat er gebeurt op het moment dat de zorgvraag reëel wordt maar er geen overeenstemming is tussen de mantelzorger en de omgeving over de vraag of deze zorg door professionele instanties, de overheid of het eigen netwerk gegeven dient te worden. De mantelzorger krijgt dan vanuit de omgeving de boodschap dat hij of zij de mantelzorg dient te geven. Normen uit de omgeving bewegen de mantelzorgers als het ware rich-

ting de zorg. Op deze wijze kan omgevingsdruk ontstaan richting degene die volgens de omgeving het meest voor de mantelzorg in aanmerking komt. In dit hoofdstuk onderzoek ik of het vermoeden dat een dergelijke druk onder migrantenmantelzorgers hoger is, juist is. Er is de volgende hypothese geformuleerd:

Hypothese 3: *Migrantenmantelzorgers ervaren meer omgevingsdruk om mantelzorg te leveren dan autochtone mantelzorgers.*

#### 4.3.4 Belemmeringen

Naast eigen opvattingen en de normen van de omgeving, is het volgens de RAA vervolgens van belang om na te gaan in hoeverre iemand mogelijkheden of belemmeringen ziet om aan een voorgenomen keuze gevolg te geven. In het geval van de intentie om zelf meer zorg te geven zal mee kunnen spelen of mantelzorgers de weg weten richting de professionele zorg. Weten ze dat niet, of ervaren ze obstakels in het aanvragen van de zorg, dan zal dit de intentie om zelf meer zorg te geven vermoedelijk vergroten. Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat migranten inderdaad dergelijke obstakels ervaren (RVZ 2000; De Jong et al. 2004). Taalbarrières, gebrek aan interculturele zorg of onbekendheid met het aanbod worden genoemd als factoren die van invloed zijn op het beperktere gebruik van professionele zorg onder migranten. Van Bergen (2007) concludeert in een onderzoek naar de effectiviteit van mantelzorgondersteuning dat niet zozeer de zorgopvatting een belemmering vormt voor het inschakelen van professionele zorg, maar eerder bekendheid met het aanbod en de toegankelijkheid van voorzieningen. De belemmeringen beginnen vaak bij problemen met het formuleren van een hulpvraag en assertiviteit richting de hulpverlener (De Jong, van Lier en Morée, 2004). Is de hulpvraag wel succesvol geformuleerd en wordt er professionele zorg ingeschakeld, dan blijkt dat de kans op negatieve ervaringen onder migranten hoger is. Door deze negatieve ervaringen laat men zich ervan weerhouden opnieuw professionele zorg in te schakelen (van Buren et al., 2005). Onderzoek van het FORUM Instituut (2011) laat bovendien zien dat migranten meer moeite hebben met het accepteren van gebreken in het zorgsysteem dan autochtonen die met dit systeem zijn opgegroeid en er aan gewend zijn geraakt dat er fouten gemaakt kunnen worden. Het aanvragen van hulp en vervolgens het daadwerkelijk accepteren van hulp van en samenwerken met hulpverleners blijken belangrijke barrières die tussen migranten en professionele zorg in staan. Er is daarom met het oog op deze belemmeringen de volgende hypothese geformuleerd:

Hypothese 4: *Migrantenmantelzorgers verwachten meer belemmeringen te ondervinden bij het inschakelen van professionele zorg dan autochtone mantelzorgers.*

#### 4.3.5 Passendheid van de RAA

Ten slotte ligt in de toepassing van de RAA de hypothese besloten dat de intentie om zelf meer zorg te geven het resultaat is van een samenspel tussen de eigen mantelzorgattitude, de ervaren omgevingsdruk en de ervaren belemmeringen richting de professionele zorg. Met betrekking tot dit samenspel is de volgende hypothese geformuleerd:

Hypothese 5: *De intentie om in de toekomst meer mantelzorg te geven hangt positief samen met een positieve mantelzorgattitude, het ervaren van op mantelzorg gerichte omgevingsdruk en ervaren belemmeringen bij het inschakelen van professionele zorg.*

Terwijl in de Nederlandse literatuur mantelzorgattitude, omgevingsdruk en belemmeringen vaak afzonderlijk van elkaar onderzocht worden, worden deze factoren met deze vijfde hypothese samen-



gebracht in één model, waardoor het ook mogelijk wordt de verklaringskracht van afzonderlijke verklaringen te vergelijken.

In de volgende paragraaf wordt de onderzoeksopzet toegelicht, de responsgroep omschreven en wordt verduidelijkt hoe de factoren uit de RAA (mantelzorgattitude, omgevingsdruk, belemmeringen en intentie) zijn geoperationaliseerd. In de daarop volgende paragrafen worden de resultaten gepresenteerd en de conclusie geformuleerd.

## **4.4 Methode**

### **4.4.1 Opzet onderzoek**

Om de hypothesen te toetsen en de onderzoeksvraag te beantwoorden is besloten tot het uitvoeren van een eigen surveyonderzoek onder zowel autochtone als migrantenmantelzorgers, waarin alle modelvariabelen op persoonsniveau konden worden gemeten. Voorafgaand aan het surveyonderzoek zijn oriënterende interviews gehouden met experts op het gebied van migranten en mantelzorg. Het betreft hier zorgconsulenten met een niet-westerse achtergrond, medewerkers van de Stichting Informele Zorg Twente en gemeentelijke medewerkers van het zorgloket. Aan hen zijn vragen voorgelegd over de zorgopvattingen van autochtone en migrantenmantelzorgers, de wijze waarop er binnen hun familienetwerken over mantelzorg wordt gedacht en de wijze waarop er binnen deze netwerken wordt omgegaan met professionele zorg.

Op basis van de bevindingen uit de oriënterende interviews is de uiteindelijke vragenlijst opgesteld (zie bijlage 1). Deze vragenlijst is vervolgens uitgezet onder mantelzorgers in de gemeenten Almelo, Enschede en Hengelo. De mantelzorgers zijn benaderd via zorgconsulenten, thuiszorgorganisaties, de Stichting Informele Zorg Twente, Alzheimercafés, medewerkers van migrantenorganisaties, moskeeen, zorgloketten van de gemeenten, het internetpanel van de gemeenten Enschede en Hengelo en via het "sneeuwbal-effect". Er zijn alleen Nederlandstalige vragenlijsten uitgedeeld. Mantelzorgers die aan het onderzoek wilden meewerken, kregen een papieren vragenlijst thuis opgestuurd met daarbij een retourenvelop waarmee zij de vragenlijst konden retourneren. In totaal zijn 550 vragenlijsten uitgedeeld, maar de precieze respons is moeilijk aan te geven omdat veel medewerkers van genoemde organisaties een aantal vragenlijsten hebben meegenomen met de belofte deze uit te delen of in wachtkamers te leggen; hoeveel er daarvan uiteindelijk zijn meegenomen, is niet na te gaan. Wel is duidelijk dat het proces van respondenten werven vrij moeizaam verlopen is. Met name het vinden van migrantenmantelzorgers die mee wilden werken was moeilijk. Veel sleutelfiguren uit migrantengemeenschappen gaven aan dat er tegelijkertijd meerdere onderzoeken naar mantelzorg liepen (onder andere namens de GGD, de provincie en studenten van de Saxion Hogeschool), waardoor zij zich bezwaard voelden hun achterban (alweer) aan te spreken. Daarnaast gaat het om een vrij uitgebreide vragenlijst die goede vaardigheden in het Nederlands vereist. Voor mantelzorgers die de taal niet goed machtig zijn is in enkele gevallen gekozen voor de oplossing dat een meertalige zorgconsulent met hen de vragen doornam. Dit is echter een erg tijdsintensieve aanpak voor zowel de mantelzorger als de zorgconsulent. Verder bleek bij het benaderen van respondenten dat veel migrantenmantelzorgers wantrouwig waren over de intenties van het onderzoek. Zij waren bijvoorbeeld bang dat hun gegevens gebruikt zouden worden om hen te korten in zorgvoorzieningen. Het viel niet altijd mee om de bedoeling van het onderzoek uit te leggen zonder misverstanden op te roepen. Zo dachten sommige mantelzorgers dat de onderzoekers werkzaam waren bij de gemeente en er voornamelijk waren om hen te adviseren in het aanvragen van voorzieningen. De meeste vra-

genlijsten die door migrantenmantelzorgers zijn ingevuld, zijn dan ook binnengekomen via sleutelfiguren uit de gemeenschap.

#### **4.4.2 Respons**

De gebruikte methode voor het uitzetten van vragenlijsten leverde een enigszins tegenvallende respons op van 132 volledig ingevulde vragenlijsten, waarvan 28 van mantelzorgers met een niet-westerse achtergrond en 104 van autochtone Nederlanders. Als gevolg van de moeizame gang van zaken bij het bereiken moet gesteld worden dat deze respons zeker niet als een aselechte steekproef uit beide populaties kan worden beschouwd, hetgeen betekent dat de resultaten met enige voorzichtigheid dienen te worden geïnterpreteerd.

Om een indruk te geven van de samenstelling van de populatie van mantelzorgers waaruit de respons afkomstig is geef ik hieronder een korte beschrijving van de populatie op een aantal relevant geachte kenmerken. Achtereenvolgens zijn dat de verhouding tussen migranten en autochtonen, tussen mannen en vrouwen, de relatie tussen de mantelzorger en de zorgontvanger, het soort hulp dat men geeft en hoeveel uur per week men daar mee bezig is, andere partijen die bij de hulp betrokken zijn, hoeveel steun de mantelzorger ervaart van verschillende vormen van mantelzorgondersteuning en de ervaren belasting van de mantelzorgers. De achtergrondkenmerken van de mantelzorgers kunnen helpen om hun intentie voor de toekomst te begrijpen vanuit hun huidige situatie. Geven mantelzorgers vooral lichte zorg? Dan zullen ze makkelijker aan een traditionele zorgopvatting vasthouden. Hebben ze al formele hulp of zijn ze zwaar belast? Dan is het logisch dat ze meer open staan voor formele hulp en hun traditionele zorgopvatting aanpassen aan de situatie.

Tabel 4.1 geeft een overzicht van de kenmerken van de responsgroep. Op basis van de achtergrondkenmerken kan geconstateerd worden dat zich enkele belangrijke verschillen voordoen tussen de in dit onderzoek bevraagde autochtone en migrantenmantelzorgers. Deze verschillen betreffen met name de relatie tussen mantelzorger en zorgontvanger (autochtone mantelzorgers zorgen vaker voor een partner of kind en daarmee in de meeste gevallen een inwonende zorgontvanger, terwijl migrantenmantelzorgers vaker voor een ouder of schoonouder zorgen) en feitelijke belasting (de autochtone mantelzorgers uit dit onderzoek besteden meer tijd aan de zorg dan de migrantenmantelzorgers).

Tabel 4.1 Achtergrondkenmerken responsgroep

	<b>Autochtonen (N = 104)</b>	<b>Migranten (N = 28)</b>
<b>Genderverhouding, in aantallen</b>		
Mannen	38	8
Vrouwen	66	20
<b>Relatie tot zorgontvanger, in procenten:</b>		
Zorgontvanger is:		
Ouder(s)	39	50
Schoonouder(s)	5	31
Partner	46	19
Kind	13	4
Overig	19	16
<b>Gemiddelde uren zorg per week</b>		
Huishoudelijke hulp	12.9	5.7
Lichamelijke verzorging	3.4	3
Begeleiding	2.5	3
Administratie	1.3	2.8
Klusjes	2.6	3.4
<i>Totaal</i>	<i>22.7</i>	<i>17.9</i>
<b>Ondersteuning zorgontvanger in procenten</b>		
Alleen mantelzorger	11	23
Mantelzorg en professionele hulp	16	12
Mantelzorg en informeel netwerk	0	4
Mantelzorg, informeel netwerk en professionele hulp	73	62
<b>Ervaren belasting, score (0-1)</b>	.59	.52

#### 4.4.3 Operationalisering van de variabelen

Om de verschillende onderdelen van het model van Fishbein en Ajzen te toetsen zijn uit de oriënterende interviews met experts op het gebied van mantelzorg en migranten de vermoedelijke gedrags-overtuigingen, normatieve overtuigingen en controleovertuigingen geformuleerd die ten grondslag liggen aan de mantelzorgattitude, ervaren omgevingsdruk en ervaren belemmeringen van mantelzorgers. Deze sets opvattingen zijn in de survey opgenomen als afzonderlijke items. Uit deze verschil-

lende items zijn vervolgens vijf nieuwe variabelen samengesteld: *intentie*, *mantelzorgattitude*, *omgevingsdruk*, *moeite met thuiszorg* en *moeite met aanvraag*. Waarbij de laatste twee variabelen zich richten op twee typen belemmeringen die bij het inschakelen van professionals kunnen worden ervaren.

### **Intentie**

In de eerste plaats is onderzocht in welke mate mantelzorgers de intentie hebben om mantelzorg te geven, ook wanneer de zorglast toeneemt. Om hierover meer duidelijkheid te krijgen is aan de mantelzorgers een aantal stellingen voorgelegd over hun vermoedelijke reactie wanneer de hulpbehoevendheid van hun zorgontvanger in de in de toekomst toeneemt (Tabel 4.2).

*Tabel 4.2 Operationalisatie van intentie: Als de zorgbehoefte toeneemt zal...*

A	ik zoveel extra zorg gaan nemen als nodig is.
B	ik minder gaan werken.
C	dat ten koste gaan van mijn opleiding.
D	dat ten koste gaan van mijn gezin.
E	dat ten koste gaan van mijn eigen vrije tijd.

Mantelzorgers konden op basis van een 5-punts Likertschaal aangeven in hoeverre zij het met deze stelling eens waren, variërend van eens (1) tot oneens (5). Een factoranalyse wijst uit dat de items A tot en met E weliswaar een schaal vormen, maar dat de samenhang van deze schaal gering is (Chronbach's alpha: 0.642). Bij gebrek aan een betere schaal wordt besloten de variabele 'intentie' toch op deze schaal te baseren.

### **Mantelzorgattitude**

'Mantelzorgattitude' geeft de mate aan waarin de mantelzorgers zelf vinden dat het informele netwerk verantwoordelijk is voor de zorg. Het gaat er om hoe zij vinden dat de zorg *in het algemeen* geregeld dient te worden. Het gaat dus niet om hun specifieke situatie. Tabel 4.3 geeft weer welke stellingen aan mantelzorgers zijn voorgelegd met betrekking tot mantelzorgattitude.

*Tabel 4.3 Operationalisatie van mantelzorgattitude: In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen over wie de zorg voor mensen die dat nodig hebben moet regelen/ betalen/ uitvoeren?*

A	De familie moet de zorg regelen.
B	Vrienden moeten de zorg regelen.
C	Wanneer mensen zorg nodig hebben, moet de familie daar aan meebetalen.
D	Buren en andere mensen die dichtbij wonen moeten meebetalen aan de zorg.
E	De familie moet de zorg uitvoeren.
F	Buren en andere mensen die dichtbij wonen moeten de zorg uitvoeren.

Een factoranalyse wijst uit dat de items samen een schaal opleveren met een Cronbach's alpha van 0,771. De variabele mantelzorgattitude wordt op deze schaal gebaseerd. Mantelzorgers kunnen op deze variabele een score van 0 tot 1 behalen, waarbij 0 betekent dat zij zeer laag scoren op hun houding ten aanzien van informele zorg, terwijl 1 betekent dat zij op deze houding juist zeer hoog scoren.

### **Omgevingsdruk**

Vervolgens wordt onderzocht in welke mate autochtone en migrantenmantelzorgers verschillen in de druk die zij ervaren van anderen uit hun omgeving. Mantelzorgers zijn daarom gevraagd naar de inschatting die zij maken van de opvattingen van hun zorgontvanger en familie. Met betrekking tot omgevingsdruk zijn aan mantelzorgers de stellingen uit Tabel 4.4 voorgelegd.

*Tabel 4.4 Operationalisatie omgevingsdruk: In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen over uw zorgontvanger?*

A	Mijn zorgontvanger vindt dat ik zoveel extra zorg moet geven als hij/zij nodig heeft.
B	Mijn zorgontvanger vindt dat ik dezelfde hoeveelheid zorg moet blijven geven als nu.
C	Mijn zorgontvanger vindt dat ik minder moet gaan werken.
D	Mijn zorgontvanger vindt dat ik minder tijd aan mijn opleiding moet besteden.
E	Mijn zorgontvanger vindt dat ik minder tijd aan mijn gezin moet besteden.
F	Mijn zorgontvanger vindt dat ik vrije tijd moet inleveren.
G	Mijn zorgontvanger vindt dat ik het moet aangeven bij de gemeente als de zorgvraag toeneemt.
H	Mijn zorgontvanger vindt dat ik thuiszorg voor hem of haar moet regelen.

Deze vragen zijn vervolgens ook gesteld over de familie van de mantelzorgers ("mijn familie vindt dat ik..."). Daarbij maakt het uit hoe belangrijk die anderen zijn voor de mantelzorgers. Hecht de mantelzorgers meer waarde aan wat zijn of haar zorgontvanger vindt, of gaat het er om wat de overige familie vindt? Om er achter te komen hoeveel waarde men hecht aan de mening van zorgontvanger en familie zijn de stellingen uit Tabel 4.5 voorgelegd.

*Tabel 4.5 Operationalisering omgevingsdruk (belang mening anderen): Deze vraag gaat over hoeveel waarde u hecht aan wat verschillende personen vinden dat u moet doen.*

A	Wat mijn zorgontvanger vindt is belangrijk voor mij.
B	Wat mijn familie vindt is belangrijk voor mij

Ik ga er hierbij van uit dat de mening van de omgeving een zekere druk op de mantelzorgers legt om bepaalde keuzes te maken, in dit geval de keuze voor informele zorg. Om tot de nieuwe variabele "omgevingsdruk" te komen zijn de volgende stappen ondernomen. In de eerste plaats is voor de zorgontvanger en familie de score genomen van de items die de voorkeur geven aan informele zorg: item A, C, D, E en F. Vervolgens is deze score vermenigvuldigd met de score op het belang dat de mantelzorgers hecht aan de mening van de betreffende partij. Al deze producten per partij zijn ten slotte samen genomen in één tezamen nieuwe variabele: "omgevingsdruk". Deze score drukt de mate uit waarin de omgeving druk op de mantelzorgers uitoefent om ook bij een toenemende zorglast de mantelzorg zelf te blijven geven. Opnieuw geldt dat de respondent een score van 0 tot 1 kan behalen, waarbij 0 betekent dat er geen omgevingsdruk is en 1 betekent dat er zeer veel omgevingsdruk is.

### **Belemmeringen**

Daarnaast is onderzocht of mantelzorgers in staat zijn om de zorg zo in te richten als zij dat graag zouden willen. Ook als zijzelf en hun omgeving openstaan voor hulp van buitenaf kan het zijn dat er praktische bezwaren meespelen die hen bij de aanvraag van zorg beperken. Uit de oriënterende interviews met experts op het gebied van mantelzorg zijn twee factoren gedestilleerd die frequent

genoemd worden als belemmerende factor: moeite hebben met de aanvraag zelf of negatieve ervaringen hebben gehad met professionele zorg. Tabel 4.6 geeft weer welke stellingen aan mantelzorgers zijn de voorgelegd met betrekking tot belemmeringen.

*Tabel 4.6 Operationalisatie van belemmeringen: De volgende stellingen gaan over uw overwegingen bij het aanvragen bij hulp, bijvoorbeeld mantelzorgondersteuning voor uzelf of thuiszorg voor uw zorgontvanger. In hoeverre bent u het met de stellingen eens?*

A	Ik vind hulp aanvragen te veel gedoe.
B	Hulp aanvragen is te ingewikkeld.
C	Hulp aanvragen duurt te lang.
D	Bij de thuiszorg wisselen ze te vaak van personeel.
E	Als ik hulp aanvraag, gaan mensen om mij heen daarover roddelen.
F	Het overleg met zorginstellingen verloopt stroef.

De items A, B en C gaan over het aanvragen van hulp. Een factoranalyse wijst uit dat de drie vragen een schaal vormen en daarmee een nieuwe variabele 'moeite aanvraag', met een Cronbach's alpha van 0,751. De items D, E en F gaan over belemmeringen die men kan ervaren ten opzichte van de thuiszorg. Tezamen vormen deze items een schaal met een Cronbach's alpha van 0,691. Deze schaal vormt de variabele 'moeite met thuiszorg'. Samen geven de twee variabelen aan of de mantelzorgers belemmeringen ervaart bij het inschakelen van professionele zorg, waarbij de respondenten een score kunnen behalen tussen 0 (geen moeite) of 1 (zeer veel moeite).

Tabel 4.7 geeft een overzicht van de gemiddelde scores van migranten en autochtonen op de vijf variabelen.

*Tabel 4.7 Overzicht scores variabelen intentie, zorgopvatting, omgevingsdruk, moeite aanvraag en moeite thuiszorg. N=121*

	Gemiddelde (s.d.)	Min.	Max
Intentie leveren meer zorg	.51 (.23)	.00	1
Zorgopvatting: voorkeur informele zorg	.21 (.17)	.00	.75
Ervaren omgevingsdruk richte meer zorg	.18 (.16)	.00	.61
Ervaren belemmering richte thuiszorg	.54 (.26)	.00	1
Ervaren belemmering bij het doen van een aanvraag	.53 (.29)	.00	1

## 4.5 Resultaten

In deze paragraaf worden de resultaten besproken. Allereerst kijk ik naar verschillen tussen autochtonen en migrantenmantelzorgers in de scores op de afzonderlijke variabelen uit het model. Tabel 4.8 geeft, onderscheiden naar etnische achtergrond, de scores van de respondenten weer op intentie, mantelzorgattitude, omgevingsdruk en belemmeringen.

Tabel 4.8 Scores op intentie, mantelzorgattitude, omgevingsdruk en belemmeringen naar etnische achtergrond (n=131)

	NL/westerse achtergrond (n=103)	Niet-westerse achtergrond (n=28)	Totaal (n=131)	Significantie (eenzijdig)
	Gem. (sd)	Gem. (sd)	Gem. (sd)	
Intentie leveren meer informele zorg	.50 (.22)	.55 (.27)	.51 (.23)	.191
Mantelzorgattitude	.19 (.17)	.26 (.16)	.21 (.17)	.022
Ervaren omgevingsdruk richting in- formele zorg	.18 (.15)	.26 (.18)	.20 (.16)	.015
Ervaren belemmering richting thuis- zorg	.52 (.26)	.61 (.25)	.54 (.26)	.054
Ervaren belemmering bij het doen van een aanvraag	.50 (.26)	.65 (.35)	.53 (.29)	.010

In de eerste plaats biedt de tabel inzicht in het resultaat van de toetsing van hypothese 1: de veronderstelling dat migrantenmantelzorgers een hogere intentie hebben om bij een toenemende zorglast zelf meer zorg op zich te nemen. De vergelijking van migrantenmantelzorgers met 'autochtone' mantelzorgers laat zien dat de migrantenmantelzorgers in de steekproef gemiddeld inderdaad iets hoger scoren op mantelzorgintentie dan de mantelzorgers met een Nederlandse of anderszins westerse achtergrond, maar dit verschil blijkt *niet* statistisch significant. Met andere woorden, de resultaten van dit onderzoek geven onvoldoende steun aan de belangrijke eerste hypothese dat migrantenmantelzorgers in zijn algemeenheid een hogere mantelzorgintentie zouden hebben.

Hoewel voor deze centrale hypothese geen steun wordt gevonden, blijft het een interessante vraag of ik in mijn resultaten wel steun kan vinden voor de veronderstelde verschillen in de verklarende variabelen die ik heb afgeleid uit het model van Fishbein en Ajzen. Biedt dit onderzoek wel voldoende steun voor de hypothesen 2, 3 en 4, aangaande de veronderstelde achterliggende verschillen tussen migrantenmantelzorgers en autochtone mantelzorgers in mantelzorgattitude, omgevingsdruk en belemmeringen?

Wanneer ik dezelfde tabel verder bestudeer, blijkt dat in grote lijnen inderdaad het geval.

Ten eerste vind ik steun voor hypothese 2. Het blijkt inderdaad dat migrantenmantelzorgers een significant positievere mantelzorgattitude hebben dan autochtone mantelzorgers. Anders uitgedrukt vinden migrantenmantelzorgers meer dan autochtone mantelzorgers dat zorg door het informele netwerk gegeven dient te worden.

Ten tweede vind ik ook voor hypothese 3, betreffende omgevingsdruk, resultaten die deze hypothese bevestigen. Het blijkt dat migrantenmantelzorgers, vergeleken met autochtone mantelzorgers, vanuit hun zorgontvanger en hun familie significant meer druk ervaren om zelf meer zorg te gaan geven wanneer de zorglast toeneemt. Met andere woorden, migrantenmantelzorgers verwachten meer dan autochtone mantelzorgers dat anderen van hen zullen verwachten dat zij bij een toenemende zorglast meer zorg zullen gaan verlenen.

Ten derde vind ik ook steun voor hypothese 4, waarin verondersteld werd dat migrantenmantelzorgers meer belemmeringen ervaren bij het inschakelen van professionele hulp. De migrantenmantelzorgers in mijn onderzoek ervaren significant meer moeite bij het doen van een aanvraag voor zorg. Daarnaast scoren migrantenmantelzorgers ook wat hoger op moeite met de thuiszorg, maar dit verschil is (net) niet significant. Voor hypothese 4 als geheel biedt dit onderzoek echter duidelijk steun.

Wanneer de toetsingsresultaten voor de vier hypothesen tezamen worden genomen ontstaat een beeld waarin de centrale hypothese over de grotere mantelzorgintentie onder migrantenmantelzorgers niet direct door de gegevens wordt ondersteund, maar wel indirect. Niet alleen verwijst het (geringe en niet-significante) verschil in intentie in de verwachte richting, de verschillen in de variabelen die een eventueel verschil in intentie zouden kunnen verklaren doen dit eveneens. De voor de achterliggende variabelen gevonden verschillen tussen migrantenmantelzorgers en autochtone mantelzorgers zijn bovendien *wel* significant.

Het is daarmee, in lijn met hypothese 5, bijzonder interessant om te toetsen of en in hoeverre de toepasbaarheid van het model van Fishbein en Ajzen in deze context van mantelzorg wordt bevestigd. In welke mate is de mantelzorgintentie van een mantelzorger inderdaad het product van verschillende verklarende variabelen mantelzorgattitude, omgevingsdruk en eventueel ervaren belemmeringen?

Om dit te onderzoeken heb ik allereerst de correlaties tussen de vijf betrokken variabelen bekeken en vervolgens een regressieanalyse toegepast.

Tabel 4.9 geeft de resultaten weer van de correlatieanalyse en laat opnieuw zien dat het verband tussen etnische achtergrond en mantelzorgintentie niet significant is, maar dat migrantenmantelzorgers wel een positievere mantelzorgattitude hebben, dat ze te maken hebben met een grotere druk uit de omgeving om mantelzorg te leveren en dat ze meer moeite hebben met het aanvragen van thuiszorg. In aanvulling daarop zien we dat tussen de variabelen in het model positieve correlaties bestaan. Daarbij valt met name op dat omgevingsdruk positief correleert met de intentie om meer mantelzorg te geven (een hogere druk hangt samen met een hogere intentie). Omgevingsdruk hangt bovendien positief samen met de mantelzorgattitude en met moeite met het aanvragen van thuiszorg.

Tabel 4.10 laat vervolgens de resultaten van de meervoudige lineaire regressieanalyse zien. Uit de tabel blijkt in de eerste plaats opnieuw dat wanneer de variabelen mantelzorgattitude, omgevingsdruk en belemmeringen niet in het model worden opgenomen, er geen significant verband is tussen het hebben van een migratieachtergrond en de mate van mantelzorgintentie (Model 1).

Model 2 laat daarnaast echter zien dat het model van Fishbein en Ajzen wel een zekere verklarende kracht biedt en dat dit vooral geldt voor de betekenis van omgevingsdruk. Omgevingsdruk vormt duidelijk de belangrijkste verklarende factor voor de intentie tot het verlenen van meer mantelzorg.

In het licht van deze resultaten van de correlatieanalyse en de lineaire regressieanalyse is het nogmaals opmerkelijk te noemen dat de hypothese dat migrantenmantelzorgers een hogere intentie hebben om mantelzorg te verlenen (hypothese 1) niet wordt ondersteund door een direct, statistisch significant verband. Gegeven de duidelijke steun in het onderzoek voor de hypothesen rond mantelzorgattitude, omgevingsdruk en belemmeringen, vermoed ik dat vooral het beperkte aantal migran-



tenmantelzorgers in mijn onderzoek debet is aan het niet hebben kunnen vinden van een significant verschil in mantelzorgintentie.

*Tabel 4.9 Correlatieschema Reasoned Action Approach*

	Migrant	Intentie	Zorgopvatting	Omgevingsdruk	Moeite aanvraag	Moeite thuiszorg
<b>Migrant</b>	1	0.090	0.177*	0.250**	0.204**	0.140
<b>Intentie</b>	0.090	1	0,121	0,431**	0,128	0,117
<b>Zorgopvatting</b>	0.177*	0,121	1	0,254**	0,244**	0,074
<b>Omgevingsdruk</b>	0.250**	0,431**	0,254**	1	0,222*	0,022
<b>Moeite aan- vraag</b>	0.204**	0,128	0,244**	0,222**	1	0,415**
<b>Moeite thuis- zorg</b>	0.140	0,117	0,074	0,022	0,415**	1

Significantieniveaus: \* $p < 0.05$ , \*\* $p < .001$  (eenzijdig getoetst)

*Tabel 4.10 Verklaring mantelzorgintentie, lineaire regressie,  $n(\text{listwise})=116$*

	Model 1		Model 2	
	B	SE	B	SE
<b>(Constate)</b>	0.498 ***	0.025	0.340 ***	0.056
<b>Migratieachtergrond</b>	0.052	0.051	-0.018	0.048
<b>Mantelzorgattitude</b>			0.010	0.124
<b>Omgevingsdruk</b>			0.646 ***	0.131
<b>Moeite met aanvraag</b>			0.024	0.079
<b>Moeite met thuiszorg</b>			0.072	0.084
<b>Verklaarde variantie (<math>R^2</math>, adjusted)</b>		.000		.178

## 4.6 Conclusie

De hoofdvraag van deze deelstudie luidde:

*In welke mate verschillen autochtone en migrantenmantelzorgers in hun bereidheid om bij een toenemende zorgvraag zelf zorg op zich te nemen en waardoor worden eventuele verschillen verklaard?*

In de eerste plaats is gekeken naar de intentie van mantelzorgers om bij een toenemende zorgvraag zelf meer zorg te gaan geven. Hierbij was de verwachting dat migrantenmantelzorgers een grotere intentie tot meer informele zorg zullen hebben dan autochtone mantelzorgers (hypothese 1).

Daarnaast werd vermoed dat de intentie om zelf meer zorg te geven zou samenhangen met de drie verklarende factoren mantelzorgattitude, omgevingsdruk en belemmeringen. Voor wat betreft mantelzorgattitude was de verwachting dat migrantenmantelzorgers een positievere mantelzorgattitude hebben dan autochtone mantelzorgers (hypothese 2). Vervolgens werd verwacht dat migrantenmantelzorgers meer druk vanuit hun omgeving ervaren om zelf meer zorg te geven wanneer de zorgvraag toeneemt (hypothese 3). Voor wat betreft belemmeringen zijn twee mogelijkheden benoemd die het voor mantelzorgers lastig kunnen maken om professionele zorg in te schakelen (en die hen dus meer

richting informele zorg zullen bewegen): moeite met het doen van een aanvraag voor professionele hulp, en moeite met de thuiszorg. De verwachting was dat migrantenmantelzorgers meer belemmeringen ervaren dan autochtone mantelzorgers (hypothese 4). Ten slotte werd verwacht dat mantelzorgattitude, omgevingsdruk en belemmeringen positief correleren met intentie. De hypothesen zijn getoetst aan de hand van een survey onder zowel autochtone als migrantenmantelzorgers. Dit heeft de volgende resultaten opgeleverd:

Voor hypothese 1 werd geen steun gevonden in de resultaten: er is geen significant hogere intentie onder de door mij onderzochte migrantenmantelzorgers om bij een toenemende zorglast zelf meer zorg te geven.

Voor hypothese 2 en 3 werd wel steun gevonden in de resultaten. De migrantenmantelzorgers uit dit onderzoek hebben een positievere mantelzorgattitude dan autochtone mantelzorgers. Zij menen daarnaast in meerdere mate dat hun omgeving van hen verwacht dat ze, ook bij een toenemende zorgvraag, de zorg zullen leveren. Voor wat betreft hypothese 4, het ervaren van belemmeringen, geldt voor de migrantenmantelzorgers dat zij meer moeite ervaren met het doen van een aanvraag. Ten slotte is bij de toetsing van hypothese 5 gebleken dat mantelzorgattitude en vooral ook de omgevingsdruk verklaringen bieden voor de mantelzorgintentie. Vooral mantelzorgers die menen dat hun omgeving van hen verwacht dat zij mantelzorg geven, hebben een hogere intentie om ook bij een toenemende zorgvraag mantelzorg te blijven geven.

Al met al wekken deze uitkomsten de indruk dat er voor de hypothese dat migrantenmantelzorgers een hogere intentie tot mantelzorg hebben nog steeds goede gronden zijn, en dat het niet aantreffen van een dergelijke significante relatie tussen etnische achtergrond en mantelzorgintentie in dit onderzoek waarschijnlijk moet worden geweten aan het relatief kleine aantal migranten dat in het onderzoek is bereikt en aan de kwaliteit van de gebruikte intentiemeting.

Dat migrantenmantelzorgers hoger scoren op omgevingsdruk duidt erop dat zij vaker dan autochtone mantelzorgers te maken hebben met mensen om hen heen die van hen verwachten dat zij mantelzorg verlenen. Waar de resultaten van deze deelstudie wijzen op het belang van omgevingsdruk bij het oppakken van mantelzorg, rijst de vraag welke spanningen zich voordoen wanneer de mantelzorgopvattingen van (beoogde) mantelzorgers niet in lijn liggen met de druk die vanuit de omgeving op hen wordt uitgeoefend. In het volgende hoofdstuk zal op deze vraag worden ingegaan en worden ook genderstructuren blootgelegd die met dergelijke spanningen samenhangen. Op basis van interviews met migrantenmantelzorgers wordt onderzocht welke spanningen zich voor kunnen doen tussen mantelzorgers en hun omgeving, hoe de verzorgingsstaat daarin een rol speelt en welke strategieën mantelzorgers toepassen wanneer er spanningen ontstaan rond hun rol in de mantelzorg.



## Hoofdstuk 5      Spanningen, conflict en strategie

Uit de vorige hoofdstukken is gebleken dat burgers met een autochtone en een migrantenachtergrond, en de mantelzorgers onder hen, vooral verschillen in hun opvattingen over informele zorg. Migranten en autochtonen verwachten beiden dat professionele zorginstanties en de overheid hun verantwoordelijkheid nemen in de zorg voor ouderen, zieken of mensen met een beperking. Autochtonen zijn daarnaast, meer dan migranten, van mening dat ook het informele netwerk rond zorgbehoevenden een deel van de zorg op zich dient te nemen. Daarbij maakt het uit in hoeverre men zelf ook met zorg te maken krijgt of daadwerkelijk zorg geeft. Zo bleek dat vrouwen – traditioneel vaker mantelzorgers – minder enthousiast zijn over informele zorg dan mannen. Het lijkt er dus op dat het ideaal om de zorg binnen de familie op te lossen onder druk komt te staan op het moment dat men zelf met de zorg te maken krijgt of verwacht te krijgen en dat opvattingen over gender en rolpatronen hierop van invloed zijn.

In de tweede deelstudie is onderzocht of de zorgopvattingen van mantelzorgers ook van invloed zijn op hun keuzegedrag. Wanneer de zorg zwaarder wordt hebben zij een aantal opties: hun baan, opleiding of vrije tijd moeten wijken voor de mantelzorg, of ze besluiten om de zorg te gaan delen met anderen uit hun sociale netwerk of met externe zorgverlening waarvoor de overheid en professionele instanties verantwoordelijk zijn. De deelstudie wees, in overeenstemming met de resultaten uit de eerste deelstudie, uit dat migrantenmantelzorgers meer dan autochtone mantelzorgers vinden dat men de zorg in eigen kring dient te geven. Daarnaast denken migrantenmantelzorgers ook meer dan autochtone mantelzorgers dat hun omgeving dit van hen verwacht. Bovendien ervaren migrantenmantelzorgers meer dan autochtone mantelzorgers belemmeringen wanneer ze de zorg willen uitbesteden: het doen van een aanvraag voor professionele zorg gaat hen moeilijker af.

De resultaten van de eerste twee deelstudies duiden er op dat mantelzorgers met spanningen te maken kunnen krijgen. Migrantenmantelzorgers die langere tijd zorg geven en een deel van de zorg zouden willen uitbesteden, kunnen te maken krijgen met druk vanuit hun omgeving om de zorg toch zelf te blijven geven. Autochtone mantelzorgers lopen de kans om aansluiting met de uitgangspunten van actief burgerschap te missen. Terwijl er meer inzet van hen verwacht wordt, leggen zij de verantwoordelijkheid voor de zorg bij de overheid en professionele zorginstellingen. Spanningen spelen zich dus vooral af rond de vraag: kunnen mantelzorgers de zorg indelen op een manier die in overeenstemming is met hun eigen opvattingen? Ondervinden zij daarbij weerstand vanuit hun eigen omgeving of vanuit de overheid, waar misschien andere zorgopvattingen dominant zijn dan die van de mantelzorgers zelf?

Dit hoofdstuk gaat dieper in op de wijze waarop spanningen en conflicten kunnen ontstaan tussen mantelzorgers en hun omgeving van familieleden, vrienden en professionele zorg. Ontstaat er bijvoorbeeld onenigheid over de hoeveelheid zorg die mantelzorgers en anderen uit het netwerk leveren, wrijving over de vraag of men professionele zorg zal inschakelen, misschien zelfs ruzie over de taakverdeling? Dit hoofdstuk richt zich op de vraag hoe mantelzorgers omgaan met dergelijke spanningen en conflicten en of zich hier eventueel verschillen voordoen tussen autochtone en migrantenmantelzorgers. In hoeverre kunnen en durven zij het gesprek met de zorgontvanger en met familieleden aan te gaan? In hoeverre lukt het hen om anderen duidelijk te maken hoe zij hun

situatie ervaren? In hoeverre slagen zij er in spanningen en conflicten op te lossen? Ik ga in dit hoofdstuk op zoek naar de strategieën die mantelzorgers aanwenden om tot een conflictoplossing te komen. Hierbij denk ik niet noodzakelijk aan een bewuste intentie of een planmatige aanpak, maar meer in het algemeen aan de wijze van omgaan met spanningen en conflicten.

Ik stel in dit deelonderzoek de volgende onderzoeksvraag:

*Met welke spanningen en conflicten krijgen autochtone en migrantenmantelzorgers te maken en op welke wijze gaan zij met deze spanningen en conflicten om?*

Om deze vraag te beantwoorden zijn semigestructureerde interviews gehouden met 34 mantelzorgers van Turkse, Suryoye en autochtone Nederlandse afkomst. Het hoofdstuk begint met een theoretische verkenning die een kader schept voor het beantwoorden van de vraag en de analyse van de interviews. Op basis van de theorie wordt vervolgens verhelderd hoe de zorgopvattingen van mantelzorgers vorm krijgen, en hoe spanningen met de omgeving kunnen ontstaan. Vervolgens wordt gezocht naar de strategieën die mantelzorgers gebruiken om met deze spanningen om te gaan. Het deelonderzoek wordt afgesloten met een conclusie en discussie.

