
WERKENDE MANTELZORGER WORDEN
&
WERKENDE MANTELZORGER ZIJN

**Een kwalitatief onderzoek onder vrouwen van middelbare leeftijd
die hun baan combineren met de mantelzorg voor een ouder**



Door: Gerrie Koops

**Master 'Sociale Vraagstukken: Interventies en Beleid' 2007-2008
Universiteit Utrecht, Faculteit Sociale Wetenschappen**

“Het is natuurlijk best heel belangrijk dat dit soort onderzoeken gebeuren want de vergrijzing zal alleen maar toenemen en de verzekeringen die kunnen alles niet meer dekken. We zullen toch meer toe moeten naar hulp van familie en dergelijke, maar hoe, he? Dat is denk ik wel even een vraag.” [...]

“Het is net of wordt je soms helemaal vast, euh helemaal geknepen zo van euh zo’n druk kan er soms op je gelegd worden zo van en die zorg voor je vader en je werk waar je zorg in biedt, en soms moet je nog eens op je kleinkind passen en, nou is dat maar heel weinig hoor maar goed, ja mensen in mijn leeftijd die moeten soms nogal wat hoor vind ik, ja dat is best zo. Als ik collega’s om mij heen hoor ook, ja” [...]

“Ik denk dat er van werknemers veel gevraagd wordt op den duur op dit moment, er komt steeds meer bij, de druk op het werk groeit [...] en dat komt meestal op de vrouwen neer, de zorg voor de ouders, jahaa, er wordt nogal wat gevraagd van de mens hoor.”

(Respondent G14)

Scriptiebegeleider: Dr. Barbara da Roit
Tweede beoordelaar: Prof. Dr. Wilma Vollebergh

Foto omslag: Willy Schut, Acryl Schilderij ‘Mantel Der Liefde’, 2004

DANKWOORD

Met deze rapportage sluit ik de Master ‘Sociale Vraagstukken: interventies en beleid’ en daarmee de studie Algemene Sociale Wetenschappen af. Aan het begin van deze Master heb ik de mogelijkheid gekregen onderzoek te verrichten naar een thema naar keuze. Van jongst af aan heeft de zorgsector in Nederland mij aangetrokken. Zo werken mijn ouders al jaren beide binnen een zorginstelling en heb ik vanaf het moment dat ik oud genoeg was om te mogen werken, diverse bijbaantjes gehad in de zorg; van groepsleider op een psychogeriatrische afdeling van een verpleeghuis tot huishoudelijke B-hulp in de thuiszorg. De master leek mij een ideale gelegenheid om mij te verdiepen in een onderwerp binnen de zorg in Nederland. Het combineren van literatuur met een kwalitatief onderzoek sprak me erg aan. Het uiteindelijke resultaat ligt voor u.

Dit onderzoek had ik niet kunnen verrichten zonder de hulp van vele mensen. Allereerst wil ik mijn dank uiten richting alle respondenten die hun spaarzame tijd hebben willen vrijmaken voor een openhartig interview. Uiteraard wil ik ook van de gelegenheid gebruik maken om mijn begeleider Dr. Barbara Da Roit te bedanken. Dankzij haar praktische commentaar en suggesties heb veel geleerd in de onderzoeks- en rapportagefase. Daarnaast zijn verschillende mantelzorgsteunpunten en mensen uit mijn informele netwerk mij van dienst geweest bij het vinden van respondenten. Ik noem ze allen bij naam: Mantelzorgsteunpunt Markant, Amsterdam; Mantelzorgsteunpunt Verlicht, Eindhoven; Mantelzorgsteunpunt Gooi & Vechtstreek, Hilversum; Mantelzorgsteunpunt Sigma, Nijkerk; Mantelzorgsteunpunt Escamp, Den Haag; mijn moeder, Truus van der Laan, en als laatste een goede vriendin Ruth Slob: Ontzettend bedankt voor jullie medewerking bij mijn zoektocht! Tot slot ben ik mijn zus Annelies Schaaij en mijn vader Jan Koops dankbaar voor het feit dat ze me in de eindfase van de rapportage hebben geholpen om de laatste puntjes op de ‘i’ te zetten.

Bedankt!

Utrecht, 19 augustus 2008

INHOUDSOPGAVE

1. Inleiding	5
2. Probleemformulering.....	8
2.1 Vrouwen en mantelzorg	8
2.2 Sociale, demografische en beleidsontwikkelingen.....	9
2.3 Focus en doel van onderzoek	14
3. Waarom werken en zorgen?	15
3.1 Waarom zorgen vrouwen?	15
3.2 Waarom werkende vrouwen zorgen	20
3.3 Hoe wordt een vrouw een werkende mantelzorger?	25
4. Doelen en onderzoeksopzet	27
4.1 Onderzoeksvraag	27
4.2 Onderzoeksstrategie.....	31
4.3 Begrenzings.....	34
5. Resultaten	36
5.1 Samenstelling respondenten.....	36
5.2 Werkende mantelzorger worden	37
5.2.1 Zorgtraject.....	37
5.2.2 Verband zorgtraject en werk	46
5.3 Werkende mantelzorger zijn	49
5.3.1 Rol zorg in werklevens.....	50
5.3.2 Rol werk in zorglevens.....	54
5.4 Verband zorg/werk traject en ervaring als werkende mantelzorger... ..	59
6. Discussie	60
7. Conclusies	64
Literatuurlijst	65

Bijlagen.....	67
1. Oproep mantelzorgers.....	68
2. Topic/Vragenlijst.....	69
3. Samenstelling respondenten.....	79

1. INLEIDING

Het thema ‘mantelzorg en werk’ staat tegenwoordig volop in de belangstelling. Zowel in sociaal beleid als in de media wordt dit onderwerp ruim onder de aandacht gebracht. Ook blijkt het thema een speerpunt onder mantelzorgorganisaties. Annette Wiesman (2008) beschrijft in een paginagroot artikel ‘Een baan en een hele zorg erbij’ in de Volkskrant van zeven juni jl. de huidige en toekomstige situatie waarin veel mantelzorgers in Nederland verkeren. Ook de dag van de mantelzorg die jaarlijks georganiseerd wordt door Mezzo, de Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers, stond in 2007 volledig in het teken van ‘mantelzorg en werk’. Steeds meer mantelzorgsteunpunten houden zich bezig met de groep burgers die zorg combineren met een baan.

Het thema mantelzorg en werk is voornamelijk relevant met het oog op de (toekomstige) zorg voor ouderen in Nederland. Dit hangt samen met diverse sociaal-demografische ontwikkelingen. Het relatieve aandeel ouderen in Nederland neemt alsmaar toe. De verwachting is dat de vergrijzing van de bevolking gepaard zal gaan met een sterke stijging van de zorgvraag (SCP, 2005). Hierdoor zal de mantelzorg steeds meer onder druk komen te staan. Door ontwikkelingen als een afnemend aantal kinderen per huishouden en een groeiende arbeidsparticipatie onder vrouwen is het aantal beschikbare zorgverleners en de capaciteit ervan namelijk beperkt (Colello, 2007).

Recent overheidsbeleid speelt op deze ontwikkelingen in door de arbeidsparticipatie te verhogen, met name onder vrouwen. Tegelijkertijd wordt op deze groep vrouwen een beroep gedaan op het uitbreiden van de informele zorg. De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) is hiervan een actueel voorbeeld. In de Wmo is de lokale ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers expliciet vastgelegd. “De Wmo biedt gemeenten de mogelijkheid om - op de lokale situatie toegespitst - integraal beleid te voeren, waarbij verbindingen worden gelegd tussen de ondersteuningsbehoefte van vrijwilligers en mantelzorgers en andere beleidsterreinen, zoals [...] lokaal werkgelegenheidsbeleid” (Ministerie van VWS: 2008). In de nota ‘Meer kansen voor vrouwen’, waarin het emancipatiebeleid in Nederland over de periode 2008-2011 wordt weergegeven, wordt beschreven waar het extra geld voor emancipatiebeleid aan zal worden besteed. Als belangrijk punt zal de “Taskforce Deeltijdplus worden ondersteund, gericht op meer werken en meer uren werken door vrouwen” (Ministerie van OCW: 2008). Enerzijds wordt er dus

van vrouwen gevraagd om zich actief in te zetten op de arbeidsmarkt. En anderzijds wordt er meer en meer een beroep gedaan op mantelzorgers om het groeiende ‘zorggat’ op te vullen.

Jet Bussemaker, de huidige Staatssecretaris van het Ministerie van Volksgezondheid wijst de Nederlandse bevolking op het belang van mantelzorgers binnen de huidige sociaal-demografische ontwikkelingen; “Wij ondervinden met zijn allen straks de problemen als wij niet goed voor de mantelzorgers zorgen. Want door de vergrijzing zal er een grote kloof ontstaan. Dus we hebben meer professionele zorg en meer mantelzorgers nodig, terwijl we tegelijkertijd, ook met het oog op de zorg, willen dat mensen meer gaan werken. We willen dat ouderen en dat vrouwen langer gaan werken” (Waal, 2007: 11). De overheid neemt de positie in dat “Verantwoordelijke burgers moeten ‘meedoen’, zowel op de arbeidsmarkt als in de zorg voor anderen. Werkende mantelzorgers zijn het schoolvoorbeeld van de vereiste dubbele inzet en verantwoordelijkheid” (Isarin, 2005: 161).

In de praktijk komt het erop neer dat de groeiende hoeveelheid zorg voor ouderen in Nederland voor een belangrijk deel terecht komt bij de kinderen, voornamelijk de dochters of schoondochters. Naar de motieven om te zorgen voor een familielid is veel wetenschappelijk onderzoek verricht (Finch, 1989; Isarin, 2005; Palmboom en Pols, 2008; Schellingerhout, 2003). Er is veel, vooral kwantitatief, onderzoek gedaan naar de motieven van (voornamelijk) vrouwen om zorg te dragen voor een (schoon)ouder.

In het kader van de zojuist omschreven ontwikkelingen is het interessant om tevens het arbeidsaspect in het onderzoek te betrekken. Nuttig is het bijvoorbeeld om te weten hoe vrouwen op een bepaald moment in hun leven in een situatie terecht komen waarin zij de zorg voor een ouder combineren met het hebben van een baan. Daarnaast is het in kaart brengen van de ervaringen met het combineren van zorg en werk en de mate waarin beide met elkaar samenhangen een tot op heden onderbelicht gebied geweest binnen sociaal wetenschappelijk onderzoek.

Over de druk die mantelzorgers kunnen ervaren in hun dagelijks leven is het een en ander geschreven. In het boek ‘De loden mantel’ vraagt wetenschapsjournaliste Kirsten Emous zich af in hoeverre mantelzorg eigenlijk geschaard kan worden onder vrijwilligerswerk. “Mantelzorg is letterlijk loodzwaar. Veel mantelzorgers hebben naast deze verzorgingstaak een baan alsmede gezinsleden die ook veel zorg en aandacht behoeven”, aldus Emous. “Ook sommige vrijwilligers van morgen lopen het risico dat de mantel der liefde een te zware last wordt. Een loden mantel” (Emous, 2005: 9). Hóe zwaar deze last is en op welke manier werk en zorg elkaar beïnvloeden is onduidelijk. Dit onderzoek zal enige

inzichten verschaffen in onder andere deze tot op heden onderbelichte aspecten van de combinatie tussen mantelzorg en werk.

Aan de hand van een literatuurstudie en een kwalitatief empirisch onderzoek zal antwoord gegeven worden op de vraag hoe vrouwen van middelbare leeftijd terecht komen in een situatie waarin ze de combinatie maken tussen mantelzorg voor een ouder en werk. Daarnaast zal worden onderzocht hoe deze vrouwen de combinatie ervaren. Ook zal het verband tussen het proces van ‘werkende mantelzorger worden’ en ‘werkende mantelzorger zijn’ aan de orde komen. Waar het literatuuronderzoek gebaseerd is op theorie omtrent het onderwerp, zal het kwalitatieve deel van het onderzoek bestaan uit het afnemen en analyseren van een vijftiental interviews over enerzijds het ‘mantelzorger worden’ en anderzijds ‘mantelzorger zijn’.

Doelstellingen

Aan dit onderzoek ligt een tweetal doelstellingen ten grondslag. Het eerste doel is een bijdrage te leveren aan wetenschappelijke kennis. Dit, door verschillende vragen met betrekking tot enkele tot op heden onderbelichte aspecten van het zorg dragen voor een ouder binnen een trekkende arbeidsmarkt te beantwoorden. Dit zal gebeuren op basis van een literatuuronderzoek en een empirisch onderzoek.

Daarnaast is de tweede doelstelling gericht op het inzicht en kennis verschaffen met betrekking tot het thema mantelzorg en werk die bij het ontwikkelen van beleid met betrekking tot het onderwerp nuttig kan zijn.

Opbouw van dit rapport

In het volgende hoofdstuk, ‘Probleemformulering’ zal een achtergrond geschetst worden omtrent het thema ‘combineren van mantelzorg en werk’, het onderwerp dat centraal staat in dit onderzoek. In dit hoofdstuk zal worden toegewerkt naar de centrale vraagstelling. In het derde hoofdstuk ‘Waarom werken en zorgen’ zal de theorie met betrekking tot redenen om te zorgen in het algemeen en redenen om te zorgen voor een ouder naast het hebben van een baan in het bijzonder behandeld worden. In het daarop volgende hoofdstuk, de doelen en onderzoeksopzet, zal de aanpak van het project worden toegelicht. Naast de methoden die zijn gebruikt in de loop van het onderzoek zal er aandacht worden besteed aan de verantwoording hiervan. Vervolgens komen de resultaten van het onderzoek aan bod, waarna in de discussie kort antwoord gegeven zal worden op de hoofd- en deelvragen die centraal staan in dit onderzoek. Tot slot zal het geheel met een conclusie worden afgesloten.

2. PROBLEEMFORMULERING

In dit hoofdstuk zal aandacht worden geschonken aan de achtergrond van het thema mantelzorg en werk. Allereerst zal ingegaan worden op de definitie van het fenomeen mantelzorg, waarna er wordt overgegaan op de positie van vrouwen binnen dit thema. Vervolgens zal er door het bespreken van de combinatie mantelzorg en werk, toegewerkt worden naar de relevantie van het onderzoek.

2.1 Vrouwen en mantelzorg

Definitie mantelzorg

Wat is mantelzorg precies? Verscheidene definities zijn in omloop met betrekking tot dit concept. Een algemene omschrijving wordt aangedragen door Timmermans. In het SCP rapport ‘Mantelzorg: over de hulp van en aan mantelzorgers’ omschrijft hij mantelzorg als: ”de hulp bij het dagelijks functioneren, die vrijwillig en onbetaald wordt verleend aan personen uit het sociale netwerk die – door welke oorzaak dan ook – vrij ernstige fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen hebben’. Deze informele hulp kan onderverdeeld worden in vier groepen: huishoudelijke verzorging (boodschappen, maaltijd bereiden, de was doen, schoonmaken); persoonlijke verzorging (wassen, kleden, eten, verplaatsen); verpleegkundige hulp (wondverzorging, injecties) en begeleiding” (Timmermans, 2003: 10). Onder begeleiding kunnen naast emotionele begeleiding tevens zaken als het regelen van administratieve zaken, beheren van de financiën en maken van bijvoorbeeld doktersafspraken geschaard worden.

Vanwege de pluraliteit aan definities is het moeilijk om concrete cijfers over ‘het aantal mantelzorgers in Nederland’ te presenteren. Binnen de zojuist omschreven brede definitie van het begrip kunnen bijvoorbeeld zowel ‘normale zorg’ als ‘bovennormale zorg’ gerekend worden. In deze thesis zal de aandacht met name uitgaan naar de zogenaamde bovennormale zorg. Deze vorm “duurt langer en is intensiever dan zorg voor iemand met griep of een gebroken been. Voor intensieve zorg is het aantal uren per week dat er wordt gezorgd bepalend; meer dan acht uur per week geldt als intensieve zorg“ (Isarin, 2005: 10). Wanneer men uitgaat van deze ingeperkte definitie dan blijkt dat er 2,4 miljoen Nederlanders zijn die meer dan 8 uur per week en/of meer dan drie maanden hulp bieden. Van deze 2,4 miljoen, zijn er 750 duizend mantelzorgers die zowel meer dan acht uur per week als langer

dan drie maanden hulp bieden (SCP, 2003: 11). In 44 procent van de gevallen (de grootste groep) helpen mantelzorgers hun uitwonende ouders (SCP, 2003: 19).

Vrouwen als mantelzorgers

Vrouwen worden binnen een familie vaak verantwoordelijk gehouden voor het zorg dragen voor oude familieleden, in het bijzonder wanneer de echtgenoot van de oudere deze zorg niet meer kan dragen (Dautzenberg, 2000: 11). Het verschijnsel dat relatief veel meer vrouwen betrokken zijn bij mantelzorgactiviteiten dan mannen is te verklaren aan de hand van socio-historische processen. Veel vrouwen hebben van kinds af aan geleerd om gevoelig te zijn voor de behoeften en gevoelens van anderen. Hierdoor zijn velen van hen geneigd om de behoeften van anderen te ervaren als die van henzelf (Brody: 1990, geciteerd in Dautzenberg, 2000). Het geneigd zijn te zorgen voor een ander, uit zich onder andere in familiekring. Vanuit deze traditie is het dan ook begrijpelijk dat wanneer een ouder of schoonouder hulpbehoevend wordt, het de dochter of schoondochter is die een groot deel van de zorg op zich neemt.

We weten dus dat de mantelzorg voor een naaste met name door vrouwen wordt verricht. Hoe ligt de man/vrouw verhouding met betrekking tot mantelzorgers? Van mantelzorgers in het algemeen is bekend dat zij bestaan uit 58 procent vrouwen en 42 procent mannen (SCP, 2003: 14). Dautzenberg geeft aan dat in het specifieke geval van zorg aan ouders, er naar schatting op elke negen volwassen dochters, één zoon is die hulp geeft aan een hulpbehoevende ouder (Dautzenberg, 2000). Hoewel de genderverhouding op het gebied van mantelzorg in Nederland moeilijk precies is vast te stellen; het is duidelijk dat vrouwen het grootste deel van de zorg voor hun ouders op zich nemen.

2.2 Sociale, demografische en beleidsontwikkelingen

In Nederland zijn er diverse sociale, demografische en beleidsontwikkelingen aan te wijzen die van invloed kunnen zijn op de vraag naar en het aanbod van zorg binnen het inofficiële circuit, de informele sector.

Groeiende vraag naar mantelzorg

Zoals in de inleiding kort is aangestipt, is er in Nederland sprake van vergrijzing. De ‘grijze druk’, dat wil zeggen het aantal 65-plussers op elke honderd potentiële arbeidskrachten, is aan het stijgen. Waar vijftig jaar geleden de grijze druk 14 procent bedroeg, is dit percentage

in 2003 gestegen tot 22. De verwachting is dat deze grijze druk vanaf 2010 zal versnellen en dat de druk in 2040 met een percentage van 43 het hoogtepunt zal bereiken (CBS, 2003).

De voorspelling is dat de vergrijzing van de bevolking gepaard zal gaan met een sterke stijging van de zorgvraag (Timmermans, De Boer, Iedema, 2005). Een groeiend aandeel ouderen in de samenleving betekent namelijk een groeiende groep chronisch zieken en dus een groeiende groep mensen die langdurig een beroep zullen doen op de gezondheidszorg. Deze groeiende zorgvraag legt een druk op zowel de formele als informele zorg.

Beleidsmakers richten zich met name op de mantelzorg als bron om het zorggat op te vullen. Een beleidsinitiatief als de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), die onder andere gericht is op het bevorderen van mantelzorginitiatieven, is hier het ultieme voorbeeld van.

Aanbod mantelzorgers en arbeidsparticipanten

Als een ouder wordende populatie, een groeiende zorgbehoefte en recente beleidsontwikkelingen gericht zijn op het belang van mantelzorgers bij het vullen van het 'zorggat', wat zijn dan de verwachte ontwikkelingen in het aanbod van mantelzorgers?

Een van de belangrijkste demografische ontwikkelingen naast vergrijzing is de ontwikkeling richting vergroening, steeds minder kinderen per huishouden, wat als consequentie met zich mee brengt dat de stijgende behoefte aan zorg door een steeds kleiner wordend deel van de bevolking opgevangen dient te worden. In de praktijk betekent de combinatie van vergrijzing en vergroening onder andere dat er een groeiende behoefte zal ontstaan aan mensen die de zorg voor ouderen op zich willen en kunnen nemen.

Tegelijk met de demografische ontwikkelingen betreffende vergrijzing en een dalend kindertal is er ook een sociale ontwikkeling gaande. Er wordt vanuit de overheid tegenwoordig een uitdrukkelijk beroep gedaan op met name vrouwen om actief deel te nemen aan de arbeidsmarkt. Waar vrouwen lange tijd geen kostwinnersrol bekleedden, wordt er gepoogd door middel van zowel Europees als nationaal beleid, meer vrouwen langer te laten werken. In de nota 'Meer kansen voor vrouwen, emancipatiebeleid 2008-2011', van het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, worden tal van maatregelen genoemd om vrouwen te laten participeren op de arbeidsmarkt (Ministerie van OCW: 2008).

Deze sociale en demografische ontwikkelingen lijken op het eerste gezicht in conflict met elkaar te zijn. Zo lijkt er bijvoorbeeld een ogenschijnlijke tegenstelling te zijn met betrekking tot het beleid op het gebied van mantelzorg en arbeidsparticipatie. Jet Isarin, die

zelf onderzoek heeft gedaan naar werkende mantelzorgers ziet het somber in: “Gezien het overheidsstreven naar een arbeidsparticipatie van vrouwen van 65 procent in 2010 zal de problematiek rond werkende mantelzorgers de komende jaren verder toenemen” (Isarin, 2005: 12).

Er zijn wetenschappers die verwachten dat een toenemende arbeidsparticipatie van vrouwen, gepaard zal gaan met een afname van de omvang van de groep mantelzorgers. Het aantal beschikbare zorgverleners en de capaciteit ervan is door de demografische ontwikkelingen namelijk beperkt, aldus Colello (2007). Het idee hierachter is; hoe meer uren vrouwen werken, hoe minder uren er gezorgd kan worden voor een naaste.

Wanneer we de situatie bekijken van de andere kant, kan er op basis van beschikbare literatuur gesteld worden dat het zorgen voor een ouder door vrouwen van middelbare leeftijd, ook een negatief effect kan hebben op de potentiële arbeidsparticipatie. Bolin et al (2008) concluderen op basis van een kwantitatief onderzoek onder vrouwen van 50 jaar en ouder in verschillende Europese landen dat “het mantelzorg dragen voor ouders verbonden is met significante kosten in termen van het opgeven van arbeidsmarkt mogelijkheden. Deze effecten verschillen per land” (Bolin et al, 2008: 718).

Ook Crespo (2007) komt tot een dergelijke conclusie. Zij heeft kwantitatief onderzoek verricht onder Europese vrouwen van middelbare leeftijd naar het effect van intensieve mantelzorg richting hun ouders op de keuzes met betrekking tot de arbeidsmarkt. Crespo concludeert dat “het verrichten van intensieve mantelzorg richting ouders, de perspectieven op de arbeidsmarkt verkleinen. Dit negatieve effect is veel sterker wanneer de potentiële endogeniteit van de zorgverlenende indicator in de arbeidsmarktparticipatie vergelijking wordt opgenomen“, aldus Crespo (2007: 9). Met andere woorden; vrouwen van middelbare leeftijd participeren minder op de arbeidsmarkt wanneer ze intensieve mantelzorg verlenen richting een ouder. Dit effect is des te groter naarmate de intrinsieke motivatie om te zorgen voor de ouder sterker is.

De beschikbare literatuur echter geeft geen aanleiding om aan te nemen dat vrouwen, wanneer ze meer werken, zullen stoppen met zorgen. Bovenstaande ontwikkelingen zullen deze vrouwen echter wel in een moeilijke positie kunnen plaatsen waarin ze keuzes moeten maken tussen verschillende domeinen in hun leven; werken en zorgen voor bijvoorbeeld een ouder.

Samenvattend kan er gesteld worden dat er onder het vrouwelijke werkzame deel van de bevolking sprake is van een spanningsveld tussen een groeiende vraag naar zorgverleners enerzijds en de trekkende arbeidsmarkt anderzijds. Dautzenberg (2000) geeft aan dat met

name de groeiende intrede van vrouwen op de arbeidsmarkt de afgelopen decennia reden genoeg is om stil te staan bij de vraag wat dit betekent voor de zorgtaak die de vrouw lange tijd op zich heeft genomen. Wanneer vrouwen actief zijn op de arbeidsmarkt, hoe zullen ze dan omgaan met een zorgvraag van bijvoorbeeld de ouders? Waar kiezen deze vrouwen voor? Wegens een ondervertegenwoordiging van onderzoek op dit gebied is het van belang hier binnen het wetenschappelijke domein aandacht aan te besteden.

Combineren van zorg en werk

Er is veel onderzoek gedaan naar de generatie vrouwen van middelbare leeftijd op wie naast het zorg dragen voor hun ouders andere beroepen gedaan worden. In de eerste helft van de jaren '90 werd aangenomen dat er rekening gehouden moest worden met een generatie vrouwen van middelbare leeftijd die gevangen zouden kunnen komen te zitten tussen de generatie boven hen en de generatie onder hen, doordat zij zowel voor thuiswonende kinderen als hun ouder zouden moeten zorgen. Dit idee is echter niet meer aannemelijk, zo blijkt uit onderzoek. Het percentage vrouwen dat naast het hebben van een echtgenoot, een baan met een aanzienlijk aantal uren per week en het zorg dragen voor thuiswonende kinderen, óók een zorgtaak hebben ten opzichte van de ouders blijkt, afgaande op cijfers van 2000, zeer klein te zijn, namelijk minder dan 1.6 procent (Dautzenberg, 2000: 18).

De positie waarin een groep vrouwen van middelbare leeftijd tegenwoordig verkeert heeft niet zozeer betrekking op het 'gesandwiched' zijn tussen een generatie boven en onder hen, als wel op de positie die je hebt wanneer je als vrouw gepositioneerd bent tussen professioneel werk en familiale zorg (Höpflinger, 2005: 183). Deze vrouwen hebben een zogenaamde 'dubbele belasting' of 'dubbele taken' (Dautzenberg, 2000: 129). Enerzijds hebben ze een baan en op hetzelfde moment wordt er door een ouder een beroep gedaan op zorg. Volgens Dautzenberg (2000) concurreert het hebben van een baan tot op zekere hoogte met het zorg dragen voor een ouder waardoor de vrouw in een lastig parket kan komen te zitten. Zo kan de tijd die een vrouw besteedt aan een baan, niet besteed worden aan de zorg voor een ouder. Wanneer men denkt aan belasting kan naast tijd ook gedacht worden aan bijvoorbeeld de psychische druk welke voort kan vloeien uit het combineren van zorg en werk.

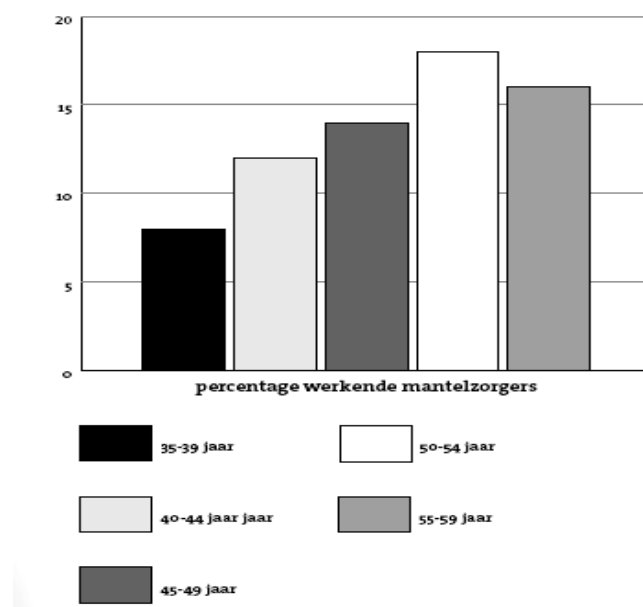
Omvang groep werkende mantelzorgers

In Nederland behoren de arbeidsdeelname van vrouwen in uren en het aantal vrouwen in topposities tot de laagste in Europa (OCW, 2008). Ondanks dat, is het combineren van werk

en mantelzorg onder deze groep vrouwen vandaag de dag een relevant onderwerp om te bestuderen, zeker met het oog op de toekomst.

Wat betreft de cijfers met betrekking tot de groep werkende mantelzorgers, zijn er diverse gegevens bekend. Het ministerie van VWS stelt in ‘Zorg Nabij’, een notitie uit 2001 over mantelzorgondersteuning, dat 42 procent van de mantelzorgers naast hun zorgtaken tevens een betaalde baan heeft (VWS, 2001). Cijfers van het SCP geven over hetzelfde jaar zelfs aan dat 66 procent van de mensen tussen de 18 en 65 jaar en 56 procent van alle mantelzorgers betaald werk verricht, wat ongeveer gelijk staat aan de werkzame beroepsbevolking. Van de werkende mantelzorgers is 39 procent man en 61 procent vrouw (Timmermans, 2003). Deze discrepantie in uitkomsten van het VWS en SCP kan te maken hebben met het feit dat beide verschillende definities hanteren van het begrip mantelzorg.

Wat betreft de percentages werkende mantelzorgers onderscheiden naar leeftijd, blijkt uit cijfers van het Centraal Bureau voor de Statistiek (2007) dat van de mantelzorgers van vijfendertig jaar en ouder, de groep mantelzorgers tussen de 50 en 60 jaar het grootst is. Dit is in onderstaand figuur duidelijk weergegeven. Deze verhouding wordt veroorzaakt door het feit dat mantelzorg richting een ouder binnen deze groep het grootst is. Daarnaast blijkt met betrekking tot mantelzorg onder werkende vrouwen, dat van elke vijf werkende vrouwen tussen de 50 en 54 jaar er één mantelzorg verleent (EIZ, 2007).



Figuur 1: Percentage werkende mantelzorgers naar leeftijd (gebruikt in EIZ: 2007, uit Valk, 2007)

Rekening houdend met de zojuist omschreven discrepantie in cijfers, kan in ieder geval aangenomen worden dat een grote groep mantelzorgers in een situatie verkeert waarin ze

zorg en werk dienen te combineren. In de meeste gevallen betreft het de langdurige mantelzorg voor één van de ouders. Bekend is dat in 2005 ruim 800 duizend werknemers geconfronteerd zijn met ten minste één langdurende zorgsituatie. Ruim 360 duizend van hen zorgden voor een hulpbehoevende ouder (Souren, 2007).

Samenvattend kan gesteld worden dat bekend is dat een groot aantal Nederlanders intensieve zorg verleent voor een naaste gedurende een lange periode. Het merendeel van de mantelzorgers heeft daarnaast een betaalde baan. Onder zowel de niet-werkende als de werkende groep mantelzorgers zijn vrouwen oververtegenwoordigd.

2.3 Focus en doel van onderzoek

Tegen de achtergrond van de zojuist geschetste omstandigheden, is dit onderzoek gericht op de situatie van vrouwen van middelbare leeftijd die de ‘dubbele belasting’ hebben van enerzijds hun werk en anderzijds de zorg voor een ouder. We hebben zojuist vastgesteld dat zich binnen de context van diverse sociale en demografische ontwikkelingen een groep vrouwen van middelbare leeftijd bevindt die werk en mantelzorg voor een ouder combineert, ondanks het feit dat werk en zorg in conflict met elkaar lijken te zijn. Het is interessant om te onderzoeken hoe deze vrouwen terechtkomen in een situatie waarin ze de combinatie maken tussen mantelzorg voor een ouder en werk. Daarnaast is het van belang uit te zoeken hoe vrouwen die werk en mantelzorg voor een ouder combineren, deze combinatie ervaren. Voelen ze zich ‘gesandwiched’ tussen werk en zorg? Hoe beïnvloeden beide elkaar? Naar deze vragen zal de aandacht uitgaan in dit onderzoek.

Het doel achter de uitvoering van dit onderzoek is tweeledig. Enerzijds wordt er door dit onderzoek een bijdrage geleverd aan wetenschappelijke kennis door op basis van een literatuuronderzoek en een empirisch onderzoek antwoord te geven op vragen met betrekking tot enkele tot nu toe onderbelichte aspecten binnen het thema ‘zorgdragen voor een ouder binnen een trekkende arbeidsmarkt’. Daarnaast is de tweede doelstelling gericht op het inzicht en kennis verschaffen met betrekking tot het thema mantelzorg en werk die bij het ontwikkelen van beleid met betrekking tot het onderwerp van belang kan zijn.

In dit hoofdstuk is kort een achtergrond geschetst van het thema mantelzorg en werk onder vrouwen van middelbare leeftijd. Er is toegewerkt naar de relevantie van dit onderzoek. In het volgende hoofdstuk zal dieper ingegaan worden op relevante literatuur met betrekking tot de centrale vraagstelling.

3. WAAROM WERKEN EN ZORGEN?

In dit hoofdstuk gaan we dieper in op de bestaande literatuur met betrekking tot werk en mantelzorg. De vraag is: Waarom zorgen vrouwen van middelbare leeftijd voor hun ouders, terwijl ze al een baan hebben met een aanzienlijk aantal uren per week? Wordt er zorg verleend omdat er wordt gedacht dat er geen alternatief is? Is het een bewuste keuze? Doen ze het omdat ze het gevoel hebben iets terug te moeten doen voor hun ouders? En hoe ervaren de vrouwen de combinatie van werken en zorgen?

Er is behoorlijk veel onderzoek verricht naar de beweegredenen van vrouwen om te zorgen voor een ouder. Veel mínder onderzoek is er gedaan naar de redenen van vrouwen om werk en zorg te combineren en hoe deze combinatie wordt ervaren. Dit hoofdstuk zal aan de hand van beschikbare literatuur theoretische inzichten verschaffen met betrekking tot de centrale vraagstelling van dit onderzoek. De eerste vraag die wordt beantwoord aan de hand van de literatuur is: ‘Waarom zorgen vrouwen?’ De tweede, meer specifieke vraag die we trachten te beantwoorden is; ‘Waarom zorgen werkende vrouwen?’ Tevens zal met behulp van bestaande literatuur aandacht wordt besteed aan de vraag hoe de combinatie werk en mantelzorg wordt ervaren.

3.1 Waarom zorgen vrouwen?

Vanuit ‘politiek Den Haag’ wordt vandaag de dag nadrukkelijk het standpunt geuit dat het gezin de hoeksteen van de samenleving is en familieleden elkaar meer zouden moeten bijstaan. Door berichten in de media wordt tegenwoordig de indruk gewekt dat de Nederlandse samenleving aan het verharden is, dat mensen minder bereid zijn elkaar te helpen dan ‘vroeger’ en dat de solidariteit onder de burgers afneemt. De vraag is in hoeverre dit beeld overeenkomt met de realiteit.

Verschillende onderzoeken ontkrachten de aanname dat mensen minder bereid zijn om voor elkaar klaar te staan dan vroeger. Zij tonen aan dat dit bijvoorbeeld in het geval van bereidheid tot het geven van hulp aan een familielid, een ‘mythe’ is; een niet wetenschappelijk onderbouwde veronderstelling (Dijkstra en Fokkema, 2007; Dautzenberg, 2000; Finch, 1989). Uit onderzoek van Dijkstra en Fokkema bijvoorbeeld komt naar voren dat “een kleine 80 procent van de ondervraagde Nederlanders aangeeft dat je altijd op je familie moet kunnen rekenen en dat je er voor elkaar moet zijn in voor- en tegenspoed”

(Dijkstra en Fokkema, 2007: 141). De kanttekening die bij dergelijk onderzoek gemaakt kan worden is dat op basis van deze gegevens niet direct geconcludeerd kan worden dat 80 procent ook werkelijk voor zijn of haar familie klaar staat als de situatie zich feitelijk in de praktijk zal voordoen. Dautzenberg (2000) concludeert op basis van haar proefschrift over dochters die zorgen voor hun ouders, dat het “nog steeds gewoon en vanzelfsprekend wordt gevonden om hulp te geven aan ouders, dat familie­zorg als instituut nog steeds bestaat en stevig verankerd lijkt in de samenleving” (Dautzenberg, 2000: 132). De 2,4 miljoen mensen in Nederland die intensieve mantel­zorg verlenen tonen aan dat er een zeer grote groep Nederlanders is die in de praktijk de bereidheid tot helpen van een naaste uitdraagt.

De bereidheid om familie te helpen is dus ruim aanwezig. De vraag is echter; welke drijfveren zitten achter het helpen van een familielid in bijvoorbeeld de vorm van mantel­zorg? Gebeurt het uit liefde of wordt het door de actoren meer ervaren als een verplichting? Er is tot op heden veel onderzoek verricht naar beweegredenen van mensen om mantel­zorg te verlenen in het algemeen en richting een ouder in het bijzonder. Deze onderzoeken zijn meestal kwantitatief van aard en hebben in veel gevallen in eerste instantie betrekking op gebieden buiten Nederland. Sociologe Janet Finch heeft bijvoorbeeld in Groot Brittannië uitgebreid onderzoek verricht naar familierelaties. Ook naar het fenomeen ‘zorg dragen voor een ouder’ is binnen haar onderzoeken bijzondere aandacht uitgegaan. In het boek *Family Obligations and Social Change* (1989) gaat Finch onder andere in op de vraag waarom mensen voor hun ouders zorgen. Is het plicht, verantwoordelijkheidsgevoel of simpelweg je taak als kind? Aangezien haar onderzoeksgebied belangrijke raakvlakken heeft met de vraag die in dit onderzoek staat, zullen Finch’ ideeën ook een belangrijke functie vervullen in deze onderzoeksrapportage.

De bestaande literatuur met betrekking tot zorg­motivaties laat zien dat zaken als genegenheid, vanzelfsprekendheid, moraliteit/plichtsbesef en reciprociteit (wederkerigheid) veelal ten grondslag liggen aan het zorgen voor familieleden in het algemeen en ouders in het bijzonder. De verschillende motivaties van mensen hangen uiteraard met elkaar samen. Zo is de scheidslijn tussen plichtsbesef en vanzelfsprekendheid bijvoorbeeld moeilijk vast te stellen. Om toch enigszins het overzicht te bewaren behandelen we in deze paragraaf, de verschillende motivaties desalniettemin afzonderlijk van elkaar.

Genegenheid

Genegenheid is een belangrijke motivatie voor mensen om zorg te dragen voor een familielid. Uit kwantitatief onderzoek van het SCP komt naar voren dat bijna 90 procent van de ondervraagde Nederlanders instemmend reageerde op de zin ‘Als ik iets voor mijn familie doe, is dat omdat ik om mijn familie geef’ (Dijkstra en Fokkema, 2007: 129). Volgens dit onderzoek zien Nederlanders genegenheid dan ook als het belangrijkste motief om familieleden te helpen. Met name onder vrouwen blijkt dit een zeer belangrijk motief. Ook wanneer jongeren en ouderen met elkaar worden vergeleken, valt op dat de ouderen genegenheid als zwaarder wegend motief beschouwen bij het zorg verlenen dan jongeren.