## **5.1 Theoretisch kader**

De tweede deelstudie, gebaseerd op de reasoned action approach (RAA) van Martin Fishbein en Icek Ajzen, heeft uitgewezen dat migrantenmantelzorgers meer omgevingsdruk ervaren richting mantelzorg dan autochtone mantelzorgers. Het is daarom aannemelijk dat met name migrantenmantelzorgers spanningen kunnen ervaren wanneer zij hun inzet ter discussie willen stellen. Voor het beantwoorden van de huidige onderzoeksvraag waarin deze spanningen centraal staan loopt de RAA echter tegen beperkingen aan. Met Fishbein en Ajzen in de hand kan de vraag beantwoord worden in welke mate het gedrag van migrantenmantelzorgers overeenstemt met (of ingegeven wordt door) de opvattingen van de omgeving. De methode van Fishbein en Ajzen kan echter geen antwoord geven op de vraag wat zich afspeelt tussen mensen en hun omgeving wanneer zich spanningen voordoen tussen de verschillende opvattingen, of hoe mensen met deze spanningen omgaan. Om deze volgende stap te kunnen zetten wordt een beroep gedaan op de theorie van sociologe Arlie Hochschild, die onderzocht hoe de opvattingen van mensen gerelateerd zijn aan emotie en wat er gebeurt in situaties waar deze opvattingen niet overeenkomen met die van mensen uit hun naaste omgeving.

### **5.1.1 Framing rules en feeling rules**

Hochschild houdt zich niet expliciet met conflicten rond mantelzorg bezig. Zij onderzoekt hoe mensen in verschillende situaties omgaan met hun emoties, bijvoorbeeld door te kijken naar de wijze waarop stellen met kinderen het huishoudelijke werk verdelen en welke rol hun emoties daarin spelen. Haar onderzoek is echter bruikbaar voor de context van mantelzorg. Net als de taakverdeling binnen het huishouden en de opvoeding van kinderen speelt ook mantelzorg zich af tussen mensen die over het algemeen een sterke familie- of vriendschapsband met elkaar hebben. Dat betekent dat emoties meespelen in de zorgrelatie en in hoe men de taakverdeling waardeert. De taken van mantelzorgers spelen zich af tegen een morele, sociale en emotionele achtergrond die maakt dat het zoeken naar oorzaken van spanningen over de taakverdeling om meer gaan dan het simpelweg achterhalen van de gemaakte afspraken (Tonkens et al. 2009, 15). Gedragscodes binnen de familie, de band met de zorgontvanger en de (onuitgesproken) wederzijdse verwachtingen van mantelzorger en andere betrokkenen bepalen mede of de mantelzorger de situatie als belastend en de taakverdeling

als rechtvaardig ervaart. Spanningen tussen mantelzorgers en omgeving spelen zich met andere woorden af binnen een complexe sociale context.

Om deze complexiteit in kaart te brengen worden in navolging van Evelien Tonkens (2009, 2012) enkele concepten gebruikt van Hochschild, die morele codes en ervaren emoties met elkaar in verband brengen. Hochschild vertrekt vanuit het gegeven dat alle mensen een referentiekader hebben waartegen zij hun eigen situatie afzetten. Zij refereert aan dit kader met de term *framing rules*: “[...] the rules according to which we ascribe definitions or meanings to situations.” (Hochschild 2003, 99) Framing rules lijken op een combinatie van de attitude en gepercipieerde druk van Fishbein en Ajzen, maar bij Hochschild is niet zozeer een specifiek gedrag of specifieke keuze onderwerp van het referentiekader, maar een situatie –zoals die van werkende stellen met kinderen. Mensen streven naar een andere taakverdeling of leggen zich bij een bestaande taakverdeling neer vanuit hun referentiekader. Volgens Hochschild wordt het referentiekader van mensen bepaald door allerlei opvattingen die ze gedurende hun leven vanuit verschillende bronnen aangereikt krijgen. “Ik vind dat kinderen voor hun ouders behoren te zorgen” is een voorbeeld van een framing rule, evenals de uitspraak “de overheid moet mantelzorgers meer taken uit handen nemen”.

Framing rules hebben alles te maken met emotie, omdat ze de opstap vormen naar *feeling rules*. Dit zijn de regels die definiëren “what we imagine we should and shouldn’t feel and would like to feel over a range of circumstances; they show how we judge feeling” (idem, 82). Feeling rules en framing rules staan daarmee sterk met elkaar in verband. Framing rules vormen de normatieve opvattingen die ruimte geven aan, of juist beperkend zijn voor, de emoties die mensen hebben. Op de framing rule dat kinderen voor hun ouders behoren te zorgen, volgt de feeling rule dat iemand die deze regel onderschrijft maar zich aan de zorg onttrekt, zich schuldig zal voelen. Een mantelzorger die vanuit de framing rule redeneert dat de overheid mantelzorgers meer taken uit handen moet nemen zal tevreden zijn wanneer de ambtenaar bij het Wmo-loket aangeeft dat de zorgontvanger aanspraak maakt op allerlei diensten die de taken van de mantelzorgers verlichten (feeling rule). Feeling rules zijn “sociale richtlijnen” die onder de oppervlakte aanwezig zijn en vooral duidelijk worden wanneer er aan “gerommeld” wordt (idem, 97). Ze komen aan de oppervlakte wanneer er discrepanties ontstaan tussen de gewenste en de daadwerkelijke situatie. Ontevredenheid, schuldgevoel of teleurstelling over de taakverdeling zijn aanwijzingen dat een mantelzorger andere verwachtingen koesterde.

De concepten feeling rules en framing rules geven aan dat dezelfde situatie door verschillende betrokkenen anders gewaardeerd kan worden, afhankelijk van de set regels die ze hanteren. Maar waardoor worden deze verschillen veroorzaakt? Hoe komt het dat de ene mantelzorger een enorm takenpakket op zich neemt en daar wel bij vaart, terwijl de andere mantelzorger met een geringere zorglast zich overbelast voelt? Deze verschillen kunnen worden verhelderd wanneer de framing rules nog wat verder worden uitgesplitst, zoals ook Hochschild doet. Hochschild onderscheidt drie soorten framing rules: morele, pragmatische en historische (2003, 116).

Morele framing rules worden door Hochschild omschreven als “hedendaagse ideeën over eer”, maar zij komt niet tot een heldere definitie van dat eergevoel (2003, 116). Wel wordt duidelijk dat zij morele framing rules in het kader van de taakverdeling in het huishouden ziet als een morele code, nader ingevuld door bijvoorbeeld opvattingen over gender. Opvattingen over de rol van mannen en vrouwen bepalen welke opvattingen echtelieden hebben over wat de ander als man of als vrouw zou moeten doen. Tonkens (2009, 15) specificeert morele framing rules nader en interpreteert deze re-

gels voornamelijk als opvatting over plicht. Mantelzorgers kunnen zich vanuit hun rol als zoon/dochter, echtgeno(o)t(e) of vriend(in) verplicht voelen bepaalde zorgtaken uit te voeren.

Pragmatische framing rules gaan over de vergelijking van de mogelijkheden en beperkingen van de eigen situatie met de situatie van anderen. Ze lijken op wat Fishbein en Ajzen gepercipieerde druk hebben genoemd, maar voegen daar nog de vergelijking met anderen aan toe. Een pragmatisch referentiekader wordt door Hochschild omschreven als "ideas about how common or rare a desirable attitude or action is within a contemporary marketplace of ideas and actions" (2003, 116). Met betrekking tot de taakverdeling tussen partners noemt Hochschild het voorbeeld van vrouwen die de inspanningen van hun eigen man in het huishouden afmeten aan de inspanningen van andere mannen in hun omgeving: ze zijn op zoek naar de "going rate" (idem, 113). Pragmatische framing rules spelen ook een rol in de taakopvatting van mantelzorgers. Wat hoort er allemaal bij goede zorgverlening? En door wie moeten deze taken worden uitgevoerd? Bij het beantwoorden van deze vragen zullen mantelzorgers laten meewegen hoe de taken verdeeld worden bij familieleden, vrienden, buren en kennissen die met zorgverlening te maken krijgen. Zien zij alleen voorbeelden van zelfopoffering door geïsoleerde mantelzorgers, dan zal dat voor hen de "going rate" van mantelzorg zijn. Wanneer zich in hun omgeving ook mantelzorgers bevinden die de taken delen met anderen uit het netwerk, professionele instanties en vrijwilligers, dan is de kans groot dat de "going rate" anders uitvalt: blijkbaar is het niet "gangbaar" dat één mantelzorger alles doet.

Historische framing rules, ten slotte, laten mensen hun eigen situatie vergelijken met situaties uit het verleden (2003, 117). Ervaringen die je meekrijgt van je ouders of grootouders, geschiedenislessen en andere informatie over 'vroeger' maken dat je je eigen situatie afmeet aan hoe dingen er in het verleden aan toe gingen. In het onderzoek van Hochschild komen verschillende vrouwen voor die de huishoudelijke taken ongelijk verdeeld hadden met hun man, maar die zich toch gelukkig prijzen met de taakverdeling omdat ze zich vergelijken met de situatie van hun moeders, die soms helemaal niet werkten of stopten toen ze zwanger werden. Ook mantelzorgers hebben historische framing rules. Zij vergelijken hun eigen inzet bijvoorbeeld met de tijd dat de verzorgingsstaat nog niet of slechts summier ontwikkeld was. Van hun ouders horen ze verhalen over opa's of oma's die bij hun kinderen of kleinkinderen inwoonden tot ze stierven. Deze informatie over 'vroeger' vormt een deel van het referentiekader waartegen mantelzorgers hun eigen situatie afzetten. Hun eigen taken zijn bijvoorbeeld 'nog niets' vergeleken met de 24-uurs zorg die hun ouders of grootouders verleenden.

Morele, pragmatische en historische framing rules bepalen zodoende wat iemand (vanuit de rol als bijvoorbeeld zoon of dochter) als plicht ziet, en wat iemand als 'gangbaar' beschouwt in relatie tot anderen en tot het verleden. Wellicht ten overvloede dient hierbij te worden opgemerkt dat het dan vooral gaat over opvattingen over 'hoe het zou moeten'. Uit deze opvattingen volgen de feeling rules: hoe het zou moeten *voelen*. Afhankelijk van de mate waarin er overeenstemming is tussen opvattingen en werkelijkheid overheersen andere emoties, bijvoorbeeld schuld en schaamte, teleurstelling en boosheid of tevredenheid en geluk.

### 5.1.2 Framing rules en zorgregimes, etniciteit en gender

In haar onderzoek naar de taakverdeling tussen stellen koppelt Hochschild framing rules voornamelijk aan genderideologieën. Opvattingen over man-vrouw verhoudingen zouden dan het meest bepalend zijn voor de morele, pragmatische en historische framing rules. Het is echter aannemelijk dat ook andere ideologieën invloed uitoefenen op de framing rules die mensen, in dit geval mantelzor-

gers, hanteren. Voor hen zijn immers niet alleen ideeën over gender belangrijk, maar bijvoorbeeld ook opvattingen over de verantwoordelijkheden van de familie en de overheid. Tonkens spreekt in dit opzicht van een “missing link” in het werk van Hochschild: de relatie tussen framing rules en bredere sociale processen (zoals de wisselende invulling van de verzorgingsstaat) blijven onduidelijk (Tonkens 2012, 200). Tonkens koppelt daarom framing (en feeling) rules aan burgerschapsregimes (idem, 201). Voortbouwend op Jenson en Philips (2001, 72) bedoelt zij daarmee “the institutional arrangements, rules and understandings, and power relations that guide and shape current policy decisions, state expenditures, framing rules, feeling rules and claims-making by citizens” (Tonkens 2012, 201). Met de introductie van het begrip *regime* zet Tonkens zo een belangrijke stap richting een breder kader waarin framing rules te plaatsen zijn. Burgerschapsregimes geven aan dat framing rules niet alleen een ideologische component hebben, maar ook een “tastbare”, geïnstitutionaliseerde component. Wat men moreel als vanzelfsprekend beschouwt, als gangbaar ervaart (pragmatisch) of van huis uit heeft meegekregen (historisch), wordt gevoed door de maatschappelijke omgeving waarin men verkeert. De verzorgingsstaat neemt in Nederland andere vormen aan dan in bijvoorbeeld Italië of Groot-Brittannië. Welke verantwoordelijkheden worden er bij burgers gelegd? Hoe maken anderen gebruik van de mogelijkheden die de verzorgingsstaat biedt? En hebben mensen ook een tijd meegemaakt waarin de verzorgingsstaat uitgebreider of juist nagenoeg afwezig was? Deze vragen zullen meespelen bij het vormen van de framing (en daarmee ook de feeling) rules. Omdat in dit hoofdstuk met name framing rules rond zorg van belang zijn, wordt hier gesproken van *zorgregimes*: de wijze waarop mantelzorgers denken over de verdeling van de verantwoordelijkheden voor zorgverlening tussen de staat en burgers, en de verwachtingen die dit met zich meebrengt. In dit hoofdstuk worden daarbij twee zorgregimes onderscheiden: aan de ene kant het gemeenschapsregime, met nadruk op zorg uit het eigen netwerk, en aan de andere kant het bureauprofessionele regime, waar de nadruk ligt op zorg vanuit de overheid en professionele instanties.

Een mantelzorger die redeneert vanuit het bureauprofessionele zorgregime, zal framing rules hebben die hiermee corresponderen. Zij zal uitgaan van de verzorgingsstaat die in Nederland is opgebouwd (historisch) en van de grondwettelijk vastgelegde verantwoordelijkheid van de overheid voor zorg aan haar burgers (normatief) en zij zal daarbij kijken naar de beschikbaarheid van door de overheid ondersteunde zorgarrangementen (pragmatisch). Aan de andere kant van het spectrum bevinden zich de mantelzorgers die redeneren vanuit het gemeenschapsregime. Een mantelzorger die vanuit het gemeenschapsregime vertrekt ziet bijvoorbeeld het geven van zorg als een vanzelfsprekend onderdeel van de culturele traditie (historisch), vindt dat deze zorg door vrouwen gegeven dient te worden (normatief) en weegt mee of de woonvoorziening zodanig aan te passen is dat de zorgontvanger bij de mantelzorger kan intrekken (pragmatisch). Deze historische, pragmatische en normatieve framing rules bepalen in belangrijke mate wat de mantelzorger als een rechtvaardige taakverdeling ervaart en in welke mate hij of zij dankbaarheid verwacht van de zorgontvanger: de framing rules vormen het kader voor de feeling rules. Bij de meeste mantelzorgers zullen elementen van beide regimes terug te vinden zijn.

Op grond van de voorgaande hoofdstukken en ook op grond van het werk van Yerden (2000), kunnen al wel enkele verwachtingen worden geformuleerd ten aanzien van verschillen tussen autochtone en migrantenmantelzorgers in het hanteren van feeling rules en framing rules. Met name kan worden verwacht dat migrantenmantelzorgers zich meer herkennen in het gemeenschapsregime en autochtonen meer in het bureauprofessionele regime.



Opvattingen over gender die bij Hochschild een belangrijke rol spelen zullen ook in dit hoofdstuk aandacht krijgen. Framing rules ontstaan niet in een vacuüm, maar in een maatschappij waar structuren van gender onderliggend zijn aan zowel het gemeenschaps- als het bureauprofessionele regime. Het antwoord op de vraag wie zorg dient te verlenen wordt beantwoord vanuit een bepaald zorgregime, maar dit regime is weer verweven met genderideologieën. Vanuit sociologisch perspectief deed Claire Ungerson (1987) een verkennende studie naar de factoren die er aan bijdragen dat mensen mantelzorg gaan verlenen. Zij kwam er achter dat bredere maatschappelijke structuren zoals gender en positie op de arbeidsmarkt inderdaad medebepalend zijn voor hoe de taakverdeling tot stand komt. Zo bleek dat mantelzorgers vaker vrouw zijn dan man, niet of minder actief op de arbeidsmarkt zijn en opvallend vaak vrijgezel. Ungerson wees er op dat de sociaaleconomische positie er toe leidt dat sommigen meer in aanmerking komen om zorg te geven dan anderen wanneer deze situatie zich binnen een gezin voordoet. Feeling rules en framing rules die betrekking hebben op (mantel)zorg kunnen zodoende niet los worden gezien van opvattingen die mensen hebben over gender en daarmee samenhangend de taakverdeling tussen mannen en vrouwen.

### 5.1.3 Misgivings en emotive dissonance

Het uitgangspunt van dit hoofdstuk was de vraag naar spanningen en conflicten: waardoor ontstaan ze, en op welke wijze gaan mantelzorgers er mee om? De concepten feeling rules, framing rules en zorgregimes zijn gebruikt om de context van opvattingen en emoties weer te geven waar mantelzorgers zich in bevinden. Om beter te kunnen begrijpen hoe vervolgens spanningen en conflicten ontstaan, wordt nu ingezoomd op het niveau van het individu. Eerder werd al duidelijk dat men zich van feeling rules bewust wordt op het moment dat er aan “gerommeld” wordt. Hochschild omschrijft twee manieren waarop dat “rommelen” kan plaatsvinden: mensen kunnen bij zichzelf bespeuren dat hun emoties niet overeenkomen met hoe ze verwacht hadden zich te voelen, of zij kunnen in conflict komen met de normen van anderen.

In het eerste geval ervaren mensen spanningen die met hun eigen verwachtingen te maken hebben. Hochschild refereert aan deze spanning met de term *emotive dissonance*: “a moment of ‘pinch’, or discrepancy, between what one does feel and what one wants to feel” (Hochschild 2003, 96). De discrepantie tussen wat je voelt en wat je denkt dat je zou moeten voelen duidt op verschil tussen de beleefde norm en de eigenlijke gevoelens. Mensen zijn geneigd, aldus Hochschild, hun ervaringen af te meten aan een vaak geïdealiseerde verwachting (idem, 98). Hochschild maakt niet expliciet hoe de discrepantie tussen norm en werkelijkheid samenhangt met framing rules (cognitieve regels over wat gangbaar/wenselijk is). Uit de verschillende voorbeelden die ze geeft (een quarterback die de wedstrijdspanning mist, een meisje dat zich uit zelfbescherming verbiedt haar liefde voor een jongen te veel te laten blijken; 95-96) blijkt wel dat mensen zich bewust zijn van de gangbare norm en deze in eerste instantie ook wel onderschrijven, maar dat het hen gewoonweg niet lukt om hun emoties met de norm in overeenstemming te brengen. Deze poging om daadwerkelijke emoties te laten sporen met wat men volgens de norm zou moeten voelen, noemt Hochschild *emotion work*. Hochschild voert emotive dissonance voornamelijk aan als bewijs voor het bestaan van feeling rules, pogingen tot emotion work zijn “clues to rules of feeling” (98). In dit hoofdstuk zie ik emotive dissonance echter als een aanwijzing dat mensen niet altijd één eenduidige set framing rules hanteren. Blijkbaar kunnen er verschillende sets framing rules tegelijkertijd op mensen inwerken en kunnen zij qua emoties, maar ook qua overtuigingen, ambivalent zijn in hoe zij nu werkelijk denken en voelen. Anders dan Hochschild lijkt te suggereren zie ik emotive dissonance niet als teken van een discrepantie tussen hoe mensen zich voelen en hoe ze zich willen voelen, maar als uiting van het zweven tussen ver-

schillende sets van regels. Merton's theorie van role-conflict (1957 [1949]) kan de ambivalentie ten opzichte van verschillende framing en feeling rules verduidelijken. Merton gaat er van uit dat mensen meerdere 'statusposities' bekleden: een positie in een sociaal systeem waaraan een aantal rechten en plichten verbonden zijn. Voorbeelden van status zijn beroepen als arts of docent, maar ook een positie binnen de familie als moeder, broer of zoon, en "mantelzorger" zou aan het rijtje kunnen worden toegevoegd. Mensen vervullen altijd meerdere rollen, omdat ze niet één maar meerdere statusposities bekleden. Mantelzorgers zijn ook moeder, broer, werknemer, modelvliegtuigjesbouwer of gemeenteraadslid. Deze rollen vragen andere dingen van hen dan wat van hen gevraagd wordt als mantelzorger. De spanning die door het verschil in sociale rollen wordt opgeroepen, noemt Merton *inter-role conflict*. In de rol van mantelzorger zijn mensen misschien altruïstisch, behulpzaam en gezellig. In hun functie als gemeenteraadslid wordt er mogelijk wel van hen verwacht dat ze een leidinggevende rol op zich nemen, assertief zijn en alles over hebben voor de goede zaak. Wanneer een mantelzorger zich niet tevreden voelt bij de zorg die zij verleent, zou dit kunnen komen doordat andere rollen een ander gedrag van haar eisen dat in tegenspraak is met wat er van haar als mantelzorger verwacht wordt.

In het tweede geval gaat het om conflicten of spanningen tussen mensen onderling. Hochschild spreekt dan van *misgivings*. Misgivings gebeuren op het moment dat iemand iets voor een ander doet en dat zelf als buitengewoon bestempelt terwijl de ander dat wat gedaan wordt als vanzelfsprekend beschouwt. Misgivings vinden plaats binnen de 'economie van de dankbaarheid': framing rules geven aan wat we als 'gangbaar' beschouwen, maar op het moment dat anderen andere framing rules hanteren, hanteren zij ook andere opvattingen over datgene waarvoor je dan wel dankbaar zou moeten zijn. Hochschild: "we appreciate many acts and objects that we take for granted. But we feel grateful for what seems to us extra" (2003, 105). Hochschild noemt het voorbeeld van een man die bloemen voor zijn vrouw meebrengt, die dan weer een appeltaart voor hem bakt (idem, 109). Beiden ervaren dat als een gift omdat ze niet dagelijks appeltaarten en bloemen uitwisselen, en omdat ze het er stilzwijgend over eens zijn dat bloemen en taart door de ander gewaardeerd worden als iets extra's. Misgivings zouden zijn ontstaan wanneer een van beiden de bloemen of de appeltaart niet als iets extra's zou hebben beschouwd. De vrouw zou bijvoorbeeld bloemen hebben kunnen indelen bij fantasieloze cadeaus. In dit voorbeeld gaat het om het uitwisselen van een tastbare gift, maar veel "giften" zijn niet tastbaar. De zorg voor het huishouden, de opvoeding van de kinderen en de zorg voor een bejaarde moeder zijn voorbeelden van niet-tastbare giften die mensen uitwisselen: het zijn giften die als zodanig *beleefd* worden (idem, 105). Als antwoord op een gift verwachten mensen dankbaarheid in de vorm van warmte, een compliment of een wederdienst. Mantelzorg kan ook gezien worden als onderdeel van de 'economie van de dankbaarheid'. In hoeverre mantelzorgers de zorg die ze verlenen als gift zien (en er dus iets voor terug verwachten), zal afhangen van hun framing rules. In ieder geval zijn er conflicten te verwachten op het moment dat er in deze economie iets scheef trekt. De mantelzorger kan bijvoorbeeld van de zorgontvanger verwachten dat deze op zijn tijd eens laat merken de zorg te waarderen door een complimentje uit te delen, een pak stroopwafels mee te geven of door aan te bieden eens op de kinderen te passen. Blijven de stroopwafels en complimentjes jarenlang uit, en wordt de gift van mantelzorg jarenlang niet beantwoord, dan zal dit tot spanningen leiden omdat de zorgontvanger daarmee eigenlijk zegt: de zorg die ik ontvang is vanzelfsprekend. De mate waarin een dergelijke expressie van dankbaarheid verwacht wordt zal afhangen van de mate waarin de mantelzorger de zorg als een vanzelfsprekende plicht beschouwt. Dergelijke conflicten kunnen zich uiteraard ook afspelen tussen mantelzorger en omgeving (broers en zus-

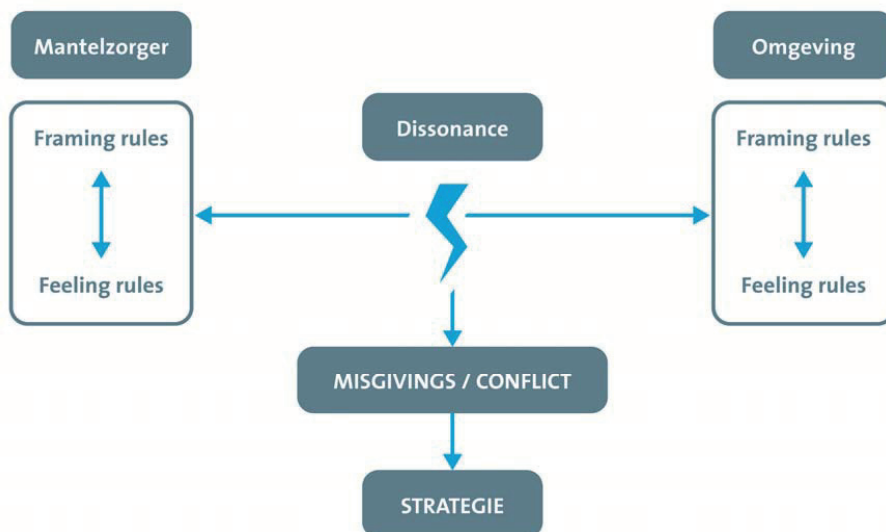
sen die niet bijdragen aan de zorg laten na om de mantelzorger met waardering te compenseren). Ook tussen mantelzorger en overheid zijn conflicten voorstelbaar, bijvoorbeeld wanneer de mantelzorger het vanzelfsprekend vindt dat de overheid diensten beschikbaar stelt waarvoor de zorgontvanger niet in aanmerking blijkt te komen. Merton's roltheorie biedt wederom een verdere verheldering van het begrip misgivings. Zoals eerder aangegeven zijn aan iedere status die mensen kunnen bekleden rollen verbonden: patronen van verwachte gedragingen die horen bij de status. Conflicten met de omgeving van de mantelzorger ontstaan op het moment dat er verschillende verwachtingen zijn over hoe iemand zich in zijn of haar 'rol' zou moeten gedragen (Merton 1957 [1949], 369-370). Toegepast op mantelzorg is het voorstelbaar dat de mantelzorger zijn of haar rol opvat als steunpilaaar en praatpaal, terwijl de zorgontvanger een andere invulling aan de rol geeft, bijvoorbeeld die van huishoudelijke hulp en chauffeur. Een dergelijk conflict over de vraag wat binnen een bepaalde rol gepast is, noemt Merton *intra-role conflict*. Het is duidelijk dat een dergelijk verschil in rolverwachting tot spanningen kan leiden.

### 5.1.4 Samenvatting en schema

In dit onderzoek gebruik ik de concepten die Hochschild aanreikt om het proces te onderzoeken dat tot spanningen leidt tussen mantelzorgers en hun omgeving. Framing rules vormen de bouwstenen van het zorgregime van de mantelzorger. Dit betekent dat de historische, morele en pragmatische framing rules bepalen of mantelzorgers in de taakverdeling meer van zichzelf en het informele netwerk verwachten (gemeenschapsregime) of van de overheid en professionele instanties (bureauprofessionele regime). Daarnaast heeft het referentiekader van framing rules een emotionele component (feeling rules), die bepaalt hoe mensen zich over een bepaalde situatie zouden moeten voelen. Mantelzorgers kunnen op een aantal manieren met spanningen of conflicten te maken krijgen. In de eerste plaats kan de mantelzorger in de war raken van de verschillende eisen die vanuit andere maatschappelijke contexten aan hem of haar gesteld worden, en die tegenstrijdig kunnen zijn met de rol van mantelzorger (emotive dissonance, inter-role conflict). Daarnaast kunnen er misverstanden (misgivings) ontstaan tussen de mantelzorger en diens omgeving over de invulling van de mantelzorg. Onderwerp van discussie is dan de aard van de zorg die geleverd wordt door de mantelzorger of door andere potentiële zorgverleners. Als gevolg daarvan kan er onenigheid ontstaan over de invulling van de mantelzorg of over taakverdeling. In dit hoofdstuk wordt de vraag gesteld van welke strategieën mantelzorgers gebruik maken om met spanningen om te gaan. De concepten van Hochschild vormen zodoende het analytisch kader waarbinnen antwoord wordt gezocht op de vragen:

- Welke zorgopvattingen hebben autochtone en migrantenmantelzorgers?
- Welke spanningen of conflicten ontstaan er op basis van de zorgopvattingen van mantelzorgers en hun omgeving?
- Op welke wijze gaan autochtone en migrantenmantelzorgers om met de spanningen en conflicten die ontstaan?

Ter ondersteuning van het gebruik van het begrippenkader geeft Figuur 5.1 een schematische weergave van de wijze waarop de concepten van Hochschild worden gehanteerd om inzicht te krijgen in het proces van ontstaan van en omgaan met spanningen.



Figuur 5.1 Schema concepten

## 5.2 Methode en gegevensverzameling

Om antwoord te krijgen op de vraag naar de conflicten waar mantelzorgers mee te maken krijgen en de manier waarop zij met deze spanningen omgaan is empirisch onderzoek uitgevoerd. Via interviews met mantelzorgers met verschillende etnische achtergronden is geprobeerd inzicht te verkrijgen in het ontstaan en hanteren van conflicten. Hieronder wordt een omschrijving gegeven van de kenmerken van de geïnterviewde mantelzorgers, gevolgd door een omschrijving van de werkwijze.

### 5.2.1 Respondenten

Voor dit onderzoek werden diepte-interviews gehouden met 34 mantelzorgers; 15 Turken, drie Suryoye en 16 autochtone Nederlanders. De respondenten zijn in de meeste gevallen benaderd via migrantenorganisaties, Alzheimercafés, thuiszorgorganisaties, de Stichting Informele Zorg en elkaars netwerk. Sommigen hadden via een internetpanel van de gemeente aangegeven dat zij wilden meewerken aan vervolgonderzoek naar mantelzorg en kwamen zo in dit deelonderzoek terecht.

### 5.2.2 Interviews

De interviews hadden een semigestructureerde vorm waarbij een aantal vaste onderwerpen werd doorlopen, namelijk de zorggeschiedenis, de taakverdeling, keuzes ten aanzien van professionele zorg en verwachtingen voor de toekomst. De interviews namen doorgaans tussen de 45 en 90 minuten in beslag en werden afgenomen bij de respondenten thuis, in een buurthuis (drie gevallen) of op de Universiteit Twente (twee gevallen). De interviews werden opgenomen en daarna uitgeschreven, behalve in twee gevallen waarin de respondent niet wenste te worden opgenomen en er aantekeningen werden gemaakt tijdens het interview. Alle interviews zijn in het Nederlands afgenomen door de onderzoeker, behalve in één geval waar een (Turkse) tolk aanwezig was. In één ander geval werd het interview weliswaar in het Nederlands afgenomen, maar was een autochtone Nederlandse thuiszorgmedewerkster aanwezig om de antwoorden van de Suryoye respondent te verhelderen en toe te

lichten. De meeste respondenten gaven aan dat ze er geen problemen mee hadden om met hun eigen naam in het onderzoek voor te komen, maar om de anonimiteit van alle deelnemers te garanderen is uiteindelijk voor iedere respondent een alias gebruikt. Afhankelijk van of er in het interview getutoyeerd werd is er voor een voor- dan wel achternaam gekozen.

### 5.2.3 Verwerking en analyse van de uitgeschreven interviews

De uitwerking en analyse van de uitgeschreven interviews omvatte vier stappen. De eerste stap van de analyse was een open lezing van de uitgeschreven interviews. Het doel van deze eerste lezing was een globaal beeld te krijgen van de wijze waarop mantelzorgers hun zorgopvattingen formuleren, de mate waarin de respondenten met spanningen of conflicten te maken krijgen en een eerste indruk van de strategieën die zij hanteren om met deze spanningen om te gaan. Tijdens deze stap is er bewust afgezien van een vergelijking tussen migranten en autochtonen om te voorkomen dat er bij voorbaat van uit zou worden gegaan dat zich tussen deze groepen verschillen voordoen. Uit de eerste lezing bleek al snel dat de meeste respondenten eerder hadden nagedacht over de vraag wie er voor welke taak verantwoordelijk was: het informele netwerk van familie en vrienden, of professionele zorg. Maar ook als zij hiervan geen duidelijk beeld hadden, werd uit de wijze waarop ze over mantelzorg en taakverdeling spraken veel duidelijk over hun opvattingen. Ik lette daarbij specifiek op de 'eerste vijf minuten' van het interview. Op de open vraag hoe men tot de mantelzorg gekomen was volgden antwoorden als 'toen mijn moeder ziek werd, vond ik het mijn plicht om voor haar te zorgen', 'omdat ik weet hoe het er in verzorgingshuizen aan toe gaat, wilde ik mijn vader thuis houden', of 'ik ben van mijn broers en zussen degene die zich het meest verantwoordelijk voelt'. Gedurende deze eerste minuten gaven veel respondenten al een voorschot op wat het thema (en in sommige gevallen de agenda) van hun verhaal zou gaan worden. Sommigen begonnen bijvoorbeeld met het opnoemen van de aandoeningen van hun zorgontvanger en de doktersbezoeken die zij daarom moesten afleggen. Anderen spraken meteen over hun frustrerende ervaringen met zorgorganisaties, of hun eigen ervaring met het wonen met of zorgen voor iemand die ernstig ziek is. Bij 24 van de 34 respondenten kwamen spanningen en/of conflicten ter sprake. Op basis van de eerste globale lezing tekende zich een onderscheid af tussen mantelzorgers die zochten naar een oplossing om met spanningen om te gaan (door het gesprek aan te gaan, een klacht in te dienen, etc.) en mantelzorgers die de spanningen ontweken of ontliepen (door bijvoorbeeld ruzies te vermijden of minder vaak bij de zorgontvanger langs te gaan).

Tijdens de tweede stap van de analyse zijn de interviews gecodeerd, waarbij de concepten van Hochschild als uitgangspunt zijn genomen. Het doel van de codering is niet geweest om de interviews te kwantificeren voor statistisch onderzoek, maar om per mantelzorger vast te kunnen stellen met welk regime deze zich identificeert en met welk conflict of welke spanning hij of zij te maken krijgt. Daarnaast is de codering gebruikt om tot een typologie van strategieën te komen, en te zoeken naar verbanden tussen strategie, conflict en regime en te bezien of er sprake is van etnische verschillen in deze verbanden. Uitspraken waaruit bleek dat de mantelzorger de eigen situatie vergelijkt met die van anderen, met het verleden of met de beschikbare mogelijkheden en middelen zijn gecodeerd als morele, historische en pragmatische framing rules. Uitspraken waaruit emotionele waardering van de situatie bleek (bijvoorbeeld tevredenheid, schuld, schaamte, teleurstelling) zijn gecodeerd als feeling rule. Discrepancies tussen de eigen framing en feeling rules en die van iemand uit de omgeving zijn gecodeerd als misgiving. Zoals meneer Yavuz, die teleurgesteld was omdat hij vond dat zijn kinderen zich te druk maakten om hun baan en zich niet genoeg inspanden om hem te helpen bij de zorg voor zijn vrouw: "ik had van hen iets meer verwacht eigenlijk". Discrepancies tussen de eigen

framing en feeling rules en de situatie zijn gecodeerd als emotive dissonance. Een voorbeeld is meneer Özcan die zijn handen vol heeft aan de zorg voor zijn volwassen zoon en zijn vader en graag meer vrije tijd zou willen, maar dit voor zichzelf niet goed durft te bekennen: “ik zie eigenlijk voor mezelf geen andere uitweg. Ik zou er zelfs problemen mee hebben als ik minder zou gaan doen”. Vervolgens is alles wat als “coping-strategie” aangemerkt kan worden, gecodeerd als strategie. Een voorbeeld is Feyza, die de zorg voor haar moeder te zwaar vond worden en daarom onaangekondigd op vakantie ging. Daarna was voor iedereen duidelijk dat de zorglast te zwaar werd en werd de taakverdeling bespreekbaar: “Toen heb ik met haar aan tafel gezeten en ik zei: je ziet het ook aan mij, ik red het gewoon niet.” Of meneer de Boer, die het niet eens was met de manier waarop de thuiszorg de zorg uitvoerde, maar besloot zich er bij neer te leggen: “Je moet je er wel bij neerleggen. Of je accepteert de hulp, of niet, en er is geen andere uitweg dan accepteren.”

Tijdens de derde stap is op basis van de framing rules voor iedere mantelzorgers bepaald of deze zich meer met het gemeenschapsregime of het bureauprofessionele regime identificeert. Daarbij is uitgegaan van een “ideaaltypische” voorstelling van deze twee regimes, waarbij aan elk regime een aantal ideologische en praktische kenmerken is toegekend. Op basis van de uitspraken die mantelzorgers deden en keuzes die zij gemaakt hadden zijn zij ingedeeld bij het gemeenschapsregime dan wel het bureauprofessionele regime. Tabel 5.1 geeft weer welke kenmerken aan de regimes zijn toegekend.

Tabel 5.1 Kenmerken regimes

Gemeenschapsregime	Bureauprofessionele regime
Zorg wordt vooral gezien als <i>plicht</i> van de mantelzorgers t.a.v. hulpvraag zorgontvanger	Zorg vooral gezien als <i>recht</i> van de zorgontvanger t.a.v. de overheid
Inschakelen professionele zorg: pas wanneer mantelzorgers echt niet meer mogelijk is, zorgontvanger heeft bijvoorbeeld specialistische medische hulp nodig	Inschakelen professionele zorg: zo snel mogelijk
Taken: mantelzorgers is bereid zeer veel te doen: huishoudelijk werk, begeleiding, lichamelijke verzorging	Taken: mantelzorgers is maar beperkt bereid om zelf dingen te doen, ziet mantelzorgers vooral gezelschap houden en begeleiden en wil voor andere zaken (huishouden, lichamelijke verzorging) professionele hulp
Bereid baan op te geven of minder te gaan werken	Niet bereid baan op te geven of minder te gaan werken
De staat vangt op waar mantelzorgers faalt	Mantelzorgers vangt op waar de staat faalt
Bereid zorgontvanger in huis te nemen	Niet bereid zorgontvanger in huis te nemen

Mantelzorgers die in het gemeenschapsregime zijn ingedeeld, deden bijvoorbeeld de volgende uitspraken:

*Ja, stel je voor als een van beiden er niet meer is, dan denk ik, dat heb ik altijd zo in mijn achterhoofd, dat ik een van beiden, wie dan ook, wel in huis neem.*(Selcan, Turks, 35)

## Mantelzorg en Etniciteit

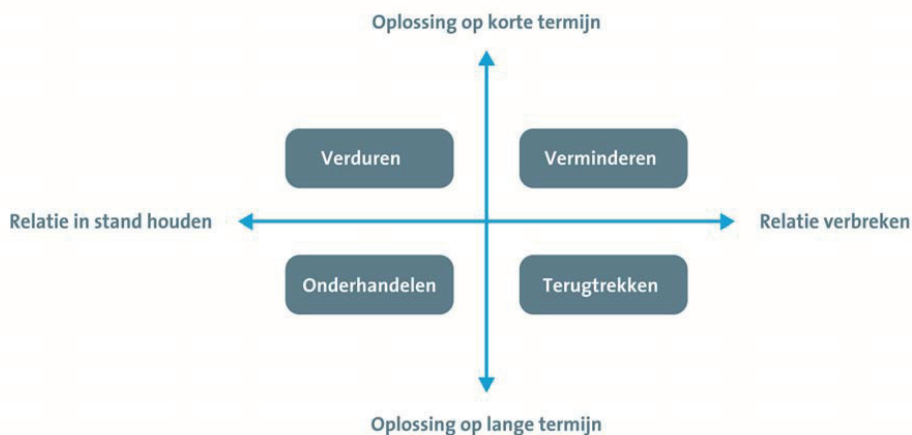
*Ik leef en ik besta dankzij deze mensen. Als ik zestig zou zijn, zou ik het nog steeds doen. Ik kan dat niet op een weegschaal zetten, van: mijn zin weegt zwaarder, of mijn dingen wegen zwaarder. Nee, absoluut niet. (Emre, Turks 40),*

Mantelzorgers die in het bureauprofessionele regime zijn ingedeeld, deden bijvoorbeeld de volgende uitspraken:

*Ik ga [mijn man] wel opzoeken, maar als het heel erg is niet meer iedere dag. Maar ik ga niet mee [naar het verzorgingstehuis]. Tegen die tijd denk ik, dat ik mijn portie heb gehad. Ik wil ook nog moeder van mijn kinderen zijn, gastvrij, en mijn leven is nog niet helemaal op. Ik ga niet tot het uiterste. (Misty, Nederlands, 69)*

*De verpleging is goed en de artsen betrokken, maar het systeem is niet berekend om met multi-problem patiënten om te gaan. Dat betekent dat er een gat ontstaat tijdens de opnames daartussen. Als mantelzorger word je daar knettergek van. (Pieter, Nederlands, 48)*

Daarnaast zijn er vier partijen onderscheiden waarmee de mantelzorger spanningen of conflicten kan hebben: iemand uit het informele netwerk (de familie), met de zorgontvanger, met de professionele zorg of de overheid, en met een werkgever. Ten slotte is op basis van alle uitspraken over conflict-hantering een typologie van strategieën opgesteld. In eerste instantie is daarbij de vraag gesteld of mantelzorgers op zoek gingen naar oplossingen “hier en nu”, dus op de korte termijn, of oplossingen op de lange termijn. Daarnaast is gekeken of mantelzorgers naar aanleiding van de spanningen besloten om de relatie met degene met wie zij in conflict waren (familie, zorgontvanger, professionele zorg/overheid of werkgever) in stand te houden, of de spanningen er toe leidden dat zij zochten naar manieren om zich uit deze relatie los te maken. Zo zijn als het ware twee assen ontstaan, en vier typen strategie: onderhandelen, verduren, verminderen en terugtrekken. Deze typologie wordt elders in dit hoofdstuk nog nader toegelicht. Figuur 5.2 geeft de typologie schematisch weer.