Ook tijdens de ‘zorgperiode’ is genegenheid een belangrijke factor, zo blijkt uit diverse onderzoeken. Uit een Amerikaans kwalitatief onderzoek van Walker et al in 1990, naar de impact van zorgen voor een hulpbehoevende ouder op de relatie tussen een oudere moeder en haar dochter, komt bijvoorbeeld naar voren dat wanneer een dochter de zorg draagt voor een ouder, de helft (50.4 procent) van de dochters aangeeft dat het verlenen van zorg een positief effect heeft op de relatie met hun ouders. Een percentage van 44.2 geeft aan dat het zorgen geen effect heeft op de relatie en 5.4 procent geeft aan dat het een negatief effect heeft op de relatie met de ouder (Walker et al, 1990).

Vanzelfsprekendheid/ moraliteit/ plichtsbesef

Naast genegenheid blijkt uit onderzoek dat vanzelfsprekendheid, moraliteit en plichtsbesef tevens belangrijke motieven zijn voor mensen om te zorgen voor een naaste. Deze motieven verschillen uiteraard van elkaar maar hebben met elkaar gemeenschappelijk dat ze allen samenhangen met een zogenaamde sociale norm waar mensen zich verbonden mee voelen. Dit, terwijl genegenheid gezien kan worden als meer persoonlijke gevoelens en emoties richting een individu. Verschillende sociaal-wetenschappelijke onderzoeken (Finch, 1989; Palmboom en Pols, 2008; Schellingerhout, 2003) tonen het belang van plichtsbesef en vanzelfsprekendheid bij de overweging van mensen om hun familieleden te helpen. De gedachte dat ze horen te zorgen voor een familielid speelt bij velen een grote rol.

Hoewel genegenheid volgens cijfers van het SCP (2003) de hoofdreden is om hulp te geven aan een naaste, blijkt uit kwantitatieve gegevens van het SCP dat de zorg in de meeste gevallen tevens als vanzelfsprekend wordt ervaren; bijna driekwart van de Nederlanders geeft aan dat het vanzelfsprekend is om familie te helpen. Naast genegenheid en vanzelfsprekendheid wordt als derde in (veel) mindere mate plichtsbesef genoemd als motivatie om te zorgen voor een hulpbehoevend familielid. Wanneer we het over het helpen

van ouders specifiek hebben, dan blijkt dat personen die deze zorg op zich nemen, plichtsbesef tweemaal zo vaak noemen als anderen (Schellingerhout, 2003: 44). Ook Palmboom en Pols (2008) concluderen op basis van een zeer recent kwalitatief onderzoek naar de drijfveren van mantelzorgers (Wat bezielt de mantelzorger), dat plichtsgevoel onder mantelzorgers een belangrijke motivatie is om voor hun naasten te zorgen. Plicht wordt door hen onderscheiden in een intrinsieke en extrinsieke vorm. De plicht die de mantelzorger zichzelf oplegt wordt door hen met de term ‘intrinsiek’ aangeduid. Het zogenaamde ‘extrinsieke plichtsgevoel’ dat door mantelzorgers kan worden ervaren hangt samen met externe factoren. Dit plichtsgevoel is een gevolg van het feit dat de mantelzorger zich door de overheid, regels en instanties verplicht gesteld voelt om te zorgen voor een ander. Met name het intrinsieke plichtsgevoel speelt een grote rol bij het zorgen voor een ouder. Dit plichtsgevoel zorgt er voor dat de zorg als vanzelfsprekend wordt ervaren door de zorgverlener (Palmboom en Pols, 2008: 50).

Vanzelfsprekendheid, plichtsbesef en moraliteit zijn belangrijke motieven om familie te helpen. Van belang is om te vermelden dat Finch hier aan toevoegt dat moraliteit niet strikte regels voorschrijft en verschilt per individu (Finch, 1989: 242). Het gevoel van morele verplichting is bijvoorbeeld mede afhankelijk van de band die de dochter heeft met de ouder en hoe deze zich heeft ontwikkeld. Wanneer we er van uit gaan dat dochters mede zorgen voor hun ouders vanwege een gedeelde sociale norm, moeten we dus rekening houden met het feit dat de verschillende uitingsvormen uiteen kunnen lopen, afhankelijk van onder andere de band met de ouder in kwestie. Algemene uitspraken als ‘Dochters zorgen voor hun ouders wanneer ze hulpbehoevend worden uit plichtsgevoel’ doen dus geen recht aan de overige factoren die mee spelen bij het al dan niet zorgdragen voor een ouder.

Reciprociteit

Naast genegenheid en plichtsbesef wordt het wederkerigheidprincipe (reciprociteit) ook in verschillende bronnen aangehaald als een reden om zorg te dragen voor een familielid, in het bijzonder een of beide ouders (Finch, 1989; Schellingerhout, 2003). Dit fenomeen is moeilijk te grijpen. Veel onderhandelingen en giften die plaatsvinden in familieverband komen voort uit een bepaalde mate van reciprociteitsdenken (denken vanuit een idee van wederkerigheid). Een kenmerk van een familie is dat het een groep is waar je niet voor gekozen hebt en waar je in principe niet afscheid van kunt nemen. Dit maakt het een uitermate geschikte omgeving om relaties te ontwikkelen waarbij men elkaar helpt. Je ontvangt en geeft, over en weer (Finch, 1989).

Uit eerder aangehaald nationaal onderzoek van het SCP is gebleken dat overwegingen van reciprociteit tevens een rol spelen in het over en weer verlenen van zorg. Opvallend is dat uit het onderzoek blijkt dat naarmate de sociale afstand tussen verlener en ontvanger van hulp groter wordt, het belang van motieven die elementen van wederkerigheid hebben, toeneemt (Schellingerhout, 2003: 44). In het geval van het verlenen van zorg aan een ouder zal men dus waarschijnlijk minder handelen vanuit reciprociteitsoverwegingen dan wanneer men een persoon helpt die een grotere sociale afstand tot de persoon heeft, zoals een buurman.

Om generalisering te voorkomen en uitspraken te vermijden als ‘een familielid zorgt per definitie voor een ouder wanneer die hulp nodig heeft, omdat ze iets terug willen doen voor een ouder’, is het van belang om bij dit motief een kanttekening te plaatsen. Terwijl het handelen vanuit overwegingen van reciprociteit, solidariteit en loyaliteit ook bij het geven van zorg aan ouders enigszins voor de hand liggend lijkt (ouders verzorgen hun kind en in ruil daarvoor zorgen de kinderen voor hun ouders wanneer die zorg nodig hebben), is dit fenomeen echter niet per definitie inherent aan familiebanden. In intermenselijke interactie wordt deze loyaliteit gevoed, ontwikkeld en veranderd door de tijd heen (Finch, 1989).

Waarom ik en niet iemand anders?

Redenen om familieleden te helpen moeten met name gezocht worden in motieven als ‘genegenheid’, ‘plichtsgevoel’ en (in mindere mate) reciprociteitsoverwegingen. Voor een zeer kleine minderheid van de Nederlandse mantelzorgers (slechts twee procent) geldt dat ze voornamelijk mantelzorg verlenen omdat er volgens hen niemand anders beschikbaar was, zo blijkt uit het rapport ‘Mantelzorg in getallen’ van het SCP (2003). Bij 21 procent van de ondervraagden speelt echter het aspect ‘er was niemand anders beschikbaar’ wel sterk mee in de motieven om wel of niet mantelzorg te verlenen (De Boer et al, 2003: 20).

In de meeste gevallen, zijn er wel broers en/of zussen aanwezig. In veel gezinnen komt de mantelzorg voor een ouder, ondanks dat, toch neer op één familielid, meestal een dochter (Dautzenberg: 2000). Hier zijn verschillende verklaringen voor. Dautzenberg (2000) heeft in haar proefschrift ‘Daughters Caring for Eldery Parents’ uitgebreid aandacht besteed aan de vraag waarom de ene dochter wel de hoofdzakelijke zorgverlener wordt en de anderen niet. Ze heeft door middel van een telefonische enquête onder 581 vrouwen onderzocht of verschillende rollen van vrouwen, zoals het hebben van een betaalde baan of andere zorgrollen, in strijd zijn met het verantwoordelijk zijn voor de zorg voor een ouder.

Opvallende uitkomsten zijn dat het hebben van een baan, dichtbij wonen en de aanwezigheid van broers en zussen, significant van invloed waren op het al dan niet hoofd-

zorgverlener worden terwijl volgens de beleving van de respondenten zélf, de gevoelens van genegenheid met betrekking tot de ouder en de normen van verantwoordelijkheid de belangrijkste factoren waren bij het worden van de hoofdzorgverlener.

3.2 Waarom werkende vrouwen zorgen

Palmboom en Pols hebben in opdracht van het *Nicis institute* onderzoek gedaan onder de noemer ‘Wat bezielt de mantelzorger’. Deze vraag kan tevens toegespitst worden op de werkende mantelzorger; ‘Wat bezielt de werkende mantelzorger?’, met andere woorden; wat drijft de werkende mantelzorger, waarom en hoe wordt iemand werkende mantelzorger? Uit bovenstaande uiteenzetting kan geconcludeerd worden dat met name genegenheid en morele motivaties als vanzelfsprekendheid en plichtsbesef ten grondslag liggen aan het zorg dragen voor een ouder in het algemeen. Dautzenberg (2000) geeft aan dat onder andere het hebben van een baan van invloed kan zijn op het al dan niet (hoofdzakelijke) mantelzorger worden. Toch zijn er veel vrouwen die werken en daarnaast, al dan niet hoofdzakelijke, zorgverlener zijn voor hun ouder. Deze groep zal met het oog op de groeiende vraag naar vrouwen op de arbeidsmarkt toenemen. In deze paragraaf gaan we verder op deze thematiek in. Wat zegt de literatuur over de combinatie werken en zorgen? En hoe wordt iemand een werkende mantelzorger?

Invloed werken op zorgen

In de publieke opinie heerst de gedachte dat het hebben van betaald werk vooral voor vrouwen een rem is op de zorgverlening ten aanzien van hulpbehoevenden; werk en mantelzorg zou een problematische combinatie zijn. In de media wordt deze gedachte tevens benadrukt. In het artikel ‘Nadruk op betaalde arbeid zet vrijwilliger onder druk’ in het dagblad *Trouw* van 1 september 2007 uit Henk Schaafsma, voorzitter van christennetwerk Gereformeerd Maatschappelijk Verbond (GMV), zijn zorgen over de nadruk die het kabinet legt op het stimuleren van vrouwen om deel te nemen aan de arbeidsmarkt. Schaafsma is bang dat dit ten koste zal gaan van het informele zorgaanbod in Nederland. “Door het harde economische denken raakt ‘zorg voor elkaar’ klem. [...] De nadruk op betaalde participatie is erg groot en zet onbetaalde participatie enorm onder druk. De tijd die we inzetten om betaalde arbeid te verrichten, kunnen we immers niet besteden aan vrijwilligerswerk, zorgarbeid en/of mantelzorg, in de praktijk vaak verricht door vrouwen”, aldus Schaafsma (2007). In hoeverre deze bezorgdheid wetenschappelijk onderbouwd kan worden is de vraag.

Naar de invloed van arbeid op informele zorg voor een naaste zijn diverse onderzoeken verricht, ook in Nederland (Dautzenberg, 2000; Isarin, 2005; Van der Meer & Mulder, 2007). Isarin, die in 2005 onderzoek heeft gedaan naar de combinatie tussen betaalde arbeid en de langdurige en intensieve zorg voor een naaste, weerspreekt in haar boek 'Mantelzorg in een ontmantelde privésfeer' het idee dat een groeiende vraag naar arbeidsmarktparticipanten een crisis binnen de wereld van de informele zorg teweeg zal brengen. Werk zorgt er niet voor dat mensen stoppen met zorgen volgens Isarin. Ze stelt: "Geheel in tegenspraak met het algemene gesomber over calculerende burgers die alleen nog aan zichzelf denken, blijft de bereidheid om voor naasten te zorgen groot. De privésfeer laat zich niet zomaar ontmantelen, ondanks de toenemende druk om op de arbeidsmarkt te participeren. Het grootste deel van de zorg voor chronisch zieken en gehandicapten wordt nog steeds door mantelzorgers verleend en werk blijkt over het algemeen geen reden te zijn om van mantelzorg af te zien", aldus Isarin (2005: 158). Ook Dautzenberg (2000) stelt dat de bereidheid tot het verlenen van informele zorg tegenwoordig nog groot is. Daarnaast blijkt uit onderzoek van het SCP weinig steun voor de stelling dat vrouwen tegenwoordig minder bereid zouden zijn om familieleden te helpen dan voorheen, wanneer ze een baan hebben (Dijkstra en Fokkema, 2007).

Er is tevens onderzoek verricht naar de invloed van het aantal werkuren op het aantal zorguren. Van der Meer en Mulder (2007) concluderen op basis van hun kwantitatieve onderzoek in opdracht van het SCP dat er geen aanwijzingen zijn dat het aantal werkuren invloed heeft op het al dan niet verlenen van informele zorg. Vrouwen met een deeltijdbaan zorgen zelfs minder voor hun moeder dan vrouwen met een fulltime baan. Indien er een causaal verband aanwezig is tussen werkuren en zorguren, dan is deze niet negatief, zo kan geconcludeerd worden op basis van dit onderzoek. Wel blijkt het al dan niet hebben van een baan, invloed te hebben op het zorgverlener worden. Huisvrouwen en andere niet-werkenden geven meer hulp aan hun moeder dan werkenden, zo blijkt uit het onderzoek. (Van der Meer en Mulder, 2007: 114).

Dautzenberg concludeert op basis van haar onderzoek onder 581 vrouwen eveneens dat er geen duidelijk causaal verband te ontdekken is tussen de status van het werk en het aantal werkuren enerzijds en het worden van de hoofdzakelijke zorgverlener anderzijds. Daarnaast concludeert ook zij dat het al dan niet hebben van een baan wél invloed heeft op het zorg verlenen richting een ouder of schoonouder. Vrouwen zonder baan blijken vijf maal meer kans te hebben om de zorg voor een ouder of schoonouder op zich te nemen dan vrouwen met een fulltime baan. Er kan echter dus níet geconcludeerd worden dat onder de

werkzame vrouwen, degene die het minste aantal uren werkt, waarschijnlijk de meeste zorg op zich zal nemen voor een ouder. Wat betreft het ervaren van stres, geeft Dautzenberg op basis van haar onderzoek aan dat het werken op zich niet perse resulteert in druk bij de zorgverlener. Dit is meer afhankelijk van persoonlijke karakters van de zorgverlener en de ouders en de relatie tussen hen beide.

Invloed zorgen op werken

Naast onderzoeken met betrekking tot de invloed van werken op zorgen, zijn er eveneens verschillende onderzoeken verricht met betrekking tot het omgekeerde; de invloed van mantelzorgen op werken. Er zijn in de literatuur aanwijzingen te vinden dat vrouwen minder participeren op de arbeidsmarkt wanneer ze zorg dragen voor hun ouder (Crespo: 2007, Bolin: 2008). Hier is in de probleemformulering aandacht aan besteed.

Dautzenberg (2000) concludeert daarnaast op basis van haar onderzoek dat 27 procent van de respondenten aangaf, moeite te hebben met het combineren van zorg en werk. Meer zorg blijkt echter in de meeste gevallen niet te resulteren in minder werkuren. Slechts in zeven procent van de mantelzorgers die hun werkuren hadden verminderd, was de zorg voor de ouders de reden om dit te doen. Veel meer vrouwen bleken de zorguren te hebben aangepast vanwege het werk; 18 procent van de vrouwen geeft aan om arbeidsmotieven, hebben besloten om minder te zorgen.

Men kan op basis van de literatuur stellen dat mantelzorg dragen voor bijvoorbeeld een ouder wel van invloed kan zijn op het werk maar in beperkte mate. Weinig vrouwen veranderen het aantal werkuren vanwege de zorg.

Werken en de morele plicht om te zorgen

In de vorige paragraaf hebben we verschillende motieven behandeld die volgens de literatuur ten grondslag liggen aan het helpen van een familielid, in het bijzonder een ouder. Wat betreft gevoelens van verplichting jegens de ouders blijken, tegen de verwachting in, werkenden niet te verschillen van niet-werkenden. De omvang van iemands baan blijkt evenmin significante samenhang met zorgnormen te vertonen. Alleen onder mannen tussen de 18 tot 55 jaar blijkt dat het hebben van een baan van meer dan vier dagen in de week samenhangt met zwakke zorgnormen (Dijkstra en Fokkema, 2007: 139).

In voorgaande Nederlandse studies is naar voren gekomen dat het hebben van een baan mensen er niet van weerhoudt zorg te verlenen aan hulpbehoevenden (Dijkstra en

Fokkema 2007; Klein Ikkink et al. 1999). Wel blijkt dat men vrije tijd opoffert om zorg te verlenen (Dijkstra en Fokkema, 2007).

Wat betreft de specifieke situatie van werkende mantelzorgers in Nederland, is het onderzoek van Jet Isarin zeer bruikbaar. Zij heeft in een onderzoeksproject van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) de overwegingen van werkende mantelzorgers onderzocht. Een van de vragen in haar onderzoek was “Welke rol spelen vrijwilligheid en keuzevrijheid in de overwegingen van werkende mantelzorgers” (Isarin, 2005: 16)? Haar onderzoek is voornamelijk gericht op de mate van beleefde keuzevrijheid gedurende de periode van mantelzorg maar ook de beginfase van mantelzorg komt aan bod in haar boek ‘Mantelzorg in een ontmantelde privésfeer’. Wat duidelijk naar voren komt in het onderzoek van Isarin is dat de ervaring van mantelzorgers is dat de zorg voor een naaste niet zozeer een kwestie van kiezen is. Maar uiteraard moeten deze mensen op bepaalde momenten beslissingen nemen, in het bijzonder wanneer er een baan in het spel is. Deze beslissingen worden echter veelal niet beschouwd als een bewust overwogen keuze. “Als werkende mantelzorgers praten over wat ze doen, hoe ze het doen en vooral als ze praten over waarom ze het (zo) doen, dan klinkt het alsof er niets anders op zit. Als een kind, partner of ouder ziek wordt, dan zorg je gewoon – uit liefde, plicht, omdat het niet anders kan en omdat niemand anders het doet. Er lijkt geen alternatief te zijn en er lijkt geen keuze aan te pas te komen” (Isarin, 2005: 38).

Het argument dat zorgen niet zozeer als een bewuste keuze wordt ervaren, wordt door Isarin nog sterker neergezet. Mantelzorgers ervaren de situatie als één waar ze zich niet zozeer een autonome burger voelen, maar één die afhankelijk is van vele externe factoren. “Werkende mantelzorgers zelf ervaren dagelijks dat ze geen autonome burgers zijn, maar mensen die met handen en voeten gebonden zijn: aan ouders, partners en kinderen aan professionals en ambtenaren, aan arbeidsomstandigheden en arbeidsvoorwaarden, aan regelingen en voorzieningen, aan persoonlijke vermogens en beperkingen”, aldus Isarin (2005: 160).

Palmboom en Pols in ‘Wat bezielt de mantelzorger?’ gaan tevens in op de mate van keuzevrijheid die door de mantelzorgers wordt ervaren met betrekking tot hun zorgsituatie. “Het bieden van (mantel)zorg wordt door mantelzorgers niet als een keuze ervaren, waarbij ze net zo goed niet zouden kunnen gaan zorgen, als wel zouden kunnen gaan zorgen” (Palmboom en Pol, 2008). Op basis van het onderzoek van Isarin kunnen we verwachten dat dit lijkt tevens het geval zal zijn bij werkende mantelzorgers.

Zorgen en de verantwoordelijkheid om te werken

Volgens de literatuur beschouwen mantelzorgers het zorgen als een activiteit waar van keuze geen sprake is. Zorgen wordt als vanzelfsprekend beschouwd. Er is een aantal vrouwen die naast de zorg een betaalde baan heeft. ‘Als ze zorg zo vanzelfsprekend vinden, waarom werken ze dan nog steeds?’ zou je je af kunnen vragen. Hoe belangrijk is het voor zorgende vrouwen om te blijven werken? Deze vraag wordt in diverse onderzoeken uitgediept.

Isarin concludeert op basis van haar kwalitatieve onderzoek dat het werk niet alleen belangrijk is vanwege financiële overwegingen. Een baan kan voor een mantelzorger tevens een belangrijke functie vervullen in het persoonlijke leven als individu en in het deel van het leven waarin ze de rol van mantelzorger vervullen. “Werkende mantelzorgers beschouwen hun werk als een belangrijke voedingsbron. Betaalde arbeid garandeert niet alleen inkomen, maar geeft ook afleiding, horizonverbreding en sociale contacten en biedt de waardering en erkenning die in de zorg vaak ontbreken. Veel mantelzorgers merken dat ze door hun werk beter zorgen en door de zorg beter werken”, aldus Isarin (2005: 161). Het combineren van zorg wordt door mantelzorgers echter niet beschouwd als eenvoudig. De druk wordt beetje bij beetje opgevoerd. Toch blijken mantelzorgers erin te slagen om om te gaan met de dubbele belasting van werk en zorg (Isarin, 2005: 86).

Naast Isarin hebben ook Finch en Mason (1990) onderzoek gedaan naar de tegenstrijdige appèls die er vanuit volwassen familieleden en werk op vrouwen gedaan worden. Ze stelden de vraag hoe vrouwen deze spanning beleefden en hoe ze hiermee omgingen. De resultaten zijn van toepassing op de late jaren '80 maar ze geven ook een vooruitblik en spreken een verwachting uit over de toekomst. Ook uit hun onderzoek blijkt dat vrouwen niet sterk voor werk of zorg zeggen te kiezen maar zich verantwoordelijk voelen voor beide fronten. Vrouwen van middelbare leeftijd die werken, proberen een compromis te vinden om zowel te zorgen voor hun naaste als hun baan te behouden.

Ondanks het gegeven dat mantelzorgers niet het gevoel hebben dat ze keuzes maken is dit uiteraard feitelijk wel het geval. Hoewel de mantelzorgers onderling erg uiteenlopende keuzes maken, concludeert Isarin (2005) uit haar onderzoek dat de zorg voor een naaste uiteindelijk voorop staat, ook voor arbeid. In geval van nood is het appel dat een naaste doet sterker dan arbeidsverplichtingen.

3.3 Hoe wordt een vrouw een werkende mantelzorger?

Er is een breed scala aan onderzoeken verricht met betrekking tot het onderwerp mantelzorg. Deze onderzoeken zijn veelal kwantitatief van aard. Zoals in de voorgaande paragrafen uiteen is gezet, is er ten eerste veel onderzoek verricht naar de motieven die ten grondslag liggen aan het zorgen voor een familielid in het algemeen. In toenemende mate worden er daarnaast onderzoeken verricht met betrekking tot het combineren van werk en mantelzorg. In Nederland zijn bij het SCP bijvoorbeeld verschillende rapporten verschenen waarin de werkende mantelzorger aan bod komt op basis van kwantitatieve onderzoeksgegevens. De onderzoeken naar ervaringen van werkende mantelzorgers die zorgen voor een speciale groep, zijn met name gericht op het verzorgen van minderjarige kinderen (Knijn en Van Wel: 2001).

Er is in Nederland beperkt onderzoek verricht naar werkende mantelzorgers en mantelzorgers die specifiek zorgen voor een ouder. Jet Isarin (2005) heeft kwalitatief onderzoek verricht naar mensen die werk combineren met de zorg voor een naaste. Maaïke Dautzenberg (2000) heeft zich in haar proefschrift gericht op de zorg die vrouwen richting hun ouders verlenen. Palmboom en Pols (2008) hebben kwalitatief onderzoek verricht naar de beweegredenen van mantelzorgers om voor een naaste te zorgen. Al deze onderzoeken zijn van belang en elk heeft een ander zwaartepunt. Specifiek kwalitatief onderzoek met betrekking tot vrouwen van middelbare leeftijd die de zorg voor een ouder combineren met het hebben van een betaalde baan is echter niet aanwezig of in ieder geval sterk ondervertegenwoordigd.

De onderzoeken die tot op heden zijn verricht onder mantelzorgers, hebben met name betrekking op ervaringen van mantelzorgers, al dan niet met de combinatie met een betaalde baan. De nadruk ligt in deze onderzoeken veelal op het moment waarop de respondent geïnterviewd worden of het moment waarop de mantelzorger een vragenlijst invult. Er wordt in deze onderzoeken veelal weinig tot geen aandacht besteed aan het traject die de werkende mantelzorger heeft doorlopen, van de periode voordat hij/zij mantelzorger werd tot het moment van interviewen. Met name het intergenerationele aspect en de gemeenschappelijke geschiedenis maken het uitermate interessant om specifiek de zorg voor de ouder te onderzoeken. Aspecten die bepalend zijn bij het worden van een werkende mantelzorger en de ontwikkelingen die de mantelzorger heeft meegemaakt tijdens de zorgperiode op het gebied van zorg en werk, kunnen samenhangen met de manier waarop mensen de combinatie

tussen werk en zorg ervaren. Met het oog op het groeiend aantal vrouwen van middelbare leeftijd dat werk en mantelzorg voor een ouder combineert is het daarom goed ook déze aspecten onder de aandacht te brengen in onderzoek. Het voorliggende onderzoek heeft om deze reden mede als oogmerk om dit ‘gat’ in de literatuur op te vullen door naast de ervaring met werken en zorgen, tevens het werk- en, met name, het zorgtraject ruim onder de aandacht te brengen en deze te koppelen aan de ervaringen met het combineren van werk en mantelzorg.

In dit hoofdstuk zijn de motieven van mantelzorgers behandeld om te zorgen voor hun naaste. Daarnaast is ingegaan op de groep werkende mantelzorgers en de wijze waarop er met de combinatie werk en zorg wordt omgegaan. Op basis van deze theoretische uiteenzetting zullen in het volgende hoofdstuk de concrete vraagstelling en deelvragen uiteengezet worden die centraal staan in dit onderzoek. Daarnaast zal uitgebreid aandacht worden besteed aan de opzet van het kwalitatieve onderzoek.

4. DOELEN EN ONDERZOEKSOPZET

In dit hoofdstuk komen de concrete vraagstelling, deelvragen en hypotheses aan bod die ten grondslag liggen aan het kwalitatieve onderzoek. Tevens zal aandacht worden besteed aan de opzet en uitvoering van het onderzoek en de verantwoording van de keuzes die zijn gemaakt tijdens de voorbereiding van en gedurende het onderzoek.

4.1 Onderzoeksvraag

De vraag die centraal staat in dit onderzoek is ‘Hoe worden vrouwen naast het hebben van een baan, zorgdrager voor een ouder? En hoe ervaren vrouwen deze combinatie?’ Op basis van de bestudeerde literatuur zijn hier enkele verwachtingen over uit te spreken.

Uit de literatuur blijkt enerzijds dat het hebben van een betaalde baan, invloed heeft op al dan niet worden van de (hoofdzakelijke) zorgverlener richting een ouder (Dautzenberg, 2000; Van der Meer en Mulder, 2007). Daarnaast blijkt dat wanneer vrouwen zorgen voor een naaste/ouder, dit veelal wordt gedaan vanwege andere redenen dan het feit dat er geen andere alternatieven zijn (zoals andere broers en zussen). Het mantelzorgerschap wordt doorgaans ervaren als iets vanzelfsprekends waarin van keuze geen sprake is. Tegelijkertijd zijn er anderzijds aanwijzingen dat ondanks de recente sociale en demografische ontwikkelingen, zoals de druk op de arbeidsmarkt, het zorgaanbod groot blijft (Dijkstra en Fokkema, 2007; Dautzenberg, 2000; Finch, 1989). Een toenemende arbeidsparticipatie onder vrouwen lijkt geen grote afname te veroorzaken in het zorgaanbod (Isarin, 2005). Deze ontwikkeling kan het resultaat zijn van twee mechanismen. Aan de ene kant kan men zeggen dat vrouwen lijken te kiezen om ondanks hun baan toch te blijven zorgen. Aan de andere kant kan men zeggen dat in het algemeen gevoelens van genegenheid en gevoelens van morele verplichting de voornaamste redenen zijn om zorg te dragen voor een familielid, ook wanneer men een betaalde baan heeft. De mate waarin vrouwen deze gevoelens van genegenheid en verplichting ervaren en hoe ze hiermee omgaan kan sterk uiteenlopen. Dit hangt bijvoorbeeld sterk af van de band die je als kind hebt ontwikkeld met je ouder (Finch, 1989).

Zoals eerder is aangegeven richt dit onderzoek zich onder andere op het proces van het ‘werkende mantelzorgerschap worden’, met als doel er achter te komen welke mechanismen een rol speelden bij vrouwen om werk en zorg te combineren. Deze retrospectieve insteek geeft inzicht in het fenomeen werkende mantelzorgerschap en de ervaringen van deze groep

zorgdragers. Tevens kan het in kaart brengen van het traject voorafgaande aan het ‘werkende mantelzorger worden’, ervoor zorgen dat de ervaringen die de mantelzorgers hebben met het combineren van werk en zorg beter kunnen worden verklaard.

Centrale vraagstelling en deelvragen

Concreet staat in dit onderzoek de volgende vraagstelling centraal:

‘Hoe komen vrouwen van middelbare leeftijd in een situatie terecht waarin ze een baan en de mantelzorg voor een ouder combineren? Hoe wordt deze combinatie door deze vrouwen ervaren?’

Om de hoofdvraag te beantwoorden is de vraag onderverdeeld in toegespitste deelvragen:

- a) Welk proces hebben werkende vrouwen van middelbare leeftijd doorlopen op het gebied van mantelzorg voor een ouder?
- b) Waarom zijn specifiek *déze* vrouwen zorgverlener geworden en niet iemand anders?
- c) In hoeverre wordt de combinatie van werk en mantelzorg ervaren als een keuze?
- d) Welke rol speelt het zorgen voor een ouder in het werkleven?
- e) Welke rol speelt het werken in het zorgen voor hun ouder?
- f) Wat is het verband tussen het traject van ‘werkende mantelzorger worden’ en de ervaringen met het ‘werkende mantelzorger zijn’?

Hypothesen

Op basis van de bestudeerde literatuur kunnen de volgende hypothesen geformuleerd worden die in het empirische onderzoek zullen worden geverifieerd:

Met betrekking tot de centrale vraagstelling:

- In de meeste gevallen werken de vrouwen voordat ze de combinatie maken. Vrouwen van middelbare leeftijd die mantelzorg verlenen richting een ouder doen dit met name uit gevoel van genegenheid (Dijkstra en Fokkema: 2007) en intrinsiek plichtsbesef (Palmboom en Pols: 2008). Ze ervaren de combinatie werken en zorgen niet zozeer als een keuze maar als een vanzelfsprekendheid. De band met de zorgbehoevende ouder wordt door de werkende mantelzorgers als een belangrijk motief aangedragen. Dit is afhankelijk van hoe deze zich heeft ontwikkeld door de jaren heen (Finch: 1989).

Met betrekking tot de deelvragen:

- a) Werkende vrouwen die mantelzorg dragen voor hun ouders, hebben naar verwachting in eerste instantie bewust gekozen voor een baan. De mantelzorg voor een ouder is iets waar ze op latere leeftijd mee geconfronteerd worden. Vanwege de band met een ouder nemen de vrouwen vervolgens de zorg voor hen op zich. De vrouwen hechten veel belang aan zowel de zorg voor hun ouder als het hebben van een baan. Het hebben van een baan weerhoudt hen er niet van om te blijven zorgen (Dautzenberg: 2000). Het zorgen weerhoudt hen er echter ook niet van om te werken.
- b) Op basis van onderzoek van Dautzenberg (2000) kunnen we verwachten dat bepaalde vrouwen feitelijk zorgverlener zijn geworden vanwege met name situationele factoren (zoals het geen broers en zussen hebben om de zorg mee te kunnen delen en het dichterbij de ouder wonen), terwijl de mantelzorgers zelf aangeven dat het een kwestie is van de band met de ouders en motieven van genegenheid en dergelijke.
- c) Naar verwachting wordt zoals uit de beantwoording van vorige hypothesen blijkt, de zorg niet zozeer als een keuze ervaren, maar meer als vanzelfsprekend, ook in dit geval, wanneer we spreken over mantelzorgers die tevens werken. Omdat het vanzelfsprekend wordt gevonden om te zorgen voor een ouder, is het te verwachten dat het níet zorg dragen voor een ouder waarschijnlijk eerder als een keuze wordt ervaren door de potentiële zorgdragers dan het wél zorg dragen (Isarin, 2005; Palmboom en Pols, 2008). Het is een kwestie van ‘kiezen zonder keuze’ (Isarin: 2005).
- d) Naar verwachting (Crespo, 2007) zal naarmate de mantelzorger meer intrinsieke motivatie ervaart om voor de ouder te zorgen, de participatie op de arbeidsmarkt afnemen.
- e) Naar verwachting is er geen duidelijk verband tussen het aantal werkuren en het aantal zorguren. Op basis van uitkomsten van onderzoek van (Isarin: 2005) kan men verwachten dat het werk door de mantelzorgers ervaren wordt als een belangrijke voedingsbron. “Betaalde arbeid garandeert niet alleen inkomen, maar geeft ook afleiding, horizonverbreding en sociale contacten en biedt de waardering en erkenning die in de zorg vaak ontbreken” (Isarin, 2005: 161).
- f) De band met de ouder is volgens voor werkende mantelzorgers van groot belang bij de ‘ontwikkeling tot werkende mantelzorger’. Deze heeft zich voor de zorgsituatie ontwikkeld en is van situatie en tijd afhankelijk (Finch: 1989).

Wetenschappelijke relevantie

Een van de doelstellingen van dit onderzoek is een bijdrage te leveren aan de wetenschappelijke kennis. Het onderzoek is in wetenschappelijk opzicht relevant omdat het antwoord probeert te geven op tot op heden onderbelichte aspecten van de thematiek, met name het proces van ‘werkende mantelzorger worden’ voor een ouder. Hoewel er een aanzienlijke hoeveelheid onderzoek is verricht naar redenen waarom mensen zorg dragen voor een familielid, kan dit niet in die mate gesteld worden over specifiek onderzoek naar de combinatie van werk en zorg.

De onderzoeken die zijn verricht naar de combinatie tussen werk en mantelzorg, zoals die van Jet Isarin (2005), zijn daarnaast niet uitgegaan van een zodanig afgebakende groep mantelzorgers als in dit onderzoek het geval is. Zij hebben namelijk vaak niet specifiek betrekking op de hulp richting een ouder, en zij beperken zich daarnaast niet uitsluitend tot hulpverlenende dochters. Naast de focus op de combinatie tussen werk en zorg is dus tevens het intergenerationele aspect bijzonder aan dit onderzoek. Het kan om die reden een bijdrage leveren aan de meer specifieke wetenschappelijke kennis omtrent deze specifieke thematiek.

Maatschappelijke relevantie

Het onderzoek heeft een hoge mate van maatschappelijke relevantie. De tweede doelstelling die ten grondslag ligt aan het onderzoek is gericht op de bruikbaarheid van dit onderzoek voor toekomstig beleid met betrekking tot de groeiende groep vrouwen die werk en zorgtaken combineert. Aangezien er in Nederland door sociale en demografische ontwikkelingen een groeiende groep vrouwen geconfronteerd wordt met het combineren van werk en zorgtaken is het van belang dat beleidsmakers zich over dit verschijnsel buigen. Dit onderzoek kan een bijdrage leveren aan nog te ontwikkelen beleid.

ASW verantwoording

Het interdisciplinaire karakter van de studie Algemene Sociale Wetenschappen komt in dit onderzoeksverslag impliciet tot uitdrukking. Centraal in dit onderzoek staan werkende mantelzorgers die zorg dragen voor een ouder. Dit actuele onderwerp heeft snijvlakken met diverse lagen in de samenleving; zowel op micro-, macro- als op meso niveau. In dit onderzoek wordt niet alleen aandacht besteed aan de persoonlijke ervaringen van de mantelzorgers; het is ingebed in een maatschappelijke context.

4.2 Onderzoeksstrategie

Het empirische deel van het onderzoek is gebaseerd op kwalitatief onderzoek. In deze paragraaf zullen de onderzoeksstrategieën die gehanteerd zijn binnen dit onderzoek uitgelegd en verantwoord worden.

Methode dataverzameling

Er is gekozen voor een diepgaand kwalitatief onderzoek vanwege het feit dat de ervaringen van de doelgroep en de motivering van hun keuzes goed te achterhalen zijn aan de hand van open interviews. Door open vragen te stellen krijgen we inzicht in de ervaringen van de mantelzorgers en de complexiteit ervan. Respondenten kunnen ons inzicht geven in motieven en ervaringen die niet in de theorie genoemd worden, door zelf zaken aan te dragen. Tevens is er de mogelijkheid om dóór te vragen en dieper in te gaan op de gegeven antwoorden.

De antwoorden op de hoofd- en deelvragen die centraal staan in dit onderzoek, zullen in het empirische deel aan de hand van een vijftiental interviews verkregen worden. De interviews worden met behulp van een vooropgestelde vragenlijst afgenomen.

Operationaliseren begrippen

Binnen het onderzoek zijn we bij de begrippen ‘vrouwen van middelbare leeftijd’, ‘hoofdzorgverlener’ en ‘mantelzorg’ uitgegaan van de volgende definities. Onder vrouwen van middelbare leeftijd verstaan we vrouwen van 40 jaar en ouder. Met hoofdzorgverlener bedoelen we de persoon die naast de formele zorg (thuiszorg, dagopvang, eventueel interne verpleging etc.) het grootste aandeel mantelzorg verleent van alle kinderen van de hulpbehoevende oudere. Mantelzorg interpreteren we als een zeer breed begrip. De definitie van Timmermans nemen we hierbij als uitgangspunt. Hij omschrijft mantelzorg als ”de hulp bij het dagelijks functioneren, die vrijwillig en onbetaald wordt verleend aan personen uit het sociale netwerk die – door welke oorzaak dan ook – vrij ernstige fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen hebben’. Deze informele hulp kan onderverdeeld worden in vier groepen: huishoudelijke verzorging (boodschappen, maaltijd bereiden, de was doen, schoonmaken); persoonlijke verzorging (wassen, kleden, eten, verplaatsen); verpleegkundige hulp (wondverzorging, injecties) en begeleiding” (Timmermans, 2003: 10). ‘Begeleiding’ kan uiteenlopen van emotionele begeleiding, het beheren van de financiën tot het maken van bijvoorbeeld doktersafspraken.

Vragenlijsten

Het onderzoek staat in verband met het internationaal georiënteerd project, ‘WOUPS’ genaamd. De afkorting staat voor ‘Workers Under Pressure and Social Care’. ‘WOUPS’ omvat Europees onderzoek naar de combinatie tussen werk en zorgtaken. Enerzijds betreft het hier zorg voor de kinderen en anderzijds de zorg voor de (schoon)ouder(s). Dit onderzoek maakt deel uit van dit tweede punt.

Tijdens de interviews hebben we de vragenlijst die in het kader van het WOUPS-project is ontwikkeld (zie bijlage 2) gehanteerd. De originele vragenlijst is aangevuld met enkele aanvullende vragen die specifiek betrekking hebben op de ervaringen met het combineren van mantelzorg en een betaalde baan.