Figuur 5.2 Typologie van strategieën

Tijdens de vierde stap is vanuit de typologie van strategieën gekeken naar de kenmerken van de respondenten die een bepaalde strategie hanteren. Het gaat dan om het zorgregime dat de opvattingen

van respondenten kenmerkt en het soort conflict waarmee zij te maken krijgen. Zo is geprobeerd om te komen tot een beter begrip van de samenhang tussen de gekozen strategie, het soort conflict en het soort regime. Uiteraard is bij deze stap gekeken naar verschillen tussen autochtone en migrantenmantelzorgers.

De codering van de interviews en de toepassing van de typologieën zijn intersubjectief vastgesteld.

### 5.3 Resultaten

In deze paragraaf worden de resultaten van de interviews gepresenteerd. Allereerst wordt de vraag beantwoord met welke spanningen of conflicten mantelzorgers te maken krijgen. Daarna worden aan de hand van vier case studies de strategieën besproken waar mantelzorgers gebruik van maken om met de spanningen om te gaan. Vanuit deze typologie van strategie wordt vervolgens bekeken of er een verband is tussen het type strategie dat mantelzorgers hanteren, de conflicten of spanningen waar ze mee te maken krijgen en de zorgopvattingen die ze hebben. Daarbij zal steeds de vraag gesteld worden of deze verbanden samenhang vertonen met etnische achtergrond.

#### 5.3.1 Spanningen en conflicten

Uit de interviews tekenen zich vier partijen af waar mantelzorgers mee in conflict kunnen komen: familieleden, de zorgontvanger, professionals of de overheid en werkgevers. Hieronder omschrijf ik hoe de spanningen of conflicten met deze partijen tot stand komen en welke rol zorgopvattingen daar bij spelen. Tabel 5.2 geeft een schematisch overzicht van de partijen en de vorm die de spanningen kunnen aannemen.

##### Spanningen met familie

Spanningen of conflicten tussen mantelzorger en informeel netwerk (in de meeste gevallen familieleden) kunnen in de eerste plaats ontstaan door de onwil van anderen uit het netwerk om te helpen. Mantelzorgers die voor hun ouders zorgen doen vergeefs een beroep op broers en zussen om ook de handen uit de mouwen te steken. De motivatie van de "zorgonttrekkers" verschilt. Praktische argumenten zoals geografische afstand of werkverplichtingen spelen mee, of er wordt beargumenteerd dat de zorgontvanger wel voldoende zorg krijgt en dat extra hulp niet nodig is. Impliciet onderliggend aan dergelijke botsing over de taakverdeling zijn botsende zorgregimes. Familieleden die hun eigen werk en bezigheden prioriteit geven boven het verlenen van mantelzorg geven hiermee eigenlijk aan dat zij zich niet vanuit hun familie-zijn verplicht voelen om zorg te geven. In ieder geval gaat het plichtsbefes niet zo ver dat zij daarvoor hun leven anders in willen richten. De impliciete (en soms expliciete) boodschap aan de mantelzorger is dat wanneer deze het niet trekt, er hulp van buitenaf kan worden ingeschakeld.

Een tweede oorzaak voor spanningen is het gevoel van de mantelzorger overvraagd te worden door de zorgontvanger of de familie. Deze mantelzorgers vinden familie zorg belangrijk, en ook hun omgeving hecht aan informele zorg. Over welke eisen er vervolgens aan mantelzorg gesteld mogen worden verschillen echter de meningen, waarbij het informele netwerk hogere eisen stelt dan de mantelzorger wil waarmaken. Het feit dat de mantelzorger vrouw is, oudste kind, niet-werkend of alleenstaand wordt vooral binnen migrantengezinnen soms aangevoerd om het feit dat alle zorg bij één persoon terecht komt te legitimeren. De mantelzorgers krijgen daardoor het idee dat er geen rekening wordt gehouden met wat zij aankunnen of bereid zijn te doen. Zij vinden dat er over hun grens van het redelijke gegaan wordt en zijn niet bereid om voor de familie zorg zomaar alles opzij te zetten. Deze mantelzorgers zouden getypeerd kunnen worden als "gemeenschapsregime-light": familie-



zorg is waardevol, maar gaat niet boven alles en hoeft niet de verantwoordelijkheid van één persoon te zijn.

### Spanningen met de zorgontvanger

Spanningen tussen mantelzorgers en zorgontvangers kunnen ontstaan wanneer de mantelzorgers framing rules en feeling rules heeft die bij het bureauprofessionele regime horen, terwijl de zorgontvanger vanuit het gemeenschapsregime denkt. De mantelzorgers worden dan gevraagd taken te verrichten die hij of zij liever zou uitbesteden aan de thuiszorg. Mantelzorgers die de taakverdeling willen aankaarten bij de zorgontvanger kunnen te horen krijgen dat zij niet aan hun plicht als zoon of dochter willen voldoen. De weerstand van de zorgontvanger wordt echter niet altijd geframed in termen van het gemeenschapsregime. Ook onbekendheid met professionele hulp, in combinatie met vertrouwde relatie met de mantelzorgers, kan aarzelingen oproepen bij de zorgontvanger. Binnen migrantengemeenschappen kan angst voor roddel meespelen: verschillende mantelzorgers met een migrantenachtergrond geven aan dat hun zorgontvanger zich zorgen maakt over de reactie van de bureaus wanneer er thuiszorg ingeschakeld wordt.

Ook de omgekeerde situatie kan voor spanningen zorgen: de mantelzorgers redeneert vanuit het gemeenschapsregime en zou het liefst zelf zo veel mogelijk zorg geven, terwijl de zorgontvanger liever professionele hulp inschakelt. Bij één (Turkse) respondent was dit het geval. De zorgontvanger (moeder van de respondent) had zelf zorg gegeven aan haar moeder, ervaren hoe zwaar dit kan zijn en wilde haar dochter deze besommeringen besparen. Dit tot teleurstelling van de dochter, die een grote bereidheid had tot verregaande zorg.

Een verstoorde relatie met de zorgontvanger die al dateert van voor de mantelzorg actueel werd, is een derde voorkomende oorzaak van conflict. Wanneer de mantelzorgers tijdens zijn of haar jeugd geen goede band had met de ouders werkt dit door in de volwassen relatie. Binnen een dergelijke verstoorde relatie voelt de mantelzorgers zich al gauw overvraagd en wordt er een beroep gedaan op een plichtsbesef dat eigenlijk niet of nauwelijks aanwezig is.

Onder de door mij onderzochte mantelzorgers komen spanningen of conflicten met de zorgontvanger vaker voor bij mantelzorgers met een migrantenachtergrond.

### Spanningen met de professionele zorg/ overheid

Spanningen of conflicten ten aanzien van de professionele zorg of de overheid komen voornamelijk voor bij mantelzorgers die vanuit het bureauprofessionele regime. Spanningen ontstaan wanneer de zorg die hun zorgontvanger vanuit professionele instanties ontvangt in hun ogen tekortschiet. Mantelzorgers vertellen over de moeite die ze hebben (gehad) om zorg te regelen die afdoende en van goede kwaliteit is, en die gegeven wordt door professionals met hart voor de zaak. Vaak vinden ze de geleverde zorg van matige kwaliteit, onvoldoende qua uren of de professionals te afstandelijk. Met name over de hoeveelheid zorg ontstaan spanningen met de overheid. Bij de gemeente krijgen mantelzorgers te horen dat hun zorgontvanger in uren gekort wordt. De mantelzorgers maken zich zorgen over de zorgontvanger, maar ook over zichzelf: wanneer er bijvoorbeeld gekort wordt op de dagbesteding van de zorgontvanger betekent dit een extra belasting voor de mantelzorgers. Voor mantelzorgers met een migrantenachtergrond speelt mee dat zij bij het regelen van professionele hulp dikwijls op zoek zijn naar zorg die zich aanpast aan de culturele wensen van de zorgontvanger. Niet zelden komen ze dan uit bij thuiszorg die zich speciaal richt op migranten. Bijna even zo vaak

klagen de mantelzorgers echter over de slechte administratievoering en twijfelachtige betrouwbaarheid van deze organisaties.

Het komt echter ook voor dat spanningen juist ontstaan omdat anderen (meestal de professionele zorg) de mantelzorg taken uit handen neemt die de mantelzorg liever zelf had uitgevoerd, maar niet langer kan opbrengen. De mantelzorg is dan door de situatie gedwongen professionele zorg in te schakelen, maar staat daar qua opvattingen eigenlijk niet achter. Schuldgevoel kan dan meespeelen, maar ook het gevoel controle over de situatie te verliezen. De mantelzorg verleende de zorg op geheel eigen wijze en moet zich nu aanpassen aan de professional die weer eigen ideeën meebrengt over hoe de zorg het beste kan worden uitgevoerd.

#### Spanningen met de werkgever

Wanneer de mantelzorg een aanzienlijk beslag legt op de mantelzorg kan dit doorwerken in zijn of haar prestaties op de werkvloer. Twee mantelzorgers gaven aan dat zij hierdoor in conflict kwamen met hun werkgever. Zij ervoeren van hun werkgever maar weinig begrip voor hun situatie. De werkgever leek bijvoorbeeld alleen te zien dat zij soms afwezig waren, terwijl ze hun best deden de mantelzorg zo weinig mogelijk invloed te laten hebben op hun werk. Of het bleek niet mogelijk om over meer flexibele werktijden te praten.

Tabel 5.2 Overzicht van conflicten

	<i>Naam</i>	<i>Etnische achtergrond</i>	<i>Zorgontvanger</i>	<i>Regime</i>	<i>Conflict: partij</i>	<i>Conflict: omschrijving</i>
1,2	<i>Echtpaar Gerritsen</i>	NL	(Schoon)vader	BPR	Familie	Zus en vader willen thuisverpleging, gesteund door thuiszorgmedewerkster
3	<i>Femmy</i>	NL	Moeder	GR/BPR	Familie	Zus niet bereid om (groter) aandeel in de zorg te leveren
4	<i>Anne</i>	NL	Echtgenoot, zoon	GR	Familie	Broers niet bereid om aandeel in de zorg te leveren
5	<i>Misty</i>	NL	Echtgenoot	BPR	Familie	Dochter geen vertrouwen in inschatting zorgsituatie mantelzorg
6	<i>Susan</i>	NL	Ex-partner	BPR	Zorgontvanger	Zorgontvanger stelt zich veeleisend op
7	<i>Gerdien</i>	NL	Cliënten	BPR	Zorgontvanger	Zorgontvanger stelt zich veeleisend op, geen waardering voor geleverde zorg
8	<i>Pim</i>	NL	Dochter	BPR	Professionele zorg/overheid	Ontevreden over geleverde zorg
9	<i>Ria</i>	NL	Dochter	BPR	Professionele zorg	Ontevreden over geleverde zorg

## Mantelzorg en Etniciteit

10	Henk	NL	Pleegdochter, 2 zussen	BPR	Professionele zorg/overheid	Ontevreden over gele- verde zorg
					Zorgontvanger (zus)	Zorgontvanger stelt zich veeleisend op
11	Dhr. De Boer	NL	Echtgenote	GR	Professionele zorg/overheid	Ontevreden over gele- verde zorg
12	Pieter	NL	Moeder, broer, zus, zoon	BPR	Werkgever	Geen begrip werkgever voor situatie mantelzor- ger
13	Gaye	T	Zoon	BPR	Familie	Moeder geen begrip voor situatie en niet bereid om aandeel in de zorg te leveren
14	Ilkay	T	Moeder, vrien- den	BPR	Familie	Geen overeenstemming binnen netwerk over taakverdeling.
					Zorgontvanger (moeder)	Zorgontvanger stelt zich veeleisend op
15	Dhr. Yavuz	T	Echtgenote	GR/BPR	Familie	Dochter niet bereid om (groter) aandeel in zorg te leveren
16	Feyza	T	Moeder	BPR	Zorgontvanger	Zorgontvanger wil geen professionele zorg
17	Hazal	T	Vader	BPR	Zorgontvanger	Zorgontvanger wil geen professionele zorg
18	Dhr. Özcan	T	Zoon, vader	GR	Zorgontvanger (vader)	Zorgontvanger stelt zich veeleisend op, wil geen professionele zorg
19	Gülay	T	Moeder	GR	Zorgontvanger	Moeder (BPR) wil profes- sionele zorg, mantelzor- ger liever informele zorg
20	Emine	T	Ouders	GR	Professionele zorg/ overheid	Ontevreden over profes- sionele zorg (slechte administratie, onenigheid over vergoeding)
21	Selcan	T	Ouders	GR	Professionele zorg/ overheid	Ontevreden over profes- sionele zorg: geen aan- dacht voor culturele ach- tergrond
22	Yildez	S	Moeder	BPR	Zorgontvanger	Zorgontvanger stelt zich veeleisend op
					Werkgever	Geen begrip voor situatie mantelzorger
23	Mirjam	S	Schoonmoeder	GR	Zorgontvanger	Zorgontvanger stelt zich veeleisend op
24	Mevr. Aksu	S	Zoon, dochter	GR	Professionele zorg/ overheid	Geen begrip professione- le zorg voor wens kin- deren thuis te verplegen

### 5.3.2 Vier typen strategie

Op basis van de interviews zijn vier typen strategieën te onderscheiden die mantelzorgers gebruiken om met conflicten of spanningen om te gaan:

- *onderhandelen* met andere partijen,
- *verduren* van de situatie,
- *verminderen* van de eigen inspanningen en
- *terugtrekken* uit de zorgsituatie.

In het eerste geval (onderhandelen) probeert de mantelzorger actief te bereiken dat de taakverdeling verandert. De mantelzorger kan bijvoorbeeld proberen anderen er van te overtuigen dat het inschakelen van professionele hulp wenselijk is of anderen uit het netwerk aanspreken op hun verantwoordelijkheid om zorg te geven. In het tweede geval (verduren) besluit de mantelzorger om zich neer te leggen bij een allesbehalve bevredigende situatie. De mantelzorger accepteert de situatie als onveranderbaar en blijft de verlangde zorg geven. In het derde geval (verminderen) reduceert de mantelzorger (vaak geleidelijk aan) de eigen inspanningen. Dagelijks bezoek wordt bijvoorbeeld teruggebracht naar wekelijks bezoek. In het vierde en laatste geval (terugtrekken) besluit de mantelzorger om helemaal geen zorg meer te verlenen. Dit is een strategie die voorkomt in “extreme” gevallen, bijvoorbeeld als de onderlinge verhoudingen met de zorgontvanger ernstig verstoord zijn geraakt of de mantelzorger overspannen is geraakt. Tabel 5.3 geeft een overzicht van de etnische achtergrond, relatie tot de zorgontvanger, zorgregime, conflict en strategie.

Tabel 5.3 *Etnische achtergrond, relatie tot zorgontvanger, zorgregime, conflict en strategie.*

	<b>Naam</b>	<b>Etnische achtergrond</b>	<b>Zorgontvanger</b>	<b>Regime</b>	<b>Conflict</b>	<b>Strategie</b>
1 & 2	<i>Echtpaar Gerritsen</i>	NL	(Schoon)vader	BPR	Familie	Terugtrekken
3	<i>Femmy</i>	NL	Moeder	GR/BPR	Familie	Onderhandelen
4	<i>Anne</i>	NL	Echtgenoot, zoon	GR	Familie	Verduren
5	<i>Misty</i>	NL	Echtgenoot	BPR	Dochter	Onderhandelen
6	<i>Susan</i>	NL	Ex-partner	BPR	Zorgontvanger	Terugtrekken
7	<i>Gerdien</i>	NL	Clënten	BPR	Zorgontvanger	Terugtrekken
8	<i>Pim</i>	NL	Dochter	BPR	Professionele zorg/overheid	Onderhandelen
9	<i>Ria</i>	NL	Dochter	BPR	Professionele zorg	Onderhandelen
10	<i>Henk</i>	NL	Pleegdochter, 2 zussen	BPR	Professionele zorg/overheid	Onderhandelen
					Zorgontvanger (zus)	Verduren
11	<i>Dhr. De Boer</i>	NL	Echtgenote	GR	Professionele zorg/overheid	Verduren
12	<i>Pieter</i>	NL	Moeder, broer, zus, zoon	BPR	Werkgever	Verminderen
13	<i>Gaye</i>	T	Zoon	BPR	Familie	Terugtrekken

14	<i>Ilkay</i>	T	Moeder, vrienden	BPR	Familie Zorgontvanger (moeder)	Verminderen
15	<i>Dhr. Yavuz</i>	T	Vrouw	GR/BPR	Familie	Verduren
16	<i>Feyza</i>	T	Moeder	BPR	Zorgontvanger	Terugtrekken
17	<i>Hazal</i>	T	Vader	BPR	Zorgontvanger	Verminderen
18	<i>Dhr. Özcan</i>	T	Zoon, vader	GR	Zorgontvanger (vader)	Verduren
19	<i>Gülay</i>	T	Moeder	GR	Zorgontvanger	Verduren
20	<i>Emine</i>	T	Ouders	GR	Professionele zorg/ overheid	Onderhandelen
21	<i>Selcan</i>	T	Ouders	GR	Professionele zorg/ overheid	Onderhandelen
22	<i>Yildez</i>	S	Moeder	BPR	Zorgontvanger Werkgever	Verduren
23	<i>Mirjam</i>	S	Schoonmoeder	GR	Zorgontvanger	Onderhandelen
24	<i>Mevr. Aksu</i>	S	Zoon, dochter	GR	Professionele zorg/ overheid	Onderhandelen

In deze paragraaf worden de vier strategieën aan de hand van casussen besproken en verduidelijkt. Iedere casus fungeert als een voorbeeld en bestaat uit een omschrijving van de situatie, gevolgd door een analytische duiding van de casus in de termen van het hierboven gepresenteerde, op Hochschild gebaseerde conceptuele schema.

Op basis van de vier casussen wordt vervolgens een analyse gemaakt van de vier strategieën: in welke context is het aannemelijk dat iemand voor een bepaalde strategie kiest? Hoe hangt de gekozen strategie samen met het soort conflict en de eigen opvattingen van de mantelzorger?

## 5.4 Casussen

### 5.4.1 Onderhandelen: de casus Pim

Pim, een Nederlandse man van begin zestig, vertelt over de vele strubbelingen die hij ervaren heeft in zijn zoektocht naar passende hulp voor zijn jongvolwassen dochter, enig kind, die autisme heeft. Zijn vrouw en hij zijn, toen werd vastgesteld dat zijn dochter autisme heeft, beiden parttime gaan werken zodat ze meer tijd overhouden voor hun “zoektocht naar expertise”. Deze zoektocht heeft hem al langs talloze instellingen en organisaties geleid. Het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg), Wa-jong, de gemeente, de NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme), meerdere particuliere zorginstellingen, coaches, begeleiders, managers – Pim heeft ze allemaal gesproken. Pim heeft zich de kennis over het ziektebeeld eigen gemaakt, trainingen gevolgd en zich uitgebreid op de hoogte laten brengen van de mogelijkheden voor ondersteuning. Hij heeft zich vast voorgenomen om er voor te zorgen dat zijn dochter zo zelfstandig mogelijk kan leven en dat zij na zijn dood – die hij, Bourgondiër en fervent sigaarroker, vroeger verwacht dan de gemiddelde Nederlander – goed verzorgd zal achterblijven.

Dit alles niet zonder slag of stoot: veel hulpverlening is volgens hem uiteindelijk niet professioneel genoeg, levert onvoldoende zorg of heeft te weinig kennis in huis. Pim zoekt vaak de confrontatie

met hulpverleningsinstanties. Wanneer hij vindt dat een organisatie geen goed werk levert, zal hij er altijd op afstappen, dossiers inzien, met de leidinggevende praten. Hij vertelt over de keer dat zijn dochter een “rugzakje” meekreeg: een budget waarmee ze op een reguliere school speciale begeleiding kon krijgen.

*Met dat rugzakje hebben ze een jaar lang niks gedaan. Ik ben op kantoor geweest, om het dossier in te kijken. Dat hadden ze nog nooit gehad, ze probeerden het met een privacy reglement, uiteindelijk kreeg ik een leeg dossier te zien. Toen bleek het voor de school te zijn.*

Het regelen van goede zorg kost hem een volle werkdag per week. Hij neemt niet snel genoegen met de zorg die zijn dochter krijgt, blijft kritisch op wat er precies gebeurt en bekijkt altijd of er elders misschien nog betere zorg te krijgen is. Pim zit er zozegegd bovenop.

*Als je goed zoekt dan vind je de juiste clubs wel. Ik heb een PGB gevraagd. Dan kun je zorg inkopen. De gevestigde instanties zitten daar op te wachten, een zak met geld. Als je vraagt wat ze dan doen, dan is het flinterdun.*

Hij weet dat hij in zijn zoektocht nietsontziend kan zijn en dat hem dit niet altijd in dank wordt afgenomen. Vrienden die ‘ook eens iets over autisme gelezen hebben’ en vervolgens met goedbedoelde tips aankomen kan hij bot afkappen, wat tot onbegrip aan de kant van de vrienden leidt. Daarentegen vertelt hij, geëmotioneerd, over een vriend die hem vakkundig advies geeft over een *trust* die hij voor zijn dochter kan oprichten, want “zo blijven de centjes uit de klauwen van de overheid”. Bij zo’n advies heeft hij eindelijk het idee dat men begrijpt wat hij probeert te bereiken, welke idealen hij heeft als het op de zorg voor zijn dochter aankomt, met welke zoektocht hij bezig is. Pim is gebaat bij efficiëntie, doelgerichtheid en expertise. Tijdens zijn zoektocht stuit hij echter vaak op bureaucratie, onkunde en in zijn ogen ‘softe’ hulpverlening. Hij noemt het voorbeeld van het mantelzorgcompliment dat hij heeft aangevraagd en zijn frustratie over hoe ingewikkeld dat proces geweest is. Zelfs deze handreiking vanuit de overheid ging gepaard met bureaucratische rompslomp:

*Wat ik een belediging vond, maar wel heb doorgezet, er was een mantelzorgcadeau. Ik heb het doorgezet, het is naar [mijn vrouw] gegaan. We hebben het zo krankjorum in Nederland geregeld. Je moet eens zien wat je er voor moet doen om dat bij iemand terecht te laten komen. Dan is er zoiets uitgevonden, en dan moet je ondertussen zoveel moeite stoppen in de zorg voor degene die het nodig hebben, niet in de mantelzorger.*

Lotgenotencontact vindt hij waardevol wanneer het hem praktische tools oplevert, maar op het uitwisselen van ervaringen en emoties zit hij niet te wachten.

*Ik ben een paar keer bij NVA avonden in Hengelo geweest, maar daar was het echt zo’n sfeertje van “we zijn zielig”. Ik dacht: daar moet ik niet meer komen. Ik heb geprobeerd een positieve input te geven. Maar de sfeer is: zielig is fijn. Het is een soort mantel waar je in kunt verschuilen, en dat voelt fijn. Maar het is niks voor mij.*

Pim denkt dat hij zo volhardend is geworden doordat hij is opgegroeid in een ondernemersgezin waar ‘handen uit de mouwen’ het devies was:

*Het heeft niks te maken met het sociaaleconomisch stratum waar je vandaan komt, maar het is een sfeer van aanpakken. Daar kom ik zelf vandaan, mijn vader was een ondernemer, die hield van aanpakken.*

De zorg voor zijn dochter komt vooral op Pim en zijn vrouw aan. Ze hebben dat “fifty-fifty” verdeeld: Pim regelt zaken rond de professionele hulpverlening, zijn vrouw houdt zich meer bezig met de dagelijkse begeleiding van hun dochter. Andere familieleden wonen ver weg en hoewel sommigen wel betrokken zijn geeft Pim aan wel eens teleurgesteld te zijn in de geringe bijdrage van zijn familie. Hij had van hen wel meer betrokkenheid en praktische inzet willen zien.

*We zien wel dat mensen zich van je gaan terugtrekken. (...) Mijn oudste broertje stuurde me een kerstkaart waarvan ik dacht: krijg de zenuwen. Een zweverige tekst, ‘een fantastisch 2011’. Ik denk dan: bel eens op en vraag hoe het met [mijn dochter] is.*

#### Onderhandelen: conceptuele duiding

Pim vertrekt voornamelijk vanuit het bureauprofessionele regime en verwacht daardoor heil van professionele hulpverleners en zorginstanties. Misgivings ontstaan wanneer hij tegen de grenzen van de verzorgingsstaat op botst. De instanties kunnen niet aan zijn hoge eisen voldoen. Pim’s ultieme doel, zelfstandigheid voor zijn dochter en de zekerheid dat zij zich ook na zijn dood zal redden, kan niet door de professionele zorg worden waargemaakt. Deels komt dit omdat de zorg gefragmenteerd is (rugzakjes, uitkeringen en begeleiders vullen elkaar vanuit verschillende hoeken aan, maar niets is centraal geregeld). Deels lijkt het er ook op dat Pim verwachtingen die bij het gemeenschapsregime horen (zelfopoffering, warmte, geborgenheid, “close zijn”) projecteert op professionele instanties. Het lijkt er op dat hij hierin weinig keus heeft, want hij ziet dat mensen in zijn eigen sociale omgeving zich terugtrekken en schat in dat zij deze rol niet op zich kunnen of zullen nemen. Zijn hoge verwachtingen van de overheid en professionele instanties leiden tot veel misgivings op het gebied van de kwaliteit van de zorg. Pim verwacht (naast professionaliteit en kunde, die wel bij het bureauprofessionele regime horen) toewijding en warmte, maar ontmoet bureaucratie en gefragmenteerde zorg. Voor ondersteuning aan hemzelf verwacht hij juist gericht advies, maar krijgt hij (zoals op de lotgenotenavond) emotionele ondersteuning aangeboden.

Het gevolg is niet dat Pim zich neerlegt bij een voor hem onbevredigende situatie. Hij bijt zich juist vast in de organisatie van de zorg. Dat hij steeds opnieuw verhaal gaat halen duidt er op dat hij zich goed bewust is van zijn rechten. Bij het Wajong-kantoor laat hij zich niet afschepen en ook bij het zorgloket is hij inmiddels een oude bekende. Zorg die door de overheid gefaciliteerd wordt, wordt door Pim niet als een gift beschouwd: het is een dienstverlening waar zijn dochter recht op heeft. Als die dienst niet verleend wordt of niet naar tevredenheid is, zal hij zijn recht opeisen. Krijgt hij een behoorlijk advies van vrienden, dat ziet hij dit wel als een gift. Hij is verrast over de tip om een trust op te richten: uit de hoek van vrienden had hij dit niet verwacht. De jaarclubgenoot kon hem iets bieden wat hij bij de overheid en professionele instanties mist: begrip voor zijn zoektocht en zijn einddoel. Het is de vraag of de strategie van Pim, onderhandelen, succes kan hebben, omdat de betrokken partijen (hijzelf, de overheid en professionele zorginstanties) vertrekken vanuit verschillende opvattingen over wat goede zorg is en wie die dient te geven. Terwijl Pim steeds meer praktische zorg van de andere partijen verwacht zendt de overheid juist een boodschap uit van bezuinigingen en de noodzakelijke inzet van actieve burgers.

De casus van Pim, die steeds opnieuw zorginstanties aanspreekt op hun verantwoordelijkheid om goede zorg te leveren, is een voorbeeld van de strategie van het onderhandelen. Onderhandelen houdt in dat mantelzorgers zich er van bewust zijn dat de huidige situatie niet strookt met wat zij als eerlijk of rechtvaardig zien. Zij kunnen dit besef onder woorden brengen naar de “partij” (zoals de zorgontvanger of de thuiszorg) waardoor ze zich onheus bejegend voelen en proberen de situatie te veranderen door invloed uit te oefenen op de andere partij. Door het gesprek aan te gaan maken ze duidelijk waarom de situatie wat hen betreft niet kan blijven zoals deze is en gaan ze samen met anderen op zoek naar een oplossing. Dit kan snel gaan, maar het kan ook een langdurig proces zijn waarin de mantelzorger zich veel moeite moet getroosten om de andere partij te overtuigen.

Van de door mij geïnterviewde mantelzorgers zijn er negen mantelzorgers als “onderhandelaar” aan te merken, waarvan vijf autochtone en vier migrantenmantelzorgers.

Tijdens de onderhandeling, vaak een gesprek met de zorgontvanger of familie, proberen mantelzorgers duidelijk te maken dat hun inzet grenzen kent. Ze geven bijvoorbeeld aan dat voor hen ook hun baan en sociale leven belangrijk zijn, of dat ze vrezen door de mantelzorg in een burn-out te raken. Hun belangrijkste inzet in de onderhandeling is hun eigen welbevinden: ze proberen de andere partij er van te overtuigen dat de huidige situatie niet houdbaar is en bij hen veel spanningen en stress oplevert. Belangrijk bij de onderhandeling met de zorgontvanger of anderen in de familie is dat de mantelzorger bondgenoten vindt. Wanneer ook anderen van mening zijn dat er grenzen zijn aan wat je van mantelzorgers mag vragen, staat de mantelzorger sterker in de onderhandeling. Wat het vinden van bondgenoten lastig maakt, is dat deze niet zelden ook zelf potentiële mantelzorgers zijn. Als (bijvoorbeeld) broers of zussen van de mantelzorger in kwestie lopen zij het “risico” dat van hen een grotere inzet gevraagd wordt. Dit bemoeilijkt het vinden van medestanders binnen het informele netwerk.

Er lijkt zich een verschil af te tekenen tussen onderhandelaars met een autochtone en een migrantenachtergrond: waar autochtone mantelzorgers veelal onderhandelen met professionele instanties, onderhandelen migrantenmantelzorgers eveneens met professionals, maar vooral met familieleden. Dat er binnen migrantenfamilies onderhandeld wordt over de zorg wijst op een verschuiving in culturele zorgopvattingen en de vanzelfsprekende taakverdeling waarin vrouwen, of één vrouw (de schoondochter) in het bijzonder, worden aangewezen als hoofdverantwoordelijke voor de zorg. Een dergelijke verschuiving werd ook in eerder onderzoek al opgemerkt (Van Niekerk 1991; Yerden 2000). In recent onderzoek wordt de verschuiving in zorgopvattingen eveneens waargenomen, maar wordt ook duidelijk dat deze verschuiving niet vanzelf gaat en er ook niet noodzakelijkerwijs toe leidt dat mantelzorgers nu gemakkelijker een beroep kunnen doen op het informele netwerk van bijvoorbeeld broers en zussen. Uit de onderzoeksrapportage *Alleen slechte vrouwen klagen* van Tonkens et al. (2011) blijkt dat migrantenvrouwen als spijzorger geïsoleerd kunnen raken doordat zijzelf de norm dat zorgen een vanzelfsprekende vrouwentaak is onderschrijven. Uit angst om als “slechte vrouw” te boek te staan, vragen ze geen hulp (25). Uit een onderzoeksrapportage van FORUM (2011), *Zorgt u ook voor iemand?*, blijkt dat migrantenmantelzorgers in een vicieuze cirkel terecht kunnen komen: de zorgontvanger wil alleen van één bepaalde mantelzorger hulp, wat de mantelzorger (naast veel extra werk) het gevoel geeft belangrijk te zijn voor de zorgontvanger. Uit het netwerk kan als reactie daarop de claim van de zorgontvanger beaamd worden: men is het er mee eens dat de mantelzorger de aangewezen persoon is om de zorg te verlenen, en soms komen er zelfs andere zorgvragen uit het netwerk bij (26). Beide onderzoeken nemen in hun aanbeveling op dat het belangrijk is dat mantel-



zorgers “nee” leren zeggen en leren onderhandelen. Het onderhandelen zelf is in de door hen onderzochte groepen echter nog zeker geen gemeengoed geworden.

Onderhandeling werkt het beste onder een aantal voorwaarden. Mantelzorgers die “welbespraakt” zijn, op de hoogte zijn van hun rechten, assertief zijn, geduld kunnen opbrengen en anderen aan hun kant weten te krijgen hebben een grotere slagingskans dan bedeesde, ongeduldige of minder goed geïnformeerde mantelzorgers. Ook is het belangrijk dat er onderhandelingsruimte is. Deze ontstaat op het moment dat de andere partij (de zorgontvanger, familie of medewerkers van de overheid of professionele zorg) open staat voor de ervaringen van de mantelzorgers en bereid is de eigen zorgopvattingen ter discussie te stellen.

#### 5.4.2 Verduren: de casus Yildez

Yildez, een Suryoye vrouw van 35 jaar met een full time baan, zorgt al vanaf jonge leeftijd voor haar moeder. Toen ze vijftien was scheidden haar ouders en vanaf dat moment voelde zij zich verantwoordelijk voor de zorg voor haar moeder die begeleiding nodig heeft bij haar vele doktersafspraken en ondersteuning in huishoudelijke taken. De mantelzorg gaat lang niet altijd vanzelf en er zijn veel spanningen tussen Yildez en haar moeder. Er ontstaat vaak wrijving op momenten dat Yildez efficiënt met haar tijd wil omgaan, omdat doktersafspraken haar vrije uren kosten, terwijl haar moeder alle tijd van de wereld meent te hebben en niet op tijd klaar staat om te vertrekken. Bovendien is er een meningsverschil over het inschakelen van professionele zorg. Yildez zou graag taken overdragen aan de thuiszorg, maar haar moeder is het daar niet mee eens.

*Ik weet hoe zij is, zij pikt dat gewoon niet. Niet van mij, maar ook van niemand. Als zij op een gegeven moment zegt van, dit wil ik niet, dan is dat gewoon zo. Ik heb op een gegeven moment ook gewoon geleerd om met haar mee te gaan. Je moet met haar mee. Voor je eigen bestwil moet je met haar mee daar in, want je verliest het. Dus die strijd hebben we gehad, over huishoudelijke zorg, dat soort zaken, en verloren.*

Daarnaast verschilt Yildez met haar moeder van mening over de motieven om zorg te verlenen. Yildez komt als enige alleenstaande dochter zonder kinderen automatisch in aanmerking, zo vindt haar moeder. Yildez is het daar niet mee eens:

*Toen zei ik tegen haar: mam, ik ben je dit niet verplicht, ik doe dit uit liefde, hè, ik doe het omdat ik van je hou, maar ik ben het jou niet verplicht.*

Ook de taakverdeling tussen de broers en zussen is een aanleiding voor meningsverschillen. Yildez heeft meerdere oudere broers en zussen, die bijna allemaal een eigen gezin hebben, en een jonger zusje dat nog studeert. Ze heeft de indruk dat de anderen het wel makkelijk vinden dat zij de zorg op zich neemt. Bovendien wordt Yildez door haar omgeving hoe langer hoe meer als de expert gezien die het beste op de hoogte is van de medische situatie van haar moeder. Ook zichzelf beseft dat ze inmiddels zo in de situatie gegroeid is, dat het moeilijk zal zijn de zorg nog over te dragen aan iemand anders. Dit blijkt wanneer het patroon doorbroken wordt omdat Yildez overspannen wordt. Noodgedwongen moet ze taken uitbesteden aan haar broers en zussen, maar dit verloopt lang niet vlekkeloos:

*Zij weten de voorgeschiedenis niet helemaal, ze weten niet wat het vervolg zou moeten zijn, want dat moet weer worden teruggekoppeld naar de huisarts, ze weten niet hoe het zit met*

*de medicatie. En dan merk je gewoon, dan bel je elkaar op na afloop van: goh, hoe is de afspraak geweest met mama? Ze zijn heel kort, en ze kunnen je niet volledig informeren. Dus dan mis je daar weer onderdelen die je wel weer nodig hebt. Dan denk je de keer daarop weer: laat ik dan maar gaan, want ik weet wel hoe het zit.*

Het gevolg is dat Yildez, zodra ze weer een beetje op de been is, haar mantelzorgtaken weer opneemt. Om dit mogelijk te maken past ze haar werkdruk aan door minder uren te gaan werken.

De ongelijke taakverdeling, waarbij alle feitelijke zorg op één van de acht kinderen (Yildez) aankomt, levert wel spanningen op tussen Yildez en haar broers en zussen. Aan de ene kant lijkt Yildez wel te vinden dat ook de anderen verantwoordelijkheid dragen voor de zorg voor hun moeder .

*Mijn moeder heeft een heel moeilijk leven en een zwaar leven gehad, ze is gescheiden, en ze heeft altijd voor ons gezorgd, ze heeft voor acht kinderen gezorgd, en nu is het onze beurt om voor haar te zorgen.*

Tegelijkertijd geeft ze aan dat de anderen om verschillende redenen vrijgesteld zijn van de zorg: drie zussen wonen in het buitenland, een jongere zus studeert nog en de drie broers hebben na de scheiding van hun ouders (nu twintig jaar geleden) afstand genomen van het gezin. Over die afstand konden ze blijkaar pas heenstappen toen Yildez overspannen thuis zat en iemand anders de zorg wel moest overnemen. Zodra Yildez weer op de been was werd de zorg weer bij haar geparkeerd. Dat de zorg zo ongelijk verdeeld is leidt niet tot openlijke conflicten, maar wel tot onderhuidse spanningen. Bijvoorbeeld wanneer Yildez' zussen haar het soort advies geven waaruit blijkt dat zij vanuit hun positie maar weinig inzicht hebben in de werkelijke situatie.

*En dan zeggen mijn zussen vanuit het buitenland, zij hebben heel makkelijk praten van een afstand, dan zeggen mijn zussen: ja, maar dat [thuiszorg] moet je toch regelen dan? Ik zeg: nou, komen jullie dan maar hier, weet je wel? Want dat is echt gewoon heel erg frustrerend. Zij praten van een afstand, maar ik leef nu al 35 jaar met mijn moeder en ik woon dicht bij haar.*

De support die Yildez krijgt van de zeven anderen is vooral in de vorm van uitgesproken dankbaarheid.

*Ja, dat spreken ze wel uit, en mijn broers en zussen zijn zich daar wel terdege van bewust. De een spreekt dat meer uit dan de ander, maar ze zijn natuurlijk ook niet op hun achterhoofd gevallen.*

Met name de laatste opmerking doet vermoeden dat Yildez de dankbaarheid met een korrel zout neemt: de broers en zussen 'zijn niet op hun achterhoofd gevallen': op- of aanmerkingen zouden er wel eens toe kunnen leiden dat Yildez er genoeg van krijgt de zorg alleen te regelen en een beroep doet op het verantwoordelijkheidsgevoel van de anderen. Qua abstracte zorgopvattingen lijken de broers en zussen het eens (er moet voor onze moeder gezorgd worden), qua invulling zijn er nog wel verschillen: met name de zussen staan open voor professionele zorg en denken dat dit een kwestie van 'even regelen' is, terwijl Yildez te maken krijgt met de weerbarstige realiteit van een moeder met wie niet te onderhandelen valt. In die onderhandeling lijkt ze dan ook maar weinig steun van de anderen te krijgen.

Voor Yildez zijn er bovendien spanningen op haar werk. Een leidinggevende die afscheid nam van het team liet zich ontvallen dat hij blij was nu af te zijn van het ongemak van haar onregelmatige werktijden. Die opmerking heeft veel impact gehad. Yildez probeerde altijd zo goed mogelijk zorg en werk te combineren en had er bewust voor gekozen geen zorgverlof op te nemen: voor de zorg gaf ze een substantieel deel van haar vakantiedagen op in de overtuiging haar werkgever op die manier zo min mogelijk last te bezorgen. Dat heeft blijkbaar anders uitgepakt en dat zij hierop werd aangesproken, viel Yildez zwaar. Ze is een periode overspannen geweest en werd gedwongen een deel van de zorg over te dragen aan broers en zussen, maar dat viel niet mee. Ze merkte toen pas hoeveel kennis ze inmiddels in huis had en het uitleggen van de procedures rond een bezoek aan de arts kostte soms meer tijd en energie dan simpelweg zelf maar weer mee te gaan. Inmiddels is ze weer aan het werk, zij het minder uren dan voorheen, en ze is ook weer de hoofdverantwoordelijke in de zorg voor haar moeder.

### Verduren: conceptuele duiding

Yildez' eigen framing rules en feeling rules botsen op verschillende wijzen met die van haar omgeving. De meeste spanningen spelen zich af tussen Yildez en haar moeder, die ook de zorgontvanger is. In de eerste plaats is er een botsing over normatieve framing rules. Volgens de normen van Yildez' moeder is het logisch dat Yildez de zorg verleent omdat ze dit vanwege haar ongehuwde en kinderloze staat verplicht is. Yildez' eigen normatieve framing rules staan daar voor haar gevoel lijnrecht tegenover.

Bij deze verschillende framing rules horen ook verschillende feeling rules. Yildez heeft het gevoel haar moeder een gift te geven: ze doet meer dan van haar verwacht mag worden. Haar moeder vat de mantelzorg echter helemaal niet zo op, en ziet de zorg als iets waar zij recht op heeft. Yildez doet in haar ogen niets 'extra's'. Het gevolg is een aantal misgivings. Yildez neemt uren vrij van haar werk, beknibbelt op haar vrije tijd en heeft nauwelijks nog tijd voor haar eigen sociale leven, maar dit wordt door haar moeder niet opgevat als een offer. Yildez heeft meerdere strategieën beproefd om aan deze situatie een einde te maken. Allereerst heeft ze ingezet op onderhandeling. Ze heeft geprobeerd de situatie bespreekbaar te maken en bij haar moeder aan te kaarten dat de zorg haar te zwaar wordt en dat anderen, het liefst de thuiszorg, moeten bijspringen. De onderhandeling is mislukt en na jarenlang proberen komt Yildez er achter dat er met haar moeder niet te onderhandelen valt. Haar moeder blijkt niet in staat haar eigen framing rules aan te passen aan de verwachtingen en behoeftes van Yildez. Op dat moment begint Yildez de tweede strategie toe te passen: zij houdt zichzelf voor dat er met haar moeder niet te praten valt ('voor je eigen bestwil moet je met haar mee') en besluit zich bij de situatie neer te leggen. Dit is de strategie van verduren: hoewel de situatie niet is zoals zij zelf graag zou willen zien besluit Yildez om niet langer te proberen er actief iets aan te veranderen.

Yildez en haar baas blijken verschillende framing rules te hanteren met betrekking tot mantelzorg en werkverplichtingen. Yildez gaat er van uit dat werk voorgaat en dat de mantelzorg geen extra belasting voor de werkgever of uitzonderingspositie voor haarzelf met zich mee mag brengen. Ze vindt alleen wel dat de moeite die ze zich getroost om die principes in praktijk te brengen (het opgeven van vakantiedagen om zorg te kunnen verlenen) door haar baas gezien zou mogen worden als een gift: ze had immers ook zorgverlof op kunnen nemen of een andere regeling kunnen treffen of bespreken. De baas heeft deze gift niet als zodanig ontvangen. Hij ziet vooral de momenten waarop Yildez niet achter haar bureau zit en hij geen beroep op haar kan doen. Zijn framing rules lijken meer

uit te gaan van betrouwbare werknemers die hun werk vooropstellen, niet door vakantiedagen op te offeren voor zorg, maar door aanwezig te zijn. In de relatie met haar baas hoefde Yildez geen directe strategie te ontwikkelen: het conflict werd pas duidelijk op het moment dat de relatie ten einde kwam omdat de baas vertrok. Het conflict lijkt echter wel mee te spelen in haar latere keuze om minder te gaan werken. De framing rules van haar baas lijken die van haar moeder te versterken: beiden verwachten van haar een volledige inzet, een verwachting die praktisch niet haalbaar blijkt en waardoor ze ook overspannen raakt. Na deze periode van overspannen thuiszitten maakt ze een keuze waaruit blijkt dat zorg het wint van werk, waardoor nieuwe conflicten met zowel haar moeder als haar (nieuwe) baas voorlopig uit zullen blijven. Hiervoor heeft ze wel weer nieuwe offers gebracht (minder inkomen en minder carrièreperspectief). Het is de vraag of deze offers door haar moeder en door haar baas als zodanig worden herkend. Wanneer dit niet gebeurt kan dit opnieuw tot misgivings leiden.

Met haar broers en zussen verschilt Yildez in principe niet van zorgopvattingen: de anderen zijn eveneens van mening dat het een goed idee zou zijn om thuiszorg in te schakelen. De broers en zussen kunnen dit echter vanaf de zijlijn verkondigen, terwijl Yildez merkt dat de praktijk weerbarstiger is. De broers en zussen zijn veel minder bij de situatie betrokken en schijnen dit, mede vanwege een moeilijke periode die het gezin heeft doorgemaakt als gevolg van echtscheiding van de ouders, ook niet te willen. Ze worden er zodoende niet mee geconfronteerd dat in de weerbarstige praktijk hun bureauprofessionele regime botst met het gemeenschapsregime van hun moeder. En omdat Yildez als spilzorger alle taken op zich neemt is het ook niet nodig dat hun moeder op haar beurt de overige kinderen confronteert met hun geringe inzet. Mogelijk speelt hierbij ook mee dat Yildez' moeder vanwege de moeilijke periode rond de echtscheiding niet veel "krediet" meer heeft in de "economie van de dankbaarheid": de kinderen kunnen niet terugkijken op de onverdeeld gelukkige jeugd die voor veel mantelzorgers aanleiding lijkt om verregaande zorg te geven.

Het lijkt er op dat Yildez dankzij een sluimerend serieuzer wordende zorggeschiedenis, gecombineerd met een gebrek aan bondgenoten binnen de familie en de onwrikbare positie van de moeder in de positie is gemanoeuvreerd waar de strategie van verduren zich als logische optie voordoet. Onderhandelen blijkt immers geen zin te hebben, verminderen en terugtrekken zijn geen opties omdat er geen andere partijen zijn die de zorg kunnen of willen overnemen en Yildez te veel plichtsbesef heeft om de situatie dan maar op z'n beloop te laten. Dat na de burn-out er toch broers beschikbaar waren om de zorg (tijdelijk) van haar over te nemen zou echter wel een aanwijzing kunnen zijn dat er ontspanningsmogelijkheden zijn uit deze "mantelval".

Mantelzorgers die de strategie van "verduren" hanteren hebben voor zichzelf besloten dat hun situatie niet veranderd kan worden. Ze erkennen hun onmacht en leggen zich neer bij de situatie. Voor deze mantelzorgers betekent het erkennen van hun beperkte invloed op de situatie dat ze hun verwachtingen moeten bijstellen. Zeker in het geval van langdurige zorg betekent voor hen het verduren van de situatie dat ze erkennen dat hun situatie niet op korte termijn beter zal worden. Het zoeken van een baan, op vakantie gaan of een hobby oppakken moeten op de lange baan geschoven worden.

Zeven mantelzorgers, van wie vier migranten, vallen in de categorie 'verduren'. Bijna allemaal hebben feeling en framing rules die vooral op het gemeenschapsregime gebaseerd zijn. Dit geldt voor zowel de autochtone als de migrantenmantelzorgers.

Waarom kiezen mantelzorgers voor de strategie van verduren? Soms wordt de keuze min of meer voor hen gemaakt. Opvallend in deze groep is dat het vaak gaat om een langdurige zorgrelatie met een zorgontvanger die een geestelijke aandoening heeft zoals Alzheimer of een verstandelijke beperking. Onderhandelen wordt dan lastig, omdat de zorgontvanger niet het gesprek over zorgopvattingen en taakverdeling aan kan gaan. Bovendien voelt de mantelzorger zich extra verantwoordelijk voor een zorgontvanger die mentaal kwetsbaar is. Een andere reden om te verduren is dat men wel geprobeerd heeft te onderhandelen, maar deze onderhandelingen zijn stukgelopen, zoals duidelijk werd in de casus van Yildez. De zorgontvanger, anderen uit het netwerk of professionals kunnen of willen zich niet aanpassen aan de wensen van de mantelzorger. Om energie te besparen zien ze af van verdere onderhandelingen. Wat zeker mee zal spelen is dat vrijwel alle mantelzorgers die de situatie verduren, vertrekken vanuit het gemeenschapsregime. Vanuit plichtsbefef kijken ze eerst naar wat ze zelf allemaal kunnen doen en pas wanneer de zorglast hen echt te zwaar wordt overwegen ze andere mogelijkheden. Op dat moment zijn er echter al allerlei patronen en gewoontes gegroeid die maar moeilijk te doorbreken zijn. De mantelzorger in kwestie is inmiddels de "expert" geworden die alles van de aandoening van de zorgontvanger afweet. Anderen uit het netwerk hebben deze jarenlange ervaring niet en dat belemmert hen om een steentje bij te dragen. Zij weten bijvoorbeeld niet goed wat ze moeten doen of vragen bij een bezoek aan een medische specialist, of hoe je het beste om kunt gaan met de zorgontvanger. Bovendien hebben zij in de jaren dat iemand anders de volledige verantwoordelijkheid droeg tijd kunnen investeren in hun carrière of andere activiteiten, terwijl de mantelzorger er aan gewend is geraakt dingen opzij te zetten voor de mantelzorg. Voor broers, zussen of andere familieleden die pas later in het proces bij de mantelzorg betrokken raken betekent dit dat zij vaak ingrijpende wijzigingen moeten aanbrengen in hun levensstijl. Ten slotte verduren mantelzorgers ook omdat de zorgontvanger een naast familielid is met wie zij een emotionele band hebben. Hoe hechter de relatie (zeker wanneer de zorgontvanger het kind van de mantelzorger is), hoe meer de mantelzorger zich verplicht voelt om de zorg zelf te geven, ook wanneer de zorg zwaar wordt.

Bij mantelzorgers die de situatie verduren is, in de termen van Hochschild, sprake van een blijvende "emotive dissonance": ze bevinden zich in een situatie die ze zich anders hadden voorgesteld. Er komt vaak heel wat "emotion work" aan te pas om zich te kunnen handhaven: mantelzorgers gaan aan het werk met hun eigen feeling en framing rules en proberen die in overeenstemming te brengen met de situatie. Wanneer dat lukt hoeft verduren nog niet zo'n slechte strategie te zijn. Mantelzorgers kunnen bijvoorbeeld helemaal opgaan in zorg. Ze gaan zich dan verdiepen in de aandoening van hun zorgontvanger en kunnen daarmee soms zelfs anderen helpen die in hetzelfde schuitje zitten. Wanneer zij zich op deze manier sterk identificeren met de rol van mantelzorger komen ze eerder in aanraking met de ondersteuningsstructuur die er vanuit gemeenten aan mantelzorgers geboden wordt. Ze kunnen cursussen voor mantelzorgers gaan volgen, naar uitjes van de Stichting Informele Zorg gaan en het mantelzorgcompliment aanvragen. De mantelzorg kan zo voor hen andere zaken (zoals betaald werk of vrijwilligerswerk, hobby's en vakanties) compenseren. Dit opgaan in de zorg kan echter de keerzijde hebben dat de mantelzorger "verdwijnt" in de mantelzorg.

Binnen de groep mantelzorgers die bij de strategie van verduren is uitgekomen doen zich enkele verschillen voor tussen autochtone en migrantenmantelzorgers. Van de drie autochtone mantelzorgers hebben twee vooral een conflict met professionele instanties, waarop ze zich er bij moeten neerleggen dat ze niet de zorg kunnen regelen zoals ze die graag zouden zien. Van de vier migrantenmantelzorgers hebben er drie een conflict binnen de eigen familie. Zij komen in conflict met een

veeleisende zorgontvanger of met familieleden die weigeren (meer) aan de zorg bij te dragen. Het conflict met de zorgontvanger draait er eigenlijk altijd om dat de zorgontvanger alleen zorg van de mantelzorg accepteert en vindt dat anderen uit het netwerk niet in aanmerking komen, terwijl de mantelzorg de zorg juist graag wil delen. Normatieve zorgopvattingen die passen binnen het Turkse of Suryoye systeem, kunnen hierbij een rol spelen. De vader van meneer Özcan (Turks, 57) accepteert geen hulp van zijn dochter omdat zij, als getrouwde vrouw, nu bij een andere familie hoort. Voor meneer Özcan betekent dit dat de zorg volledig bij hem komt te liggen. Mantelzorgers verbinden de zorgplicht van anderen echter niet altijd expliciet aan de rol van die ander als bijvoorbeeld (schoon)dochter of (schoon)zoon. De familieband op zich kan mensen verplichten en wanneer die verplichting door anderen niet wordt ingelost leidt dit tot teleurstelling bij de mantelzorg. Culturele zorgopvattingen kunnen er wel toe bijdragen dat mantelzorgers anderen minder snel op deze plicht wijzen en zelf de zorg blijven geven.

### 5.4.3 Verminderen: de casus Ilkay

Ilkay is een Turkse vrouw van begin veertig, die met haar drie zussen en broer de zorg deelt voor hun gescheiden, 68-jarige moeder. Een vierde zus woont in het buitenland. Ilkay's moeder is na een TIA hulpbehoevend geworden en, volgens Ilkay, ook veeleisend. Hoewel de zorg met vijf mensen gedeeld wordt, ervaart Ilkay deze als zeer zwaar. Eigenlijk hebben ze allemaal een slechte band met hun moeder, en ook onderling kan niet iedereen met iedereen overweg. Het gevolg is dat de zorg niet goed gecoördineerd wordt en niemand zich geroepen voelt echt de verantwoordelijkheid op zich te nemen. Ondanks de moeizame band hebben twee van de kinderen geprobeerd om hun moeder in huis te nemen. Ilkay was de eerste die een poging waagde, maar dat liep uit op een onhoudbare situatie:

*Ik ben helemaal geen moorddadig type, maar echt waar, ik wilde haar wurgen. Dan lag ze hier met vier dekens om zich heen: "ik heb het koud, ik heb het koud". Echt van dat smekeri-ge... Op mijn schuldgevoelens inpraten. Toen belde ik mijn zus, helemaal in Enschede, dat ze haar moest komen halen. "Ze ligt hier beneden, ze heeft het koud, ik ga niet meer naar beneden, ik heb mezelf niet meer in de hand." Dan ga ik maar fysiek mezelf verwijderen, want het gaat niet goed.*

De zus probeerde het een week en veranderde ook van gedachten. Nadat beide pogingen strandden ging Ilkay's moeder op zichzelf wonen, met ondersteuning van de thuiszorg en haar kinderen. Voor geen van de betrokkenen blijkt dat een bevredigende oplossing te zijn. Moeder voelt zich verwaarloosd door haar kinderen, een verwijt dat hen via hun vader bereikt. De zussen onderling ruziën over wie wat moet doen, of iedereen wel genoeg doet en op welke manier dat dan zou moeten. Ilkay herinnert zich een voorval waarbij ze haar zussen niet had geïnformeerd over een bezoek met haar moeder aan de neuroloog. Eén zus in het bijzonder maakte zich daar boos over en er kwam ruzie.

*Zij is iemand die gewend is op haar wenken bediend te worden, ze heeft geen voelspriet voor een anders gevoel. Jij had wel aan me kunnen zien dat ik omhoog zat, maar zij negeert dat gewoon. Ik zei: "ik ga nu weg, ik zit omhoog". Toen greep ze me bij de kladden: "ik moet nu weten wat jij hebt afgesproken, jij moet nu verantwoordelijkheid afleggen".*

Ondertussen is het duidelijk dat moeder niet alle zorg krijgt die ze eigenlijk zou moeten krijgen. Ilkay ziet hoe haar moeder steeds meer in een isolement terecht komt. Voor de huishouding is er vier uur in de week hulp, maar op het gebied van dagbesteding zakt haar moeder steeds verder weg. Ze kan

zich er alleen niet toe zetten om dat isolement te doorbreken en haar moeder aan te sporen weer wat actiever te worden.

*Bij mij is de grens nu wel bereikt, ik heb bewust fysiek afstand genomen. Een paar keer per week ga ik nog langs. Mijn andere zussen hebben ook afstand genomen. Voor haar is het niet leuk, want ze zit in een isolement. We komen af en toe langs, voor eten, een babbeltje, iets leuks. Dat is wat we nog doen. Het kan gewoon niet meer. We kunnen het niet meer opbrengen.*

Voor Ilkay is het duidelijk dat de problemen rond de zorg veel met vroeger te maken hebben. Ze heeft geen makkelijke jeugd gehad. De relatie tussen haar ouders was niet goed. Haar moeder had duidelijk haar favorieten onder de kinderen (en Ilkay hoorde daar niet bij), wat de onderlinge band tussen de kinderen er niet beter op heeft gemaakt. Ilkay vindt dat ze veel gemist heeft in haar jeugd. Ze vindt het moeilijk om met zoveel bagage de zorg voor haar moeder op te brengen.

*Nu ze op ons schuldgevoel gaat inspelen, komt dat weer boven: jij was er ook nooit voor ons. Dat hebben we niet afgesproken dat we zo gaan reageren, dat gebeurt gewoon. Daarom denk ik: ik moet niet zo vaak met haar zijn, want ik ga dingen zeggen, dat wil ik niet, daar sta ik niet achter.*

Nu de kinderen de zorg niet kunnen opbrengen verwacht Ilkay veel van de gemeente en professionals. Ze hoopt dat de professionele zorg hen het management uit handen kan nemen, het overzicht kan houden en de situatie kan inschatten. De dagelijkse zorg van eten koken, schoonmaken en lichamelijke verzorging zou ze graag uit handen geven. Maar ook voor emotionele steun zou ze professionals willen inschakelen. De professional zou "eerlijk, genegen en hartelijk" moeten zijn in de hulpverlening. Ilkay denkt dat onder die randvoorwaarden de band met haar moeder zou kunnen verbeteren.

*Dan zou ik misschien liever, grager, uit mijn eigen wil bij haar langs gaan. Nu heb ik gewoon geen zin meer in leuke dingen, want het wordt me teveel.*

Vanuit het ideaal dat de professionele zorg een aanzienlijk deel van hun taken zou kunnen overnemen besteedt Ilkay veel tijd aan het uitzoeken van mogelijkheden voor dagopvang, uitbreiding van de indicatie voor thuiszorg en ondersteuning door vrijwilligers. Daarbij loopt ze regelmatig tegen de grenzen aan van wat mogelijk is. Door bezuinigingen op de Wmo blijkt het lastig om meer uren zorg te regelen. Er wordt eerder op de uren gekort dan dat er uren bijkomen. Ilkay komt daardoor in conflict met de ambtenaar van het Wmo-loket.

*Ik ben wel eens boos, echt wel. Niet ter plekke. Maar, mevrouw [naam] van de gemeente kan heel goed inschatten hoe ik er bij zit. Dan zegt ze: "o, met jou wil ik niks te maken hebben". Dan word ik nog bozer, dat ze me negeren.*

Ilkay maakt echter wel gebruik van de mogelijkheden voor ondersteuning die, juist vanuit de Wmo, geboden worden. Sinds kort heeft ze zich aangemeld voor mantelzorgondersteuning bij de Stichting Informele Zorg. Ze hoopt daar praktische ondersteuning te vinden op het gebied van administratie en omgang met haar moeder, en iemand om op terug te kunnen vallen nu haar zussen die rol niet vervullen.

### Verminderen: conceptuele duiding

In het verhaal van Ilkay komen veel spanningen en conflicten naar boven. In eerste instantie lijkt het er op dat zowel de kinderen als hun moeder vanuit dezelfde framing rules vertrekken, waarbij het gemeenschapsregime de gemene deler is. Na de TIA nemen eerst Ilkay en vervolgens haar zus hun moeder bij zich in huis. Al snel blijkt echter dat belangrijke randvoorwaarden voor het uitvoeren van de idealen van het gemeenschapsregime niet aanwezig zijn. Het denken vanuit de gemeenschap is gebaseerd op een familieloyaliteit die in het gezin te weinig aanwezig is. Dat leidt tot veel misgivings. Moeder ziet de volledige zorg, zoals het inwonen bij haar kinderen, als iets vanzelfsprekends. De kinderen ervaren het, wanneer ze daadwerkelijk met de gevolgen geconfronteerd worden, helemaal niet zo. In hun jeugd hebben ze warmte, loyaliteit en geborgenheid gemist en nu er op hen het beroep wordt gedaan deze aan hun moeder te tonen, blijken ze er niet toe in staat. De wederkerigheid die aan het gemeenschapsregime ten grondslag ligt, is volledig uit balans. Niemand blijkt in staat de volledige zorg op zich te nemen, en met z'n vijven blijken ze evenmin in staat de puzzelstukjes bij elkaar te leggen. Hoewel de zorg gedeeld wordt is de portie die overblijft in ieders beleving nog steeds te groot.

Door de omstandigheden min of meer gedwongen schuift Ilkay op richting het bureauprofessionele regime. Thuiszorgmedewerkers, verpleegkundigen en begeleiders moeten nu waarmaken wat de kinderen niet kunnen opbrengen. Daarbij liggen weer nieuwe misgivings op de loer. Net als Pim mist Ilkay in de professionele zorg warmte en betrokkenheid, kwaliteiten die eigenlijk bij de gemeenschapszorg horen. En net als bij Pim verwacht ze van professionals iets dat zij niet kunnen waarmaken: dat ze de eindverantwoordelijkheid van de familie overnemen. Dit laatste duidt ook op een misgiving tussen de overheid en mantelzorgers. Terwijl Ilkay haar best doet om meer zorg te regelen is de boodschap vanuit de overheid, die zich baseert op het actief burgerschap, dat zij juist minder zorg voor haar rekening neemt, terwijl de familie taken overneemt. Het is een boodschap die Ilkay niet wil horen en die haar steeds verder afbrengt van haar ideaal: een warme mantel van professionele zorg.

De strategie van alle vijf de kinderen om met de spanningen om te gaan, is dat ze hun inspanningen steeds meer terugschroeven. Ze doen nu, volgens Ilkay, het "minimale": een keer langsgaan, een broodje mee-eten. Meer kunnen ze niet opbrengen. Onderling levert dat ruzie op over de taakverdeling, terwijl nu de overheid zich steeds meer terugtrekt de problemen alleen maar groter worden, omdat de zorglast toeneemt. Het gevolg is dat de zorg voor hun moeder er niet beter op wordt en dat een sociaal isolement op de loer ligt.

Mantelzorgers die verminderen gaan niet (langer) de onderhandeling aan. Om verschillende redenen is er voor hen geen uitweg uit de situatie en daarom beperken ze hun eigen inspanningen. In eerste instantie gaat het dan om de "extra's" die de mantelzorger naast de nodige dagelijkse zorg voor de zorgontvanger deed. Het dagje uit wordt geschrapt, of in plaats van het geduldig uitleggen van wat papieren allemaal te betekenen hebben laat de mantelzorger de zorgontvanger gewoon een krabbel zetten. Pas wanneer de spanningen voortduren kan de mantelzorger ook andere, meer basale taken laten vallen. Onder de geïnterviewde mantelzorgers bevond zich niemand die de zorgontvanger zorg onthield op het vlak van bijvoorbeeld persoonlijke hygiëne of voedsel, maar het is niet ondenkbaar dat de strategie van het verminderen van de inspanningen ook op dat niveau toegepast wordt.

Onder de geïnterviewde mantelzorgers is de strategie van verminderen de minst voorkomende: slechts drie van hen zijn als zodanig te typeren. Onder hen zijn twee Turkse mantelzorgers en één



Nederlandse mantelzorger. Voor de Nederlandse mantelzorger geldt dat zijn situatie extreem is: hij zorgt voor zijn geestelijk gehandicapte broer en zus, zijn bejaarde moeder en een zoon met autisme. Met zoveel zorgontvangers blijft er voor hem nauwelijks een sociaal leven over. Anderen in het netwerk kunnen hem niet helpen, omdat vrijwel iedereen in zijn netwerk zelf hulp nodig heeft. Om niet verder overbelast te raken besluit hij daarom zijn broer en zus wat minder vaak op te halen voor een dagje bij hem thuis en gaat hij niet meer naar alle Kerst- en Nieuwjaarsrecepties. Voor beide Turkse respondenten geldt dat het verminderen veel te maken heeft met hun slechte relatie met de zorgontvanger. In de casus van Ilkay werd dat al duidelijk: door de slechte band met haar moeder en sommigen van haar zussen valt de zorg haar bijzonder zwaar en heeft ze geen energie om allerlei extra dingen voor haar moeder te doen.

De mantelzorgers uit deze groep hebben alle drie hoge verwachtingen van de professionele zorg en de overheid. Daarvan verwachten ze wat ze zelf niet op kunnen brengen: afdoende, genegen en betrokken hulp aan de zorgontvanger. Ze zijn daarmee te typeren als bureauprofessionele mantelzorgers. Tegelijkertijd ligt daar nog wel een laag onder: de professionele zorg moet voor hen goedmaken wat zij zelf niet meer voor zich zien: een goede band met de zorgontvanger. Dat zij zich zo richten op de professionele zorg gaat dus niet van harte: was de band wél goed geweest, dan hadden ze misschien wel hoger opgegeven van informele zorg. De 'economie van de dankbaarheid' is in hun geval echter behoorlijk verstoord geraakt en doordat zij niet het gevoel hebben dat de mantelzorg een logisch antwoord is op een gelukkige jeugd zien zij geen andere mogelijkheid dan hun eigen inspanningen te verminderen en in plaats daarvan te proberen hun eigen inzet te laten overnemen door professionals.

#### **5.4.4 Terugtrekken: het echtpaar Gerritsen**

Het echtpaar Gerritsen, veertigers met een melkveehouderij, heeft op het moment van interviewen een zware periode achter de rug. Zes weken voor het interview is de vader van meneer Gerritsen overleden aan darmkanker. Vooral de laatste maanden voor het overlijden is de zorg voor hun (schoon)vader zwaar en intensief geweest. De diagnose werd al twee jaar eerder gesteld, maar de oude meneer Gerritsen was, zoals ze beiden beamen, "taai" en krabbelde steeds weer op. Omdat het moment van overlijden steeds werd uitgesteld duurde het uiteindelijk allemaal veel langer dan ze gedacht hadden. De vader van meneer Gerritsen is tot het einde toe in zijn eigen huis blijven wonen en is daar ook overleden. Voor de dagelijkse zorg was er de thuiszorg, de laatste vier dagen van zijn leven was dat 24-uurs zorg. Het echtpaar Gerritsen is blij dat ze hiermee zijn aan zijn wens om thuis te kunnen sterven hebben kunnen voldoen maar zouden nu, terugkijkend op hoe zwaar de zorg geweest is, toch andere keuzes gemaakt hebben. Ook tijdens het ziekteproces rees bij hen zo nu en dan al twijfel over de vraag of de situatie nog wel 'houdbaar' was. Voorzichtig hebben ze alternatieven als een verzorgingshuis wel eens aangekaart bij de andere betrokkenen: de vader van meneer Gerritsen, de zus van meneer Gerritsen en de vaste medewerkster van de thuiszorg. Hierbij stuitte ze echter steeds op verzet.

In de eerste plaats vond de vader van meneer Gerritsen zelf dat zorg binnen de familiesfeer diende te blijven. Meneer en mevrouw Gerritsen kunnen daar wel begrip voor opbrengen: het hoort bij de leeftijd en bij een opvoeding op het platteland.

*Mevrouw G.: Het is natuurlijk een man van een bepaalde generatie, die altijd op een boerenbedrijf heeft gewerkt, die had zoiets van: dat [verzorgingstehuis] is niet wat voor mij. En dat is gewoon een hele generatie. Hij is altijd zelfstandig geweest, ook als ondernemer met een bedrijf. Die hele generatie heeft zoiets van...*

*Meneer G.:... als familie zelf de problemen oplossen.*

Het echtpaar Gerritsen stemt, zij het met wat twijfels, in met de verzorging thuis. Dat betekent echter niet dat ze aan hun eigen bijdrage geen grenzen stellen. Zaken die hun (schoon)vader heel normaal vindt om van hen te verwachten, gaan voor meneer en mevrouw Gerritsen veel te ver. Mevrouw Gerritsen noemt het voorbeeld van de stoma die haar schoonvader op een gegeven moment kreeg.

*Mevrouw G: In eerste instantie, toen hij die stoma kreeg, ging hij er ook vanuit dat ik elke morgen en avond die stoma wel zou komen verwisselen. Toen zei ik wel: ik ga hier niet dagelijks twee of drie keer per dag... Dat heb ik in het begin heel duidelijk gezegd: ik wil van alles doen, maar dit doe ik niet.*

Blijkbaar hadden mevrouw Gerritsen en haar schoonvader verschillende ideeën over wat je als (aangetrouwde) familie voor elkaar doet en was de stoma en de dagelijkse verplichting die dat met zich meebracht een brug te ver. Dat werd door haar schoonvader geaccepteerd, en de stoma belandde op het bord van de thuiszorg.

De zus van meneer Gerritsen was, veel meer dan haar broer, geneigd om zo veel mogelijk aan hun vaders wens om thuis te kunnen blijven te voldoen. Voor meneer Gerritsen was het lastig om daar mee om te gaan. Zijn voorstellen om de zorg te heroverwegen en anders aan te pakken, strandden op het "tweemanschap" van zus en vader. Dat had niet alleen als effect dat de zorglast er niet lichter op werd, maar ook dat hij zich min of meer buitengesloten voelde van de besluitvorming.

*Meneer G: Ik heb wel een keer wat gezegd, dat wel, maar het was altijd twee tegen één, mijn vader en mijn zus was altijd twee handen op één buik. Dan bemoei ik me er verder ook niet mee. Ik kom nog wel voor een kopje koffie, maar verder niet.*

Omdat er nauwelijks naar hem geluisterd wordt, trekt meneer Gerritsen zich steeds meer terug. Ze zijn, zo geeft hij aan, geen mensen om het "hard tegen hard" te spelen en liever dan ruzie maken houdt hij het voor gezien. Mevrouw Gerritsen, die in het interview iets minder conflictmijdend overkomt dan haar man, voelde zich toch geremd om ook haar zegje te doen richting schoonvader en schoonzus. In haar beleving geeft haar status als aangetrouwd familielid haar minder zeggenschap.

*Mevrouw G: Het is op zich nooit een conflict geweest.*

*Meneer G: Nee, dat niet.*

*Mevrouw G: Een meningsverschil. Ik had altijd zoiets van: ik doe het niet, want het is niet mijn vader. Je hoort altijd: van de kouwe kant komt het. Ik wil wel adviezen geven, maar ik ga niet mijn poot stijf houden, want het is jouw vader. Ik heb vaak genoeg in de zorg gezien dat het daar echt mis gaat.*

Min of meer als compromis werd besloten dat de zus, omdat zij meer waarde hechtte aan het thuis verzorgen van haar vader, dan ook een groter deel van de zorg op zich zou nemen. In de praktijk kwam daar maar weinig van terecht. Bij ieder bezoek, zo'n twee keer per week, waren meneer en mevrouw Gerritsen toch weer bezig met het regelen van afspraken en klusjes in en om huis. Bovendien fungeerde mevrouw Gerritsen, die zelf in de zorg werkt, 's nachts als telefonische "achtervang". Achteraf hebben ze er vooral spijt van dat de zorg ten koste is gegaan van het contact met hun (schoon)vader, want er bleef maar weinig tijd over om rustig een kop koffie met hem te drinken en met hem te kletsen.

Bij de coalitie van zus en vader sloot zich bovendien de vaste medewerkster van de thuiszorg aan. Ook zij was intensief betrokken bij de zorg, en had een band opgebouwd met de vader van meneer Gerritsen. Het echtpaar Gerritsen heeft het idee gekregen dat de thuiszorgmedewerkster vanwege die emotionele band de optie verzorgingshuis heeft gesaboteerd en geeft aan teleurgesteld en gefrustreerd te zijn geraakt over het in hun ogen weinig professionele optreden van de thuiszorgmedewerkster. Het moeilijkst om mee om te gaan vonden zij dat de thuiszorg de grens overschreed tussen familie en mensen 'van buiten'. De thuiszorgmedewerkster mengde zich in besluiten zoals het wel of niet inschakelen van 24-uurs zorg en het wel of niet roepen van een arts bij een nieuwe terugval. Hiermee overschreed zij bij het echtpaar Gerritsen de grens tussen professionele beroepskracht en familie. Hun eigen positie in het besluitvormingsproces kwam hiermee nog meer in het geding, terwijl ook het gevoel van "onder ons" te zijn bedreigd werd. Toch kwamen zij, zelfs bij deze kwesties, nauwelijks in actie. Een meningsverschil dat ontstond tussen het echtpaar Gerritsen en de thuiszorgmedewerkster over wie hun (schoon)vader moest afleggen na het overlijden is hierin tekenend:

*Mevrouw G: Na het overlijden heb ik wel een keer veel moeite met haar gehad. Dat zij zei: als hij komt te overlijden, wil ik hem wel afleggen.*

*Meneer G: Dat zijn zo ook van die aangelegenheden, toch? Maar we hebben één geluk gehad: mijn vader is 's nachts overleden, en toen kwam de uitvaartverzekering, en die wilden hem direct afleggen. Daar was mijn zus bij. Eerlijk gezegd was er geen andere keuze.*

Meneer Gerritsen geeft hier aan 'geluk' te hebben dat zijn vader 's nachts is overleden: zo hoefde hij de confrontatie over wie hem zou afleggen niet aan te gaan. Er was 'geen andere keuze'. Die andere keuze was er natuurlijk wel: meneer Gerritsen had kunnen aangeven dat hij niet wilde dat de thuiszorg betrokken was bij het afleggen van zijn vader. Dat hij dit zelf niet als optie ziet geeft te denken over hoeveel onderhandelingsruimte hij voor zichzelf zag en hoe gelimiteerd, in ieder geval in zijn ogen, zijn inspraak in de zorg was.

Op meneer Gerritsen had de hele situatie een behoorlijke invloed. Hij besloot op een gegeven moment zich helemaal uit de zorgsituatie terug te trekken en kwam een paar weken niet meer bij zijn vader over de vloer.

*Meneer G: Je loopt echt op je tenen, je loopt op je tandvlees. Toen heb ik ook een paar weken gehad dat ik er helemaal niet ben geweest. Ik had zoiets van: ik red het maar net, ik vind het wel goed. Ik wil nog wel even bellen, maar ik vind het wel goed. De koek was helemaal op.*

Bovendien kreeg hij in de periode na het overlijden een burn-out. Op het moment van interviewen is hij van deze burn-out aan het herstellen en krijgt hij nog dagelijks hulp bij de werkzaamheden op zijn bedrijf. De spanning, zo zegt hij, komt er nu eindelijk uit.

Terugtrekken: conceptuele duiding

In het verhaal van het echtpaar Gerritsen komen veel spanningen naar voren: met de vader en zus van meneer Gerritsen, en met de thuiszorg. Tot conflicten komt het, zoals ze zelf aangeven, niet, maar gedurende hun verhaal wordt duidelijk dat zij niet blij waren met hun eigen rol in de zorg en met de besluitvorming.

Vanuit Hochschild kunnen de spanningen begrepen worden als een botsing van framing rules. De vader van meneer Gerritsen redeneert voornamelijk vanuit het gemeenschapsregime. Dat heeft te maken met zijn historische framing rules (generatie), zijn morele framing rules (dat hoort in de familie) en met zijn pragmatische framing rules (er is familie beschikbaar, en in het geval van zijn dochter ook bereid, om deze zorgtaken op zich te nemen). Hij heeft hoge verwachtingen van de inzet van zijn familie en vindt het niet meer dan normaal dat zij hem in zijn wens om thuis te kunnen blijven in alles tegemoetkomen. Hij accepteert daarbij dat professionele hulp in huis bepaalde taken van de familie overneemt, maar het verzorgingshuis is hem een stap te ver. De houding van het echtpaar Gerritsen is meer ambivalent. Zij erkennen dat het voor hun (schoon)vader belangrijk is om thuis te blijven, en hechten er ook sterk aan om bepaalde zaken 'in de familie' te houden, maar denken anders over welk beslag dat op hen als directe familie mag leggen. Zij zien hun rol veel meer als sociaal: zij komen langs om te praten en koffie te drinken. De zorg is iets dat ze willen uitbesteden aan professionals. Dat ze zich vervolgens steeds weer geconfronteerd zien met de eisen van het daadwerkelijk zorg verlenen leidt bij hen tot frustratie: het is voor hen telkens weer iets "extra's" dat ze geven, maar dat niet overeenkomt met hun eigen feeling en framing rules en door de andere partij ook niet als iets bijzonders of extra's erkend wordt. Hun wekelijkse bezoeken worden zo, in Hochschild's termen, telkens weer een misgiving. De ambivalentie komt terug in de relatie tot de thuiszorg. Van de professionele zorg verwachten zij dat er praktische zorg geleverd wordt, maar niet dat er ook emotionele binding en de daaraan verbonden inspraak ontstaat. Vanuit de kant van de thuiszorg zijn er weer andere feeling en framing rules: de thuiszorgmedewerkster voelt zich sterk betrokken en ontleent daaraan bepaalde rechten. Voor haar betekent "professional zijn" niet "emotioneel afstandelijk zijn". Het echtpaar Gerritsen belandt zo in een moeilijke onderhandelingspositie: vader en zus delen met elkaar de uitgangspositie van het gemeenschapsregime en wanneer er keuzes moeten worden gemaakt, slaan zij de handen ineen. Wanneer zij daarbij ondersteuning kunnen krijgen van de thuiszorgmedewerkster, maken zij daar dankbaar gebruik van. Als "ruil" voor haar ondersteuning verwerft deze zich als het ware een steeds sterkere positie aan de onderhandelingstafel. Het echtpaar Gerritsen staat met hun opvattingen alleen en moet met lede ogen aanzien hoe er steeds weer over hun grenzen wordt gegaan. Op meneer Gerritsen heeft dit uiteindelijk het effect dat hij zich terugtrekt uit de zorg: geen inspraak, dan ook geen inzet meer.