In de uitgebreide vragenlijst zijn verschillende thema’s verwerkt. Allereerst is er ruimte voor vragen over het werk en de familie van de respondent. Vervolgens komen de behoeften van de hulpbehoevende ouder en de organisatie van de zorg aan bod, waarna wordt overgegaan op het centrale thema zorgen en werken. Alvorens er overgegaan wordt op enkele concluderende vragen zijn er ook vragen opgesteld met betrekking tot zorgen en familielevens van de respondent.

De vragenlijst is een leidraad voor het interview. Er is ruimte de thema’s bijvoorbeeld in een andere volgorde aan de orde te laten komen of vragen niet letterlijk te hoeven stellen omdat de antwoorden al impliciet verweven zijn met de antwoorden van de respondent.

Onderzoeksgroep en data collectie

In het kader van het onderzoek zijn we op zoek gegaan naar vrouwen die aan de criteria voldeden die vooraf zijn opgesteld. De onderzoeksgroep zou moeten bestaan uit vrouwen van 40 jaar en ouder die naast een baan, de zorg dragen voor een ouder of schoonouder. In eerste instantie werd er gezocht naar vrouwen die minimaal 20 uur in de week zorg verleenden. Uiteindelijk zijn er echter ook enkele vrouwen in het onderzoek opgenomen die minder uren betaald werk verrichtten omdat het moeilijk bleek voldoende respondenten te vinden die aan dit criterium voldeden. De ervaringen met de werk-zorg combinatie in het geval van vrouwen die minder uren werken, zijn uiteindelijk even bruikbaar gebleken voor het onderzoek dan de ervaringen van de overige respondenten. In dit onderzoek is de aandacht uitsluitend gevestigd op vrouwen die voor een ouder of schoonouder zorgen, vanwege enerzijds de verwachting dat deze zorg in de toekomst sterk zal toenemen. Anderzijds is deze keuze gemaakt vanwege het feit dat de intergenerationele kant van het zorgen voor een ouder een extra dimensie geeft aan het onderzoek; de processen die vooraf zijn gegaan aan ‘het mantelzorger worden’ en de

ervaringen met ‘het mantelzorgers zijn’ zijn voor de groep mensen die voor een ouder zorgt waarschijnlijk anders dan voor andere ‘soorten’ mantelzorgers.

Onder mantelzorg verstaan we in dit onderzoek zowel praktische hulp in de vorm van bijvoorbeeld wassen/aankleden/huishouden als ook het regelen van bijvoorbeeld de administratie en financiële zaken.

Om deze groep vrouwen te bereiken hebben we een oproep verspreid (zie bijlage 1). Deze oproep is voorheen gebruikt voor een ander onderzoek van de Universiteit Utrecht en hebben we aangepast zodat het van toepassing was op ons onderzoek. Tevens hebben we een scheurstrook toegevoegd zodat potentiële respondenten onze gegevens mee naar huis konden nemen bij het lezen van de poster. De oproep is in de loop van de tijd verschillende keren aangepast om het recent te laten zijn. Zo is de duur van het interview aangepast en de periode waarin de interviews afgenomen dienden te worden.

Bij het zoeken naar respondenten hebben we voornamelijk mantelzorgsteunpunten benaderd. Toen bleek dat hier minder respons op kwam dan gehoopt, is besloten om ook het informele netwerk in te schakelen voor het verzamelen van respondenten.

Interviews afnemen en uiteindelijke steekproef

In totaal zijn er 15 vrouwen geïnterviewd. Allen zijn 40 jaar of ouder. Zeven respondenten zijn direct via een mantelzorgsteunpunt verkregen (G01, G03, G04, G05, G07, G09, G12). De acht overige respondenten zijn verkregen middels informele contacten of via een reeds geïnterviewde respondent. In bijlage 3 is in een tabel de samenstelling van de respondenten te zien.

De duur van de interviews betrof gemiddeld circa tweeënhalf uur. Dit week af van de tijd die oorspronkelijk vermeld was op de oproep. De afwijkende duur van de interviews had enerzijds te maken met het feit dat voorafgaand aan de interviewperiode onduidelijk was hoeveel tijd het precies in beslag zou nemen. Tevens is het mogelijk dat de manier waarop de vragenlijst door de onderzoeker werd gehanteerd van invloed is geweest op de duur van de interviews.

De meeste interviews hebben plaatsgevonden bij de respondenten thuis. Eén respondent wilde echter om privacy redenen niet thuis geïnterviewd worden waardoor er voor het interview met haar op een rustige ochtend is afgeweken naar een horecagelegenheid. Twee interviews vonden plaats op de werkplek van de respondent en één interview heeft plaatsgevonden in een ziekenhuis. Bij enkele interviews was de partner van de respondent aanwezig of in de buurt.

4.3 Begrenzungen

Hoewel er gepoogd is om binnen de mogelijkheden de betrouwbaarheid en validiteit zo hoog mogelijk te houden, dienen hier enkele kanttekeningen bij te worden geplaatst. Allereerst hebben we in dit onderzoek te maken met een zeer kleine groep respondenten. Vijftien interviews is niet voldoende om generaliserende uitspraken te doen over ‘de werkende mantelzorger’ in het algemeen. Hier is rekening mee gehouden bij het rapporteren van de resultaten en de conclusie.

Daarnaast zijn de respondenten niet aselekt gekozen en is er bij het zoeken naar respondenten gebruik gemaakt van informele contacten. De doelgroep diende aan zeer specifieke criteria te voldoen (vrouwen van 40 plus die de zorg voor een ouder of schoonouder op zich nemen en het liefst minimaal 20 uur per week werkten). Door toepassing van de ‘sneeuwbalmethode’ is het ons binnen het daarvoor beschikbare tijdsbestek gelukt om voldoende respondenten te vinden die bereid waren mee te werken aan het onderzoek.

Op het gebied van validiteit, de mate waarin je meet wat je wilt meten, zijn tevens enkele kanttekeningen te maken. Ten eerste is een deel van de resultaten gebaseerd op data die zijn verkregen van respondenten die terugblikken op een periode waarin ze niet meer verkeren. Wanneer het gaat om het in kaart brengen van het proces van ‘werkende mantelzorger worden’ putten de respondenten voor hun antwoorden uit het verleden. Mensen selecteren in hun geheugen en benoemen hierdoor wellicht niet zo volledig hun ervaringen als wanneer daar in de desbetreffende periode naar werd gevraagd. Daarnaast zijn er een viertal respondenten die momenteel, wegens overlijden van de ouder, niet meer in de zorgsituatie verkeren. Zij hebben variërend van vier maanden tot vier jaar geleden in de situatie gezeten waarin ze werk en mantelzorg voor een ouder combineerden. Bij deze respondenten hebben bovenstaande kanttekeningen betrekking op het gehele interview.

Daarnaast hebben, zoals eerder in dit hoofdstuk is vermeld, enkele interviews plaatsgevonden in het bijzijn van een partner en één interview vond plaats in een café op een rustige doordeweekse ochtend. Het is wellicht mogelijk dat de antwoorden van de respondenten hierdoor enigszins anders zijn geweest dan wanneer deze mensen niet aanwezig waren.

De interviews namen gemiddeld veel tijd in beslag; de interviews duurden per stuk ruim tweeënhalf uur. Vooral de eerste paar respondenten waren vooraf niet op de hoogte van

deze tijdsduur. Het is mogelijk dat door de tijdsdruk de respondenten in de loop van het interview minder uitgebreide antwoorden gaven dan ze anders zouden hebben gedaan.

Ondanks bovenstaande kanttekeningen en begrenzingen die betrekking hebben op het onderzoek, kunnen de resultaten van de interviews ons inzicht verschaffen in tot op heden onderbelichte aspecten binnen de wereld van werkende mantelzorgers. Tevens kan dit onderzoek inzichten verschaffen die reden kunnen zijn tot het uitvoeren van nader onderzoek.

Tot zover de doelen en onderzoeksopzet achter het kwalitatieve deel van het onderzoek. Het volgende hoofdstuk betreft een rapportage van de resultaten van de analyse van de vijftien interviews.

5. RESULTATEN

In het kader van dit onderzoek is een vijftiental interviews afgenomen onder vrouwen van veertig jaar en ouder die hun betaalde baan en de zorg voor een ouder combineren of dit in het recente verleden hebben gedaan. Tijdens de interviews zijn diverse aspecten van het thema ‘werk en mantelzorg’ besproken. De interviews zijn na afloop uitgewerkt en geanalyseerd. In dit hoofdstuk zijn de uitkomsten van de analyse van deze interviews weergegeven. Naast een korte schets van de samenstelling van de respondenten, zullen de resultaten gepresenteerd worden met betrekking tot het ‘(werkende) mantelzorger worden’ en de ervaringen met ‘werkende mantelzorger zijn’. Tevens zal het verband tussen deze twee worden toegelicht. Tot slot zal worden afgesloten met een conclusie waarin de meest opvallende resultaten kort zullen worden samengevat.

5.1 Samenstelling respondenten

De groep respondenten is op diverse achtergrondvariabelen uiteenlopend. Onder andere op de gebieden leeftijd, werkuren, intensiteit van de zorg en de zorgtaken zijn er onderling een aantal verschillen. De jongste respondent is veertig jaar oud en de oudste 58. Twee respondenten werken negen uur, één ruim zestien uur en de overige twaalf werken twintig uur per week of meer. Vijf van hen werken 36 uur of meer. De intensiteit van de mantelzorg, wat betreft het aantal uren praktische zorg, loopt onder de respondenten zeer uiteen; variërend van gemiddeld één uur per week tot 45 uur per week. Twaalf van de vijftien respondenten zijn de hoofdzakelijke zorgverlener. Hieronder wordt in dit onderzoek verstaan dat zij, van de aanwezige zoons en dochters, degene zijn die de meeste zorg op zich nemen voor een ouder, in tijd uitgedrukt. De overige drie delen de zorg met een broer of zus. Ook de invulling van de mantelzorgtaken is verschillend. Huishoudelijke, persoonlijke en verpleegkundige verzorging én begeleiding komen allemaal voor onder de respondenten. Vaak is het een combinatie van taken, waarbij huishoudelijke verzorging en begeleiding de meest voorkomende vormen van mantelzorg zijn¹.

Het soort zorg dat geboden wordt aan de ouder is mede afhankelijk van de

¹ Voor wat betreft de precieze verschillen tussen de respondenten onderling verwijs ik u naar bijlage 3. Hier is in een tabel de samenstelling van de respondenten gedetailleerd in kaart gebracht op basis van een negental achtergrondvariabelen.

achtergrondvariabelen van de hulpbehoevende oudere; onder andere de persoonlijke situatie, de mate van en de soort hulpbehoevendheid van de ouder in kwestie hangen samen met het soort zorg dat er door de dochter geboden wordt. In het geval van vijf respondenten, is de partner van de hulpbehoevende ouder nog in leven. Tien respondenten zorgen voor een ouder waarvan de partner overleden is. De ziektebeelden van de ouders lopen uiteen van dementie, slijtage, slechthorendheid, hartklachten, tot problemen met de galblaas. Dit bepaalt onder andere de mate van hulpbehoevendheid van de ouder. In drie gevallen is de ouder tijdens de (recente) periode van mantelzorg opgenomen in een verpleeg- of verzorgingshuis. In vier gevallen is de mantelzorg richting de ouder gestopt vanwege het overlijden van de ouder. De periode voor het overlijden hadden deze mensen zeer intensieve zorg nodig.

Hoewel alle respondenten vrouwen van veertig jaar en ouder zijn en naast hun werk de zorg voor een ouder op zich nemen, is deze groep in vele opzichten divers. Ook de hulpbehoevendheid van de ouders waar voor gezorgd wordt varieert. Dit hoofdstuk zal op basis van de analyse van de interviews inzicht verschaffen in de opmerkelijke overeenkomsten en verschillen in het proces van ‘werkende mantelzorger worden’ en ervaringen met het ‘werkende mantelzorger zijn’.

5.2 Werkende mantelzorger worden

Aan de huidige situatie waarin de respondenten een betaalde baan met de zorg voor een ouder combineren, is een proces vooraf gegaan. Voor elke werkende mantelzorger afzonderlijk is dit proces uniek. Er zijn echter gelijkenissen en patronen te ontdekken indien de situaties grondiger bekeken worden. In de volgende deelparagrafen komen de resultaten van deze analyse aan de orde, waarbij allereerst aandacht zal worden besteed aan het zorgtraject. Vervolgens zal in de laatste deelparagraaf ingegaan worden op het verband tussen het zorgtraject en het werk van de respondenten.

5.2.1 Zorgtraject

In deze paragraaf gaan we in op de vraag hoe de verschillende zorgtrajecten die de respondenten hebben doorlopen eruit zien. Hoewel in dit verband de verhalen van de respondenten stuk voor stuk uniek zijn, kan er op basis van de vijftien interviews een aantal vragen beantwoord worden, zoals: ‘Hoe hebben de vrouwen zich naar eigen zeggen ontwikkeld tot mantelzorgers?’, ‘Welk proces hebben ze hierbij doorlopen?’ En ‘Wat zijn hierin de opvallende overeenkomsten en verschillen?’ ‘Is hier een patroon in te ontdekken?’

Verleden

Het zorgdragen voor een ouder hangt volgens de beleving van verschillende mantelzorgers samen met het verleden, met de band die van oudsher is opgebouwd met de ouder en de rol die ze vroeger als kind in het gezin innamen.

Ten eerste zijn er enkele respondenten die op jonge leeftijd in aanraking zijn gekomen met een situatie waarin er sprake was van een hulpbehoevende ouder. Respondent negen geeft bijvoorbeeld aan dat haar huidige betrokkenheid bij de mantelzorg voor haar vader, samenhangt met ervaringen die ze op jonge leeftijd had met haar zieke moeder. Deze leed aan de spierziekte Multiple Sclerose (MS) en is dertig jaar geleden, op 48-jarige leeftijd in een verpleeghuis opgenomen. Respondent was op dat moment in haar twintiger jaren. Als kind heeft ze de zorgsituatie van dichtbij meegemaakt. Haar verantwoordelijkheidsgevoel is volgens haar een erfenis van deze gebeurtenissen.

“Het ligt bij mij een stukje verantwoordelijkheidsgevoel of zo ik weet het niet, ja. Het is euhm hoe moet ik het nou zeggen, euhm misschien heb ik weinig voor mijzelf nodig omdat, het zit erin; kijk je weet als tiener niet beter dan dat je er voor je ouders moet zijn dus op een gegeven moment, het is gegroeid. Het is ja het is gewoon gegroeid. Op een gegeven moment en dat is gebleven.”

(Respondent G09)

Naast een vroege ervaring met een zieke ouder, wordt er door diverse respondenten tevens aangegeven dat de band met de ouder zich op jonge leeftijd al heeft ontwikkeld. Respondent acht bijvoorbeeld geeft aan dat ze het zorgen voor haar ouders altijd al als taak heeft gezien, ook toen ze jonger was.

“Nou dat is eigenlijk al van kleinst af aan, ik heb altijd een hele sterke band met mijn vader gehad, en euh ik heb dat ook altijd wel als mijn taak gezien. Ja. Mijn vader. Mijn ouders zijn altijd heel goed voor mij geweest, vroeger in de tijd met mijn kinderen enzo was ik heel alleen dus die band was al heel sterk.”

(Respondent G08)

De band met de ouder hangt volgens enkele respondenten samen met de rol die een persoon van jongs af aan binnen een gezin inneemt. Respondent twee geeft bijvoorbeeld aan ze als kind ervoer dat ze een bepaalde rol binnen het gezin vervulde. Ook zij werd op jonge leeftijd geconfronteerd met een zieke ouder. Ze was naar eigen zeggen het enige zogenaamde ‘troostkind’ van haar moeder. Dit patroon heeft zich doorgezet en heeft er onder andere in

geresulteerd, dat ze voor haar moeder is blijven zorgen toen deze hulpbehoevend werd op latere leeftijd.

“Ik had natuurlijk een enorme sterke band met mijn moeder in die zin dat mijn moeder vrij depressief was en als kind dat ik eigenlijk altijd al heb getroost en dat beeld is ook toen ze ging dementeren met haar mee gedragen he dus zij had wel een soort steun en toeverlaat idee en als dat gewekt is bij je, als dat gevoed is bij je dan blijf je doorgaan he? [...] Ik heb aanvaard dat je als kind blijkbaar in je familie een eigen euh, hoe noem je dat? Opstelling hebt en mijn opstelling was gewoon het hulp- en zorgkind. En dat zij gewoon bij mij haar verdriet kwijt kon dat dat voor haar belangrijk was.”

(Respondent G02)

Hoewel de meeste respondenten de ontwikkeling tot mantelzorger in verband brengen met een band die zich vanaf jonge leeftijd heeft ontwikkeld, wordt dit niet unaniem als zodanig ervaren. De rol die een kind in een gezin inneemt op jonge leeftijd kan ook van meer praktische aard zijn. Ook respondent drie geeft namelijk aan al in de jonge jaren een bepaalde rol te hebben ingenomen in het gezin. In dit geval betreft het echter meer een eigenschap die op latere leeftijd tijdens het mantelzorgen ingezet werd, namelijk het goed kunnen regelen en organiseren van zaken.

“Ik was thuis ook altijd degene die feestjes organiseerde en dagjes uit organiseerde en ik heb het ook in me en ja dus ook de leuke dingen en ja op een gegeven moment kom je dus ook in dit soort dingen terecht en ja dan pak je dat ook op.”

(Respondent G03)

Mantelzorger wordt je niet zomaar van het ene op het andere moment, zo blijkt uit de interviews. Een band die ontstaat in de kindertijd of een rol die een kind van oudsher binnen een gezin inneemt, blijken volgens verschillende respondenten veelal een voedingsbodem te zijn geweest voor het zorgen voor een ouder. In de meeste gevallen betreft het hier een band die is ontwikkeld met de ouder door diverse omstandigheden, in een enkel geval betreft het een persoonlijke eigenschap die min of meer los gezien kan worden van de band met de ouder, namelijk het vermogen tot goed kunnen regelen en organiseren.

‘Mijn moeder wordt minder dus mijn inspringen wordt meer’

Zoals uit bovenstaande is gebleken, is er aan de periode waarin een vrouw mantelzorger wordt, een proces vooraf gegaan. Enkele vrouwen zijn op jonge leeftijd geconfronteerd met de zorg voor een ouder, anderen zeggen van jongs af aan een bepaalde band te hebben

gevoeld, of rol te hebben ingenomen in het gezin waardoor zij degene zijn geweest die uiteindelijk mantelzorger zijn geworden voor de ouder. Aangezien de persoonlijke situaties van de mantelzorgers onderling zeer uiteenlopen, is het moeilijk om de doorslaggevende factoren te benoemen die voor een persoon bepalend zijn geweest om de mantelzorg voor een ouder op zich te nemen. Uit de interviews met de respondenten blijkt daarnaast dat zij het zelf moeilijk vinden om aan te geven welke factoren specifiek hebben geleid tot het worden van mantelzorger. Het zorgen voor de ouder wordt door de respondenten namelijk veelal als vanzelfsprekend ervaren.

Het woord ‘mantelzorger’ is iets dat in de samenleving gehanteerd wordt om een bepaalde groep mensen aan te duiden die voldoen aan een aantal criteria. Voor de respondenten zelf wordt het ‘mantelzorger worden’ veelal niet ervaren als iets dat van het een op het andere moment ‘gebeurt’. Het wordt ervaren als een proces waar je als dochter in betrokken raakt op persoonlijk niveau en niet als een bewuste keuze ‘om mantelzorger te worden’. Respondent vijftien geeft aan dat het zorgen dusdanig vanzelfsprekend voor haar is dat ze zich tijdens het zorgen niet bewust is geweest van het feit dat het mantelzorg was.

(Hoe lang heb je in totaal voor je vader gezorgd? Mantelzorg?)