De vraag blijft hangen waarom het echtpaar Gerritsen niet, zoals zij het zelf uitdrukken, "hard tegen hard" zijn gegaan. Hadden zij niet meer inspraakrecht kunnen ontleen aan hun positie als zoon en schoondochter? Een onderliggende reden kan zijn dat meer inspraak ook meer betrokkenheid zou hebben betekend. Door de besluitvorming geheel bij zijn zus te parkeren kon meneer Gerritsen ook gas terugnemen wat zijn inzet betrof. Hij hield hiermee de tijd en energie die hij in de mantelzorg stak in eigen hand. Wanneer hij zijn punt meer op het spits had gedreven en er meer professionele

zorg was ingeschakeld of een verzorgingshuis was geregeld, was hij daar wellicht ook de hoofdverantwoordelijke voor geworden. Juist omdat de framing rules zo tegenover elkaar stonden werd het moeilijk om compromissen te vinden, ook in wie de verantwoordelijkheid zou dragen.

Mantelzorgers die zich terugtrekken, zoals meneer Gerritsen, verbreken de relatie met hun zorgontvanger, anderen uit het netwerk of de professionele zorg volledig. Hun eigen wensen (en framing rules) blijken niet in overeenstemming te brengen met die van anderen of met de situatie. Meestal gaat het om een tijdelijke breuk die ontstaat op het moment dat de situatie de mantelzorger echt boven het hoofd groeit.

Drie autochtone en twee migrantenmantelzorgers maken van deze strategie gebruik. De meesten van hen streven er, net als mantelzorgers die verminderen, naar dat de professionele zorg een deel van hun taken overneemt. Het terugtrekken is voor alle betrokkenen een weinig bevredigende oplossing: de mantelzorger kampt met schuldgevoel en maakt zich nog steeds zorgen over de zorgontvanger, die vervolgens praktische zorg misloopt terwijl de onderlinge band er niet beter op wordt. Tegelijkertijd kan het een soort paardenmiddel zijn waarmee de mantelzorger aangeeft dat de grens nu echt bereikt is. Het wordt de omgeving op deze manier wel meteen goed duidelijk dat de mantelzorger aan de taks zit. Bovendien wordt men nu gedwongen te zoeken naar andere oplossingen voor de zorg, en blijken er mogelijkheden te zijn waar men ze eerst niet zag. Zo werd in de familie Gerritsen uiteindelijk toch besloten om voor vader 24-uurs zorg aan te vragen, als direct gevolg van het signaal dat meneer Gerritsen had uitgezonden door domweg een paar weken thuis te blijven. Toen de zorg Feyza (Turks, 30) te veel werd liet ze haar kinderen een paar weken bij haar moeder (tevens zorgontvanger) achter en ging zonder verdere aankondiging op vakantie. Het werd haar moeder op die manier wel duidelijk dat de zorg haar dochter te veel werd, waarna het voor Feyza weer mogelijk werd om het onderwerp thuiszorg aan te kaarten. Pas wanneer de mantelzorg opeens wegvalt krijgt de omgeving door wat de mantelzorger eigenlijk allemaal doet, en die bewustwording geeft de mantelzorger een sterkere onderhandelingspositie.

### 5.4.5 Conclusie casussen

Op basis van bovenstaande omschrijving van de relatie tussen zorgregime, conflict en strategie kunnen enkele conclusies worden getrokken voor wat betreft de verschillen tussen autochtone en migrantenmantelzorgers. De migrantenmantelzorgers en hun omgeving redeneren vaker vanuit het gemeenschapsregime. Zij krijgen daardoor vaker te maken met spanningen zoals het zich overvraagd voelen of verzet tegen het inschakelen van professionele zorg. Omdat autochtone mantelzorgers vaker vanuit het bureauprofessionele regime redeneren spelen hun conflicten zich vooral af in de relatie met de professionele zorg. Het verschil in soort regime en conflict leidt echter niet noodzakelijkerwijs tot een verschil in gehanteerde strategie. In alle vier de groepen is maar weinig verschil te zien in het aantal autochtone en migrantenmantelzorgers. Migrantenmantelzorgers zijn ongeveer even vaak als autochtone mantelzorgers aan het onderhandelen, verduren, verminderen of terugtrekken. Voor zowel autochtone als migrantenmantelzorgers geldt verder dat een slechte relatie met de zorgontvanger of familie kan leiden tot de strategie van verminderen of terugtrekken. Het gevoel bij de zorgontvanger in het krijgt te staan (positief opgevat, bijvoorbeeld omdat men dankbaar is voor de opvoeding), lijkt veel meer bepalend voor het ontstaan van conflicten en het kiezen van een strategie dan etnische afkomst.

## 5.5 Vier strategieën nader bekeken

Uit de voorgaande paragraaf is gebleken dat naast zorgopvattingen ook onderlinge relaties een belangrijke rol spelen in het soort conflicten dat kan ontstaan en de conflictantering van mantelzorgers. In deze paragraaf wil ik dit onderscheid verder bespreken en probeer ik te achterhalen welke rol voor respectievelijk zorgopvattingen en onderlinge relaties is weggelegd.

Onderhandelen, verduren, verminderen en terugtrekken blijken menselijke reacties op onwenselijke situaties te zijn die veel vaker voorkomen dan alleen onder mantelzorgers. Econoom Albert Hirschman (1970) omschrijft ze als wijzen waarop klanten reageren op in hun ogen ondeugdelijke service van bedrijven. Zijn drijfveer was om managers er van bewust te maken dat zij van het gedrag van hun klanten veel kunnen leren, een principe dat hij vervolgens ook toepaste op de politiek, en ook toepasbaar achtte voor kleinere sociale omgevingen zoals de kerk en gezinnen (Hirschman 1970, 33). Hirschman onderscheidt drie strategieën: *exit*, *voice* en *loyalty*. Exit houdt in dat mensen zich simpelweg terugtrekken: “[...] customers stop buying the firm’s products or some members leave the organization” (idem, 4). Binnen de economie wordt de “exit-optie” gezien als een machtig middel van klanten om een goede kwaliteit en prijs af te dwingen: wanneer het hen bij de ene firma niet bevalt, gaan ze simpelweg naar een andere. Hirschman erkent dat voor “basic social organizations” zoals de kerk of het gezin de exit optie een stuk moeilijker te realiseren valt (idem, 76). Juist daar (maar ook onder sommige klanten of aanhangers van een politieke partij) lokaliseert hij daarom de tweede optie: *voice*. Binnen deze optie kiezen mensen er voor in de onbevredigende situatie te blijven, maar ze geven wel uiting aan hun ongenoegen. “The firm’s customers or the organization’s members express their dissatisfaction directly to management or to some other authority to which management is subordinate or through general protest addressed to anyone who cares to listen [...]” (idem, p.4). In de *voice* optie proberen mensen daadwerkelijk de praktijken of het beleid van een organisatie te veranderen (idem, 30). Een derde optie is *loyalty*: men besluit te blijven, maar ziet geen kans om het ongenoegen te uiten en duldt daarom de situatie zoals deze is in de hoop dat dingen zich ten goede zullen keren. Deze mensen “lijden in stilte” (idem, 38) en hopen dat iemand zich voor hun zaak zal gaan inzetten. Een vierde optie, *neglect*, is later nog aan het rijtje toegevoegd (Kolarska en Aldrich 1980; Rusbult, Zembrodt en Gunn 1982; Farrell en Rusbult 1992). Deze optie geldt bijvoorbeeld voor werknemers die ontevreden zijn met hun baan, wat zich uit in laks en nalatig gedrag.

De strategieën *exit*, *voice*, *loyalty* en *neglect* van Hirschman blijken zeer goed aan te sluiten bij de vier strategieën die ik onder mantelzorgers aantrof. De mate waarin mensen voor een bepaalde strategie kiezen of tot een bepaalde strategie gedwongen worden is wel verschillend. Voor klanten is het relatief gemakkelijk om bij een slechte service over te stappen naar een andere aanbieder. Bij mantelzorgers komen *exit* (terugtrekken) en *neglect* (verminderen van inspanningen) echter vooral dan voor wanneer *voice* (onderhandelen) niet blijkt te werken en *loyalty* (verduren) tot overbelasting leidt. Dit verschijnsel van mantelzorgers die vast komen te zitten nadat onderhandelingen over de zorg mislukt zijn, wordt in iets andere vorm ook aangetroffen Pearlman en Aneshensel (1994). Bij hen ligt de nadruk op het sluipende karakter van de mantelzorg. Zij vergelijken het geven van mantelzorg met het hebben van een professionele carrière: net als in het arbeidsproces bestaat ook mantelzorg vaak uit verschillende fasen, die variëren van lichte zorg naar een vaak steeds zwaarder wordende vorm van zorg, tot ten slotte de zorgontvanger overlijdt of naar een verzorgings- of bejaardenhuis verhuist. Zij wijzen daarbij op het belangrijke verschil dat men zich over de professionele carrière vooraf vaak een veel duidelijker beeld heeft gevormd dan over de “carrière” als mantelzorg. Het gevolg is dat men zichzelf geheel kan verliezen in de mantelzorg. De begrippen die Hirschman aan-

reikt laten zien dat mantelzorgers nog wel kunnen zoeken naar manieren om dit proces te beïnvloeden of te doorbreken. Zij zijn daarbij echter afhankelijk van hun eigen onderhandelingsruimte en van wederhoor bij andere partijen zoals de zorgontvanger, familieleden, de overheid en professionele instanties.

### Loyaliteit en repercussie

Loyaliteit is bij Hirschman niet alleen een aparte strategie, maar ook een bemiddelende factor die van invloed is op de keuze voor andere strategieën. Hoe meer loyaliteit, hoe groter de kans dat mensen de situatie verduren of zich uitspreken via onderhandeling. Hoe minder loyaliteit, hoe groter de kans op vertrek of verminderen van de inspanningen. Loyaliteit heeft veel te maken identificatie: juist wanneer klanten zich aan een bepaald merk verbinden of mensen zich met een politieke partij identificeren zal de loyaliteit groot zijn. Een andere bemiddelende factor is de eventuele repercussie die mensen te wachten staat wanneer ze niet langer loyaal zijn. Hirschman denkt dan bijvoorbeeld (in zijn tijd erg actueel) aan partijlidmaatschap in communistische landen. Omdat er maar één partij is hebben mensen eigenlijk geen keuze. Bovendien staat hen vervolging te wachten wanneer zij niet langer loyaal zijn aan de partij. Sommige mensen verduren daarom de situatie zonder daadwerkelijk loyaal te zijn.

Het is de vraag in hoeverre de bemiddelende factoren van loyaliteit en repercussie een rol spelen bij het bepalen van de strategie van conflicthantering binnen de familie- en vriendenkring waar mantelzorg zich afspeelt. Hier lijkt een belangrijke sleutel te liggen voor antwoord op de vraag waarom mantelzorgers voor een bepaalde strategie kiezen. Een verhelderende omschrijving van de wijze waarop binnen loyaliteit en repercussie in mantelzorgrelaties plaatsvindt kan worden gevonden bij Knipscheer (1990). Volgens hem zijn in familieverband zowel emotionele als "institutionele" banden van belang bij het bepalen van de continuïteit van de (zorg)relatie. Emotionele banden duiden er op dat familieleden onderling in meerdere of mindere mate onderlinge affectie voelen en tonen. Met institutionele banden bedoelt Knipscheer het systeem van rechten en plichten dat bepalend is voor wat gezinsleden (met name kinderen en ouders) voor elkaar doen (1990, 11). Dit systeem wordt bepaald door "controle-mechanismen" waarbinnen verwachtingen expliciet uitgesproken worden of juist helemaal niet besproken worden: het taboe verklaren van het onderwerp familie zorg is ook een vorm van controle, omdat het de onderhandelingsruimte van de kinderen verkleint. In hoeverre ouders het gedrag van hun kinderen proberen te beïnvloeden hangt ook af van de mate waarin de onderlinge relatie "geïnstitutionaliseerd" is. Dit is een wat verwarrende term, waarmee Knipscheer een schaal aanduidt met aan de ene kant van het spectrum onderlinge relaties waarbinnen de verhoudingen bespreekbaar zijn en men elkaar zo vrij mogelijk laat, en aan de andere kant van het spectrum relaties waarin de verhoudingen vaststaan en er weinig ruimte is voor discussie. Zowel de emotionele band als de nadruk die op onderlinge verplichting gelegd wordt spelen zodoende mee bij de opvattingen over verplichtingen binnen de familie. Het is de vraag hoe beide factoren dan "werken" ten aanzien van de gekozen strategie.

Uit bovenstaande omschrijving van de vier strategieën werd al duidelijk dat wanneer de emotionele band verstoord is, dit grote gevolgen heeft voor de plichtopvatting van mantelzorgers. Slechte verhoudingen met de zorgontvanger of anderen binnen het informele netwerk leiden er toe dat mantelzorgers veel eerder overbelast raken. Grand et al. (1999) onderzochten hoe de emotionele band tussen familieleden van invloed is op de taakopvatting. Zij benadrukken dat opvattingen over familieverplichtingen niet vanuit een neutraal beginpunt vertrekken. Tussen mantelzorger en zorgontvan-

ger, en tussen mantelzorgers en andere familieleden, bestaat een “onuitgesproken contract” op basis waarvan mensen keuzes maken. Dit contract doet sterk denken aan de economie van de dankbaarheid van Hochschild, waarbinnen mensen op emotioneel vlak giften uitwisselen. Op basis van dit contract wordt de ene gift, bijvoorbeeld een gelukkige jeugd, uitgewisseld voor een andere, zoals intensieve mantelzorg. Het idee bij de zorgontvanger op affectief-emotioneel vlak iets verschuldigd te zijn zorgt voor een sterker gevoel van verplichting. Het lijkt er op dat loyaliteit sterk verbonden is met de kwaliteit van onderlinge emotionele verhoudingen, terwijl repercussies verband houden met de mate waarin binnen gezinnen de onderlinge verhoudingen gereguleerd of juist vrij zijn. Wat kan op basis van deze constatering geconcludeerd worden met betrekking tot strategieën van mantelzorgers?

In de eerste plaats kan verondersteld worden dat het zorgregime van mantelzorgers en hun omgeving van invloed is op de mate waarin onderlinge relaties geïnstitutionaliseerd zijn. Binnen het gemeenschapsregime lijken relaties zich vooral aan de geïnstitutionaliseerde kant van de schaal te bevinden. Er wordt veel waarde gehecht aan plichtsbesef, altruïsme en betrokkenheid op mensen uit het eigen netwerk. Loyaliteit aan elkaar wordt gezien vanuit deze waarden en krijgt uitdrukking in het volbrengen van mantelzorgtaken. Wanneer de mantelzorger in gebreke blijft zullen er repercussies volgen zoals het zich moeten verantwoorden, roddel van anderen uit het netwerk of conflicten met de zorgontvanger. Binnen een dergelijke context ligt de strategie van verduren voor de hand. Voor onderhandeling is maar weinig ruimte en verminderen of terugtrekken heeft ernstige gevolgen voor de onderlinge verhoudingen, zeker wanneer het gemeenschapsregime een gedeeld uitgangspunt is van de meerderheid van het informele netwerk. Het bureauprofessionele regime lijkt zich op de schaal meer aan de kant van vrije relaties te bevinden, waarbinnen de onderlinge verhoudingen onderwerp van discussie kunnen zijn. Omdat zorg vooral als een taak van de overheid wordt gezien, kan de taakverdeling binnen de familie makkelijker onderwerp van gesprek zijn. De onderhandeling met familieleden verloopt makkelijker omdat er met het gesprek over de taakverdeling geen basale waarden in het geding zijn. Wanneer de mantelzorger meer taken wil overdragen aan professionele zorginstanties wordt dit door andere familieleden niet gezien als een gebrek aan loyaliteit aan de zorgontvanger en er volgen ook geen repercussies. Tegelijkertijd kan de onderhandeling met de overheid of professionele instanties juist moeizaam verlopen, omdat deze verhoudingen veel meer geïnstitutionaliseerd zijn en de reikwijdte van de bijdrage van de overheid en zorginstellingen in wetten en regelgevingen vastgelegd is. Bovendien wordt er vanuit de zich terugtrekkende overheid steeds meer verantwoordelijkheid bij burgers zelf gelegd. Burgers kunnen met de overheid in onderhandeling door bijvoorbeeld aan het loket of per brief de zorgindicatie ter discussie te stellen, of door deel te nemen aan door de gemeente georganiseerde gesprekken over (mantel)zorg. Wanneer dergelijke individuele onderhandelingen niet werken kunnen burgers hun stem laten horen binnen de kaders van georganiseerd, formeel protest. De strategie van verduren wordt bij deze mantelzorgers pas relevant wanneer alleen de zorgontvanger vanuit het bureauprofessionele regime redeneert. De mantelzorger wil dan graag de zorg zelf geven, maar moet accepteren dat de zorgontvanger deze liever door professionals laat uitvoeren.

Wat de onderzoeken van Knipscheer en Grand et al. laten zien is dat opvattingen over de redelijkheid van de taakverdeling niet alleen afhangen van de framing rules over hoe anderen het doen (moreel), hoe de zorg vroeger geregeld was (historisch) en welke mogelijkheden er zijn (pragmatisch), maar ook van de wijze waarop mantelzorgers de onderlinge familiebanden ervaren. Deze factor van de onderlinge band blijft het regimeverhaal onderbelicht. Het zorgregime wordt geïmplementeerd of



gereguleerd door de factor van onderlinge relaties die medebepalend zijn voor het karakter van de “economie van de dankbaarheid” waarin mantelzorgers zich bevinden. Wanneer de onderlinge band niet goed is zullen mantelzorgers eerder bij de strategieën van verminderen en terugtrekken belanden. Onderhandelen is in dat geval immers lastig omdat de onderlinge communicatie hoe dan ook niet goed verloopt. Voor het verduren van de situatie zullen ze minder geduld kunnen opbrengen, omdat ze minder gemotiveerd zijn de zorg vol te houden wanneer ze niet het idee hebben bij de zorgontvanger in het krijt te staan.

## 5.6 De tevreden mantelzorger

Uit bovenstaande paragrafen zou, onterecht, het beeld kunnen ontstaan dat alle mantelzorgers te maken krijgen met spanningen en conflicten. Dat is gelukkig niet het geval: tien van de 34 geïnterviewde mantelzorgers bleken niet met spanningen of conflicten te maken te krijgen. Zeven van hen zijn migrant. Bij hen verliep de mantelzorg juist zoals zij dat zelf graag wilden. Het hebben van goede onderlinge familiebanden blijkt bij hen een belangrijke voorwaarde voor tevredenheid over de taakverdeling. De zorg kon hen wel fysiek of mentaal zwaar vallen, maar dit had niet te maken met meningsverschillen met anderen uit hun netwerk. Tabel 5.4 geeft een overzicht van de etnische achtergrond en het zorgregime van de mantelzorgers die niet met spanningen of conflicten te maken krijgen.

Tabel 5.4 Kenmerken van mantelzorgers die niet met spanningen of conflicten te maken krijgen

Naam	Etnische achtergrond	Zorgontvanger	Regime
Elke	NL	Vader	GR
Mevr. Van Rijn	NL	Man en zoon	BPR
Mieke	NL	Zoon	BPR
Marrit	NL	Cliënten	GR
Emre	T	Moeder	GR
Cansu	T	Zoon	GR
Dilek	T	Vader	GR
Ilayda	T	Schoonouders	GR
Dhr. Ozgül	T	Vrouw	BPR
Kayra	T	Moeder	BPR

Etnische achtergrond: NL = Nederlands, T = Turks, S = Suryoye  
Regime: BPR = bureauprofessioneel, GR = gemeenschapsregime

Om een voorbeeld te zien van de “tevreden mantelzorger” volgt hieronder een vijfde casus, die van Emre, die juist erg gelukkig is met de zorg die hij geeft en alles wat hij er voor terugkrijgt.

### 5.6.1 Casus 5: Emre

Emre, een Turkse man van 40, heeft zes weken voor het interview zijn vader verloren die aan een plotselinge hartstilstand overleed. Emre heeft daarna de volledige zorg voor zijn moeder op zich genomen. Zij heeft lichamelijke klachten die het bewegen moeilijk maken en is daarnaast volledig van slag door het overlijden van haar man. Emre heeft een ingrijpende beslissingen genomen: zijn zaak, een cadeauwinkel, heeft hij van de hand gedaan en zijn appartement heeft hij opgezegd om weer bij zijn moeder in te trekken. Van de ene op de andere dag is hij nu een fulltime mantelzorger die weinig

tijd meer heeft voor vrienden, hobby's en sport –“ik begin wel aan te komen”, bekent hij. Ondanks deze rigoureuze veranderingen heeft hij er nog geen moment spijt van dat hij nu weer thuis woont en dag in, dag uit voor zijn moeder zorgt. In tegendeel, Emre haalt veel voldoening uit de zorg die hij levert. Dat heeft deels te maken met het recente verlies van zijn vader: samen met zijn moeder kan hij rouwen en over hun verlies praten. Maar het heeft ook te maken met zijn ‘Sitz im Leben’. Voor Emre heeft het zorgen voor een ander te maken met een hoger doel waar alle mensen zich mee bezig zouden moeten houden. Volgens hem zou de samenleving er een stuk mooier uitzien als mensen de zieken en ouderen zouden opzoeken, elkaar op straat de helpende hand toe zouden steken en over het algemeen een beetje aardiger voor elkaar waren. Ieder mens heeft dat in zich, gelooft hij, en zou er zelf een stuk gelukkiger van worden door naar anderen om te zien in plaats van zich te richten op materiële zaken. Emre ontleent deze visie aan zijn opvoeding en zijn geloof (hij is moslim), maar meent dat hij handelt vanuit algemeen geldende principes: het gelukkig worden door voor een ander te zorgen geldt voor iedereen, Turk of Nederlander, gelovig of niet. Een ander zou het misschien benauwd krijgen van zijn toekomstperspectieven: hij zit zonder baan en zal er voorlopig ook geen tijd voor hebben, en daarmee zonder inkomen. Bovendien zou zijn toekomstige partner (hij is nu single) het moeten zien zitten om ook bij zijn moeder in te trekken en hij vermoedt dat dit het aantal vissen in de vijver behoorlijk vermindert. Toch maakt hij zich daar helemaal geen zorgen over. Het mantelzorgen geeft hem op dit moment genoeg voldoening: “ik word er dronken van, een euforisch gevoel, ik geniet er van”. En voor de toekomst geldt: wie dan leeft, wie dan zorgt.

### 5.6.2 Kenmerken van tevreden mantelzorgers

Bij Emre kan gesproken worden van een tevreden mantelzorger omdat de zorg die hij verricht in overeenstemming is met, of zelfs de inspiratie vormt voor, zijn levensovertuiging. Sommige andere gelukkige mantelzorgers deelden deze overeenstemming van opvattingen en situatie met hem. Dilek (40, Turks) nam haar vader in huis die, toen hij in het revalidatiecentrum te horen kreeg dat hij naar een verzorgingstehuis zou moeten, had geprobeerd te “ontsnappen”. Zij kon zich die ontsnapping goed indenken en besloot samen met haar broer dat hun vader bij één van hen moest komen wonen. Het idee van hun vader in een verzorgingstehuis was voor beiden ondraaglijk en liever namen ze zelf de intensieve zorg voor hun vader op.

Mantelzorgers kunnen ook tevreden zijn met hun situatie omdat hun strategie heeft gewerkt. In feite gaat het dan vrijwel altijd om de strategie van onderhandeling. Zo vertelt Elke (68, Nederlands) dat zij met haar zus heeft afgesproken dat ze na de pensionering van de zus de zorg voor hun vader zullen gaan delen. Het vooruitzicht dat de zorglast in de nabije toekomst verlicht zal worden maakt dat Elke zich geen zorgen maakt of de zorg misschien te zwaar zal worden. Mieke (58, Nederlands) zocht tevergeefs naar een christelijke instelling waar haar autistische zoon zou kunnen wonen. Uiteindelijk mobiliseerden zij en haar man zelf een groepje ouders die samen een dergelijke instelling in het leven riepen. Kayra (41, Turks) besloot toen haar gezondheid haar in de steek liet samen met haar moeder dat het beter zou zijn om het huishoudelijk werk over te laten nemen door de thuiszorg.

Een ander kenmerk van de tevreden mantelzorger is dat de inzet van professionele zorg aan hun verwachtingen voldoet. De professionele zorg werkt in dat geval ondersteunend en geeft hen het idee dat hun zorgontvanger bij de professionals in goede handen is. Cansu (63, Turks) vertelt dat zij enorm veel steun heeft gehad aan haar huisarts, die zich proactief opstelde toen haar zoon aan schizofrenie bleek te leiden. Hij zocht een geschikte woonvoorziening voor haar zoon en had ook veel aandacht voor de impact van de situatie op Cansu en haar man.

Een vierde kenmerk van de tevreden mantelzorger, ten slotte, is dat hij of zij het idee heeft dat de zorg plaatsvindt in een wederkerige relatie. Zoals eerder besproken is er bij hen het idee dat de gift van mantelzorg plaatsvindt in de “economie van de dankbaarheid”, waarin ze de zorg verschuldigd zijn aan de zorgontvanger, die eerder ook voor hen klaarstond. Ilayda (29, Turks) zorgt voor haar schoonmoeder en doet dit graag omdat zij van haar schoonmoeder ook veel steun ontving toen ze zwanger was en hulp nodig had.

Een overeenstemming tussen opvattingen en situatie, een geslaagde onderhandeling met de zorgontvanger of anderen uit het netwerk, tevredenheid over de professionele zorg en het gevoel van wederkerigheid zijn zodoende factoren die bijdragen aan mantelzorg waar men zich wel bij kan voelen.

## 5.7 Conclusie

De aanleiding voor dit deelonderzoek was de constatering dat onder burgers met een migrantenachtergrond de zorgopvattingen lijken te verschuiven: van algemeen geaccepteerde normen dat de familie voor elkaar zorgt kijken steeds meer migranten naar de overheid en professionele instanties als medeverantwoordelijken. Ik vroeg mij af of een dergelijke verschuiving in opvattingen ook tot spanning en conflict kan leiden, en van welke conflicthantering migrantenmantelzorgers vervolgens gebruik maken. In deze deelstudie werd daarom de volgende vraag gesteld:

*Met welke spanningen en conflicten krijgen autochtone en migrantenmantelzorgers te maken en op welke wijze gaan zij met deze spanningen en conflicten om?*

Bij zowel autochtone als migrantenmantelzorgers uit Almelo, Enschede en Hengelo kan sprake zijn van botsende zorgopvattingen en belemmeringen ten opzichte van zorgvoorzieningen en mantelzorgondersteuning. Hoe die botsingen er uit zien is afhankelijk van het zorgregime dat de mantelzorger en andere partijen als uitgangspunt nemen. Spanningen kunnen ontstaan wanneer feeling rules en framing rules botsen: een mantelzorger die professionele hulp in wil schakelen botst met een zorgontvanger die mantelzorg prefereert, men botst over de vraag of mantelzorg een plicht of een daad van liefde is, of over de vraag wat van professionele hulp verwacht mag worden. Mantelzorgers kunnen zich bij de situatie neerleggen en er het beste van maken, op zoek gaan naar een compromis of blijven onderhandelen over de zorg die ze geven en de betekenis van die zorg.

Uit dit deelonderzoek blijkt niet dat de voor dit onderzoek geïnterviewde migrantenmantelzorgers per definitie *meer* te maken krijgen met of last hebben van spanningen dan autochtone mantelzorgers. Voor beide groepen geldt dat er nu eenmaal verschillend gedacht wordt over wie er zorg moet geven, en in beide groepen lopen mensen aan tegen de grenzen van hun eigen kunnen of de mogelijkheden die de overheid biedt.

Er blijken vier mogelijke strategieën te zijn: onderhandelen, verduren, verminderen en terugtrekken. Figuur 5.3 geeft deze strategieën weer in een schema. In de meeste gevallen beginnen mantelzorgers met onderhandeling. Vaak komen mantelzorgers in een onderhandelingspositie terecht nadat ze noodgedwongen bepaalde patronen doorbreken (na een burn-out of andere vervelende ervaringen als gevolg van de mantelzorg). Onderhandelingen kunnen plaatsvinden met de zorgontvanger over de intensiteit en vorm van de mantelzorg, met anderen uit het informele netwerk over de taakverdeling of met de overheid en professionele instanties over de geleverde zorg. Uit de interviews met migrantenmantelzorgers blijkt dat onderhandeling een aanduiding kan zijn van verschuivende zorg-

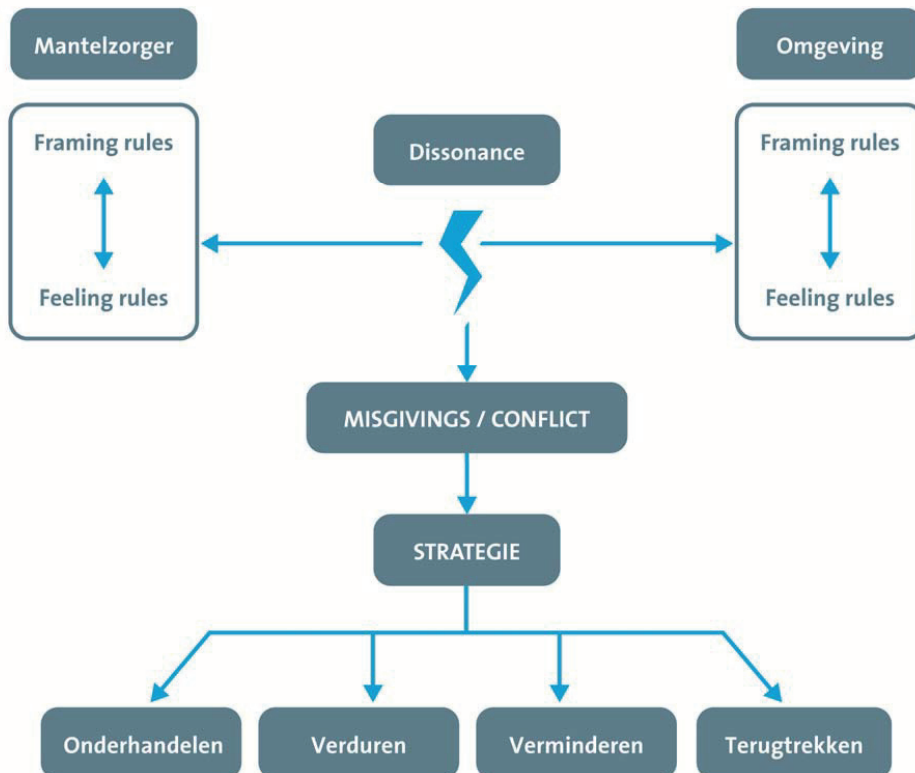
opvattingen. De verwachtingen van de ouders botsen dan bijvoorbeeld met andere tijdsbestedingen van de mantelzorg, zoals betaald werk of vrijwilligerswerk, die de mantelzorg niet zomaar op wil geven. De noodzaak van een eigen inkomen, maar ook de wens om maatschappelijk actief te zijn, zijn inzet bij de onderhandeling. Bovendien verschuift de norm, vooral aangetroffen binnen de Turkse cultuur, dat de vrouw van de oudste zoon de zorg dient te geven. Ook de andere kinderen worden aangesproken op hun verantwoordelijkheid en sommige van de Turkse vrouwen die aan het onderzoek meewerkten zorgden voor hun eigen ouders in plaats van hun schoonouders. Het aantal potentiële mantelzorgers dat op de verantwoordelijkheid om mee te helpen kan worden aangesproken, wordt hierdoor uitgebreid. Of mantelzorgers er in de onderhandeling ook in slagen om de zorgontvanger of anderen uit het netwerk te overtuigen hangt er van af in hoeverre men daar ontvankelijk is voor de argumenten van de mantelzorg. Verscheidene mantelzorgers gaven aan dat hun ouders er begrip voor hebben dat ook werk en gezin een belangrijke plaats innemen in het leven van hun kind en dat zij zich daarom neerleggen bij het uitbesteden van sommige taken aan professionele zorginstaties. Binnen de kring van broers en zussen wordt er wisselend gereageerd op de oproep de zorg meer te delen. Sommige mantelzorgers gaven aan dat de zorg zo eerlijk mogelijk onder de kinderen verdeeld wordt, terwijl het geval zich ook voordoet dat culturele normen selectief gebruikt worden om de mantelzorg als hoofdverantwoordelijke te handhaven. Om over een goede onderhandelingspositie te beschikken is het nodig dat mantelzorgers zich bewust zijn van eigen opvattingen en die van mensen om hen heen, dat ze hun eigen waarde kennen en beschikken over de nodige assertiviteit en inlevingsvermogen. Daarbij is het van belang dat mantelzorgers een zekere mate van assertiviteit bezitten, bondgenoten vinden, geduld op kunnen brengen en een dusdanige relatie met de zorgontvanger en familie hebben dat deze open kan staan voor de standpunten en ervaringen van de mantelzorg. Mogelijk speelt in de onderhandeling tussen kinderen en ouders met een migrantenachtergrond mee dat zij over het algemeen niet in een onderhandelingscultuur zijn opgegroeid, zoals veel autochtone mantelzorgers. Zo blijken migrantenjongeren veel waarde te hechten aan respect voor hun ouders en zijn ze sterk geneigd rekening te houden met hun wensen. Dit respect uit zich bij hen in het eerder uit de weg gaan van conflicten dan onderhandelen (Pels en de Gruijter 2006; Ketter 2008). Het is goed denkbaar dat autochtone mantelzorgers al van jongs af aan veel meer gewend zijn om met hun ouders compromissen te sluiten. Zij zijn, in de termen van Knipscheer (1990), meer opgegroeid in een vrij gezin waar de onderlinge verhoudingen ter discussie kunnen staan. De vaardigheden die ze hierbij hebben opgedaan en het gevestigde "onderhandelingsklimaat" dat binnen het gezin al bestaat geven hen een sterkere uitgangspositie dan hun tegenhangers met een migrantenachtergrond.

De strategieën verduren, verminderen en terugtrekken volgen vaak op mislukte onderhandelingen. Mantelzorgers die verduren leggen zich er bij neer dat de zorgontvanger, familieleden of professionals niet kunnen worden overtuigd. Bij de migranten uit ons onderzoek die bij de strategie van verduren zijn uitgekomen is het meestal de relatie met de zorgontvanger of familieleden die onder spanning staat, terwijl de autochtone mantelzorgers zich vooral moeten verhouden tot professionals of ambtenaren. Voor mantelzorgers die spanningen met familieleden verduren geldt dat hun situatie lastiger wordt naarmate de tijd verstrijkt, omdat allerlei patronen rond de mantelzorg steeds meer vastgroeien. Bij henzelf, de zorgontvanger en familieleden treedt gewenning op die het steeds moeilijker maakt om op een gegeven moment de zorg nog uit handen te geven. Dat de mantelzorg steeds meer expertise ontwikkelt over de aandoening van de zorgontvanger draagt hier nog aan bij.

Dit proces wordt ook wel de ‘mantelval’ genoemd: de belasting op de mantelzorgers neemt sluipenderwijs toe (Timmermans et al., 2005).

Mantelzorgers die, soms na mislukte onderhandeling, een gespannen situatie moeten verduren kan de (ervaren) zorglast te veel worden. Omdat andere hulp niet voorhanden is of anderen zich niet bereid tonen bij te springen, kunnen mantelzorgers er voor kiezen om hun eigen inspanningen te verminderen, vaak beginnend bij taken die als “extra” beschouwd kunnen worden. Het gevolg hier a is dat de kwaliteit van de zorg achteruit gaat en dat de zorgontvanger vaak alleen nog de meest noodzakelijke zorg krijgt.

Mantelzorgers die de situatie compleet boven het hoofd groeit kunnen zich (tijdelijk) terugtrekken uit de situatie. Zij kunnen er voor kiezen om helemaal geen zorg meer te verlenen of de samenwerking met professionals stop te zetten, zeker in het geval wanneer zij (en niet de zorgontvanger zelf) verantwoordelijk zijn voor het inschakelen van professionele zorg. Door zich terug te trekken kunnen mantelzorgers bepaalde dingen afdwingen die zij met onderhandeling, verduren of verminderen niet voor elkaar kregen. Door het vacuüm dat ontstaat wanneer zij de zorg niet meer verlenen wordt duidelijk wat ze eigenlijk allemaal deden en kan er ruimte ontstaan om toch de hulp van anderen in te schakelen.



Figuur 5.3: schema strategieën

Dit onderzoek is gestart vanuit de veronderstelling dat spanningen en conflicten voornamelijk ontstaan wanneer zorgopvattingen botsen. Daarbij werd voornamelijk gedacht aan opvattingen van de eerste generatie migranten, die de culturele opvattingen van het land van herkomst hanteren, en de opvattingen van volgende generaties, die in Nederland gewend zijn geraakt aan de verzorgingsstaat en daardoor familie­zorg willen combineren met professionele zorg. Een dergelijk verschil in opvattingen tekent zich inderdaad in een aantal van de interviews af en kan ook daadwerkelijk tot spanningen of zelfs conflicten leiden. Tegelijkertijd blijken zorgopvattingen maar voor een deel de spanningen te kunnen verklaren. Onder de door ons geïnterviewde mantelzorgers zijn onderlinge familie­verhoudingen een minstens even belangrijke factor bij het bepalen van de taakverdeling en de inzet. Wanneer de onderlinge verhoudingen niet goed zijn kan dit bestaande verschillen in zorgopvattingen op scherp stellen en zijn de betrokken partijen minder bereid om met elkaar over deze opvattingen te onderhandelen. Kinderen die hun jeugd als onprettig of onveilig hebben ervaren voelen zich, wanneer ze volwassen zijn, minder verplicht om voor hun ouders te zorgen, ook wanneer ze zijn grootgebracht met de principes van het gemeenschapsregime. Wanneer de onderlinge verhoudingen echter goed zijn is er een betere slagingskans voor onderhandeling. De zorgontvanger heeft dan niet zozeer de verplichtingen van de mantelzorger op het oog, maar staat ook open voor diens wensen en welbevinden. Binnen families waar men een goede band heeft met elkaar kunnen culturele codes makkelijker doorbroken worden en komen mantelzorgers minder snel alleen te staan, omdat de taakverdeling niet zozeer gebaseerd is op gendergerelateerde normen rond zorg maar op praktische overwegingen.

Omdat spanningen tussen mantelzorgers en hun omgeving ontstaan in een zeer complexe en gelaagde werkelijkheid is de vraag naar de aard van conflicten en de hantering daarvan niet eenduidig of eenvoudig te beantwoorden. Iedere mantelzorger verschilt van de andere in zorgopvattingen, familie­geschiedenis, emotionele en feitelijke belasting, maatschappelijke positie en vaardigheden. Netwerken rond mantelzorgers zijn altijd weer anders samengesteld, waarmee het beroep dat zij op anderen kunnen doen verschilt. In dit hoofdstuk is een poging gedaan de complexiteit van gespannen verhoudingen en de reactie van mantelzorgers te begrijpen aan de hand van aan Hochschild ontleende concepten zoals feeling rules, framing rules, emotive dissonance en misgivings. De theorie van Hochschild maakt duidelijk dat het bij de taakverdeling rond zorg niet alleen gaat om het verde­len van de feitelijke taken, maar ook om de emotionele beladenheid van de geleverde zorg. Omdat zorg geleverd wordt binnen de ‘economie van de dankbaarheid’ ontstaat emotionele belasting voor mantelzorgers juist wanneer deze economie scheef trekt. Het is dan ook niet verwonderlijk dat uit dit deelonderzoek blijkt dat familie­geschiedenis en –verhoudingen een belangrijke rol spelen bij het ontstaan en hanteren van conflicten rond de taakverdeling. Mantelzorg ontstaat binnen een relatie waarin de kaders voor dankbaarheid en ondankbaarheid al eerder gevormd zijn. Terwijl deze kaders sommige mantelzorgers voorsorteren voor spanningen, kunnen ze voor andere mantelzorgers juist een springplank zijn voor een zorgrelatie die hen voldoening, erkenning en zin geeft.