“Ja, dat heet mantelzorg he, dat heb ik helemaal niet zo gerealiseerd”

(Respondent G15)

Ook respondent tien, die mantelzorg verleent aan haar beide ouders, geeft aan dat het niet een bewuste keuze is geweest. Zorgen? ‘Daar kies je niet voor, dat overkomt je’, volgens respondent tien.

“Ja dat is in de situatie zo gegroeid, daar is nooit voor gekozen hoor, daar kies je niet voor, dat overkomt je. Dat komt op je pad en euh ja je dént natuurlijk dat het makkelijk te plooiën is en dat ís het natuurlijk ook wel als je voor jezelf werkt maar tegelijkertijd had ik déze valkuil niet gezien, nee.”

(Respondent G10)

Het feit dat het zorgen voor een ouder als vanzelfsprekend wordt ervaren, wordt door respondent één treffend omschreven. Zij geeft aan dat de mantelzorg die ze verleent ten aanzien van haar moeder als zodanig vanzelfsprekend wordt ervaren, dat de hulpbehoevendheid en het ‘inspringen’ van de dochter haast onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Tussen de hulpbehoevendheid van de moeder en de zorg van de dochter wordt een direct causaal verband ervaren.

“Het groeit, het is zo gelopen. Mijn moeder wordt minder dus mijn inspringen wordt meer.”
(Respondent G01)

Hoewel uit veruit de meeste interviews blijkt dat de zorg voor een ouder niet beschouwd wordt als een bewuste keuze, en de respondent zichzelf niet zozeer als actor beschouwt in de situatie, is er een tweetal respondenten dat duidelijk aangeeft dat ze realiseren dat de zorg voor de ouder een kwestie van kiezen is. Respondent twee benoemt bijvoorbeeld dat ze het zorgen voor een ouder tot op zekere hoogte in eigen hand heeft en dat ze zich bewust is van het feit dat er gedurende het zorgproces bewuste keuzes gemaakt worden.

“Euhm ik denk dan vooral mijn grote verantwoordelijkheidsgevoel. Euh, ja jezelf het gevoel van onmisbaar zijn maar ook jezelf onmisbaar maken he, dat je zelf dat hebt en dat je jezelf ook belangrijk gevoeld hebt te zijn he dat cultiveer je zelf natuurlijk. Je kan ook zeggen van nou tot hier en niet verder.”
(Respondent G02)

Daarnaast geeft respondent vier, getrouwd en moeder van twee minderjarige kinderen, aan dat het zorgen voor haar vader een bewuste keuze is. De respondent, die de zorg voor haar vader deelt met haar zus, geeft aan dat de reden waarom ze zorgt niet zozeer te maken heeft met de band met haar vader maar meer met externe factoren; vanwege het feit dat haar vader anders niet genoeg zorg ontvangt. Ze ervaart het als haar extrinsieke plicht voor haar vader te zorgen, omdat ze vindt dat de overheid en instanties op het moment niet in voldoende zorg voorzien. Persoonlijk wil ze liever niet zorgen voor haar vader.

“In principe zou ik wel heel wat minder van die zorg willen, voor mijn eigen leven zeg maar. [...] ik had liever gezien dat het door een ander geregeld wordt.”
(en wat zijn de motivaties voor jou om te blijven zorgen?)
“euhm, omdat er anders geen zorg is, niet genoeg voor hun.”
(Respondent G04)

Het mantelzorgen voor een ouder wordt veelal niet ervaren als een bewuste keuze maar als een vanzelfsprekende gang van zaken, vanuit een intrinsiek plichtsgevoel. In slechts enkele gevallen ervaren de respondenten het zorg verlenen richting een ouder als een bewuste keuze.

‘Klosdochter’ worden

De mantelzorgers die betrokken zijn geweest bij dit onderzoek maken deel uit van een gezin. Twaalf van de respondenten zijn de hoofdzakelijke zorgverlener; zij zijn degenen die van de broers en zussen die er zijn, de meeste zorg op zich nemen voor hun ouder, in tijd uitgedrukt. Deze respondenten hebben daarnaast allen een baan, variërend van negen tot ruim veertig uur in de week. Van de overige drie respondenten zijn er twee die niet overduidelijk het grootste aandeel in de zorg voor de ouder hebben, ze delen het met anderen; respondent veertien zorgt samen met haar twee broers en twee zussen en respondent elf zorgt samen met haar broer voor haar ouder. Respondent vier zorgt tot slot gezamenlijk met een van haar zussen voor haar dementerende vader. Haar andere broers en zus houden zich hierbij op de achtergrond. Aan de twaalf respondenten die de hoofdzakelijke zorgverlener zijn voor hun ouder(s) kan de volgende vraag gesteld worden: ‘Waarom zijn juist zij de hoofdzakelijke zorgverlener geworden en niet iemand anders uit het gezin? Respondent tien, freelance journaliste, gebruikt in plaats van de benaming ‘hoofdzakelijke zorgverlener’, tijdens het interview de term ‘klosdochter’. In deze term schuilt enigszins een bepaalde mate van onmacht aan de kant van de zorgverlener; dé dochter waar alles ‘bij terecht’ komt. De term typeert hoe het zorgen kan worden ervaren vanuit het perspectief van de mantelzorger zelf.

In de vorige paragrafen is beschreven dat de mantelzorgers het zorgen voor een of beide ouders veelal als vanzelfsprekend ervaren en dat het mantelzorger worden samenhangt met het verleden. Er worden door de respondenten echter tevens verschillende meer specifieke redenen aangedragen als antwoord op de vraag waarom juist zij de ‘klosdochter’, de hoofdzakelijke zorgverlener, zijn geworden en niet iemand anders. Allereerst zijn er drie respondenten die geen broer of zus hebben die in staat is voor de ouder te zorgen. Zo is er één respondent (nummer één) die altijd het enige kind is geweest van de ouder. Daarnaast is de (enige) zus van respondent drie, enkele jaren geleden overleden. En tot slot heeft respondent vijf een broer met een verstandelijke beperking die zelf hulpbehoevend is en daardoor niet in staat is om zijn ouder te verzorgen.

“Mijn broer die heeft een euh ja een geestelijke beperking dus vandaar.”

(Respondent G05)

Theoretisch gezien hebben deze personen, ondanks het feit dat er geen andere broers en zussen aanwezig zijn die de zorg op zich kunnen nemen, niet de plicht om voor hun ouders te zorgen. Er zijn formele wegen waardoor de ouders hulp kunnen krijgen. De intensieve

mantelzorg voor de ouder wordt door deze respondenten echter beschouwd als vanzelfsprekend.

De overige twaalf respondenten die wel broers en/of zussen hebben die fysiek en mentaal in staat zijn om de hulpbehoevende ouder te verzorgen, geven uiteenlopende verklaringen als antwoord op de vraag waarom juist zij de hoofdzorgverlener zijn geworden voor hun ouder. Zowel affectieve, persoonlijke, alsook praktische en structurele verklaringen worden door de respondenten naar voren geschoven. In het kort betreffen het de volgende verklaringen: de band met de ouder; het karakter van de respondent (soms in combinatie met de wens van de ouder om door specifiek de respondent in kwestie geholpen te worden). Daarnaast worden secundair de volgende verklaringen gegeven: geografische redenen; het ‘vrouw-zijn’; de gezinssamenstelling bij het begin van de hulpbehoevendheid van de ouder en tot slot de positie in het gezin.

In eerste instantie lijken aan het zorgen van de respondenten affectieve drijfveren ten grondslag te liggen volgens henzelf. Hier is eerder in dit hoofdstuk uitgebreid aandacht aan besteed. Respondent vijftien benadrukt de band met haar vader door zichzelf te classificeren als ‘vaderskind’. Dit is voor haar een logische verklaring voor het feit waarom zij de meeste zorg verleende richting haar vader.

“Want ik ben het enige vaderskind en de andere drie zijn moederskinderen en mijn vader was een behoorlijk dominant iemand en iedereen was eigenlijk vreselijk bang voor hem dus die hadden die band niet met hem en ik had dat wel.”

(Respondent G15)

Naast de band met een ouder schrijven de mantelzorgers hun rol toe aan hun karakter. Persoonlijke eigenschappen als ‘verzorgend ingesteld zijn’ en ‘goed zijn in dingen regelen’ worden in de meeste gevallen genoemd. Respondent vier, die de zorg samen met haar zus doet, geeft aan dat ze zelf “erg oplossingsgericht is”.

“En ik ben ook wel, dat heb ik denk ik ook zelf wel gemerkt ook in de opvoeding naar mijn kinderen, ik ben heel erg oplossingsgericht ook, ja opgeleid alleen al. Waardoor je heel erg, van nou je hebt een probleem en daar maak ik mij zorgen over, dus moet ik hulp gaan zoeken en dat ga ik dan doen. Dus ja dan is het dus ook karakter denk ik vooral.”

(Respondent G04)

Samenhangend met de persoonlijke eigenschappen, ervaren meerdere respondenten ook een sterke druk vanuit een of beide ouders om zorg te dragen voor hen. Respondent tien, die meer dan veertig uur in de week werkt als freelance journaliste, geeft bijvoorbeeld aan dat haar moeder diverse taken aan haar delegeert, omdat zij het vanzelfsprekend vindt dat zij de zorg op zich neemt. Haar moeder neemt haar werk minder serieus als dat van haar broers. “Mijn zonen die hebben werk”, heeft haar moeder ooit tijdens een groepsbijeenkomst voor mantelzorgers in het bijzijn de respondent gezegd.

“We zaten allemaal bij elkaar en toen vertelde mijn moeder dat ik dat allemaal wel kon, dat geregeld en dergelijke. [...] En toen zei ze, ja want mijn zonen die hebben werk. En toen ging ik toch werkelijk door het lint heen he? Echt waar want ik had ik weet niet hoeveel moeten afzeggen en omplooiën dat ik zei en ik dan? Heb ik geen werk? Ja dat is wat anders zei ze. Ik zeg wat is anders? En toen zei die maatschappelijk werkster die zei van het Riagg die zei ja maar jij bent een klosdochter die had ik nog nooit gehoord, ik schoot in de lach.”
(Respondent G10)

De respondenten acht en dertien hebben beide op het sterfbed van hun moeder beloofd om voor hun vader te zorgen wanneer deze hulpbehoevend zou worden. Het feit dat zij die belofte hebben gedaan hangt volgens hen sterk samen met de band die ze samen hadden opgebouwd. De belofte zelf wordt door beide niet zozeer als een enorme druk ervaren. Respondent dertien omschrijft dat ze het zelfs een hele eer vindt dat ze dat aan haar vader heeft kunnen beloven. Respondent acht geeft aan dat ze de belofte niet als zwaar ervoer omdat ze het anders ook had gedaan.

“Toen mijn moeder kwam te overlijden, daar was ik bij, met een hartinfarct [...] toen heeft ze ook gevraagd van euh, heb ik haar beloofd dat ik voor mijn vader zou zorgen. Toen is ze rustig heengegaan. Ik weet dat een belofte heel zwaar is maar ik had er geen moeite mee en anders had ik het ook gedaan.”
(Respondent G08)

Ondanks het feit dat de respondenten zelf (in de meeste gevallen vele uren) werkten in de periode dat de ouder afhankelijk werd van zorg, geven velen van hen als reden voor het ‘hoofdzakelijke zorgverlener zijn’ dat de andere broers en/of zussen in een situatie verkeerden waarin ze praktisch gezien en tijds technisch gezien zichzelf niet in staat achtten om te zorgen voor de ouder. De thuissituatie, het hebben van kleine kinderen en een drukke baan zijn volgens de respondenten voor veel broers en zussen redenen om niet zoveel te participeren in de zorg voor hun ouder. De respondenten verkeerden zélf echter in veel

gevallen ook in vergelijkbare omstandigheden. Verschillende van hen geven dan ook aan dat hun eigen karakter doorslaggevend is geweest bij de ontwikkeling tot hoofdzakelijke zorgverlener. Respondent twee geeft in dit kader met betrekking tot de mantelzorg aan: “Ik heb het wel gewoon laten gebeuren”.

“Terwijl mijn broer had een baan en een drukke praktijk en euh kleine kinderen en dat heb ik ook altijd zo ingevuld zo van daarom gaat het niet. Terwijl dat had ik natuurlijk ook kunnen zeggen van ik ben gescheiden en ik heb een kind alleen op te voeden en ik heb een baan en ben een studie begonnen maar ik heb het wel gewoon laten gebeuren.”
(Respondent G02)

In veel gevallen worden diverse verklaringen gegeven voor het (hoofd)mantelzorg worden. Respondent zeven is hier een voorbeeld van. Ze is nooit getrouwd geweest, heeft nooit kinderen gehad en is haar leven lang bij haar moeder blijven wonen totdat haar moeder in een verpleeghuis werd geplaatst. De respondent (heeft) intensieve mantelzorg aan haar moeder verleend en daarnaast beschikte ze over een fulltime baan als radiodiagnostisch laborante. Ze draagt verschillende redenen aan waarom zij uiteindelijk de zorgverlener is geworden; onder andere doordat ze niet getrouwd is en geen kinderen heeft. Uiteindelijk blijken in haar ogen toch persoonlijke eigenschappen en “het de tijd willen nemen en het willen zorgen” ten grondslag te liggen aan het worden van de hoofdzakelijke zorgverlener.

“Euhm, nou je bent niet getrouwd en je hebt geen kinderen dus je hebt er in principe de tijd voor, tussen aanhalingstekens. [...] En ik werk natuurlijk in het ziekenhuis dus je hebt wel affiniteit met de zorg. En [...] mijn moeder is vrij groot en mijn jongste zus is kleiner dan dat ik ben dus die kreeg mijn moeder natuurlijk nooit overeind dus ook praktisch. [...] Ja dat zit misschien in me een beetje meer zorgend en doordat je in een ziekenhuis werkt zie je natuurlijk een heleboel, doe je een heleboel en dan vind je dat normaal om dat voor je moeder ook te doen. En die anderen hebben daar zeker in het begin een beetje meer moeite mee gehad. Dus eigenlijk puur het de tijd nemen en het willen zorgen.”
(Respondent G07)

Hoewel de band met de ouder en de persoonlijke eigenschappen van de respondenten volgens hun beleving de voornaamste verklaringen zijn voor het ‘(hoofdzakelijke) mantelzorg worden’, worden ook enkele structurele en praktische redenen aangedragen, veelal in combinatie met en secundair aan de eerstgenoemde verklaringen. In één geval is een structurele reden de enige die door de respondent wordt aangedragen; respondent acht geeft aan dat de geografische afstand de reden is waarom haar broer en zus niet de hoofdzakelijke mantelzorg zijn geworden voor haar vader.

“Nee eigenlijk niet. Als ik bel dan zijn ze er wel, maar de afstand is gewoon iets te ver.”
(Respondent G08)

Geografische afstand wordt ook door enkele andere respondenten aangedragen als verklaring waarom andere broers en zussen niet (zoveel) zorg verlenen zoals zij.

Naast bovengenoemde verklaring worden tevens onder andere het ‘vrouw zijn’, en het ‘de jongste of oudste dochter zijn’ genoemd als mogelijke oorzaken van het ‘uitverkoren’ zijn.

De mantelzorgers die zijn geïnterviewd geven verschillende verklaringen voor het zich ontwikkelen tot (hoofdzakelijke) mantelzorger. Naast het feit dat enkele respondenten gewoonweg geen broers en zussen hebben (die in staat zijn te zorgen voor hun ouder) zijn er enkele opvallende uitkomsten; voornamelijk de band met de ouder en de persoonlijke eigenschappen blijken in de ervaring van de respondenten bepalende factoren te zijn. Daarnaast worden tevens enkele structurele en praktische redenen aangedragen waarom andere aanwezige broers en zussen geen, of minder zorg verlenen.

5.2.2 Verband zorgtraject en werk

In de vorige paragraaf is het zorgtraject omschreven van de werkende mantelzorgers die hebben geparticipeerd aan dit onderzoek. Opvallend is dat het werk door hen zelden wordt genoemd wanneer ze praten over hun ontwikkeling tot het worden van zorgverlener.

Iedere werkende mantelzorger doorloopt naast een zorg- tevens een persoonlijk werktraject. Vrouwen van middelbare leeftijd hebben veelal enkele momenten gehad waarop er veranderingen binnen dit traject optraden. Hoewel de vragenlijst met name toegespitst is op het zorgtraject, de huidige mantelzorgsituatie en de ervaringen met het combineren van zorg en werk, is er op basis van de uitkomsten van de interviews wel een beeld te schetsen van de mate waarin werk en het zorgtraject van de respondenten op elkaar van invloed zijn. In deze paragraaf wordt hier nader op ingegaan.

Werksituatie respondenten

Alle vijftien respondenten die hebben geparticipeerd aan dit onderzoek zijn veertig jaar of ouder en hebben een betaalde baan. Zowel de werkuren als de sectoren waarin de respondenten werkzaam zijn lopen uiteen. De werkuren variëren van negen tot ruim veertig uur in de week. Daarnaast is het merendeel van de respondenten persoonlijk in enige vorm werkzaam in een zorginstelling; dit loopt uiteen van verpleegkundige of verzorgende bij de thuiszorg tot beleidsadviseur bij een zorginstelling. Ook zitten er enkele secretaresses, een journaliste en een kunstenares in de groep respondenten.

Uit de interviews blijkt dat het soort baan verbonden lijkt te zijn met de mantelzorg voor de ouder. Respondenten geven aan dat ze, doordat ze in de zorgsector werken, beter weten waar ze aan moeten kloppen als ze hulp nodig hebben in de zorgsituatie van hun ouder(s). Het kan uiteraard ook het geval zijn dat de respondenten ooit hebben gekozen om in de zorgsector te werken vanwege hun persoonlijke eigenschappen als het zorgzaam zijn. In dit geval moet men dus voorzichtig zijn met het trekken van conclusies als ‘wanneer men binnen de zorgsector werkt, is het voor de hand liggend dat je ook gaat zorgen voor je ouder wanneer die hulpbehoevend wordt’. Van een direct causaal verband is in dit geval geen sprake.

Een enkeling geeft aan dat de keuze voor een bepaalde baan te maken heeft met de zorg voor de ouder. Respondent negen bijvoorbeeld vertelt dat de keuze om binnen de zorgsector te werken, te maken heeft gehad met de ervaring die ze op zorggebied met haar moeder had ontwikkeld. Tevens was ze van mening dat haar moeder recht had op gediplomeerd personeel. Haar moeder was namelijk op jonge leeftijd opgenomen in een verpleeghuis.

“Ik was twintig toen zij naar het verpleeghuis ging, twee kleine kinderen [...]En euh toen gingen de jongens naar de middelbare school en toen dacht ik ik wil iets in de zorg gaan doen; ik wil niet meer naar dat stomme kantoor met die computers, wat moet je daar nou mee? En toen ben ik in een verzorgingshuis begonnen in de zorg omdat je dus zoveel ervaring had van thuis. Toen dacht ik van dat kan niet; mijn moeder heeft recht op gediplomeerd personeel, dus ik wil ook een diploma halen. maar toen dacht ik gezien mijn leeftijd heb ik helemaal geen zin in die zorg. Toen ben ik activiteitenbegeleiding gaan doen.”
(Respondent G09)

In de meeste gevallen werkten de respondenten al jarenlang bij hun werkgever toen één of beide ouder(s) hulpbehoevend werd(en). De hulpbehoevendheid van de ouder heeft op de keuzes met betrekking tot het soort werk veelal geen invloed gehad. Geen enkele respondent is geheel ander werk gaan doen vanwege de zorg voor de ouder. Wel zijn er enkele respondenten geweest die binnen hun huidige werkplek de werksituatie enigszins hebben aangepast in verband met de zorg voor de ouder. Het ging in deze gevallen om vrouwen die zowel in de zorgsituatie als op het werk geconfronteerd werden met een dementerende ouder. Deze combinatie bleek voor enkele zorgverleners zeer moeilijk en confronterend. De respondenten in kwestie hebben om deze redenen besloten om, in dit geval als verzorgende en activiteitenbegeleider, te werken met mensen met een lichamelijke in plaats van een psychische beperking. Respondent veertien is hier een voorbeeld van. Zij zorgt in haar privéleven voor haar dementerende vader en daarnaast werkte ze als verzorgende op een psychogeriatrische (PG) afdeling van een verpleeghuis. De respondent heeft ervoor gekozen van afdeling te wisselen. Momenteel werkt ze op de somatische afdeling.

“Ik was al helemaal beu om met PG bewoners te werken en dan werden mijn ouders dat ook nog en er was zo vaak een link van hoe het met de bewoner ging en hoe het toen met mijn moeder ging en [...] sommige dingen nu van mijn vader. [...] Er waren zoveel raakvlakken en dan denk je van pff (zucht). Zo, dus dat is de impact geweest hé dus niet dingen die [...] echt te omschrijven zijn, [...] meer in de emotionele sfeer.”

(Respondent G14)

Veranderen werkuren door mantelzorg?

Wat betreft het aanpassen van het aantal werkuren blijkt dat er onder deze groep mantelzorgers bijna niet één respondent is die op basis van enkel de zorg voor de ouder de werkuren aan heeft gepast. Nagenoeg alle respondenten geven aan dat, indien de werkuren zijn aangepast, dit niet uitsluitend te maken had met de zorg voor de hulpbehoevende ouder. Slechts één respondent (nummer zeven) geeft aan dat ze enkele jaren geleden heeft besloten om één dagdeel per drie weken minder te werken zodat ze voor haar moeder kon zorgen.

Twee respondenten geven aan dat het besluit om hun werkuren aan te passen mede te maken had met de zorg voor de ouder. Dit was echter niet de enige reden. Respondent vijftien geeft bijvoorbeeld aan dat ze heeft besloten een dag minder te werken vanwege de zorg voor haar vader, maar ook doordat ze op die manier meer tijd aan haar kinderen kon besteden.

“Ik ben toen ook begonnen met één dag minder te gaan werken maar dat was al eerder, euhm omdat ik meer tijd inderdaad in Amstelveen wilde zijn”

(dus dat is de reden waarom u minder bent gaan werken)

“ja ook en omdat ik ook zoiets had van euh ik vind vier dagen ook wel heel lekker want vijf dagen vond ik best zwaar. ik had ook helemaal geen tijd meer om iets met mijn kinderen te doen weet je wel en ik vind vier dagen wel heel mooi en we kunnen het ons financieel wel permitteren dus dat scheelt ook enorm.”

(Respondent G15)

De overige twaalf respondenten geven aan dat ze de werkuren en -omstandigheden niet hebben aangepast vanwege de zorg voor de ouder. Enkele respondenten geven aan dat ze tijdens hun loopbaan een periode zijn gestopt met werken of dat ze hun werkuren hebben verminderd. Bij respondent één kwam dit door veranderingen in de CAO en niet vanwege de zorg voor de ouder. Respondent acht en respondent dertien zijn minder uren gaan werken vanwege hun eigen gezondheid. In enkele andere situaties hebben de vrouwen besloten om voor een periode minder te werken of tijdelijk te stoppen vanwege de komst van kinderen, zoals bij respondent vier het geval is.

“De keuze zoveel uur werken en zoveel uur niet werken zeg maar is eigenlijk gewoon vanwege mijn eigen kinderen, niet zozeer vanwege mijn ouders.”

(Respondent G04)

Werktrajecten van vrouwen kunnen uiteenlopen, maar in het algemeen kan op basis van de interviews geconcludeerd worden dat de zorg voor de ouder slechts beperkte invloed heeft gehad op deze werktrajecten en andersom. Het stoppen met werken of het verminderen van het aantal werkuren had veelal te maken met de zorg voor kinderen en niet zozeer met de zorg voor de ouder(s). Respondenten die zelf in de zorgsector werken zeggen in sommige gevallen zorgverlener te zijn geworden mede vanwege het feit dat zij op de hoogte waren van de inhoud van de regelingen in deze sector.

5.3 Werkende mantelzorger zijn

In de vorige paragraaf hebben we omschreven hoe de personen die hebben geparticipeerd aan dit onderzoek, (werkende) mantelzorger zijn geworden. In deze paragraaf zullen we nader ingaan op de ervaringen met het werkende mantelzorger zijn. Hierbij maken we in de verschillende paragrafen onderscheid tussen de invloed van de zorg voor een ouder op het werkleven en vice versa: de invloed van het werk op het zorgen voor de ouder.

5.3.1 Rol zorg in werklevens

In deze paragraaf is de aandacht gericht op de invloed die het zorgen voor een ouder heeft op het werklevens van de mantelzorger. In welke mate beïnvloedt de zorg het werklevens? Respondent zes, beeldhouwster aan huis, geeft een mooi illustratief voorbeeld van hoe de zorg haar werk direct en concreet beïnvloedt. Zij heeft namelijk een beeldhouwwerk geconstrueerd met als titel ‘decay’. Dit houdt verband met het de achteruitgang in de gezondheid van haar moeder.

“Het heeft zeker een weerslag op mijn werk. Ik heb een beeld gemaakt met als titel ‘decay’, verval. Daar is een direct verband.”
(Respondent G06)

Knop omzetten

Enkele respondenten geven aan dat ze werk en zorg goed van elkaar kunnen scheiden. Zo gebruiken respondenten vijf en zeven beide de uitdrukking ‘een knop omdraaien’ wanneer ze het hebben over de concentratie op het werk. Respondent vijf geeft aan dat, wanneer ze onderweg is naar haar werk, ze deze spreekwoordelijke knop omdraait.

“Ik had een knop van als ik [...] hier in de auto stapte en ik had onderweg wat werk dan ging ik van het werk naar huis toe of naar Nieuwegein dan was het een knop. Dus ik had een automatische knop die ik om kon draaien.”
(Respondent G05)

Respondent zeven geeft tevens aan dat ze vanwege het feit dat ze een verantwoordelijke verantwoordelijke baan heeft, een knop omdraait wanneer ze op het werk is.

“Nee net wat ik zeg ik heb natuurlijk ook een verantwoordelijke baan. Je moet er wel met je gedachten bij zijn dus dan euh ja dan moet je toch de knop omdraaien. Als ik dan bij mijn werk binnenstapte ja dan was ik er ook gewoon voor mijn werk.”
(Respondent G07)

Om kunnen schakelen van de zorgsituatie naar de werksituatie en beide van elkaar kunnen scheiden wordt niet door iedereen even makkelijk gevonden. Met name enkele respondenten die zelf praktische zorg verlenen binnen de thuiszorg of een andere zorginstelling geven aan moeilijkheden te ervaren met de combinatie zorg en werk. Respondent twee werkt bijvoorbeeld als activiteitenbegeleider in een verpleeghuis. Haar moeder is dementerend. De respondent geeft aan dat ze het af en toe erg moeilijk vond om, vanwege het feit dat ze ook

voor haar eigen moeder zorgde, tevens op haar werk geconfronteerd te worden met een zorgsituatie en hulpbehoevende mensen.

“Soms kon het elkaar wel positief beïnvloeden maar soms ook wel heel negatief. Dat ik even dacht van (zucht) en dan wil ik vandaag met niemand meer praten die het moeilijk heeft of die zorg nodig heeft haha. He, ik wil gewoon wel eens even helemaal niks euh met zielige mensen te maken hebben.”

(Respondent G02)

Bereikbaar zijn

Terwijl door verschillende respondenten verteld wordt dat zorg en werk redelijk goed gescheiden kunnen worden, blijkt uit diverse opmerkingen dat deze uitspraken in perspectief geplaatst moeten worden. Zo geven meerdere respondenten, ook onder degene die zeggen relatief makkelijk een knop om te kunnen zetten, aan dat ze wel altijd, ook tijdens werktijd, bereikbaar willen zijn voor hun ouder of het verzorg- of verpleeghuis waar de ouder opgenomen is. De mobiele telefoon blijkt van groot belang te zijn voor de respondenten. Het geeft hen rust, zo melden ze. Ze zijn dus wel altijd bereikbaar. Respondent zeven, de radiodiagnostische laborante, geeft aan dat ze, terwijl ze een knop om kan zetten op het werk, wel altijd bereikbaar wil zijn op momenten waarop ze niet met een onderzoek bezig is.

“[...] je stond het jezelf ook niet altijd toe, want als je met een intensief onderzoek bezig bent nou dan was ik gefocust daarop dus dan, maar goed zodra ik met mijn werk klaar was, hup de mobiel aan want je moet bereikbaar zijn natuurlijk. Ze moeten me wel kunnen bereiken vanuit *Zonnehoeve* en ik heb ook altijd gezegd, als je iets niet vertrouwt of als er iets is of wat dan ook, bel want je mag me altijd bellen en dat deden ze ook. En als ze dan belden dan schrok je je de knakke natuurlijk van oeh wat is er aan de hand? “

(Respondent G07)

Ook respondent vijf geeft aan dat ze veel waarde hecht aan het feit dat ze een mobiele telefoon heeft, ook op haar werk. Voor zowel het gezin als het verpleeghuis waar haar moeder opgenomen was, wilde ze goed bereikbaar blijven, ondanks het feit dat ze zegt werk en privé goed te kunnen scheiden.

“Alleen als de telefoon ging op mijn mobiel dan schrok ik wel eens, want mijn mobiel had ik alleen voor mijn gezin en voor het *Grijze Hof* destijds. Maar normaal gesproken heb ik altijd goed afstand kunnen doen tussen werk en privé.”

(Respondent G05)

De continue bereikbaarheid die de mantelzorgers wensen te hebben met betrekking tot hun ouders, thuiszorg en eventueel verpleeg- en of verzorgingshuis, wordt door de respondenten niet altijd als positief ervaren. Altijd bereikbaar zijn in geval van nood, betekent namelijk ook in enkele gevallen dat de ouder gebruik maakt van deze ‘mogelijkheid’ op momenten waarop het niet noodzakelijk of gewenst is in de ogen van de respondenten. Respondent tien, freelance journaliste, wordt bijvoorbeeld zeer regelmatig door haar moeder gebeld terwijl ze een interview aan het afnemen is voor haar werk. De respondent heeft besloten de telefoon soms tijdelijk uit te zetten.

“Dan belt ze op en zegt ze (naam respondente), weet je dat er morgen die bijeenkomst is, ik zeg welke bijeenkomst. Ja die gespreksbijeenkomst van de mantelzorgers, ik zeg mam dat is woensdag, dat is woensdag toch en het is morgen vrijdag. O ja dan ben ik zeker de war en dan belt ze voor iets heel anders maar dan moet ze toch even haar verhaal kwijt en dan ja ben je midden in een interview, ik zet hem tegenwoordig uit. [...] Ja dan ben je middenin een interview en dan komt ze weer en ik denk dat kan je niet maken!”

(Respondent G10)

Ook respondent twaalf geeft aan tijdens het werk ‘gestoord’ te worden door haar moeder. De respondent, verzorgende bij een thuiszorginstelling, geeft aan regelmatig door haar moeder gebeld te worden tijdens het werk. Dit vindt ze zo vervelend dat ze heeft besloten een andere melodietje te kiezen voor haar moeder zodat ze weet wanneer zij het is en af en toe kan besluiten niet op te nemen.

“[...] heel moeilijk. [...] Ook als je bij je werk bent. Daarom heb ik nu ook een ander nummertje, tenminste een melodietje, gegeven want ze belt je ook gewoon op bij je werk. Van ja je bent nu wel bij hun aan het werk maar ik ben er ook nog. Weet je echt dat soort dingen. Ik ben eigenlijk belangrijker dan waar je nu zit. En dan... ja, die mensen horen dat soms wel eens want ze is best wel aan het schreeuwen en dan is het van wat is dat nou voor iets? Wat is dit nou voor iets? Ja dat is iemand, ja dan zeg ik maar niet dat mijn moeder het is maar dat euh. Ik ben nou, net wat ik al zei ik neem niet meer op ik doe het niet meer.”

(Tijdens het werk...)

“Ja steeds bellen omdat ze weet dat ik op mijn werk zit, gewoon bellen omdat ze weet dit of dat, en euh ja ik heb een papiertje weer binnen, of iets anders. En dan heb ik toch weer de aandacht want ze gunt het dan niet dat ik dan aan het werk ben om dan die mensen te helpen. Nee want dat moet ik bij haar doen.”

(Respondent G12)

Vrij nemen i.v.m. zorgen voor ouder

Hoewel de respondenten aangeven werk en privé in het algemeen goed te kunnen scheiden, is dit minder het geval wanneer de hulpbehoevende ouder in slechte gezondheid verkeert. De respondenten geven aan tijdens het werk op zulke momenten veel aan de hulpbehoevende ouder te denken. Gedachten als: ‘Hoe zou het nou met moeder gaan?’; ‘Vanmiddag moet ze naar de dokter’ en ‘Heeft hij zijn medicijnen wel ingenomen?’ gaan door de mantelzorgers heen op het moment dat ze aan het werk zijn. Naast deze gedachten, geven enkele respondenten aan dat ze ook tussendoor telefonisch enkele zaken regelen tijdens werktijd in periodes waarop het niet zo goed gaat met de gezondheid van de ouder. Respondent vijftien heeft in de laatste weken voordat haar vader overleed, hem meerdere malen per dag vanuit het werk opgebeld om hem te begeleiden bij het innemen van zijn medicijnen.

“Ik probeer het wel wat te sturen ook vanuit mijn werk en dus 3 keer per dag, als ik er niet kon zijn, opbellen van nu moet je je medicijnen innemen en dan om 12 uur weer en dan om 5 uur als ik dan wegging, maar soms ging het wel eens mis natuurlijk. Dan was hij gewoon in de war en had hij het verkeerd gedaan ofzo. Maar ik probeerde wel die regelmaat erin te brengen zodat zijn dagelijkse patroon ook regelmatig werd maar dat lukte niet altijd dus dat kan ik niet zeggen”

(Maar heeft u dat lang gedaan? Dat u vaak moest bellen)

“Euh ja als (naam directeur) dat weet, haha, ja dat heb ik toch wel een paar weken gedaan ja zo van vergeet je het niet je moet nou dat innemen.”

(Respondent G15)

Veel respondenten zeggen vrij te nemen wanneer er een noodgeval is en de ouder moet bijvoorbeeld met spoed naar het ziekenhuis. Dit is echter wel afhankelijk van de vraag of er broers en/of zussen aanwezig zijn die ook betrokken zijn bij de zorg voor de ouder.

Als de respondent besluiten vrij te nemen, hetgeen in veel gevallen wel eens is voorgekomen, dan maken zeer weinig respondenten gebruik van de mogelijkheid tot zorgverlof. In de meeste gevallen geven de vrouwen aan dat ze vrije uren opnemen, wanneer ze vrij willen hebben van het werk voor een zorgtaak. Respondent één geeft in dit verband bijvoorbeeld aan dat ze haar werkgever niet wil opzadelen met haar ‘problemen’.

“Het is mijn probleem, dus mijn vrije dagen.”

(Respondent G01)

Een kleine minderheid van de respondenten heeft zorgverlof opgenomen of wilde dit graag doen. Respondenten vier en vijf hebben wel zorgverlof opgenomen in verband met de zorg

voor haar moeder. Respondent zeven geeft aan dat ze wel gebruik had willen maken van een zorgverlof regeling maar dat het in haar geval mogelijk was omdat haar moeder in een verpleeghuis woonde.

Op basis van de vijftien interviews kan geconcludeerd worden dat het zorgen voor een ouder op verschillende manieren een rol speelt in het werkleven van de mantelzorger. Hoewel uit uitspraken van vele respondenten blijkt dat er op het werk een spreekwoordelijke ‘knop’ omgezet wordt, blijkt dat men wel altijd bereikbaar wil zijn ‘in het geval dat...’, en dat wanneer het niet goed gaat met de gezondheid van de ouder, er veel aan hen wordt gedacht tijdens het werk. In het geval van vrij nemen wordt er veelal gebruik gemaakt van het inleveren van vrije dagen in plaats van zorgverlof.

In het bijzonder wanneer mensen zelf in de zorgsector werken, kan het als moeilijk worden ervaren, naast de mantelzorgsituatie ook op het wérk geconfronteerd te worden met hulpbehoevende ouderen, met in sommige gevallen dezelfde gezondheidsklachten.

5.3.2 Rol werk in zorgleven

In de vorige paragraaf is de invloed van de zorg voor een ouder op de werksituatie behandeld. Omgekeerd blijkt dat werk op verschillende punten van invloed te zijn op het zorgen voor een ouder. Deze punten worden in deze paragraaf onder de aandacht gebracht. Uit de analyse van de interviews blijkt dat het werken zowel positieve als minder positieve invloed kan uitoefenen op de zorgsituatie.

Moeilijke combinatie

De combinatie van mantelzorg met een betaalde baan wordt door de respondenten op verschillende manieren ervaren. Dit is mede afhankelijk van de flexibiliteit die de werkgever de mantelzorger biedt. Waar de één het werk geenszins beschouwt als een belemmering voor de zorg, ervaart de ander wel een druk vanuit het werk op de zorg voor de ouder; respondent één is hier een voorbeeld van. Ze is enkele jaren geleden verhuisd haar moeders flat zodat ze er voor haar kon zijn als ze haar nodig had. Regelmatig belt haar moeder haar op om te vragen of ze even langs kan komen om haar te helpen. De respondent heeft echter niet de flexibiliteit vanuit het werk om een uur later te beginnen en dit uur later in te halen. Wanneer haar moeder in de ochtend een beroep op de respondent doet, dan ervaart zij dat wel eens als ‘lastig’.

“De ochtenden zijn soms lastiger omdat ik naar mijn werk moet en dan moet ik dat allemaal even regelen en even plannen om te zorgen dat ik ook weer op tijd hier kan zijn. En daarom zeg ik, het zou ook wel handig zijn als ik kon zeggen van ik kom vandaag even een uurtje later en ik werk wel een uurtje langer door.”

(Respondent G01)

Vergelijken zorgsituatie met werk

Wanneer we de invloed van een baan op de zorgsituatie onderzoeken, kunnen we concluderen dat er onderscheid te maken valt tussen verschillende soorten banen die een persoon kan hebben naast het zorgen voor een ouder. Met name de respondenten die zelf een baan hebben binnen de zorg geven aan dat de manier waarop ze zich opstellen in hun eigen zorgsituatie, samenhangt met hun ervaringen op de werkvloer. De situatie op het werk wordt door hen vergeleken met de situatie thuis. Respondent acht is hier een voorbeeld van. Zij zorgt, naast haar twee minderjarige kinderen, tevens voor haar moeder. Hoewel dit niet altijd makkelijk is, wil ze voor haar moeder blijven zorgen. Dit heeft onder andere te maken met het feit dat ze in haar werksituatie geconfronteerd wordt met oudere mensen met parkinson verschijnselen, net als haar vader, die geen bezoek krijgen van hun kinderen. Ze wil niet dat haar vader in een dergelijke situatie terecht komt.

“Ja ook veel met parkinson, daar wist ik natuurlijk ook wel veel van af maar veel meer situaties en dan denk ik zo wil ik het niet want heel veel mensen krijgen gewoon helemaal geen bezoek meer van hun kinderen hé, dus dat versterkt alleen maar het idee van dat wil ik niet, dat doe ik niet.”