## Hoofdstuk 6 Conclusie en discussie

Migranten die mantelzorg geven worden geconfronteerd met twee veranderingen in zorgopvattingen. In de eerste plaats kenmerkt de maatschappelijke organisatie van de zorg in Nederland en veel andere westerse landen zich door een toenemend beroep op actief burgerschap. Het recente beleid rond (mantel)zorg berust op het discours van actief burgerschap. Binnen dit discours wordt de verantwoordelijkheid voor de zorg steeds minder bij de overheid en steeds meer bij het informele netwerk gelegd. Van burgers wordt steeds meer verwacht, omdat de daadwerkelijke zorg in toenemende mate op hen aan komt. Tegelijkertijd worden burgers geacht in de overheid een partij te zien waarop een beroep kan worden gedaan wanneer de zorgvraag niet in familie- of vriendenkring kan worden opgelost. Binnen het actief burgerschap dient de overheid erkend te worden als mogelijke partner waar burgers mee kunnen samenwerken om zorgvraagstukken op te lossen. In de tweede plaats wijst onderzoek op verschuivingen die plaatsvinden binnen migrantengemeenschappen. Vanuit traditionele opvattingen van de eerste generatie wordt er van kinderen verwacht dat zij de zorg voor hun ouders op zich nemen wanneer die op leeftijd komen, zoals gebruikelijk was in het land van herkomst. Migranten van de tweede of derde generatie zijn echter opgegroeid in de Nederlandse context, en zouden een voorkeur hebben voor het delen van zorgtaken met professionele instanties. Mantelzorgers moeten zich in hun zorgopvattingen zodoende verhouden tot zowel verschuivingen in het politieke discours rond zorg als verschuivingen in hun eigen gemeenschap. Beide verschuivingen kunnen voor mantelzorgers bovendien oorzaak voor spanningen of zelfs conflict zijn. De roep om actief burgerschap kan er toe leiden dat mantelzorgers zich overvraagd voelen, of hun eigen maatschappelijke participatie op het spel zetten om de zorg vol te kunnen houden. Verschil van opvatting binnen het informele netwerk kan leiden tot conflict wanneer er van mantelzorgers meer zorg wordt verwacht dan zij eigenlijk kunnen of willen geven. Voor migrantenmantelzorgers geldt dat de effecten van deze twee verschuivingen elkaar kunnen versterken: de familiewaarden waar het actief burgerschap discours een beroep op doet, zoals het omzien naar elkaar en altruïsme, kan ingrijpen op traditionele zorgopvattingen die binnen de eigen gemeenschap leven en deze versterken. In het bijzonder binnen migrantengemeenschappen, waar juist verdere modernisering van de zorgopvattingen gewenst zou zijn, kan het actief burgerschap discours zodoende een averechts effect hebben. Niet-westerse migranten zijn doorgaans afkomstig uit landen waar de verzorgingsstaat slechts summier of helemaal niet ontwikkeld is en waar een traditioneel zorgregime dominant is. In gemeenschappen van migranten met een dergelijke achtergrond zou een hernieuwde nadruk op individuele verantwoordelijkheid en minder afhankelijkheid van de staat wel eens onbedoelde en mogelijk ook ongewenste effecten kunnen hebben, bijvoorbeeld doordat premoderne opvattingen over zorg hernieuwde nadruk krijgen, waarmee de onder migrantenvrouwen ingezette emancipatie belemmerd wordt. Waar deze vrouwen tot voor kort een beroep konden doen op de moderne verzorgingsstaat wanneer zij zich aan hun zorgende rol wilden ontworstelen is het actief burgerschap geenszins een natuurlijke bondgenoot.

In dit proefschrift heb ik onderzocht hoe mantelzorgers zich positioneren ten opzichte van de verschuiving richting actief burgerschap en verschuivingen in zorgopvattingen binnen de eigen gemeenschap, of deze verschuivingen bij mantelzorgers inderdaad tot spanningen of conflicten kunnen leiden, en op welke wijze zij met deze conflicten omgaan.



Dit onderzoek richt zich ook op autochtone Nederlanders. Er zijn immers redenen om aan te nemen dat ook zij te maken krijgen met spanningen als gevolg van regimeveranderingen. Dat zij worden opgeroepen zich als actieve burgers op te stellen betekent voor hen dat zij zorgtaken op zich moeten nemen die voorheen onder de verantwoordelijkheid van de overheid vielen. Bovendien krijgen ook autochtonen te maken met een omgeving die niet altijd precies hetzelfde over de zorg zal denken als zij. Om een goed beeld te krijgen van de problemen waar beide groepen mee te maken krijgen, en te voorkomen dat specifieke kenmerken aan de migrantengroep worden toegeschreven die in feite op alle mantelzorgers van toepassing zijn, is in dit onderzoek steeds een autochtone controlegroep meegenomen.

In dit onderzoek is de volgende hoofdvraag gesteld:

*In hoeverre verschillen de zorgattitude en zorgbereidheid, en op welke wijze verschillen conflicten en conflicthantering, van migrantenmantelzorgers en autochtone mantelzorgers?*

Ik beantwoord de hoofdvraag door te onderzoeken welke zorgattitude dominant is onder migranten en autochtonen, in welke mate men bereid is in de toekomst meer zorg te verlenen en hoe men omgaat met spanningen en conflicten rond mantelzorg. Om de hoofdvraag te beantwoorden zijn drie deelstudies uitgevoerd. De eerste deelstudie gaat in op de vraag of zich spanningen voordoen tussen de uitgangspunten van de ideologie van actief burgerschap en de zorgopvattingen van migranten en autochtone burgers. De tweede deelstudie gaat in op de vraag of mantelzorgers de intentie hebben in de toekomst meer zorg te verlenen, en welke factoren op deze intentie van invloed zijn. De derde deelstudie richt zich op de vraag hoe mantelzorgers omgaan met de spanningen en conflicten die veroorzaakt worden door botsende zorgopvattingen.

Hieronder worden per deelstudie de onderzoeksvraag en belangrijkste bevindingen omschreven. Daarna wordt in een algemene conclusie het antwoord op de hoofdvraag gepresenteerd, punten voor discussie genoemd en suggesties voor vervolgonderzoek gegeven.

## **6.1 Eerste deelstudie: etnische verschillen in zorgattitude**

In de eerste deelstudie werd door middel van een survey de mate onderzocht waarin de zorgopvattingen van burgers aansluiten bij het actief burgerschapsregime. Het vermoeden was dat wanneer de verwachtingen van burgers en de overheid niet op elkaar afgestemd zijn, dit een oorzaak voor spanningen kan zijn. Er werd daarom in deze deelstudie de volgende onderzoeksvraag gesteld:

*In welke mate sluiten de attitudes van burgers aan bij het regime van actief burgerschap en is hierin verschil naar etnische achtergrond, generatie en gender?*

Op basis van de resultaten van de survey valt te concluderen dat burgers met een migrantenachtergrond qua zorgopvattingen beter aansluiten bij het uitgangspunt van actief burgerschap dan autochtone burgers. In overeenstemming met eerdere studies leggen respondenten met een migrantenachtergrond de verantwoordelijkheid voor de zorg voor een belangrijk deel bij het eigen netwerk. Mijn onderzoek laat echter zien dat migrantenmantelzorgers daarnaast vinden dat ook de overheid en professionele instanties een belangrijk aandeel hebben in de zorg. Bij autochtone burgers ligt de nadruk eenzijdig op de professionele instanties en de overheid en wordt de verantwoordelijkheid in veel mindere mate bij het informele netwerk gelegd. Wrijving als gevolg van verschillende regimeopvattingen lijken zodoende meer voor de hand te liggen voor autochtone burgers die met een zorg-

vraag uit hun omgeving geconfronteerd worden, dan voor burgers uit etnische minderheden. Het landelijk beleid blijkt beter aansluiting te vinden bij migranten, die een gedeelde verantwoordelijkheid voorstaan, dan bij autochtonen, van wie de zorgopvattingen gevormd zijn door jarenlange gewenning aan de uitgebreide (maar nu inkrimpende) verzorgingsstaat.

De literatuur liet daarnaast zien dat bij opvattingen over zorgplicht gender en generatie een belangrijke rol spelen. De verwachting was daarom dat burgers vanuit hun verschillende posities en opvattingen zich in verschillende mate op hun zorgplicht zullen voelen aangesproken. Qua generatie blijkt er niet veel verschil te zijn in zorgopvattingen tussen oudere en jongere burgers. Zowel onder de bevraagde autochtone als migrantenburgers zijn de verschillende generaties zeer consistent in hun zorgopvattingen. Wel relevant bleek een onderscheid tussen mannen en vrouwen met een niet-westerse achtergrond: vrouwen blijken minder enthousiast over gemeenschapszorg dan mannen. Het verschil tussen migrantenmannen en -vrouwen is groter dan tussen autochtone mannen en vrouwen.

Uit de resultaten van mijn eerste deelstudie kunnen twee belangrijke conclusies getrokken worden. De eerste is dat het ideaal van actief burgerschap geen bijzondere spanningen oplevert voor burgers met een niet-westerse achtergrond: qua zorgopvattingen sluiten zij juist beter aan dan autochtone mantelzorgers. Het is eerder andersom: autochtone burgers moeten leren omgaan met het feit dat de overheid zich terugtrekt, waardoor een toenemend deel van de zorglast op hun schouders terecht zal komen. Ten tweede doet mijn deelstudie vermoeden er inderdaad spanningen kunnen bestaan tussen migrantenmantelzorgers en hun omgeving. Migrantenmantelzorgers krijgen immers te maken met een omgeving die, sterker dan die van autochtonen, hecht aan gemeenschapszorg. Dit onderscheid kan belangrijk worden op het moment dat de idealen van gemeenschapszorg van mantelzorgers na een periode van intensieve zorg onder druk komen te staan en zij de zorg willen delen. In hoeverre de verschillende zorgopvattingen ook de keuze-intenties van mantelzorgers beïnvloeden is onderzocht in de tweede deelstudie.

## 6.2 Tweede deelstudie: mantelzorg en zorgbereidheid

In de tweede deelstudie is op basis van een surveyonderzoek onder autochtone en migrantenmantelzorgers onderzocht of zorgopvattingen zich ook vertalen naar de intenties die zij hebben met betrekking tot het geven van intensieve zorg in de toekomst. Omdat uit de eerste deelstudie bleek dat er verschillen bestaan in de mate waarin migranten en autochtonen hechten aan de verantwoordelijkheid van het informele netwerk is onderzocht in welke mate mantelzorgers de opvattingen van hun omgeving laten meespelen bij hun overwegingen om zelf zorg te geven of deze (deels) aan professionele instanties over te laten. In deze deelstudie werd de volgende subvraag beantwoord:

*In welke mate verschillen autochtone en migrantenmantelzorgers in hun bereidheid om bij een toenemende zorgvraag zelf zorg op zich te nemen en waardoor worden eventuele verschillen verklaard?*

Voor alle mantelzorgers geldt dat ze ook in de toekomst steeds weer afwegingen moeten maken ten aanzien van de taakverdeling. Wanneer de zorglast in de toekomst toeneemt zullen ze zichzelf moeten afvragen of ze bereid zijn om voor de zorg hun studie, werk of vrije tijd op te geven, of dat ze zich liever wenden tot de gemeente of de professionele zorg. De focus van deze deelstudie is in andere woorden de *intentie* van mantelzorgers: in welke mate is die gericht op gemeenschapszorg? Deze intentie om ook bij een toenemende zorglast zelf de zorg uit te voeren in plaats van deze uit te be-

steden is onderzocht op basis van de theorie van Fishbein en Ajzen (2010). Binnen hun theorie van de *Reasoned Action Approach* worden drie belangrijke factoren meegenomen die aan intentie ten grondslag liggen: de eigen attitude, de gepercipieerde druk en de perceptie van gedragscontrole.

Hoewel uit dit deelonderzoek niet blijkt dat migrantenmantelzorgers een significant grotere intentie hebben dan autochtone mantelzorgers om bij een toenemende zorglast zelf meer zorg te gaan geven, wijzen de resultaten van de overige drie factoren wel in deze richting. Qua eigen zorgopvattingen vonden de migrantenmantelzorgers uit mijn onderzoek, meer dan de autochtone mantelzorgers, dat zorg een taak is van het informele netwerk. Uit de resultaten blijkt bovendien dat de migrantenmantelzorgers meer druk vanuit hun omgeving ervaren om zelf meer zorg te geven dan de autochtone mantelzorgers. Daarnaast rapporteren migrantenmantelzorgers meer moeite met het doen van een aanvraag voor thuiszorg. Zij ervaren zodoende meer belemmering ten aanzien van professionele zorg. Uit de correlatieanalyse die vervolgens is uitgevoerd blijkt omgevingsdruk positief te correleren met intentie: hoe meer de druk vanuit de omgeving toeneemt, hoe meer de mantelzorgers geneigd is om in de toekomst meer zelf te zorgen (en daar bepaalde andere zaken voor op te geven).

De tweede deelstudie vormt een belangrijke aanvulling op de eerste deelstudie. Uit de eerste studie was al gebleken dat zich niet per se een conflict voordoet tussen het overheidsbeleid van actief burgerschap en de zorgopvattingen van migranten: juist deze groep vindt dat ook het informele netwerk van familie, vrienden en kennissen een belangrijke taak heeft in de zorg voor de naaste. Wanneer er echter wordt ingezoomd op de groep die zelf mantelzorgers is (tweede deelstudie) of op vrouwen -die de kans lopen om mantelzorgers te worden- (eerste deelstudie) blijkt dat wanneer de zorg reëel wordt, zorgopvattingen kunnen verschuiven. Het vermoeden is dat de officiële norm ondergraven wordt door (het vooruitzicht op) de "harde" praktijk van de dagelijkse zorg. Uit deze tweede deelstudie blijkt dat migrantenmantelzorgers die de norm van familiezorg in mindere mate onderschrijven, meer dan autochtone mantelzorgers kunnen stuiten op druk vanuit de omgeving om de zorg toch zelf te (blijven) geven. De in de eerste deelstudie opgemerkte discrepantie tussen overheidsbeleid van actief burgerschap en de opvattingen van autochtone mantelzorgers wordt door de tweede deelstudie nog versterkt. Autochtone mantelzorgers die van mening zijn dat de overheid een belangrijke taak te vervullen heeft in de zorg worden in deze mening gesteund door hun omgeving. Deze breed gedragen steun voor informele zorg zou de omslag in hun denken richting de uitgangspunten van actief burgerschap in de weg kunnen staan en spanningen tussen mantelzorgers en de overheid kunnen aanwakkeren.

### **6.3 Derde deelstudie: spanningen, conflict en strategie**

In de derde deelstudie is gekeken naar de wijze waarop mantelzorgers omgaan met spanningen die ontstaan wanneer hun eigen zorgopvattingen botsen met die van hun omgeving. Aanleiding om dergelijke spanning te verwachten zijn de in de eerste en tweede deelstudie gevonden resultaten, die doen vermoeden dat zich binnen migrantengemeenschappen verschillen voordoen in opvattingen over zorg. Zo kunnen er spanningen ontstaan omdat de mantelzorgers een deel van de zorg wil uitbesteden aan professionele instanties, terwijl de omgeving de voorkeur geeft aan informele zorg. Voor autochtone mantelzorgers kunnen spanningen juist ontstaan omdat men hoge verwachtingen heeft ten aanzien van de professionele zorg, die deze niet waar kan maken. Daarnaast is er gekeken naar de mantelzorgers die juist wel het gevoel hebben dat zij in goede harmonie met hun omgeving de zorgtaken kunnen verdelen. Uit hun ervaringen kan worden opgemaakt welke factoren bijdragen aan

een zorgsituatie waarin de verwachtingen en taken naar tevredenheid zijn afgestemd. In deze derde deelstudie werd de volgende onderzoeksvraag gesteld:

*Met welke spanningen en conflicten krijgen autochtone en migrantenmantelzorgers te maken en op welke wijze gaan zij met deze spanningen en conflicten om?*

Om de vraag te kunnen beantwoorden zijn diepte-interviews gehouden met 34 mantelzorgers van Turkse, Suryoye en autochtone Nederlandse afkomst.

Conflicten tussen mantelzorgers en hun omgeving zijn geduid vanuit het door Arlie Hochschild (2003) ontwikkelde begrippenkader waarin aan zorgopvattingen (framing rules) een emotionele lading wordt toegeschreven (feeling rules). Deze emotionele lading houdt in dat mensen niet alleen opvattingen hebben over wat ze zouden moeten vinden, maar ook over hoe ze zich zouden moeten voelen. Hoe de taakverdeling tussen familieleden onderling en tussen de familie en professionele instanties geregeld wordt is zodoende niet alleen een kwestie van de opvattingen die men heeft, maar ook van de emotionele duiding die men geeft aan datgene wat men zelf doet of wat anderen doen. Mantelzorg wordt hiermee geplaatst in de 'economie van de dankbaarheid', waar de gift van zorg idealiter wordt uitgewisseld tegen emotioneel beladen wederdiensten. Spanningen over de taakverdeling wijzen er volgens Hochschild op dat deze uitwisseling is scheefgetrokken. Zo kan het gebeuren dat wederdiensten uitblijven omdat de zorgontvanger of anderen in de omgeving van de mantelzorgers diens inspanningen niet als gift maar als vanzelfsprekende inzet beschouwen (*misgivings*). Feeling rules en framing rules van de mantelzorgers en diens omgeving botsen dan met elkaar en er is sprake van verschillende verwachtingen die de diverse partijen hebben bij de rol van mantelzorgers. Spanningen hoeven zich echter niet altijd af te spelen tussen mantelzorgers en omgeving. Een discrepantie tussen verwachte en daadwerkelijke emoties wijst er op dat de mantelzorgers onzeker is over de invulling die hij of zij zelf aan het mantelzorgers-zijn geeft (*emotive dissonance*), zeker ook in relatie tot andere sociale rollen.

Zowel mantelzorgers met een migrantenachtergrond als autochtone Nederlandse mantelzorgers kunnen te maken krijgen met conflicten die ontstaan uit de verschillen in framing rules met hun omgeving. De migrantenmantelzorgers uit dit onderzoek vertrekken iets vaker dan autochtone Nederlandse mantelzorgers uit het gemeenschapsregime, waar zorg die door het netwerk geleverd wordt de voorkeur geniet, terwijl de zorgopvattingen van de laatste juist vaker zijn toe te schrijven aan het bureauprofessionele regime, waar de voorkeur uitgaat naar zorg die door professionele instanties en de overheid geleverd wordt. Hoewel de verschillen niet groot zijn, tekenen ze toch voor een deel het soort conflicten of spanningen waar men mee te maken krijgt. Voor migrantenmantelzorgers spelen deze spanningen zich vaker af binnen de familiesfeer. Oorzaak voor de spanning kan zijn dat de familie intensievere zorg verwacht dan de mantelzorgers kan of wil geven, dat de zorgontvanger geen hulp van anderen uit het netwerk of van professionele instanties accepteert, of dat anderen uit het netwerk niet bereid zijn aan de zorg bij te dragen. Conflicten ontstaan op het moment dat de mantelzorgers de eigen rol als spijlzoeker ter discussie stelt en het netwerk rond de zorgontvanger wil uitbreiden door andere partijen bij de zorg te betrekken. De autochtone Nederlandse mantelzorgers uit dit onderzoek hebben vaker conflicten met de gemeente of professionele instanties over de aard en kwaliteit van de geboden zorg. Zij lijken meer vanuit hun recht op professionele zorg te redeneren dan migrantenmantelzorgers en vullen hun rol als mantelzorgers vaker in vanuit de taakopvatting dat het aan hen is om de juiste instanties in te schakelen en er op toe te zien dat er goede zorg geleverd

wordt. Het omgekeerde komt echter ook voor: migrantenmantelzorgers die spanningen ervaren rond de geboden professionele hulp, en autochtone mantelzorgers die met anderen uit het informele netwerk een strijd voeren over de taakverdeling.

Uit dit deelonderzoek zijn vier copingstrategieën naar voren gekomen waar mantelzorgers gebruik van maken op het moment dat er spanningen ontstaan: onderhandelen, verduren, verminderen en terugtrekken. De strategie van onderhandelen houdt in dat mantelzorgers met anderen uit het informele netwerk of met professionals in gesprek gaan over de taakverdeling en de kwaliteit van de zorg. Zij proberen anderen er toe te bewegen de taakverdeling te heroverwegen en hen te laten inzien dat de zorglast anders verdeeld moet worden. Mantelzorgers die verduren leggen zich er bij neer dat de situatie niet veranderd kan worden (bijvoorbeeld omdat er geen andere potentiële mantelzorgers zijn of omdat anderen niet open staan voor hun argumenten). Zij proberen er vervolgens het beste van te maken, soms door helemaal op te gaan in de rol van mantelzorger en deze tot een belangrijke *identity-marker* te maken. Verminderen gebeurt wanneer de zorglast mantelzorgers te zwaar wordt en zij bepaalde zorgtaken (vaak "extra's" zoals uitjes) niet langer uitvoeren. Bij de mantelzorgers uit dit onderzoek heeft dat er niet toe geleid dat de zorgontvanger noodzakelijke zorg moest missen, maar het is wel voorstelbaar dat dit een consequentie van deze strategie zou kunnen zijn. Terugtrekken, ten slotte, is de strategie waarbij mantelzorgers zich totaal uit de gespannen relatie terugtrekken. Dit kan zijn door het contact met de zorgontvanger of andere familieleden te verbreken, of door het contract met professionele zorginstanties te beëindigen. Bij de mantelzorgers die aan dit onderzoek meewerkten gaat het dan in het geval van de zorgontvanger om een tijdelijke breuk (criterium voor het interview was immers dat zij op het moment van interviewen mantelzorger zijn). Voor hen was het terugtrekken een laatste redmiddel om duidelijk te maken dat zij de zorg echt niet meer aankonden. Na dit duidelijke signaal werd voor de omgeving wel helder dat de taakverdeling anders moest en werden de taken heroverwogen en opnieuw verdeeld. Het is echter ook denkbaar dat mantelzorgers zich voorgoed terugtrekken. Omdat het vaak om een abrupte breuk gaat, bijvoorbeeld omdat de mantelzorger overspannen is geraakt, levert dit een nadelige situatie op voor de zorgontvanger, die op zeer korte termijn ergens anders de noodzakelijk zorg vandaan moet halen.

Vaak bedienen mantelzorgers zich niet van één strategie, maar zijn er wisselingen in strategie zichtbaar. Met name mantelzorgers die vanuit het gemeenschapsregime redeneren en daarbij behorende framing rules en feeling rules hebben, beginnen met verduren. Zij vatten de mantelzorg op als hun plicht en willen de zorg blijven geven, ook als het zwaarder wordt. Pas wanneer zij door de zorg echt in de problemen komen, begint voor hen het proces van onderhandelen. Bij mantelzorgers die vanuit het bureauprofessionele regime redeneren start de onderhandeling met de zorgontvanger of andere potentiële mantelzorgers uit het netwerk veel eerder in hun "mantelzorgcarrière". Zij weten zich gesteund door de algemeen gangbare opvatting dat ook carrière, vrijwilligerswerk en vrije tijd belangrijke zaken zijn die zij niet automatisch opgeven voor de mantelzorg. Zorgregimes en de bijbehorende feeling rules en framing rules zijn echter niet de enige factoren die een rol spelen bij de gekozen strategie. Ook onderlinge familieverhoudingen spelen een belangrijke rol in het ontstaan van conflicten en de keuze voor een bepaalde strategie. Wanneer de verhoudingen goed zijn houden mantelzorgers de zorg langer vol, zijn ze bereid daar meer voor op te offeren en is er meer ruimte voor onderhandeling wanneer de last uiteindelijk toch te zwaar wordt. Wanneer de familieverhoudingen verstoord zijn valt verduren, ongeacht de feitelijke zorglast, veel zwaarder en is er minder ruimte voor onderhandeling. Conflicten tussen broers en zussen over de taakverdeling zijn dan voor-

afgegaan door andere spanningen die in feite los staan van de mantelzorg, maar wel een lading geven aan de onderhandeling.

Of de toegepaste strategie slaagt (in die zin dat de mantelzorg de situatie op een voor hem of haar gewenste wijze kan beïnvloeden) is afhankelijk van een aantal factoren. Bij conflicten binnen de familie is de slagingskans afhankelijk van de mate waarin anderen uit het netwerk (en zeker ook de zorgontvanger) bereid zijn hun eigen zorgopvattingen en de daadwerkelijke taakverdeling ter discussie te stellen. Daarbij speelt mee of de mantelzorg voldoende vaardigheden bezit om de eigen opvattingen en emoties onder woorden te brengen en daarmee anderen kan overtuigen van de noodzaak om de taakverdeling te wijzigen. De onderhandelingsruimte wordt verder bepaald door de wijze waarop ook met eerdere spanningen binnen de familie is omgegaan en of de familie zodoende al een “onderhandelingsgeschiedenis” heeft.

Aan de drie deelstudies zitten enkele beperkingen, die restricties met zich meebrengen voor de conclusies die getrokken kunnen worden. Voor de survey geldt dat veel mantelzorgers benaderd zijn via zorgconsulenten, zorginstellingen of mantelzorgorganisaties. Hierdoor is het aandeel mantelzorgers waarvan bij voorbaat al vaststaat dat zij een vorm van ondersteuning krijgen aanzienlijk. In de literatuur in Nederland is relatief veel aandacht besteed aan de situatie van (over)belaste migrantenmantelzorgers die doorgaans geen of beperkt Nederlands spreken. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van in het Nederlands geformuleerde enquête- en interviewvragen. Dat betekent dat vooral mantelzorgers die voldoende Nederlands spreken om een interview af te leggen of een vragenlijst in te vullen, meegedaan hebben aan het onderzoek. Mantelzorgers die geen of beperkt Nederlands spreken en waarvan vermoed mag worden dat juist zij tot een risicogroep behoren, zijn zodoende niet in het onderzoek meegenomen. Daar staat tegenover dat we nu wel een beter beeld hebben van de vermoedelijk grotere en groeiende groep migrantenmantelzorgers, die beter is geïntegreerd en dus beter Nederlands spreekt. Ook deze groep ervaart nog steeds veel omgevingsdruk om zorg te verlenen, maar tegelijkertijd zien we bij hen ook veranderingen in zorgopvattingen en zorgpraktijk, waarbij normen rond zorg ter discussie komen te staan en er meer onderhandeling plaatsvindt over de taakverdeling.

## **6.4 Discussie**

De resultaten van de drie deelstudies tezamen roepen vragen op rond de rol van cultuur in onderzoek naar mantelzorg binnen migrantengemeenschappen, naar de implicaties voor gevonden verschillen voor beleidsmakers en onderzoekers en naar de wijze waarop begrippen als actief burgerschap en participatie gebruikt worden. Hieronder worden deze vragen verder uitgediept.

### **6.4.1 De rol van cultuur**

Zoals in de inleiding gesteld worden migrantenmantelzorgers in veel onderzoeken en lokale studies naar hun welzijn hoofdzakelijk geproblematiseerd. Cultuur wordt hierbij regelmatig aangedragen als de overkoepelende, verklarende factor waar vanuit beperkt gebruik van professionele zorg onder migranten en een verhoogde kans op overbelasting onder migrantenmantelzorgers kunnen worden verklaard. Ik heb daarbij aangegeven dat het risico van cultuuresentialisme optreedt: door eenzijdig te kijken naar culturele factoren kunnen andere verklarende factoren buiten beeld blijven. Het fenomeen van “de overbelaste allochtone mantelzorgster” kan door een eenzijdige focus in onderzoek en beleid in stand worden gehouden, terwijl ontwikkelingen die dit beeld tegenspreken onopgemerkt blijven.

De resultaten van mijn onderzoek laten zien dat de figuur van “de overbelaste allochtone mantelzorger” nuancering behoeft. In mijn onderzoek zijn overeenkomsten tussen de mantelzorgers van niet-Westerse en autochtone afkomst groter dan de verschillen. Uit mijn resultaten blijkt niet dat de voor dit onderzoek geïnterviewde migrantenmantelzorgers per definitie *meer* te maken krijgen met of last hebben van spanningen dan autochtone mantelzorgers. Zowel voor migranten als autochtonen geldt dat er binnen de familie verschillende, soms botsende visies kunnen zijn op wie er zorg moet geven. Of men zich nu tot een individualistische of een collectieve cultuur rekent: er zal gezorgd moeten worden wanneer zich in de familie of vriendengroep ziekte, ouderdom of handicaps voordoen. Voor beide groepen geldt dat men zich op basis van de aard van de onderlinge relatie in meer of mindere mate geroepen voelt om deze zorg te geven. Beide groepen krijgen bovendien te maken met een overheid die zich steeds verder uit de zorg terugtrekt en een toenemend beroep doet op burgers. Dat betekent dat het wel of niet zorgen voor een naaste in steeds mindere mate een keuze wordt, en steeds meer afgedwongen. Dergelijke verschuivingen in overheidsbeleid en zorgregime treffen beide groepen.

De overeenkomsten tussen beide groepen roepen vragen op over de mate waarin migrantenmantelzorgers veelvuldig als probleemgroep worden aangeduid. In hoeverre wordt het algemene beeld van migrantenmantelzorgers bepaald door de extreme gevallen waarin de mantelzorger overbelast en geïsoleerd raakt? De burgers en mantelzorgers met een migrantenachtergrond die aan dit onderzoek meewerkten zijn allen de Nederlandse taal voldoende machtig om een vragenlijst in te vullen of een interview af te geven. In die zin vallen zij per definitie buiten eerder onderzochte, geheel geïsoleerde groepen (zie bespreking van Tonkens, Verplanke en de Vries (2011) in H4). Tegelijkertijd maken ook zij deel uit van de Turkse en Suryoye gemeenschap. Dat het beeld dat zij laten zien verschilt van veel andere onderzoeken doet op zijn minst vermoeden dat de diversiteit binnen deze gemeenschappen groot is en dat er naast de schrijnende gevallen ook veel migrantenmantelzorgers zijn met wie het relatief goed gaat, die de weg naar de professionele zorg wel degelijk weten te vinden en die over de vaardigheden beschikken om te onderhandelen met familieleden en professionals. Ook zij zouden in de beeldvorming rond migrantenmantelzorgers een plek moeten krijgen, zodat het beeld dat van deze groep ontstaat minder eenzijdig gekleurd wordt door de extreme gevallen. De overeenkomsten tussen migranten en autochtonen laten zodoende zien dat het beeld van migrantenmantelzorgers die, gebukt onder dwingende culturele waarden, zorg geven tot het punt van overbelasting toe, aanpassing behoeft. Mijn onderzoeksresultaten lijken zelfs in de tegenovergestelde richting te wijzen. De in dit onderzoek bevroegde burgers met een niet-Westerse achtergrond sluiten qua zorgopvattingen beter aan bij het regime van actief burgerschap dan de bevroegde autochtone burgers. Zorg wordt door de onderzochte migranten gezien als een gedeelde verantwoordelijkheid: familie en vrienden, maar ook de overheid en professionals, zijn verantwoordelijk. Op basis van opvattingen over verantwoordelijkheid komen burgers met een migrantenachtergrond uit de bus als voorbeeldburgers en kunnen problemen eerder verwacht worden bij autochtonen, die zich zullen moeten aanpassen aan een terugtrekkende overheid en een toenemende eigen verantwoordelijkheid.

Dat er binnen veel migrantengezinnen überhaupt over de taakverdeling wordt gediscussieerd, zoals bleek in de derde deelstudie, duidt bovendien op verschuivende normen rond zorg binnen migrantengemeenschappen die de cultuurthese ter discussie stellen. Niet alleen de norm dat kinderen voor hun ouders dienen te zorgen (en daar alles voor over moeten hebben), maar ook gendergerelateerde normen rond wie de zorg uit zou moeten voeren, zijn aan verandering onderhevig. Zo werkten aan dit onderzoek vrouwelijke Turkse en Suryoye mantelzorgers mee die voor hun eigen ouders zorgen

(in plaats van hun schoonouders), migrantenmantelzorgers waar de zorg zo gelijk mogelijk over verschillende kinderen verdeeld werd en mannen van Turkse komaf die (intensieve) mantelzorg geven, ook wanneer er wel vrouwen beschikbaar zijn. Mogelijk is de norm van familiezorg binnen de Turkse en Suryoye gemeenschap altijd al een ideaal geweest dat in de eerste plaats invulling geeft aan het collectieve verhaal over de gemeenschap als culturele en etnische minderheid en niet zozeer een accurate weergave is van de dagelijkse werkelijkheid. Het is goed denkbaar dat alternatieve invullingen van familiezorg (zeker na migratie naar Nederland) altijd al in meer of mindere mate voorkwamen en geaccepteerd werden. In ieder geval doet het veelvuldig gebruik van professionele zorg dat migrantenmantelzorgers rapporteren vermoeden dat de eerste generatie migranten steeds meer open staat voor zorg die door externen geleverd wordt. Dit duidt er op dat de verlegenheid of weerzin ten aanzien van professionele zorgverleners vermindert. Daarnaast laat deze verschuiving zien dat de Turkse en Suryoye ouderen zich realiseren dat hun kinderen, ook hun dochters, participeren op de arbeidsmarkt of als vrijwilliger en dat deze activiteiten een legitieme reden zijn om bepaalde zorgtaken (met name huishoudelijke zorg) af te stoten.

#### **6.4.2 Verschillen en implicaties**

Bovenstaande nuancerings van de beeldvorming rond migrantenmantelzorgers betekenen echter niet dat er binnen migrantengemeenschappen geen punten van zorg zijn. De grotere bereidheid tot het geven van mantelzorg die in zowel hoofdstuk drie als hoofdstuk vier gebleken is kan er voor zorgen dat migranten zich eerder aangesproken voelen door de oproep om meer informele zorg te verlenen. Migrantenfamilies kunnen in de problemen komen wanneer de zorglast toeneemt, maar men zich geremd voelt om dit bij de overheid aan te kaarten. Wanneer de zorglast toeneemt, zullen bovendien sluimerende conflicten steeds meer aan de oppervlakte komen. Uit de gehouden interviews blijkt dat migrantenmantelzorgers vaak wel geneigd zijn om de taakverdeling ter discussie te stellen wanneer het zorgen hen te zwaar wordt, maar dat deze onderhandeling in sommige gevallen mislukt omdat hun omgeving aan traditionele zorgopvattingen vasthoudt. Zeker waar het de eerste generatie betreft, die de voorkeur geeft aan mantelzorg die door vrouwen gegeven wordt. Het proces van wennen aan professionele zorg gaat bij veel zorgontvangers langzaam en de mantelzorgers moeten behoorlijk wat geduld opbrengen.

Een genuanceerder beeld van migrantenmantelzorgers betekent evenmin dat beleidsmakers en zorginstellingen ontslagen worden van de verantwoordelijkheid om te zoeken naar passende zorg voor migranten. Verschillen tussen migranten en autochtonen duiden er op dat er in beide groepen verschillende behoeftes zijn met betrekking tot professionele zorg. Interculturele zorg op het niveau van AWBZ geïndiceerde hulp is op dit moment nog te weinig beschikbaar –zo is in ieder geval de indruk die sommige migrantenmantelzorgers uit mijn onderzoek hebben. Een dergelijk tekort aan passende interculturele hulp zal extra prangend worden wanneer migranten van de eerste generatie zoveel zorg nodig gaan hebben dat zij niet thuis kunnen blijven wonen. Terwijl de thuiszorg aan populariteit lijkt toe te nemen is er door alle generaties van de bevraagde migranten heen veel weerstand tegen verzorgings- en bejaardenhuizen. Wanneer de eerste generatie migranten ouder wordt en de zorgvraag toeneemt, zal ook de vraag om passende hulp toenemen. De mate waarin daaraan voldaan kan worden, heeft directe weerslag op de belasting van mantelzorgers.

#### **6.4.3 Actief burgerschap en participatie**

In mijn onderzoek heb ik onderzocht in hoeverre de opvattingen van burgers aansluiten bij de uitgangspunten van actief burgerschap. Ik heb daarbij als uitgangspunt genomen dat actieve burgers zelf



naar oplossingen zoeken en wanneer dat niet lukt de samenwerking met de overheid zoeken. Gedurende mijn onderzoek bleek de invulling die de overheid geeft aan begrippen als actief burgerschap en participatie echter aan verandering, zo niet versmalling onderhevig te zijn. Deze versmalling wordt bijvoorbeeld duidelijk in een interview van *EenVandaag*-presentatoren Jaap Jongbloed en Bas van Werven met Lodewijk Asscher, Minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en vicepremier in het kabinet Rutte-II. Naar aanleiding van de term “participatiemaatschappij”, die dag (17 september 2013) gemunt in de troonrede, wilden Jongbloed en Van Werven meer weten over verschuivingen die plaatsvinden in de zorg. Asscher kreeg de vraag of de participatiemaatschappij niet gewoon een ander woord is voor bezuinigen. De minister ontkende dit, maar wist als enig voorbeeld van de invulling van de participatiemaatschappij te verzinnen dat voortaan van ouderen met een vermogen boven de 180 duizend euro gevraagd zou worden aan de zorg mee te betalen.

Bovenstaand voorbeeld laat zien dat burgerparticipatie steeds meer gedefinieerd lijkt te worden in de context van economische crisis en bezuinigingen, als een lapmiddel om de zorgkosten te drukken, in plaats van een doel op zichzelf te zijn. Dit roept de vraag op hoe mantelzorg als participatievorm zich verhoudt tot andere vormen van maatschappelijke participatie. In recent overheidsbeleid rond informele zorg wordt het geven van mantelzorg gezien als een voorbeeld van actief burgerschap, het is er zelfs “hét voorbeeld” van, zo bleek uit de beleidsbrief *Voor Elkaar. Mantelzorg en vrijwilligerswerk 2008-2011*, van de hand van toenmalig Staatssecretaris Jet Bussemaker. Andere vormen van participatie, zoals arbeid en kunnen deelnemen aan maatschappelijke activiteiten, hebben in de beleidsbrief vooral betrekking op de zorgontvanger. De mantelzorger moet deze vormen van participatie voor de zorgontvanger mogelijk maken. Het laten samenvallen van mantelzorg met actief burgerschap lijkt mij echter een vrij beperkte invulling van burgerparticipatie. Voor participatie is, behalve het omzien naar elkaar, ook nodig dat burgers zich zelfstandig kunnen redden in de maatschappij, zich kunnen ontwikkelen en ontplooiën en een maatschappelijke rol kunnen vervullen. Niet voor niets riep dezelfde Jet Bussemaker (inmiddels Minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap) in de emancipatienota van 2013 op tot een grotere economische zelfstandigheid onder vrouwen en een hogere participatie op de arbeidsmarkt<sup>9</sup>.

De verschillende definities van burgerparticipatie laten mantelzorgers, met name de vrouwen onder hen, in verwarring achter. Zij krijgen van de overheid de boodschap dat zij meer moeten participeren als mantelzorger en zullen daarvoor in hun eigen leven zaken zoals werk of vrijwilligerswerk opzij moeten zetten, zeker wanneer het langdurige en zware zorg betreft. Tegelijkertijd krijgen zij de boodschap dat zij actiever moeten worden op de arbeidsmarkt. Uiteraard kunnen beide vormen van participatie elkaar bijten, zeker voor vrouwen die ten behoeve van de mantelzorg (tijdelijk) uit het arbeidsproces zijn gestapt. Het geven van mantelzorg kan zodoende een van meerdere vormen van maatschappelijke participatie zijn, maar kan ook een beletsel vormen om naast de zorg nog met andere dingen bezig te zijn en mensen te ontmoeten die niet met zorg te maken hebben.

De communicatie van concepten als actief burgerschap en de participatiesamenleving zal op verschillende groepen burgers verschillende effecten hebben. Uit mijn onderzoek is gebleken dat met name diegenen binnen het informele netwerk die niet of parttime werken andere vormen van maatschappelijke participatie opgeven ten behoeve van mantelzorg. Dit is een verschijnsel dat voornamelijk vrouwen treft (die immers in Nederland veel vaker dan mannen parttime werken) en over etnische

---

<sup>9</sup> Bussemaker, J. (2013): Hoofdpijnenbrief Emancipatiebeleid 2013-2016, p. 8-9.

grenzen heengaat. Voor migrantenvrouwen speelt hierbij mee dat waar autochtone Nederlandse vrouwen kunnen rekenen op een algemene opinie waarin aan betaald werk veel waarde wordt gehecht, zij zich vaak bevinden in een omgeving die zorgtaken vooral aan vrouwen toeschrijft en die zich daardoor veeleisend op kan stellen. De versmalde definitie van actief burgerschap kan er voor zorgen dat met name de maatschappelijke participatie van migrantenvrouwen die mantelzorg geven onder druk komt te staan. Het regime van actief burgerschap kan voor hen zowel in hun voordeel als in hun nadeel werken. Wanneer actief burgerschap op gemeentelijk niveau feitelijk neerkomt op het bezuinigen op professionele zorg en gepaard gaat met een eenzijdige oproep aan burgers om meer te zorgen, ondervinden deze vrouwen van de kant van de overheid geen steun. De kans is dan groot dat juist deze vrouwen, die een dergelijke aansporing niet nodig hebben (en eerder geremd zouden moeten worden) zich in het bijzonder aangesproken voelen. Wanneer het beleid van actief burgerschap echter wordt opgevat als de zorgplicht van *alle* burgers (ongeacht gender, positie op de arbeidsmarkt of etnische afkomst) en nadrukkelijk als zodanig gepromoot wordt kan het voor vrouwen juist weer wel een steun in de rug zijn. Zij hebben dan de overheid aan hun kant wanneer zij zich hard maken voor een andere taakverdeling waarin ook anderen uit het netwerk, zoals mannelijke familieleden, en professionals een rol spelen.

### 6.5 Suggesties voor verder onderzoek

De Nederlandse overheid heeft er belang bij mantelzorg te definiëren als belangrijke vorm van burgerparticipatie die voortvloeit uit burgerlijke deugden als altruïsme en naastenliefde. Belangenorganisaties voor mantelzorgers lijken deze definitie voor het grootste deel over te nemen. De overheid slaat met haar definitie drie vliegen in één klap: een belangrijk deel van de kosten voor gezondheidszorg komt bij burgers zelf te liggen, deze burgers ontvangen waardering voor wat ze allemaal doen en worden ondersteund door (door de overheid gesubsidieerde) organisaties die het ideaal van actief burgerschap onderschrijven en er op basis daarvan voor zorgen dat mantelzorgers hun taken kunnen blijven uitvoeren. Tegelijkertijd kunnen de discursieve effecten van dit beleid zijn dat er weinig ruimte overblijft voor burgers zelf om te bepalen wat mantelzorg inhoudt, of zij deze vorm van zorg überhaupt willen geven en welke vorm ze daar dan aan willen geven. Burgers zelf vormen nu nauwelijks een partij in het politieke speelveld waar bepaald wordt hoe mantelzorg en goed burgerschap samenhangen. Meer onderzoek naar de reactie van burgers op de discursieve machtsuitoefening door de overheid en belangenorganisaties is daarom gewenst.

Een tweede punt waar toekomstig onderzoek antwoord op zou kunnen geven is het effect van de beschikbaarheid van goede interculturele zorg (of het gebrek daaraan) op de onderhandelingsruimte van migrantenmantelzorgers. Uit mijn onderzoek is gebleken dat deze ruimte deels samenhangt met de beleving van onderlinge relaties, maar ook de beschikbare alternatieven spelen uiteraard een rol. Zeker het taboe dat binnen de in mijn studie onderzochte migrantengemeenschappen blijft rusten op intramurale zorg voor ouderen maakt dergelijk onderzoek nodig. Een vervolgstudie zou kunnen nagaan onder welke voorwaarden intramurale zorg ter tafel kan worden gebracht als een reëel alternatief.



## Literatuur

- Andersen, R.M. (1995), 'Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter?' *Journal of health and social behavior*, 36(1), 1-10, geciteerd in E.H. Bradley et al. (2002), 'Expanding the Andersen Model: The Role of Psychosocial Factors in Long-Term Care Use', *HSR: Health Service Research*, 37:5, 1221-1241.
- Anderson, B. (1983), 'Imagined Communities: Reflections on the Origins and Spread of Nationalism', in Park, R.E. en A. Miller, *The classic statement on ethnicity and assimilation*, New York: Old World Traits Transplanted, 259(308), 1880-1910.
- Anderson, J.R. en W.L. Turner (2010), 'When caregivers are in need of care: African- American caregivers' preferences for their own later life care', *Journal of Aging Studies*, 24(1), 65-73.
- Anttonen, A. en J. Sipilä, (1996), 'European social care services: is it possible to identify models?' *Journal of European Social Policy*, 6(2), 87-100.
- Arts, W., en J. Gelissen (2002), 'Three worlds of welfare capitalism or more? A state-of-the-art report', *Journal of European social policy*, 12(2), 137-158.
- Béland, D. (2005), 'Insecurity, Citizenship, and Globalization: The Multiple Faces of State Protection', *Sociological theory*, 23(1), 25-41.
- Bengtson, V.L., en R.E. Roberts (1991), 'Intergenerational solidarity in aging families: An example of formal theory construction', *Journal of Marriage and the Family*, 53(4), 856-870.
- Bergen, A. van (2007), *De Turkse mantelzorgers beter ondersteund: Evaluatie Fase 2: Een samenwerkingsproject van GG&GD Utrecht met DIVAN, Stade, Cumulus en NIZW*, Utrecht: GG&GD.
- Böcker, A.G.M. (1994), *Turkse migranten en sociale zekerheid: van onderlinge zorg naar overheidszorg?*, Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Boer, A. de, M. Broese van Groenou en J. Timmermans (red.) (2009), *Mantelzorg: een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A.H. de et al. (1994), *Informele zorg; een verkenning van huidige en toekomstige Ontwikkelingen*, Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Bradley, E.H. et al. (2002), 'Expanding the Andersen Model: The Role of Psychosocial Factors in Long-Term Care Use', *HSR: Health Service Research*, 37(5), 1221-1242.
- Brand, F. (2007), *Wmo en allochtonen. Aandachtspunten vanuit het perspectief van allochtone zorgvragers*. Arnhem: Zorgbelang Gelderland.
- Brannan, T., P. John en G. Stoker (2006), 'Active citizenship and effective public services and programmes: how can we know what really works?', *Urban Studies*, 43(5-6), 993-1008.
- Brink van den Y. (2003), 'Diversity in care values and expressions among Turkish family care givers and Dutch community nurses in the Netherlands', *Transcultural Nursing*, 14(2), 146-154.
- Broek, A. van den en S. Keuzenkamp (2008), *Het dagelijks leven van allochtone stedelingen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

- Broese Van Groenou, M.I. (2012), *Informeel zorg 3.0: schuivende panelen en een krakend fundament*, Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam, inaugurele rede.
- Bromley, M.C., en R. Blieszner (1997), 'Planning for long-term care: filial behavior and relationship quality of adult children with independent parents', *Family Relations*, 46, 155-162.
- Broom, L., C.M. Bonjean en D.H. Broom (1990), *Sociology: a Core Text With Accepted Readings*, Belmont: Wadsworth Publishing Company.
- Buren, L.P. van, B. Hallich, M. Cleven, I.M.A. Joung, J. van Koutrik en I. Yerden (2005), *Mantelzorg in de Turkse cultuur: zorg aan chronisch zieke Turkse ouderen in Nederland*, Rotterdam: Primo/ GGD Rotterdam
- Buren, van L., J. Hoeksma en T. Voorham (2003), 'Visies van oudere migranten op de toekomst en zorg: een onderzoek onder Turkse en Marokkaanse ouderen', *Geron*, (1), 18-22.
- Burger, I. (2008), 'Zijn de care-voorzieningen klaar voor de groeiende groep Turkse en Marokkaanse ouderen in Den Haag?', *Epidemiologische bulletin*, 43(2/3), 13-28.
- Burr, J.A., en J.E. Mutchler (1999), 'Race and ethnic variation in norms of filial responsibility among older persons', *Journal of Marriage and the Family*, 61(3), 674-687.
- Campbell, L.D., en A. Martin-Matthews (2003), 'The gendered nature of men's filial care' *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(6), 350-358.
- Cicirelli, V.G. (1988), 'A measure of filial anxiety regarding anticipated care of elderly parents', *The Gerontologist*, 28(4), 478-482.
- Cicirelli, V.G. (1990), Family support in relation to health problems of the elderly, in Brubaker, T.H. (red.), *Family Relationships in Later Life*, Sage Publications,(64), 212-228.
- Clasen, J., en W. van Oorschot (2002), 'Changing principles in European social security', *European Journal of Social Security*, 4(2), 89-115.
- Clegg, S.R., T.S. Pitsis, T. Rura-Polley en M. Marosszeky (2002), 'Governmentality matters: designing an alliance culture of inter-organizational collaboration for managing projects', *Organization Studies*, 23(3), 317-337.
- Connidis, I.A. (2001), *Family ties and aging*, Thousand Oaks, CA: Sage.
- Daatland, S.O. en A. Lowenstein (2005), 'Intergenerational solidarity and the family-welfare state balance', *European Journal of Ageing*, 2(3), 174-182.
- Daatland, S.O., K. Herlofson, K. en I.A. Lima (2011), 'Balancing generations: on the strength and character of family norms in the West and East of Europe', *Ageing and Society*, 31(07), 1159-1179.
- Daly, M. (Ed.), (2001), *Care work: The quest for security*. International Labour Organization.
- Diwan, S., S.E. Leeen S. Sen (2011), 'Expectations of filial obligation and their impact on preferences for future living arrangements of middle-aged and older Asian Indian Immigrants', *Journal of cross-cultural gerontology*, 26(1), 55-69.
- Doorn, J.A.A. van (1977), 'De beheersbaarheid van de verzorgingsmaatschappij', *Beleid en Maatschappij*, (4), 115-128 geciteerd in T. van der Krogt (1981), *Professionalisering en collectieve macht: een conceptueel kader*, Den Haag: VUGA.

- Dwyer, J.W. en R.T. Coward (1991), 'A multivariate comparison of the involvement of adult sons versus daughters in the care of impaired parents', *Journal of Gerontology*, 46(5), 259-269.
- Elsschot, W. (1976), *Verzameld werk*, Amsterdam: Querido.
- Entzinger, H. (1998), 'Het voorportaal van Nederland: inburgeringsbeleid in een multiculturele samenleving', in C.H.M. Geuijen (red.), *Multiculturalism*, Utrecht: Lemma, 67-81.
- Esping-Andersen, G. (1990), *The three worlds of welfare capitalism*, Cambridge: Polity press.
- Evandrou, M., en K. Glaser (2003), 'Combining work and family life: the pension penalty of caring', *Ageing and Society*, 23(5), 583-602.
- Evers, G. (1994), *Theorieën en principes van verpleegkunde*, Assen: Van Gorcum.
- Evers, G.C. (1998) (red), '*Meten van zelfzorg: verpleegkundige instrumenten voor onderzoek en klinische praktijk*', Leuven: Leuven University Press.
- Farrell, D., en C.E. Rusbult (1992), 'Exploring the exit, voice, loyalty, and neglect typology: the influence of job satisfaction, quality of alternatives, and investment size', *Employee Responsibilities and Rights Journal*, 5(3), 201-218.
- Finch, J., en J. Mason (1991), 'Obligations of kinship in contemporary Britain: is there normative agreement?', *British Journal of Sociology*, 42(3), 345-367.
- Fingerman, K.L., L.M. Pitzer, W. Chan, K. Birditt, M.M. Franksen S. Zarit (2011), 'Who gets what and why? Help middle-aged adults provide to parents and grown children', *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 66(1), 87-98.
- Finley, N.J., M.D. Roberts en B.F. Banahan (1988), 'Motivators and inhibitors of attitudes of filial obligation toward aging parents', *The Gerontologist*, 28(1), 73-78.
- Fishbein, M. en I. Ajzen (2010), *Predicting and changing behavior: the reasoned action approach*, New York: Psychology Press/ Taylor & Francis Group.
- Foets, M., A. Choté, R. Hoefman, E. Hofmeester, G. Koopmans en F. Lötters (2009), *De toekomst van de thuiszorg voor hulpbehoevende allochtone ouderen*, Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, laatst geraadpleegd op 30 oktober 2013 via <http://www.tzt2020.nl/?module=content&command=view&id=99>.
- FORUM (2011), *Zorgt u ook voor iemand? De positie van allochtone mantelzorgers en hun gebruik van ondersteuningsmogelijkheden in zes Nederlandse steden*, Utrecht: FORUM Instituut voor Multiculturele Vraagstukken.
- Foucault M. (1991), 'Governmentality', in M. Foucault, G. Burchell, C. Gordon, en P. Miller (2005) (red.), *The Foucault Effect: Studies in Governmentality*, Chicago: University of Chicago Press.
- Foucault, M. (1979), *Discipline and punish: the birth of the prison*, Oxford, Vintage.
- Fraser, N. (1994), 'After the family wage: Gender equity and the welfare state', *Political theory*, 22(4), 591-618.
- Freidson, E. (1970), *Professional dominance: the social structure of medical care*, New York: Atherton Press.

- Freidson, E. (2001), *Professionalism, the third logic: on the practice of knowledge*. Chicago: University of Chicago Press.
- Ganong, L.H., en M. Coleman (1999), 'Changing families, changing responsibilities: family obligations following divorce and remarriage', Psychology Press.
- Gans, D. en M. Silverstein (2006), 'Norms of filial responsibility for aging parents across time and generations', *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 961-976.
- Garssen, J. (2011), *Demografie van de vergrijzing*, Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Gerstel, N. en S.K. Gallagher (2001), 'Men's Caregiving: Gender and the Contingent Character of Care', *Gender & Society*, 15(2), 197-217.
- Ghorashi, H. (2006), *Paradoxen van culturele erkenning: management van diversiteit in nieuw Nederland*, Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam, inaugurele rede.
- Ghorashi, H. (2006b), 'Culturalisering van de emancipatie van migrantenvrouwen', *Krisis* 7(3), 42-47.
- Gijsberts, M. en A. Merens (2004), *Emancipatie in estafette: de positie van vrouwen uit etnische minderheden*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Gorp, J. van en M. Steenbergen. (2004), 'De vrijwilliger: een eigen plek in de zorgdriehoek', in K. Knipscheer (2004) (red.), *Dilemma's in de mantelzorg*, Utrecht: NIZW.
- Gosseling, H.J. (2001), *(G)een zorg voor later: participatie van allochtone ouderen en interculturalisatie van voorzieningen in Twente*, Almelo: Steunpunt minderheden Overijssel.
- Graaff, F.D., en A. Francke (2002), *Tips voor terminale thuiszorg voor Turkse en Marokkaanse ouderen*, Utrecht: NIVEL.
- Graaff, F.M. de, A.L. Francke, en M.E. van den Muijsenbergh (2010), *Communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg voor Turkse en Marokkaanse patiënten met kanker*, Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Graeff, A. de, P. Mistiaen, F. de Graaff, M. van den Muijsenbergh, W. Devillé, C. Galesloot, M. Lamkaddem, S. van der Geest, en A. Francke (2012), 'Palliatieve zorg voor mensen met een niet-westerse achtergrond: een handreiking met adviezen', *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, 12(2), 4-20.
- Grand, A., A. Grand-Filaire, H. Bocquet en S. Clement (1999), 'Caregiver stress: a failed negotiation? A qualitative study in South West France', *International Journal of Aging and Human Development*, 49(3), 179-196.
- Grillo, R. D. (2003), 'Cultural essentialism and cultural anxiety', *Anthropological Theory*, 3(2), 157-173.
- Groger, L., en P.S. Mayberry (2001), 'Caring too much? Cultural lag in African Americans' perceptions of filial responsibilities', *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 16(1), 21-39.
- Guberman, N. (2003), 'Beyond demography: The norms and values of family solidarity in theory and in practice', Paper gepresenteerd op de 56<sup>th</sup> Annual Meeting of the Gerontological Society of America, San Diego, CA, geciteerd in D. Gans, en M. Silverstein (2006), 'Norms of filial responsibility for aging parents across time and generations', *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 961-976.

- Gyarmati, G.K. (1975), 'The doctrine of the professionals: basis of a power structure', *International Social Science Journal*, 27, 629-654, geciteerd in T. van der Krogt (1981), *Professionalisering en collectieve macht: een conceptueel kader*, Den Haag: VUGA.
- Häikiö, L., en A. Anttonen (2011), 'Local welfare governance structuring informal carers' dual position', *International Journal of Sociology and Social Policy*, 31(3/4), 185-196.
- Hall, S. (1996) 'The Question of Cultural Identity', in D. Held, D. Hubert, en K Thompson (red.), *Modernity: An introduction to modern societies*, Cambridge, MA: Blackwell, 596-623.
- Harris, J. (2002), 'Caring for citizenship', *British Journal of Social Work*, 32(3), 267-281.
- Hattinga Verschure, J.C.M. (1977), *Het verschijnsel zorg: een inleiding tot de zorgkunde*, Lochem: De Tijdstroom.
- Heaton, J. (1999), 'The gaze and visibility of the carer: a Foucauldian analysis of the discourse of informal care', *Sociology of Health & Illness*, 21(6), 759-777.
- Hemerijck, A. (2005), 'De 'andere' verzorgingsstaat: naar een sociale investeringsagenda', in P. De Beer, J. Bussemaker en P. Kalma (2005) (red.), *Keuzen in de sociale zekerheid*, Amsterdam: De Burcht.
- Henderson, J. (2005), 'Neo-liberalism, community care and Australian mental health policy', *Health Sociology Review*, 14(3), 242-254.
- Hirschman, A.O. (1970), *Exit, voice, and loyalty: responses to decline in firms, organizations, and states*, Harvard University Press.
- Hochschild, A.R. (1989), *The second shift: working parents and the revolution at home*, New York: Viking.
- Hochschild, A.R. (2003), *The commercialization of intimate life: notes from home and work*, California: University of California Press.
- Hoefman, R. (2009), 'Aanbieders van mantelzorg', in A. de Boer, M. Broese van Groenou en J. Timmermans (red.), *Mantelzorg: een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 29-44.
- hooks, B. (1981), *Ain't I a woman: Black women and feminism*, Boston: South End Press.
- Huijnk, W. en J. Dagevos (2012), *Dichter bij elkaar? De sociaal-culturele positie van niet-westerse migranten in Nederland*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Janssens, J. (2004), 'Verdeling van zorg en arbeid', *Pedagogiek*, 23(4), 273-275.
- Jenson, J. en S.D. Phillips (2001), 'Redesigning the Canadian Citizenship Regime: Remaking Institutions for Representation', in C. Crouch, K. Eder en D. Tambini (2001) (red.), *Citizenship, Markets and the State*, Oxford: Oxford University Press, 69-89.
- Jeppsson-Grassman, E. (2003), *Anhörigskapets uttrycksformer*, Lund: Studentlitteratur.
- Johnson, C.L. (1983), 'Dyadic family relations and social support', *The Gerontologist*, 23, 377-382.
- Jong, Y. de, W. van Lier, en M. Morée (2004), *Zorg inkleuren: ondersteuning van zorg in allochtone families*, Utrecht: NIZW/EIZ.



- Kağitçibaşı, C. (1996), *Family and Human Development across Cultures: a View from the Other Side*, Mahwah New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Kao, H.F.S., en S.S. Travis (2005), 'Effects of acculturation and social exchange on the expectations of filial piety among Hispanic/Latino parents of adult children', *Nursing & Health Sciences*, 7(4), 226-234.
- Ketner, S. (2008), *Marokkaanse wortels, Nederlandse grond: exploratie, bindingen en identiteitsstrategieën van jongeren van Marokkaanse afkomst*, Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, proefschrift.
- Kivisto, P. en T. Faist (2007), *Citizenship: Discourse, Theory and Transnational Prospects*. Oxford: Blackwell.
- Knijjn, T. (2004), *Het prijzen van de zorg: sociaal beleid op het snijvlak van privé en publiek*, Utrecht: Universiteit Utrecht, inaugurele rede.
- Knijjn, T., en M. Kremer (1997), 'Gender and the caring dimension of welfare states: toward inclusive citizenship', *Social Politics: International Studies in Gender, State & Society*, 4(3), 328-361.
- Knipscheer, C.P.M. (1990), *Ouder worden, familie en intergenerationele betrokkenheid*, Assen: Van Gorcum.
- Knipscheer, K. (2004) (red.), *Dilemma's in de mantelzorg*, Utrecht: NIZW.
- Kolarska, L., en H. Aldrich (1980), 'Exit, voice, and silence: Consumers' and managers' responses to organizational decline', *Organization Studies*, 1(1), 41-58.
- Kooiker, S., en A. de Boer (2008), *Portretten van mantelzorgers*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Krogt, T. van der (1981), *Professionalisering en collectieve macht: een conceptueel kader*, Den Haag: VUGA.
- Kymlicka, W., en W. Norman (1994), 'Return of the citizen: a survey of recent work on citizenship theory', *Ethics*, 104(2), 352-381.
- Lai, D.W. (2008), 'Intention of use of long-term care facilities and home support services by Chinese-Canadian family caregivers', *Social Work in Health Care*, 47(3), 259-276.
- Lamers, A., A. de Rijn en A.M. de Vries (1993), *Turkse en Marokkaanse ouderen in Nederland: een kwalitatief onderzoek naar wensen en verwachtingen ten aanzien van de oude dag*, Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, Rapport Vakgroep Culturele Antropologie.
- Lewis, J. (1992), 'Gender and the development of welfare regimes', *Journal of European social policy*, 2(3), 159-173.
- Lipsky, M. (1980), *Street-level bureaucracy: dilemmas of the individual in public services*, New York: Russel Sage Foundation.
- Lister, R., F. Williams, A. Anttonen, J. Bussemaker, U. Gerhard, J. Heinen, S. Johansson, A. Leira, B. Siim, C. Tobio, en A. Gavanas (2007), *Gendering Citizenship in Western Europe: New Challenges for Citizenship Research in a Cross-national Context*, University of Bristol: Policy Press.

- Lyke, S. van der (2000), *Georganiseerde liefde: publieke bemoeienis met zorg in de privésfeer*. Utrecht: Jan van Arkel.
- Marshall, T.H. (1950), *Citizenship and social class: And other essays*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Mechelen, P. van, P. Nieuwenhuizen en M. Drewes (2002), *De allochtone zorgconsulent: handboek voor invoering en professionalisering van de functie*, Utrecht: FORUM.
- Merton, R.K. (1957 [1949]) *Social Theory and Social Structure*, Glencoe IL: The Free Press.
- Mohanty, C.T. (1988), 'Under Western eyes: feminist scholarship and colonial discourses', *Feminist review*, (30), 61-88.
- Mooij, R.D. (2006), *Reinventing the welfare state*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Morée, M. (2005), *Mantelzorg multicultureel: handboek thuiszorg*, Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Morée, M., S. van der Lyke, Y. de Jong en W. van Lier (2002), *Interculturele familie zorg: een literatuurverkenning*, Utrecht: NIZW.
- Newman, J., en E. Tonkens (2011), *Participation, responsibility and choice: summoning the active citizen in western European welfare states*, Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Niekerk, M. van (1991), *De tijd zal spreken: Antilliaanse en Turkse ouderen in Nederland*, Amsterdam: Het Spinhuis.
- Oorschot, W. van (2006), 'Dutch Welfare State: Recent Trends and Challenges in Historical Perspective', *European Journal of Social Security*, 8(1), 57-76.
- Orem, D.E. (1991), *Nursing: concepts of practice*, St. Louis, MO: Mosby-Year Book Inc.
- Orloff, A.S. (1993), 'Gender and the social rights of citizenship: the comparative analysis of gender relations and welfare states', *American sociological review*, 58(3), 303-328.
- Osborne, D. en T. Gæbler (1992), *Reinventing Government: How the Entrepreneurial Spirit is Transforming the Public Sector*, New York: Plume.
- Ossewaarde, R. (2006), *Eigen verantwoordelijkheid: bevrijding of beheersing?*, Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Paes, M., M. van Santvoort, en Y. Thomassen (2009), *Grenzeloos Zorgen? Een wereldgesprek over mantelzorg en allochtonen*, 's-Hertogenbosch: PRVMZ.
- Pascall, G. en A. Kwak (2005), *Gender regimes in transition in Central and Eastern Europe*, Bristol: The Policy Press.
- Pearlin, L.I. en C.A. Aneshensel (1994), 'Caregiving: the unexpected career', *Social Justice Research*, 7(4), 373-390.
- Peek, M.K., R. Coward, C.W. Peek en G.R. Lee (1998), 'Are expectations for care related to the receipt of care? An analysis of parent care among disabled elders', *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 53(3), S127-S136.
- Peeters, J.M. en A.L. Francke (2007), *Indicatiestelling voor AWBZ-zorg, sector Verpleging, Verzorging en Thuiszorg: ontwikkelingen, knelpunten en oplossingsrichtingen*, Utrecht: NIVEL.

## Mantelzorg en Etniciteit

- Pels, T., en M. Gruijter (2006) (red), *Emancipatie van de tweede generatie: keuzen en kansen in de levensloop van jonge moeders van Marokkaanse en Turkse afkomst*, Assen: Van Gorcum.
- Pfau-Effinger, B. (2005), 'Welfare state policies and the development of care arrangements', *European societies*, 7(2), 321-347.
- Pharos (2006), *Vluchtelingen en mantelzorg*, Utrecht: Pharos.
- Potter, T. (2007) (red.), *Allochtone Mantelzorgers aan het woord: over de positie van allochtone mantelzorgers*, Utrecht: Alleato Centrum voor Maatschappelijke Ontwikkeling.
- Prins, B., en S. Saharso (2008), 'In the spotlight: a blessing and a curse for immigrant women in the Netherlands', *Ethnicities*, 8(3), 365-384.
- Putnam, R.D. (2000), *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community*, New York: Simon & Schuster.
- Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2000), *Interculturalisatie van de gezondheidszorg*, Zoetermeer: RvZ.
- Raco, M., en R. Imrie, R. (2000), 'Governmentality and rights and responsibilities in urban policy', *Environment and Planning A*, 32(12), 2187-2204.
- Rapaport, P en S. Orbell, (2000), 'Augmenting the theory of planned behaviour: Motivation to provide practical assistance and emotional support to parents', *Psychology and Health*, 15(3), 309-324.
- Rath, J. (1991), *Minorisering, de sociale constructie van 'etnische minderheden'*, Amsterdam: SUA.
- Reis, R. (2010), *Verskil maken: uitdagingen voor een antropologie in public health*, Universiteit Leiden, inaugurele rede.
- Reskin, B.F. (1991), 'Bringing the men back in: sex differentiation and the devaluation of women's work', in J. Lorber en S.A. Farrell (red), *The social construction of gender*, California: Thousand Oaks, 141-161.
- Rossi, P.P.H. (1990), *Of human bonding: parent-child relations across the life course*. New York: Aldine de Gruyter.
- Rothbart, M. en M. Taylor (1992), 'Category labels and social reality: do we view social categories as natural kinds?', in G.R. Semin en K. Fiedler (red.), *Language and social cognition*, London: Sage, 11-36.
- Rusbult, C.E., I.M. Zembrodt en L.K. Gunn (1982), 'Exit, voice, loyalty, and neglect: Responses to dissatisfaction in romantic involvements', *Journal of Personality and Social Psychology*, 43(6), 1230.
- Sandor, S. (2011), *Part-time work in Europe. European Company Survey 2009*, Dublin: Eurofound.
- Schans, J.M.D. (2007), *Ethnic diversity in intergenerational solidarity*, Utrecht: Universiteit Utrecht, proefschrift.
- Schellingerhout, R. (2003), 'De mantelzorger', in J. Timmermans (red.), *Mantelzorg: over de hulp van en aan mantelzorgers*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 33-57.
- Schellingerhout, R. (2004) (red.), *Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

- Schellingerhout, R. (2008) 'Mantelzorg', in A. van den Broek en S. Keuzenkamp (red.), *Het dagelijks leven van allochtone stedelingen*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 60-77.
- Schukkink, A.J. (2003), *De Suryoye: een verborgen gemeenschap: een historisch-antropologische studie van een Enschedese vluchtelingengemeenschap afkomstig uit het Midden-Oosten*, Vrije Universiteit van Amsterdam, proefschrift.
- Smith, A. (1970[1776]), *The wealth of nations*, Harmondsworth: Penguin.
- Stein, C.H., V.A. Wemmerus, M. Ward, M.E. Gaines, A.L. Freeberg en T.C. Jewell (1998), "'Because They're My Parents": An Intergenerational Study of Felt Obligation and Parental Caregiving', *Journal of Marriage and the Family*, 60(3), 611-622.
- Strazdins, L., en D.H. Broom (2004), 'Acts of love (and work) gender imbalance in emotional work and women's psychological distress', *Journal of Family Issues*, 25(3), 356-378.
- Swaan, A. de (1989), *Zorg en de staat: welzijn, onderwijs en gezondheidszorg in Europa en de Verenigde Staten in de nieuwe tijd*, Amsterdam: Bert Bakker.
- Timmermans J. (2001) (red.), *Vrij om te helpen: verkenning betaald langdurig zorgverlof*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, J. (2003) (red.), *Mantelzorg: over de hulp van en aan Mantelzorgers*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, J., A. de Boer en J. Iedema (2005), *De mantelval: over de dreigende overbelasting van de mantelzorgers*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Tolkacheva, N. en M. Broese van Groenou, A. de Boer en T. van Tilburg (2011), 'The impact of informal caregiving networks on adult children's caregiver burden', *Ageing & Society*, 31 (1), 34-51.
- Tonkens, E. (2008), *De bal bij de burger: burgerschap en publieke moraal in een pluriforme, dynamische samenleving*, Amsterdam: Amsterdam University Press, inaugurele rede.
- Tonkens, E. (2008), *Mondige burgers, getemde professionals: marktwerking en professionaliteit in de publieke sector*, Utrecht: NIZW.
- Tonkens, E. (2011), 'The Embrace of Responsibility. Citizenship and governance of social care in the Netherlands', in J. Newman en E. Tonkens (red.), *Participation, responsibility and choice: summoning the active citizen in western European welfare states*, Amsterdam: Amsterdam University Press, 45-65.
- Tonkens, E. (2012), 'Working with Arlie Hochschild: connecting feelings to social change', *Social Politics: International Studies in Gender, State & Society*, 19(2), 194-218.
- Tonkens, E., en G. Kroese, G. (2009), *Burgerschap en binding in Den Haag*, Amsterdam: Stichting Actief Burgerschap/Universiteit van Amsterdam.
- Tonkens, E., J. van den Broeke, en M. Hoijtink (2009), *Op zoek naar weerkaatst plezier: samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*, Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Tonkens, E., L. Verplanke en L. de Vries (2011), *Alleen slechte vrouwen klagen: problemen en behoeften van geïsoleerde allochtone spijlzorgers in Nederland*, Utrecht: MOVISIE.

- Trommel, W., en R.J. van der Veen (1999) (red.), *De herverdeelde samenleving: de ontwikkeling en herziening van de Nederlandse verzorgingsstaat*, Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Tronto, J.C. (1993), *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*, Psychology Press.
- Turner, B.S. (1993) (red.), *Citizenship and social theory*, Londen: Sage.
- Ungerson, C. (1983), 'Why Do Women Care?', in J. Finch en D. Groves (red.), *A Labour of Love: Women, Work and Caring*, Londen: Routledge en Kegan Paul.
- Ungerson, C. (1987), *Policy is personal: sex, gender and informal care*, Londen: Tavistock.
- Verhagen, S.M. (2005), *Zorglogica's uit balans: het onbehagen in de thuiszorg nader verklaard*, Utrecht: De Graaff.
- Verhoeven, I., en E. Tonkens, (2011), 'Bewonersinitiatieven: partnerschap tussen burgers en overheid', *B en M: Tijdschrift voor Beleid, Politiek en Maatschappij*, 38(4), 419-437.
- Verkuyten, M., en P. Brug (2004), 'Multiculturalism and group status: The role of ethnic identification, group essentialism and protestant ethic', *European Journal of Social Psychology*, 34(6), 647-661.
- Vrieling, M.O., en I. Verhoeven (2011), 'Burgerinitiatieven en de bescheiden overheid', *Beleid en Maatschappij*, 38(4), 377-387.
- Wekker, G. en H. Lutz (2001), 'Een hoogvlakte met koude winden: de geschiedenis van het gender- en etniciteitsdenken in Nederland', in M. Botman, N. Jouwe en G. Wekker (red.), *Caleidoscopische visies: de zwarte, migranten- en vluchtelingenvrouwenbeweging in Nederland*, Amsterdam: Koninklijk Instituut voor de Tropen, 25-49.
- Wikan, U. (1999), 'Debate: culture in the nation and public opinion: a Norwegian case Culture: A new concept of race', *Social Anthropology*, 7(1), 57-64.
- Yerden, I. (2000), *Zorgen over zorg: traditie, verwantschapsrelaties, migratie en verzorging van Turkse ouderen in Nederland*, Amsterdam: Het Spinhuis.
- Yerden, I. (2013), *Tradities in de knel: Zorgverwachtingen en zorgpraktijk bij Turkse ouderen en hun kinderen in Nederland*, Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, proefschrift.
- Yuval-Davis, N. (2006), 'Intersectionality and feminist politics', *European Journal of Women's Studies*, 13(3), 193-209.
- Yuval-Davis, N. (2007), 'Intersectionality, citizenship and contemporary politics of belonging', *Critical review of international social and political philosophy*, 10(4), 561-574.

## Summary

The direct cause for this study lies in the concerns of municipalities and policy makers in the Netherlands for the well-being of migrant informal caregivers. When the Social Support Act (SSA, Dutch: Wet Maatschappelijke Ondersteuning, Wmo) was introduced in 2007, the responsibility for the support of informal caregivers shifted from national government to local government. There, it is feared that the informal care burden would be higher among migrants, because of their presumed unfamiliarity with the procedures of applying for formal care and their traditional care attitude which is supposed to lead to a preference for informal care. In this study I have related these concerns to three social issues or debates that complicate the position of informal caregivers in general, and migrant informal caregivers in particular. First, the introduction of the SSA denotes a shift in the discourse of and policy on citizenship, characterized by the increased popularity of terms such as active citizenship. Within the active citizenship discourse, the responsibilities of various institutions which are traditionally involved in resolving the social problem of care (community, market, state and professionalism) are being renegotiated. As a consequence of this renegotiation, the responsibilities regarding care are increasingly transferred from the government to citizens. "Active citizens" are supposed to request government assistance only when they fail to solve their issues by themselves. Active citizenship requires from citizens an attitude of willingness to participate while regarding the government as a potential partner in times of need. This then raises the question whether all citizens are equally inclined to conform to the new moral framework of active citizenship and if not, which consequences this might have. If migrants indeed have a more traditional attitude than native Dutch, they may not view the government as a potential ally in solving their care issues, leading to a one-sided emphasis on informal care and eventually isolation of the caregivers. At the same time native Dutch caregivers, being used to extended social services, might be reluctant to accept their role of active citizen, leading to unfulfilled expectations of government care and disappointment or frustration on behalf of the citizens. Second, attitudes toward care responsibilities seem to shift among migrants. While a traditional attitude is shared widely among generations, younger generations cannot or will not always live up the expectations of intensive care requested of them by older generations, leading to conflicts within families. This raises questions regarding the dissonance between attitude and behavior and the extent to which external pressure directs migrants in the role of caregiver. Third, there seems to be a lack of knowledge regarding the strategies by which migrant informal caregivers negotiate with their families and with the government when tensions arise. While some research has been done on conflicts between migrant caregivers and their relatives, very little is known about conflicts with other parties (such as the government and professional caregivers) and even less about the coping-strategies used to solve these conflicts.

In addition to questions related to care attitudes, the willingness to perform care and coping-strategies, this study addresses the question of how culture is used in discourses on migrant informal caregivers. Many studies and policy documents construct the figure of "the migrant informal caregiver" (Dutch: de allochtone mantelzorger) as a person who is deprived of agency, locked in cultural norms that direct him or her toward providing care and unwilling or unable to make use of care support provided by professionals. This rather essentialist construction of culture is supported by research based on methods that often include only ethnic minority groups, implying the dominant, Dutch culture as a given and risking that problems among migrant caregivers are automatically related to culture. In my research I have tried to avoid the pitfalls of cultural essentialism by using an in-

tersectional approach, focusing not only on ethnic background but also on gender and generation, and by including not only Turkish and Suryoye migrants, but also a native Dutch control group.

This study will thus give more insight in the care attitude, the willingness to care and the coping-strategies of migrant and native Dutch caregivers, posing the following research question:

*To what extent do the care attitudes and willingness to provide care differ among migrant and native Dutch caregivers, and in what way do their experienced conflicts and coping strategies differ?*

In order to answer the research question I have conducted three empirical studies, focusing on care attitudes, the willingness to provide care and coping strategies. The first (quantitative) study focuses on differences in care attitudes, the second (quantitative) study focuses on the willingness to provide informal care and the third (qualitative) study focuses on tensions and coping-strategies.

### **Citizenship and care attitudes**

In the first study I investigated the extent to which the care attitude of different groups of citizens agree with the principles of active citizenship. I posed the following research question:

*To what extent do the care attitudes of citizens agree with the regime of active citizenship and are there any differences related to ethnic background, generation and gender?*

In order to answer the research question I have conducted a survey among citizens of non-western and western descent. The results show that the attitudes of citizens with a non-western background are more in agreement with the regime of active citizenship than are the attitudes of citizens with a western background. The non-western citizens held both the informal network, the government and formal care providers responsible for providing care, while western citizens were focused more on the government and formal care providers, and less on the informal network. While I expected to find a generational gap among migrants, with older generations more in favor of traditional care and younger generations more in favor of modern care, I found no support for such a generational gap in my results. In addition to generation I compared the attitudes of men and women, assuming a gendergap where women gave more support to modern care and men more to traditional care. It indeed appeared that men (both western and non-western) gave stronger support to traditional care. The difference between men and women was larger among non-western citizens.

From the results of this study it can be concluded, first, that the regime of active citizenship does not need to give rise to tensions among migrants, since its point of departure (care issues are resolved through the cooperation of citizens and government) is shared by non-western citizens. Rather, it is western citizens' attitudes that seem to be at odds with the regime of active citizenship. The second conclusion is that the gender gap which I found suggests that women, because they in many cases are the obvious potential informal care providers, differ in their attitudes from men in that they have a less traditional attitude. The third conclusion is that the gender gap, which is even larger among non-western citizens, might lead to tensions among caregivers and their (more traditional) families and communities.

### **Informal care and the willingness to provide care**

The second study focuses on the extent to which the attitude favoring informal care actually translates to the willingness of individuals to provide care even when in the future the demand increases.

Moreover, the question is raised how pressure from caregivers' networks, as well as obstacles experienced in relation to formal care provision, influence this willingness. In this study I have posed the following research question:

*To what extent do migrant and native Dutch caregivers differ in their willingness to provide care when the demand rises, and how might possible differences be explained?*

In order to answer the research question I have used the *Reasoned Action Approach* (RAA), developed by Martin Fishbein and Icek Ajzen. In the model of the RAA, intention is seen as the outcome of the interaction between attitude (personal convictions related to a certain behavior), subjective norm (the convictions of important others) and perceived behavioral control (the conviction that one is able or unable to perform a certain behavior). In my research, these translate into informal care attitude, the perceived pressure from the network to provide care and the perceived obstacles in relation to formal care. Following the model of the RAA I have conducted a survey among 132 migrant caregivers of migrant and native Dutch descent.

The results show that I was unable to prove a higher intention to provide informal care when the demand increases among migrant caregivers than there is among native Dutch caregivers. Migrant caregivers do have a stronger informal care attitude, experience more pressure to provide care and experience more obstacles in relation to formal care provisions than do native Dutch caregivers. Moreover, there is a positive correlation between pressure from the network to provide care and the intention to provide care. The second study complements the first, which showed that particularly women are less supportive of traditional care. Based on the results of the second study it can be suspected that especially female migrant caregivers might experience tensions related to the care they provide. Since they have a less traditional care attitude, they are more prone to experience pressure from their communities to provide care.

### **Tensions, conflict and strategy**

The third study focuses on the tensions and conflicts caregivers may encounter when their attitudes toward care responsibilities differ from those of their family, the government and professionals, and the way in which they deal with these tensions. The following research question is being addressed:

*Which tensions and conflicts do migrant and native Dutch caregivers encounter? How do they deal with these tensions and conflicts?*

For this study I have used the work of Arlie Hochschild, who suggested that attitudes towards care responsibilities have an emotional level, which needs to be taken into account. Her concepts of feeling rules and framing rules are used to locate the causes for tensions and conflicts. Based on Hochschild's theory I have conducted interviews with 34 caregivers of migrant and native Dutch descent. The results show, first, that migrant caregivers do not necessarily experience more tensions than do native Dutch caregivers. The tensions migrant caregivers experience, however, are more often related to the informal network, while the tensions native Dutch caregivers experience are more often related to the government and professional caregivers. This difference in tension is related to differences in attitudes towards care. Migrant informal caregivers more often depart from the principles of the "community regime", favoring informal care over professional care, while native Dutch caregivers depart more often from the principles of the "bureau-professional regime", favoring professional care over informal care. The tensions migrant caregivers experience are often relat-



ed to different views on the extent of the care they provide, while the tensions native Dutch caregivers experience are often related to disappointments related to professional care facilities and personnel.

Second, the results show that informal caregivers make use of four different strategies to cope with tensions or conflict. These are negotiation, endurance, reduction and retreat. Negotiation means that caregivers try to convince others that the division of labor needs to be reconsidered. Endurance means that caregivers accept that they cannot change their situation and try to make do as well as they can, sometimes by becoming wholly engrossed in providing care. Reduction means that informal caregivers become more aware of the tasks they perform, giving up tasks they do not deem absolutely necessary. Retreat means that informal caregivers withdraw completely. They may stop visiting their care recipient, or cut off professional care. Often informal caregivers use various strategies, moving from (failed) negotiation to endurance, reduction or even retreat. Migrant caregivers, departing more often from the principles of the community regime, often opt for endurance first and for negotiation only when the burden becomes too much, while native Dutch, departing more often from the bureau-professional regime, opt more often for negotiation first and endurance, reduction or retreat second.

Third, the results show that not only care attitude but also the quality of family ties is an important indicator for the amount of tensions of conflict informal caregivers encounter. When family ties are strong and informal caregivers experience the relationships as warm and close, there is more space for negotiation (the preferred strategy). In that case the well-being of the caregiver is of importance to other family members, who are then inclined to find a solution where the caregiver is relieved of some of the burden. When family relations are distorted, the caregiver is more likely to experience the caring tasks as a heavy burden, while space for negotiation is limited. The influence of family relations affects migrant and native Dutch caregivers equally.

## **Discussion**

The results of my study have implications for the way in which culture is conceived in policy and research, for issues policy makers and researchers might address, and for the way in which concepts such as active citizenship and the participatory society are being used in government discourse.

The results of my study show that the figure of “the migrant informal caregiver” as someone who is deprived of agency and bound by culture needs to be nuanced. There appear to be more similarities than differences between the various ethnic groups and migrant informal caregivers do not necessarily experience more tensions or conflicts than do native Dutch informal caregivers. These similarities call into question the ways in which migrant informal caregivers are often portrayed and I suspect that popular representations of migrant informal caregivers are at least partially based on extreme cases of isolated and overburdened caregivers. The diversity in care attitudes and coping strategies found among the different ethnic groups in my study, however, points to shifting cultural norms towards care which contradict the conception of culture as static or fixed. Moreover, my research shows that many migrant informal caregivers regard the government and professional care as legitimate alternatives for care provision and are well-equipped to apply for and deal with professional care. In fact, culture seems to be more of an issue for native Dutch informal caregivers whose care attitude does not fit the active citizenship regime as migrant informal caregivers’ care attitude.

From this study I would like to formulate two points of interest for policy makers, researchers and professional caregivers. First, the positive attitude towards informal care among migrants found throughout my research shows that migrants may respond stronger to the call for an increase in participation through informal care provision. Migrants may therefore feel restrained to ask for help when the burden of caring tasks becomes too much. When the burden increases latent conflicts will come to the surface. Negotiations may fail when migrant caregivers' family members retain a traditional care attitude. Policy makers will need to address the conditions for a fruitful negotiation process. Second, though my research does not support exaggerations of "migrant informal caregivers" bound by culture, a successful negotiation process means that caregivers need to have options to choose from. If alternative (professional) care is not available it is not so much cultural norms but limited options that redirect migrant informal caregivers back into the caring role. Professional care institutions in particular need to consistently invest in intercultural care of good quality which will not only benefit care recipients, but will also make it easier for informal caregivers to renegotiate the burden.

Finally, my results raise questions as to the way in which active citizenship and participation are currently being used in government policy on informal care. Participation seems to be increasingly defined in terms of cost reduction and welfare state retrenchment. Other forms of participation, such as paid work or volunteer work, seem to be applied to a much lesser extent to informal caregivers. This to me seems to be a limited view on citizenship participation which confuses especially women, who on the one hand are often the most likely caregiver and on the other hand are supposed to become more active on the labor market. Active citizenship may benefit migrant women when it is communicated as the shared responsibility between government and community, and when it addresses all citizens (including men). However, if participation is narrowed down to providing informal care migrant women may find that traditional norms of care are strengthened in their communities. Where they could previously rely on the welfare state to share the burden, active citizenship is by no means a natural ally.



# UNIVERSITEIT TWENTE.

## Vragenlijst Mantelzorg

### Wat is mantelzorg?

Met mantelzorg bedoelen we de extra hulp en zorg die aan mensen wordt gegeven omdat ze ziek, oud of gehandicapt zijn. **Mantelzorgers** zijn familieleden, buren of bekenden die bijvoorbeeld huishoudelijke klussen doen, meegaan naar de dokter of helpen bij het invullen van formulieren, omdat de ander dat zelf niet meer kan.

### Invulinstructie

*Leest u alstublieft alle vragen zorgvuldig door. Het is belangrijk dat u op alle vragen antwoord geeft.*

→ Misschien zorgt u voor meerdere personen. Bij onderstaande vragen mag u dan denken aan degene aan wie u de meeste zorg verleent. Deze persoon noemen we “**uw zorgontvanger**”.

*Er worden verschillende soorten vragen gesteld. Bij sommige vragen kunt u gewoon het goede antwoord aankruisen. Het gebeurt ook dat u een stelling wordt voorgelegd. U kunt dan aangeven in hoeverre u het met de stelling eens bent. Dit doet u door een bolletje aan te kruisen. Kruist u het linker bolletje aan, dan betekent dit dat u het helemaal eens bent met de stelling. Het bolletje rechts betekent dat u het helemaal oneens bent met de stelling.*

### Voorbeeld

De volgende stellingen gaan over het eten van ijs.  
Beoordeel ze door het juiste bolletje aan te kruisen

eens - neutraal - oneens

Ijs eten doe ik het liefst in de zomer	● ○ ○ ○ ○
Ijs eten doe ik het liefst in de winter	○ ○ ○ ○ ●
Ik eet liever chocolade-ijs dan vanille-ijs	○ ● ○ ○ ○

*Bij alle andere vragen zal vanzelf duidelijk worden op welke manier u ze in moet vullen.*

## A. Vragen over de mantelzorg die u geeft

### A1 Aan wie geeft u mantelzorg? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Ouder(s)
- Schoonouder(s)
- Partner
- Kind(eren)
- Ander familielid
- Buur/iemand uit de straat of buurt
- Vriend(in)
- Anders, namelijk (vul in): ... ..

A2	De volgende stellingen gaan over de mantelzorg die u geeft. Kruis het juiste bolletje aan tussen links (wanneer u het <b>helemaal eens</b> bent met de stelling) of rechts (wanneer u het <b>helemaal oneens</b> bent met de stelling),	eens - neutraal - oneens
a.	Ik geef de mantelzorg uit liefde en genegenheid	0 0 0 0 0
b.	Er is voor mijn zorgontvanger voldoende thuiszorg beschikbaar	0 0 0 0 0
c.	Ik vind het mijn plicht om mantelzorg te geven	0 0 0 0 0
d.	Er is voor mijn zorgontvanger geen plaats in een woonvoorziening of tehuis	0 0 0 0 0
e.	Ik wil niet dat mijn zorgontvanger in een woonvoorziening of tehuis wordt opgenomen	0 0 0 0 0
f.	Mijn zorgontvanger wil het liefst door mij geholpen worden	0 0 0 0 0
g.	Mijn zorgontvanger wil niet opgenomen worden in een woonvoorziening of tehuis	0 0 0 0 0
h.	Ik heb veel over voor mijn zorgontvanger	0 0 0 0 0
i.	Ik ben beter geschikt om mantelzorg te geven dan de meeste anderen om mij heen	0 0 0 0 0
j.	Mijn zorgontvanger zou mij ook hebben geholpen	0 0 0 0 0
k.	Ik vind het vanzelfsprekend om mantelzorg te geven	0 0 0 0 0
l.	Niemand anders uit mijn omgeving wil mijn zorgontvanger helpen	0 0 0 0 0
m.	(Andere) Familieleden en vrienden van mijn zorgontvanger wonen te ver weg om te kunnen helpen	0 0 0 0 0
n.	(Andere) Familieleden en vrienden van mijn zorgontvanger hebben het te druk om te kunnen helpen	0 0 0 0 0
o.	De mensen om mij heen vinden dat ik de mantelzorg moet geven	0 0 0 0 0
p.	Mijn partner vindt dat ik de mantelzorg moet geven	0 0 0 0 0

<b>A3</b> De volgende stellingen gaan over hoe u het vindt om mantelzorg te zijn.	eens - neutraal - oneens
a. Het geeft mij veel voldoening om mantelzorg te zijn	0 0 0 0 0
b. De situatie van degene die ik verzorg laat mij nooit los	0 0 0 0 0
c. Ik krijg veel waardering voor de zorg die ik geef	0 0 0 0 0
d. De situatie van mijn zorgontvanger eist voortdurend mijn aandacht	0 0 0 0 0
e. Mijn band met mijn zorgontvanger is door de mantelzorg verbeterd	0 0 0 0 0
f. Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn zorgontvanger	0 0 0 0 0
g. Door de situatie van mijn zorgontvanger kom ik te weinig aan mijn eigen leven toe	0 0 0 0 0
h. Ik voel me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van mijn zorgontvanger	0 0 0 0 0
i. Het combineren van de verantwoordelijkheid voor mijn zorgontvanger en de verantwoordelijkheden voor mijn werk en/of gezin valt niet mee	0 0 0 0 0
j. Mijn zelfstandigheid komt in de knel	0 0 0 0 0
k. Door de betrokkenheid bij mijn zorgontvanger doe ik anderen tekort	0 0 0 0 0
l. Door de betrokkenheid bij mijn zorgontvanger krijg ik conflicten thuis en/of op het werk	0 0 0 0 0

## B. Vragen over ondersteuning

De volgende vragen gaan over de hulp die andere mantelzorgers of professionele instellingen kunnen bieden.

**B1** Welke andere vormen van zorg ontvangt uw zorgontvanger, naast de zorg die u biedt? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

- Thuiszorg
- Persoonsgebonden Budget (PGB)
- Hulp van vrijwilligers
- Hulp van andere mantelzorgers
- Mijn zorgontvanger woont in een verzorgingstehuis of bejaardenhuis
- Een andere vormen van hulp, namelijk .....
- Geen enkele andere vorm van hulp, ik ben de enige die hulp geeft

## Mantelzorg en Etniciteit

<b>B2</b> De volgende stellingen gaan over de rol van de overheid en de professionele zorg.	
In hoeverre bent u het met de stellingen eens of oneens?	eens - neutraal - oneens
a. De overheid moet er voor zorgen dat mensen zelf de zorg kunnen regelen die ze willen	0 0 0 0 0
b. De overheid moet duidelijke regels hebben over welke zorg wel en welke zorg niet wordt geleverd	0 0 0 0 0
c. De thuiszorg moet zich aanpassen aan de werktijden en dagindeling van mantelzorgers	0 0 0 0 0
d. De overheid moet meer zorg leveren dan ze nu doet	0 0 0 0 0
e. De overheid moet mantelzorgers helpen	0 0 0 0 0
f. Hulp door de overheid moet aansluiten bij hoe ik het thuis gewend ben	0 0 0 0 0
g. Goede professionele zorg houdt rekening met culturele opvattingen	0 0 0 0 0
h. Ook al heb je recht op thuiszorg, toch wil je liever dat je familie voor je zorgt	0 0 0 0 0

<b>B3</b> Mensen die zorg nodig hebben, kunnen in sommige gevallen een Persoonsgebonden Budget (PGB) krijgen om daarmee hun mantelzorger(s) te betalen.	
In hoeverre bent u het met de volgende stellingen eens of oneens?	eens - neutraal - oneens
a. Mantelzorg doe je uit liefde, daar hoor je geen geld voor te krijgen	0 0 0 0 0
b. Wanneer mantelzorgers betaald worden, zullen ze betere zorg leveren	0 0 0 0 0
c. Mantelzorgers kunnen beter een "echte" baan zoeken	0 0 0 0 0
d. Mantelzorgers horen daarvoor betaald te krijgen	0 0 0 0 0

<b>B4</b> Mantelzorgers zoals uzelf hebben soms ook behoefte aan hulp.	
Hoeveel hulp ontvangt u van de volgende bronnen?	Hoeveel hulp? geen - een beetje - veel
a. Hulp van een steunpunt, zorgloket of zorgconsulent	0 0 0 0 0
b. Informatie via het internet	0 0 0 0 0
c. Hulp van mensen in uw omgeving	0 0 0 0 0
d. Steun via mantelzorgbijeenkomsten	0 0 0 0 0
e. Cursussen die u volgt of heeft gevolgd	0 0 0 0 0
f. Steun van andere mantelzorgers	0 0 0 0 0
g. Steun van vrijwilligers die tijdelijk taken van u overnemen (respijtzorg)	0 0 0 0 0
h. (Financiële) steun van de gemeente	0 0 0 0 0
i. Degene die ik verzorg betaalt mij uit het Persoonsgebonden Budget (PGB)	0 0 0 0 0
j. Steun van uw werkgever (bijvoorbeeld extra verlof of andere werktijden)	0 0 0 0 0
k. U ontvangt het mantelzorgcompliment	0 0 0 0 0
l. U krijgt ondersteuning op een andere manier dan hier genoemd wordt, namelijk (vul in): .....	0 0 0 0 0

<b>B5</b> De volgende stellingen gaan over uw overwegingen bij het aanvragen van hulp, bijvoorbeeld mantelzorgondersteuning voor uzelf of thuiszorg voor uw zorgontvanger. In hoeverre bent u het met de stellingen eens?	eens - neutraal - oneens
a. Ik weet waar ik hulp aan kan vragen	0 0 0 0 0
b. Hulp is te duur	0 0 0 0 0
c. Zorginstellingen houden niet genoeg rekening met mijn wensen	0 0 0 0 0
d. Ik krijg van de gemeente geen indicatie voor de hulp die ik wil	0 0 0 0 0
e. Als ik hulp aanvraag, gaan de mensen om mij heen daarover roddelen	0 0 0 0 0
f. Ik vind hulp aanvragen te veel gedoe	0 0 0 0 0
g. Ik geef liever zelf hulp dan dat ik het een ander laat doen	0 0 0 0 0
h. Ik kan het zelf wel aan	0 0 0 0 0
i. Hulp aanvragen duurt te lang	0 0 0 0 0
j. Hulp aanvragen is te ingewikkeld	0 0 0 0 0
k. De thuiszorg levert even goede hulp als ik	0 0 0 0 0
l. Bij de thuiszorg wisselen ze te vaak van personeel	0 0 0 0 0
m. Het overleg met zorginstellingen verloopt stroef	0 0 0 0 0

<b>B6</b> De volgende stellingen gaan over het recht dat mensen hebben op zorg. In hoeverre bent u het met de stellingen eens?	eens - neutraal - oneens
a. Iedere inwoner van Nederland heeft evenveel recht op zorg	0 0 0 0 0
b. Wie daarvoor gespaard heeft kan zich terecht betere zorg veroorloven dan wie nooit gespaard heeft	0 0 0 0 0
c. Wie een hoog inkomen heeft kan zich terecht betere zorg veroorloven dan wie een lager inkomen heeft	0 0 0 0 0
d. Iedereen heeft recht op zorg die past bij zijn of haar religieuze opvattingen en culturele gewoonten	0 0 0 0 0
e. Mensen die ziek worden, moeten altijd kunnen rekenen op hulp van hun familieleden	0 0 0 0 0

### C. Vragen over de taakverdeling

**C1** Let op! We willen graag van u weten hoeveel andere personen er in de omgeving van uw zorgontvanger zijn die kunnen helpen en ook hoeveel zorg die personen op dit moment daadwerkelijk geven.

- a. Is uw zorgontvanger uw partner?
- ja (Ga door naar vraag b)
- nee
- Hoe vaak geeft de partner van uw zorgontvanger mantelzorg?
- Vaak
- Geregeld
- Soms
- Nooit



Mantelzorg en Etniciteit

- b. Wonen de ouders/de andere ouder van uw zorgontvanger in de buurt?  
 ja  
 nee (Door naar vraag c)  
Hoe vaak geven de ouders/ de andere ouder mantelzorg?  
 Vaak  
 Geregeld  
 Soms  
 Nooit
- c. Hoeveel (andere) zoons van uw zorgontvanger wonen in de buurt (vul in: 0, 1, 2, 3,...): .....  
Hoe vaak geven die zoons mantelzorg?  
 Vaak  
 Geregeld  
 Soms  
 Nooit
- d. Hoeveel (andere) dochters van uw zorgontvanger wonen in de buurt:.....  
Hoe vaak geven die dochters mantelzorg?  
 Vaak  
 Geregeld  
 Soms  
 Nooit
- e. Hoeveel (andere) broers van uw zorgontvanger wonen in de buurt (vul in: 0, 1, 2, 3,...): .....  
Hoe vaak geven die broers mantelzorg?  
 Vaak  
 Geregeld  
 Soms  
 Nooit
- f. Hoeveel (andere) zussen van uw zorgontvanger wonen in de buurt:.....  
Hoe vaak geven die zussen mantelzorg?  
 Vaak  
 Geregeld  
 Soms  
 Nooit
- g. Hoeveel (andere) schoonzons van uw zorgontvanger wonen in de buurt:.....  
Hoe vaak geven die schoonzons mantelzorg?  
 Vaak  
 Geregeld  
 Soms  
 Nooit
- h. Hoeveel (andere) schoondochters van uw zorgontvanger wonen in de buurt:.....

Hoe vaak geven die schoondochters mantelzorg?

- Vaak
- Geregeld
- Soms
- Nooit

i. Hoeveel (andere) overige familieleden van uw zorgontvanger wonen in de buurt:.....

Hoe vaak geven die overige familieleden mantelzorg?

- Vaak
- Geregeld
- Soms
- Nooit

j. Hoeveel (andere) vrienden en vriendinnen van uw zorgontvanger wonen in de buurt:.....

Hoe vaak geven die vrienden en vriendinnen mantelzorg?

- Vaak
- Geregeld
- Soms
- Nooit

k. Met hoeveel (andere) buren heeft uw zorgontvanger regelmatig contact:.....

Hoe vaak geven deze buren mantelzorg?

- Vaak
- Geregeld
- Soms
- Nooit

<b>C2</b> In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen over wie er <u>in</u> <u>het algemeen</u> mantelzorg zou moeten geven wanneer dat nodig is?		eens - neutraal - oneens
a.	Volwassen dochter(s) moeten mantelzorg geven	0 0 0 0 0
b.	Volwassen zoon(s) moeten mantelzorg geven	0 0 0 0 0
c.	De partner moet mantelzorg geven	0 0 0 0 0
d.	De ouders moeten mantelzorg geven	0 0 0 0 0
e.	Schoondochter(s) moeten mantelzorg geven	0 0 0 0 0
f.	Schoonzoon(s) moeten mantelzorg geven	0 0 0 0 0
g.	De broer(s) moeten mantelzorg geven	0 0 0 0 0
h.	De zus(sen) moeten mantelzorg geven	0 0 0 0 0
i.	Overige familie moet mantelzorg geven	0 0 0 0 0
j.	Vrienden en vriendinnen moeten mantelzorg geven	0 0 0 0 0
k.	Buren moeten mantelzorg geven	0 0 0 0 0

<b>C3</b>	In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen over <b>wie</b> de zorg voor mensen die dat nodig hebben moet <b>regelen</b> ?	eens - neutraal - oneens
a.	Mensen die zorg nodig hebben moeten deze zelf regelen	0 0 0 0 0
b.	De overheid moet de zorg regelen	0 0 0 0 0
c.	De familie moet de zorg regelen	0 0 0 0 0
d.	Vrienden moeten de zorg regelen	0 0 0 0 0
e.	Buren en andere mensen die dichtbij wonen moeten de zorg regelen	0 0 0 0 0
<b>C4</b>	In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen over <b>wie</b> de zorg voor mensen die dat nodig hebben moet <b>betalen</b> ?	eens - neutraal - oneens
a.	Mensen die zorg nodig hebben moeten daar zelf veel aan meebetalen	0 0 0 0 0
b.	Wanneer mensen zorg nodig hebben, moet de overheid daaraan meebetalen	0 0 0 0 0
c.	Wanneer mensen zorg nodig hebben, moet de familie daaraan meebetalen	0 0 0 0 0
d.	Wanneer mensen zorg nodig hebben, moeten vrienden daaraan meebetalen	0 0 0 0 0
e.	Buren en andere mensen die dichtbij wonen moeten meebetalen aan de zorg	0 0 0 0 0
<b>C5</b>	In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen over <b>wie</b> de zorg voor mensen die dat nodig hebben moet <b>uitvoeren</b> ?	eens - neutraal - oneens
a.	De familie moet de zorg uitvoeren	0 0 0 0 0
b.	Een professionele instelling (zoals de thuiszorg) moet de zorg uitvoeren	0 0 0 0 0
c.	Vrienden moeten de zorg uitvoeren	0 0 0 0 0
d.	Buren en andere mensen die dichtbij wonen moeten de zorg uitvoeren	0 0 0 0 0

**D. Vragen over keuzes wanneer de zorgvraag toeneemt**

<b>D1</b> Vaak neemt in de loop der tijd de zorgbehoefte toe, waardoor mantelzorgers keuzes moeten maken over wat ze nog wel en niet blijven doen. Hoe oordeelt u over de volgende oplossingen wanneer de zorgbehoefte van uw zorgontvanger toeneemt?	eens - neutraal - oneens
a. Als de zorgbehoefte toeneemt zal ik zoveel extra zorg gaan geven als nodig is	0 0 0 0 0
b. Als de zorgbehoefte toeneemt zal ik dezelfde hoeveelheid zorg blijven geven als nu	0 0 0 0 0
c. Als de zorgbehoefte toeneemt zal ik minder gaan werken	0 0 0 0 0
d. Als de zorgbehoefte toeneemt zal dat ten koste gaan van mijn opleiding	0 0 0 0 0
e. Als de zorgbehoefte toeneemt zal dat ten koste gaan van mijn gezin	0 0 0 0 0
f. Als de zorgbehoefte toeneemt zal dat ten koste gaan van mijn eigen vrije tijd	0 0 0 0 0
g. Als de zorgbehoefte toeneemt zal ik dat aangeven bij de gemeente	0 0 0 0 0
h. Als de zorgvraag toeneemt zal ik thuiszorg regelen voor mijn zorgontvanger	0 0 0 0 0

<b>D2</b> In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen over uw zorgontvanger?	eens - neutraal - oneens
a. Mijn zorgontvanger vindt dat ik zoveel extra zorg moet geven als hij/zij nodig heeft	0 0 0 0 0
b. Mijn zorgontvanger vindt dat ik dezelfde hoeveelheid zorg moet blijven geven als nu	0 0 0 0 0
c. Mijn zorgontvanger vindt dat ik minder moet gaan werken	0 0 0 0 0
d. Mijn zorgontvanger vindt dat ik minder tijd aan mijn opleiding moet besteden	0 0 0 0 0
e. Mijn zorgontvanger vindt dat ik minder tijd aan mijn gezin moet besteden	0 0 0 0 0
f. Mijn zorgontvanger vindt dat ik vrije tijd moet inleveren	0 0 0 0 0
g. Mijn zorgontvanger vindt dat ik het moet aangeven bij de gemeente als de zorgvraag toeneemt	0 0 0 0 0
h. Mijn zorgontvanger vindt dat ik thuiszorg voor hem of haar moet regelen	0 0 0 0 0

Mantelzorg en Etniciteit

<b>D3</b> In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen over uw familie?		eens - neutraal - oneens
a.	Mijn familie vindt dat ik zoveel extra zorg moet geven als mijn zorgontvanger nodig heeft	0 0 0 0 0
b.	Mijn familie vindt dat ik dezelfde hoeveelheid zorg moet blijven geven als nu	0 0 0 0 0
c.	Mijn familie vindt dat ik minder moet gaan werken	0 0 0 0 0
d.	Mijn familie vindt dat ik minder tijd aan mijn opleiding moet besteden	0 0 0 0 0
e.	Mijn familie vindt dat ik minder tijd aan mijn gezin moet besteden	0 0 0 0 0
f.	Mijn familie vindt dat ik vrije tijd moet inleveren	0 0 0 0 0
g.	Mijn familie vindt dat ik het moet aangeven bij de gemeente als de zorgvraag toeneemt	0 0 0 0 0
h.	Mijn familie vindt dat ik thuiszorg voor mijn zorgontvanger moet regelen	0 0 0 0 0

<b>D4</b> In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen over uw vrienden?		eens - neutraal - oneens
a.	Mijn vrienden vinden dat ik zoveel extra zorg moet geven als mijn zorgontvanger nodig heeft	0 0 0 0 0
b.	Mijn vrienden vinden dat ik dezelfde hoeveelheid zorg moet blijven geven als nu	0 0 0 0 0
c.	Mijn vrienden vinden dat ik minder moet gaan werken	0 0 0 0 0
d.	Mijn vrienden vinden dat ik minder tijd aan mijn opleiding moet besteden	0 0 0 0 0
e.	Mijn vrienden vinden dat ik minder tijd aan mijn gezin moet besteden	0 0 0 0 0
f.	Mijn vrienden vinden dat ik vrije tijd moet inleveren	0 0 0 0 0
g.	Mijn vrienden vinden dat ik het moet aangeven bij de gemeente als de zorgvraag toeneemt	0 0 0 0 0
h.	Mijn vrienden vinden dat ik thuiszorg voor mijn zorgontvanger moet regelen	0 0 0 0 0

**D5** In hoeverre kloppen de volgende stellingen voor de gemeente? U kunt hierbij denken aan wat men u verteld heeft bij het zorgloket, wat u weet uit folders en brochures of via het internet, of de algemene indruk die u heeft van de gemeente.

In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen over de gemeente?	
	eens - neutraal - oneens
a. De gemeente vindt dat ik zoveel extra zorg moet geven als hij/zij nodig heeft	0 0 0 0 0
b. De gemeente vindt dat ik dezelfde hoeveelheid zorg moet blijven geven als nu	0 0 0 0 0
c. De gemeente vindt dat ik minder moet gaan werken	0 0 0 0 0
d. De gemeente vindt dat ik minder tijd aan mijn opleiding moet besteden	0 0 0 0 0
e. De gemeente vindt dat ik minder tijd aan mijn gezin moet besteden	0 0 0 0 0
f. De gemeente vindt dat ik vrije tijd moet inleveren	0 0 0 0 0
g. De gemeente vindt dat ik het moet aangeven bij de gemeente als de zorgvraag toeneemt	0 0 0 0 0
h. De gemeente vindt dat ik thuiszorg voor mijn zorgontvanger moet regelen	0 0 0 0 0

**D6** Deze vraag gaat over hoeveel waarde u hecht aan wat verschillende personen vinden dat u moet doen.

	eens - neutraal - oneens
a. Wat mijn zorgontvanger vindt is belangrijk voor mij	0 0 0 0 0
b. Wat mijn familie vindt is belangrijk voor mij	0 0 0 0 0
c. Wat mijn vrienden vinden is belangrijk voor mij	0 0 0 0 0
d. Wat de gemeente vindt is belangrijk voor mij	0 0 0 0 0

**E. Vragen over vaardigheden**

**E1** De volgende vragen gaan over wat er zoal aan vaardigheden komt kijken bij het mantelzorgen. U mag bij de stellingen steeds aangeven of ze in uw geval kloppen of niet.

Vaardigheid	eens - neutraal - oneens
a. Als de situatie van degene die ik verzorg verslechtert, zou ik dat meteen merken	0 0 0 0 0
b. Als de situatie van degene die ik verzorg verslechtert, weet ik precies wat ik moet doen	0 0 0 0 0
c. Ik kan het zorgen goed combineren met mijn werk of opleiding	0 0 0 0 0
d. Ik weet hoe ik zorgverlof moet regelen	0 0 0 0 0
e. Op mijn werk of school vertel ik dat ik mantelzorger ben	0 0 0 0 0
f. Ik kan er mee omgaan dat degene die ik verzorg afhankelijk van mij is	0 0 0 0 0
g. Ik kan goed "nee" zeggen	0 0 0 0 0
h. Ik kan degene die ik verzorg goed begeleiden bij het aanvragen van zorg	0 0 0 0 0
i. Wanneer ik zelf een keer niet kan, regel ik dat iemand anders de zorg van mij overneemt	0 0 0 0 0
j. Ik kan de zorgtaken goed uitvoeren	0 0 0 0 0
k. Ik weet hoe ik zaken als een traplift of parkeerkaart moet regelen	0 0 0 0 0
l. Ik vind mezelf geschikt om huishoudelijk werk te verrichten	0 0 0 0 0
m. Ik weet goed hoe ik klusjes in huis moet aanpakken	0 0 0 0 0
n. Als het nodig is kan ik thuiszorg inschakelen	0 0 0 0 0
o. Ik weet waar ze hulp voor mantelzorgers regelen	0 0 0 0 0
p. Het invullen van formulieren vind ik moeilijk	0 0 0 0 0
q. Ik kan aan artsen en andere hulpverleners goed uitleggen welke zorg zij moeten geven	0 0 0 0 0
r. Ik laat aan de gemeente en zorginstellingen weten hoe zij mantelzorgers het beste kunnen helpen	0 0 0 0 0
s. Als ik door de mantelzorg in geldproblemen zou raken, kan ik financiële bijstand regelen	0 0 0 0 0
t. Ik kan met degene die ik verzorg overleggen over betaalde mantelzorg uit het PGB	0 0 0 0 0
u. Ik kan anderen leren hoe ze rekening kunnen houden met wensen die mensen hebben vanuit hun geloof of cultuur	0 0 0 0 0
v. Ik kan zelf zorg organiseren voor mensen die wensen hebben vanuit hun geloof of cultuur	0 0 0 0 0

## F. Vragen over uw achtergrond

In dit laatste deel willen we u nog graag een paar vragen stellen over uw achtergrond, zodat we een beeld krijgen van hoe uw levenssituatie er ongeveer uitziet. U mag hier steeds het juiste antwoord aankruisen.

- F1** Wat is uw geslacht?
- Man
  - Vrouw
- F2** Hoe is uw huishouden samengesteld?
- Alleenstaand zonder kind(eren)
  - Alleenstaand met kind(eren)
  - Getrouwd/samenwonend zonder kinderen
  - Getrouwd/samenwonend met kinderen
- F3** In welke leeftijdscategorie valt u?
- 15-19
  - 20-29
  - 30-39
  - 40-49
  - 50-59
  - 60-69
  - 70-79
  - 80 jaar en ouder
- F4** Wat is uw hoogst voltooide opleiding?
- Geen
  - Lagere school /basis onderwijs
  - VMBO: lager en middelbaar onderwijs (VBMO, VBO, LBO, LTS, LEAO, huishoudschool, MULO, MAVO, VGLO)
  - Hoger Algemeen Vormend Onderwijs (HBS, VWO, HAVO)
  - MBO
  - HBO
  - WO
  - Anders
- F5** Hoeveel uur besteedt u gemiddeld per week aan de volgende activiteiten?
- |                          |        |
|--------------------------|--------|
| Opleiding/studie         | ...uur |
| Betaalde baan            | ...uur |
| Vrijwilligerswerk        | ...uur |
| Werk zoeken/solliciteren | ...uur |
| Eigen huishouding        | ...uur |
| Vrije tijd/hobby's       | ...uur |



## Mantelzorg en Etniciteit

**F6** Hoeveel uur besteedt u gemiddeld per week aan mantelzorg? Bij deze vraag mag u reistijd meerekenen.

- 0-8 uur
- 8-16 uur
- 16- 24 uur
- 24-40 uur
- 40 uur of meer

<b>F7</b> Hoeveel uur besteedt u gemiddeld per week aan de volgende mantelzorgtaken?	Aantal uur per week:
--	----------------------

- |   |  |
|---|--|
| a. Huishoudelijk werk, bijvoorbeeld huis schoonmaken, koken     |  |
| b. Lichamelijke verzorging, bijvoorbeeld helpen met wassen      |  |
| c. Begeleiding, bijvoorbeeld meegaan naar de huisarts           |  |
| d. Administratie, bijvoorbeeld verzekeringsformulieren invullen |  |
| e. Klusjes in en rondom huis                                    |  |

**F8** Hoe lang verleent u al mantelzorg?

- Kortere dan 3 maanden
- Tussen de 3 en 6 maanden
- Tussen de 6 maanden en 1 jaar
- Tussen 1 jaar en 3 jaar
- Tussen 3 jaar en 6 jaar
- Langer dan 6 jaar

**F9** Wat is de reistijd van uw huis naar het huis van uw zorgontvanger in minuten?

- Er is geen reistijd (mijn zorgontvanger woont bij mij in huis)
- Minder dan 5 minuten
- Tussen de 5 en 10 minuten
- Tussen de 10 en 20 minuten
- Tussen 20 minuten en 30 minuten
- Tussen 30 en 60 minuten
- Langer dan 60 minuten

**F10** Tot welke godsdienstige of levensbeschouwelijke groepering rekent u zich?

- Protestantse Kerk Nederland
- Rooms-Katholiek
- Syrisch orthodox
- Andere christelijke groepering
- Islam
- Humanistisch
- Geen
- Anders, namelijk:

**F11** Tot welke bevolkingsgroep rekent u zich?

- Nederlands
- Turks
- Marokkaans
- Suryoye
- Anders, namelijk:

**F12** In welk land bent u geboren?

- Nederland
- Turkije
- Marokko
- Anders, namelijk:

**F13** In welk land is uw vader geboren?

- Nederland
- Turkije
- Marokko
- Anders, namelijk:

**F14** In welk land is uw moeder geboren?

- Nederland
- Turkije
- Marokko
- Anders, namelijk:

**F15** Wat is uw woonplaats?

- Almelo
- Enschede
- Hengelo
- Anders, namelijk:

---

**Einde vragenlijst**

---

→ Heeft u nog vragen of opmerkingen?

.....  
.....

→ Naast deze vragenlijst zijn wij ook van plan om enkele mantelzorgers uitgebreider te spreken in een interview. Wilt u hieraan meewerken?

Ik wil wel meewerken aan een interview. Mijn e-mailadres en/of telefoonnummer is:

.....

Nee, ik wil niet meewerken aan een interview

*U kunt de vragenlijst, het liefst binnen twee weken na ontvangst, terugsturen met de bijgeleverde retourenvelop. Een postzegel is niet nodig.*

**Hartelijk bedankt voor het invullen van de vragenlijst!**



## Curriculum Vitae

Mariecke van den Berg werd geboren op 13 juli 1983 in Wilnis. Zij behaalde een bachelor in de theologie (2006), een master (2007) en onderzoeksmaster (2008, *cum laude*) in gender studies aan de Universiteit Utrecht. Na haar studie was zij werkzaam als projectmedewerker bij ATHENA, het thematisch netwerk voor vrouwenstudies van het EU Liaison Office aan de Universiteit Utrecht. In april 2009 begon zij aan haar promotietraject aan de Universiteit Twente. Sinds maart 2012 is zij werkzaam bij LCC Plus Projecten als projectmanager homo-emancipatie in christelijke kring. Daarnaast geeft zij sinds mei 2013 als gastdocent vakken in religie, seksualiteit en gender bij het Departement Religiewetenschap en Theologie aan de Universiteit Utrecht. Vanaf 1 februari 2014 is zij werkzaam als onderzoeker binnen het project “Contested Privates. The oppositional pairing of religion and homosexuality in contemporary public discourse in the Netherlands” bij de Faculteit der Godgeleerdheid aan de Vrije Universiteit Amsterdam, onder leiding van prof. dr. Ruard Ganzevoort (VU) en prof. dr. Anne-Marie Korte (UU).

## Stellingen

Behorende bij het proefschrift getiteld

*Mantelzorg en etniciteit*

van

Mariecke van den Berg

1. De zorgopvattingen van migranten sluiten beter aan bij de uitgangspunten van actief burgerschap dan de opvattingen van autochtonen, omdat migranten zowel de overheid als het informele netwerk verantwoordelijk houden voor de zorg.
2. Gezien het feit dat mannen meer steun geven aan traditionele zorgopvattingen dan vrouwen dient het toenemende beroep op mantelzorgers samen te gaan met een maatschappelijke discussie over zorg en gender.
3. De kwaliteit van familierelaties, burenelaties en vriendschappen is belangrijker voor de wijze waarop zorgvragen worden opgelost dan de etnische achtergrond van de betrokkenen.
4. Mantelzorg mag alleen als een vorm van actief burgerschap gestimuleerd worden wanneer de mantelzorger in de gelegenheid is om, indien gewenst, ook op andere wijzen te participeren in de samenleving.
5. Onderzoek naar culturele kenmerken van etnische minderheden dient te allen tijde een autochtone controlegroep te includeren.
6. Voor een goed inzicht in de complexiteit van sociale vraagstukken waarbij emoties en onderlinge interactie een rol spelen heeft de combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden de voorkeur.
7. Het kenmerk van de sociale wetenschappen is dat de complexiteit van de werkelijkheid inzichtelijk wordt gemaakt doordat onderliggende structuren en patronen worden blootgelegd. Het kenmerk van de geesteswetenschappen is dat datgene wat ons als gestructureerd en vanzelfsprekend voorkomt, geproblematiseerd en bevraagd wordt. Aan wetenschappers de schone taak om uit de kruisbestuiving van beiden goede vragen en goed onderzoek te genereren.
8. Bij het gebruik van de "sneeuwbalmethode" dienen onderzoekers er voor te waken dat zij hun respondenten werven uit een selecte groep enthousiastelingen die vaker aan onderzoek meewerken en zodoende het beeld van de betreffende groep bepalen.
9. Op de route van station Utrecht Centraal naar station Hengelo is de oversteek van de IJssel bij Deventer, ongeacht de weersomstandigheden, absoluut een hoogtepunt.
10. Aan Hanna (1 Sam 2:19) valt de eer te beurt dat zij de eerste gedocumenteerde mantelzorger is.