(Respondent G08)

Het vergelijken van de werksituatie met de zorgsituatie heeft in het geval van respondent twaalf, moeder van twee minderjarige kinderen en werkend bij de thuiszorg, tot gevolg dat ze de zorgsituatie moeilijker is gaan vinden. Respondent twaalf vertelt tijdens het interview dat ze heel veel moeite heeft met de zorgsituatie. De respondent heeft vooral veel moeite met het feit dat haar moeder in haar ogen niet dankbaar en begripvol is. Ze vertelt dat wanneer ze ouderen op haar werk begripvol ziet reageren op hun kinderen, ze automatisch die mensen gaat vergelijken met haar moeder die niet zo reageert.

“Ja ook soms denk ik wel bij mijzelf als ik dan bij zo iemand zit en die heb dan zelf kinderen en die dan zegt ach die heb ook eigen kinderen en euh. Weet je wel? Dat vind ik zo lief. Dan denk ik van ja lief dat mensen daar aan denken weet je van die hebben kinderen, ze hebben ook niet altijd tijd, en ik ben blij dat jij er dan bent om te helpen en dan denk ik van ach wat lief, wat lief! moet je mijn moeder horen, weet je, dat heb ik dan wel dan ga ik een beetje zitten vergelijken. En dat is best vervelend, dan denk ik ja zo moet ik niet denken. toch doe je dat.”

(Respondent G12)

Voor werkende mantelzorgers die zelf een baan hebben binnen de zorgsector heeft het werk veelal een andersoortige invloed op hun zorgleven dan in het geval van mensen die een baan hebben in een andere sector. Wanneer mensen zowel in hun zorgsituatie als in hun werksituatie geconfronteerd worden met hulpbehoevende mensen, in het bijzonder wanneer deze mensen lijden aan hetzelfde ziektebeeld als de ouder in kwestie, dan wordt er vaak vergeleken tussen de privé situatie en die op het werk.

Afleiding

Alle respondenten geven aan dat het werk voor hen belangrijk is. Hiervoor worden diverse redenen gegeven. In een enkel geval speelt de financiële kant een grote rol, maar in de meeste gevallen zijn de hoofdredenen om te werken te vinden in een andere hoek; de respondenten vinden het fijn om sociale contacten, mensen om zich heen en iets voor zichzelf te hebben. Veel respondenten (ongedacht de sector waarin ze werken) geven daarnaast met betrekking tot hun zorgleven aan dat het werk voor hen een afleiding is. Respondent drie is hier een voorbeeld van. Zij is op het moment niet werkzaam maar heeft in een periode van enkele maanden haar werk gecombineerd met de zorg voor haar ouders. Daarvoor heeft ze naast een andere baan zorg gedragen voor haar inmiddels overleden zus. Het werk zorgt er volgens haar voor dat ze “even niet met de zorg bezig is”.

“Ja ik vind het heel leuk om te doen en het geeft mij ook een euh, ja je blijft ook bij in wat er allemaal gebeurt, in technische ontwikkelingen, euh, ja het omgaan met elkaar en noem maar op. Euhm, en toch een heel stuk afleiding natuurlijk want je, je bent niet een heel stuk met de zorg bezig, want ja het scheelt veel als ik dan aan het werk ben dan ben ik er ook mee bezig.”

(Respondent G03)

Respondent acht ziet in het werk naast persoonlijke ontplooiing tevens een ‘afleidingsfunctie’. Deze respondent, die zorgt voor haar vader naast haar baan als verpleegkundige bij de thuiszorg, gaat zelfs iets verder in haar bewoording; zij omschrijft het werk als een dusdanige afleiding van de zorg, dat ze daardoor de zorg voor haar vader en dementerende moeder kan dragen.

“Ik leef in twee werelden. Maar mijn werk is gewoon heerlijk. Maar ook de afstand schept ook op dat moment rust voor je mantelzorg zijn. Je bent gewoon te ver weg. En je weet gewoon het is goed geregeld, er is alarmering en dit en dat. [...] ik vind het heerlijk. Het werk is voor mij noodzakelijk om dit allemaal vol te kunnen houden. [...] Laatst zei iemand tegen mij, een kennis die belde me op die zei ik wordt helemaal gek; mijn moeder is dementerend en met mijn vader... Ik, ik wordt helemaal gek. Hoe doe je het altijd? En toen kwam ik tot de conclusie dat mijn werk mijn hobby is en dat dat mijn ontspanning is en dat dat mijn sociale netwerk is. Want als ik het werk niet had gehad, werk ik 5 dagen in de week. Ja dus nu heb ik zoiets van mijn werk is leuk. Het werk vind ik ook leuk om te doen. Dat is mijn ontspanning.“

(Respondent G08)

Met betrekking tot de zorgsituatie kan in het algemeen gesteld worden dat het werk voor veel werkende mantelzorgers een afleiding is van de zorgsituatie. Het feit dat ze even iets voor zichzelf hebben in een andere omgeving met andere mensen om zich heen geeft hen een prettig gevoel. Eén respondent geeft zelfs aan dat het werk de reden is waarom ze de zorgsituatie volhoudt.

Legitiem excuus

Zojuist is omschreven dat het werk door de mantelzorgers als een afleiding gezien kan worden van de zorg voor een ouder. Naast een vorm van afleiding, geven meerdere respondenten tevens spontaan aan dat het werk op bepaalde momenten als een ‘legitiem excuus’ beschouwd wordt. Dit is in het bijzonder het geval onder respondenten die aangeven moeite te hebben met ‘nee zeggen’ tegen hun ouder wanneer die om hulp (of aandacht) vraagt. Het hebben van een baan wordt door hen als een legitieme reden gezien om even afstand te nemen van de hulpbehoevende ouder. Respondent dertien is een voorbeeld van iemand die moeite heeft met het weigeren van zorgverlening richting haar moeder. Terwijl haar moeder wel eens tegen haar zegt dat ze wat minder zou moeten werken, ziet de respondent het werk juist als een geldig excuus. “Zonder mij te verdedigen ben ik weg”, aldus respondent dertien.

“Ik heb een geldig excuus, dát is het! Ik heb een geldig excuus om tegen mijn moeder te zeggen nee ik kan niet want ik moet aan het werk. (moeder zegt regelmatig) ‘jeetje wat wurkest ek altyd in protte; ik tocht daste’s wat minder wurkest; hâld op mei dat wurk!’² Ja, haha, ja het is een geldig excuus. Ook soms naar mijn dochter toe, ook soms naar die vriendin toe soms. Een geldig excuus. Ja dan ben ik euh, zonder mij te verdedigen ben ik weg.”

(Respondent G13)

Ook uit uitspraken van respondent twaalf blijkt dat zij haar werk op bepaalde momenten als een legitiem excuus ziet om niet te hoeven zorgen voor haar moeder. Deze respondent zegt zelfs haar werkt voort te hebben gezet, vanwege het feit dat ze op die manier ervoor zorgt dat de zorg voor haar moeder enigszins beperkt kan worden.

“Ja toch voor de afleiding. Ik denk als ik thuis had gezeten dan zou ik gaan zitten piekeren en ik denk dat er nog meer beslag op je wordt genomen door je moeder, omdat ze zoiets heb van jij werkt niet dus jij kan nog meer doen, jij kan nog meer voor mij doen en nou kan ik zeggen ho stop ik moet werken ik heb even geen tijd voor je. En dat is dus de reden ook dat ik dacht van ik blijf doorgaan.”

(Respondent G12)

Samenvattend kan gesteld worden dat de er door de respondenten wordt ervaren dat het werk speelt in het zorgleven. De combinatie ‘werken en zorgen’ wordt in bepaalde mate door de respondenten wel als moeilijk ervaren, bijvoorbeeld in de gevallen waarin zorgverleners in hun werk geconfronteerd worden met mensen die aan hetzelfde ziektebeeld lijden als hun eigen ouder. Echter, de rol van het werk in het ‘zorgleven’ wordt overwegend als positief beoordeeld; het wordt als een afleiding gezien van de zorg. Daarnaast geven de respondenten aan dat het werk als legitiem excuus kan worden aangedragen om op bepaalde momenten niet te hoeven zorgen voor hun hulpbehoevende ouder(s).

² Friese uitspraak van de moeder van respondent dertien. Vertaling: “Jeetje, wat werk je ook altijd veel; ik dacht dat je eens wat minder zou werken; houd toch eens op met dat werken!!”

5.4 Verband zorg/werk traject en ervaring als werkende mantelzorger

In de afgelopen twee paragrafen zijn respectievelijk ‘het zorgtraject in combinatie met werk’ en ‘de ervaringen van de mantelzorgers die werk en zorg combineren’ uitgebreid aan de orde gekomen.

In deze paragraaf zal worden ingegaan op het eventuele verband tussen deze twee zaken. In hoeverre hebben het zorgtraject in combinatie met de stappen die zijn ondernomen op werkgebied en de manier waarop de werk/zorg combinatie wordt ervaren met elkaar te maken?

Het verleden van een mantelzorger kan een grote rol spelen bij het ‘mantelzorger worden’, zo blijkt uit dit onderzoek. Een deel van de respondenten die momenteel mantelzorg verleent aan een ouder, geeft aan dat deze toewijding samenhangt met de band die ze van jongs af aan met hun ouder hebben opgebouwd en de rol die ze als kind hebben vervuld in het gezin. In bepaalde gevallen wordt een vrouw reeds op jonge leeftijd geconfronteerd met een hulpbehoevende ouder. In veel gevallen gebeurt dit pas wanneer het kind een middelbare leeftijd heeft bereikt en al beschikt over een betaalde baan. Uit dit onderzoek blijkt dat wanneer de ouder hulpbehoevend wordt, deze werkende vrouwen wel bereid zijn om zorg te dragen voor de ouder. Het werken blijkt voor deze vrouwen dusdanig van belang te zijn, dat het zorgen voor de ouder slechts beperkte invloed heeft op het aantal werkuren en werkomstandigheden.

Gedurende de periode van het ‘werkende mantelzorger zijn’, blijken veel mantelzorgers moeite te hebben met het ‘nee zeggen’ tegen een ouder. Het zorgen voor de ouder wordt veelal beschouwd als vanzelfsprekend en niet als een actie waarin nadrukkelijk sprake is van het maken van een bewuste keus. Dit kan verklaard worden aan de hand van de band die de vrouw voelt met de ouder. Ouder en dochter hebben een gezamenlijk verleden en een er is een bijzondere band ontstaan of een dochter neemt al jong een bepaalde rol in, in het gezin. Uiteindelijk zijn dit zaken die van belang zijn degene wordt die ‘dingen regelt’ en ‘zorgt’. Ze hechten des te meer aan hun betaalde baan, zodat ze hierin afleiding kunnen vinden en het, in bepaalde gevallen, als legitiem excuus kunnen gebruiken om niet altijd te hoeven zorgen.

De resultaten die in dit hoofdstuk zijn gepresenteerd, zullen in het volgende hoofdstuk, de discussie, worden vergeleken met de hypothesen die op basis van de literatuur zijn opgesteld.

6. DISCUSSIE

In dit hoofdstuk zullen de resultaten uit het voorgaande hoofdstuk gekoppeld worden aan de hypothesen die zijn opgesteld op basis van de literatuur die aan de orde is gekomen in het derde hoofdstuk. Afsluitend zullen er aan de hand van de resultaten enkele beleidsimplicaties besproken worden.

Vraagstelling en deelvragen

‘Hoe komen vrouwen van middelbare leeftijd in een situatie terecht waarin ze een baan en de hoofdzakelijke mantelzorg voor een ouder combineren? Hoe wordt deze combinatie door deze vrouwen ervaren?’

Om de hoofdvraag te beantwoorden is de vraag onderverdeeld in toegespitste deelvragen:

- Welk proces hebben werkende vrouwen van middelbare leeftijd doorlopen op het gebied van mantelzorg voor een ouder?

Voor het uitvoeren van het empirische onderzoek hadden we de hypothese opgesteld dat werkende vrouwen die mantelzorg dragen voor hun ouders, naar verwachting in eerste instantie bewust gekozen hebben voor een baan. De verwachting was dat de ‘mantelzorg voor een ouder’ iets is waar ze op latere leeftijd mee geconfronteerd worden. De vrouwen hechten veel belang aan zowel de zorg voor hun ouder als het hebben van een baan. Het hebben van een baan weerhoudt hen er niet van om te blijven zorgen. Het zorgen weerhoudt hen er echter ook niet van om te werken. Uit dít onderzoek blijkt dat het proces van het mantelzorger worden te herleiden is naar vroegere jaren. Het zorgen voor een ouder begint soms al vroeg. De rol van de dochter in het gezin en de band met de ouder die is opgebouwd met de ouder blijkt van invloed te zijn op het ontwikkelen tot mantelzorger. Wanneer de mensen mantelzorger worden terwijl ze al een baan hebben, wordt er weinig veranderd aan de werkuren of soort het werk. Vrouwen die in de zorg werken, geven in sommige gevallen wel aan dat het te confronterend blijkt om ook op het werk voor mensen te zorgen die aan dezelfde gezondheidsproblemen lijden als de ouder. Deze vrouwen besluiten hierdoor soms om van doelgroep te veranderen door bijvoorbeeld met lichamelijk beperkte mensen te werken in plaats van dementerende ouderen.

- Waarom zijn specifiek déze vrouwen zorgverlener geworden en niet iemand anders?

Op basis van onderzoek van Dautzenberg (2000) verwachtten we dat bepaalde vrouwen feitelijk zorgverlener zijn geworden vanwege met name situationele factoren (zoals geen broers en zussen hebben om de zorg mee te kunnen delen en het dichterbij de ouder wonen), terwijl de mantelzorgers zelf aangeven dat het een kwestie is van de band met de ouders, en motieven van genegenheid en dergelijke. Uit dit onderzoek blijkt dat vrouwen inderdaad aangeven dat het zorg verlenen voor een ouder sterk samenhangt met de band met de ouder en de rol in het gezin die de andere aanwezige broers en zussen veelal niet als zodanig hebben. De situationele factoren spelen ook mee, in veel gevallen woont de zorgverlener bijvoorbeeld inderdaad dichterbij de ouder dan de andere kinderen, maar dit kan tevens sterk samenhangen met de band met de ouder. Daarnaast blijkt dat de situatie van de mantelzorgers wat betreft de gezinssamenstelling en werksituatie in vele gevallen niet zozeer verschilt met dat van de aanwezige broers en of zussen, maar dat ze anders met de situatie omgaan en andere prioriteiten leggen. Op basis van dit onderzoek kan de stelling van Dautzenberg dan ook niet bevestigd worden.

- In hoeverre wordt de combinatie van werk en mantelzorg ervaren als een keuze?

Zoals uit de beantwoording van vorige hypothesen blijkt, wordt de zorg niet zozeer ervaren als een keuze maar meer als vanzelfsprekend. Ook in dit geval, wanneer we spreken over mantelzorgers die naast de zorg een betaalde baan hebben (Isarin, 2005; Palmboom en Pols, 2008). Het is een kwestie van ‘kiezen zonder keuze’ (Isarin: 2005). Deze hypothese kan op basis van dit onderzoek bevestigd worden. Werkende mantelzorgers ervaren het zorgen voor de ouder in veel gevallen niet als een keuze. Sommige vrouwen erkennen wel dat ze zelf voor de situatie hebben gekozen, maar uit de uitspraken van de meeste respondenten blijkt dat het zorgen als vanzelfsprekend wordt beschouwd, ook naast het hebben van een baan.

- Welke rol speelt het zorgen voor een ouder in het werkleven?

Naar verwachting (Crespo, 2007) zal naarmate de mantelzorger meer intrinsieke motivatie ervaart om voor de ouder te zorgen, de participatie op de arbeidsmarkt afnemen. Deze hypothese is moeilijk te verifiëren aan de hand van een kwalitatief onderzoek als deze. Wel blijkt uit de interviews dat veel vrouwen in eerste instantie aangeven een knop om te kunnen zetten wanneer ze op het werk zijn. Ze vinden het wel belangrijk om bereikbaar te zijn. In situaties waarin het slecht gesteld is met de gezondheid van de ouder, heeft dit tot gevolg dat de mantelzorgers tijdens het werk veel aan de ouder denken en tijdens werktijd af en toe

praktische zaken telefonisch regelen. Het opnemen van zorgverlof wordt weinig gedaan. De vrouwen zien het als ‘iets van hen’ en nemen veelal vrije dagen op. In bepaalde gevallen van vrouwen die zelf in de zorgsector werken, wordt het als vervelend ervaren dat ze naast de zorg voor hun ouder, tevens op het werk met dergelijke situaties te maken krijgen.

- Welke rol speelt het werken in het zorgen voor hun ouder?

Op basis van de literatuur kan verwacht worden dat er geen duidelijk verband is tussen het aantal werkuren en het aantal zorguren. Uit dit onderzoek blijkt dat dit inderdaad het geval is. Daarnaast is een uitkomst van dit onderzoek dat zorg soms moeilijk te combineren is met een baan. Dit is afhankelijk van onder andere de sector waarin de mantelzorgers werkzaam zijn. Tevens vergelijken mensen die zelf in de zorgsector werken de situatie van mensen op het werk met de situatie van hun ouders. Dit kan juist een stimulerend effect hebben op het zorgen, maar tevens kan het als confronterend en moeilijk worden ervaren. Op basis van uitkomsten van onderzoek van (Isarin: 2005) kan men verwachten dat het werk door de mantelzorgers ervaren wordt als een belangrijke voedingsbron. “Betaalde arbeid garandeert niet alleen inkomen, maar geeft ook afleiding, horizonverbreding en sociale contacten en biedt de waardering en erkenning die in de zorg vaak ontbreken”, aldus Isarin (2005: 161). Een belangrijke conclusie die op basis van de analyse van de interviews met de mantelzorgers getrokken kan worden is dat het werk binnen de zorgsituatie niet alleen fungeert als afleiding, horizonverbreding en sociale contacten, het wordt tevens gebruikt als een ‘legitiem excuus’ om niet altijd te hoeven zorgen. Vele mantelzorgers vinden het moeilijk om grenzen aan te geven. Het werk helpt hen hierbij.

- Wat is het verband tussen het traject van ‘werkende mantelzorger worden’ en de ervaringen met het ‘werkende mantelzorger zijn’?

De band met de ouder is volgens de vrouwen van groot belang bij de ontwikkeling tot werkende mantelzorger. Deze heeft zich voor de zorgsituatie ontwikkeld en is van situatie en tijd afhankelijk (Finch: 1989). Deze uitkomst blijkt ook uit dit onderzoek naar voren te komen. Opvallende uitkomst van dit onderzoek is dat de werkende mantelzorgers veel waarde hechten aan hun baan. Ze ervaren een sterke band met de ouders op basis van een gedeeld verleden en de dochters bekleeden van jongs af aan een bepaalde rol in het gezin als de ‘zorger’ of bijvoorbeeld ‘degene die alles regelt’. Dit doet hen veelal niet besluiten hun baan op te zeggen of aan te passen. Juist niet; de betaalde baan is naast een bron van sociale contacten en een mogelijkheid tot zelfontplooiing, tevens een middel om indien nodig, te

‘ontsnappen’ uit de zorgsituatie. De band met de ouder wordt ervaren als één waarin de werkende mantelzorger moeilijk nee durft te zeggen en veelal niet het gevoel heeft een actor te zijn in de situatie. De baan wordt, ondanks het feit dat het niet altijd makkelijk te combineren is, dan ook regelmatig ‘ingezet’ als een geldig excuus om niet te hoeven zorgen voor de ouder.

Beleidsimplicaties

Dit onderzoek kan als mede als uitgangspunt dienen voor toekomstig beleid met betrekking tot werk en mantelzorg. Met het oog op de groeiende vraag naar zowel mantelzorgers als arbeidsparticipanten is het van belang beleid te ontwikkelen met als speerpunt de combinatie tussen werk en zorg zo gunstig mogelijk te maken. Dit onderzoek laat zien dat werk voor vrouwen een positieve invloed kan hebben op het staande blijven in de zorgsituatie. Het kan als afleiding worden gezien. Tevens blijkt dat het voor vrouwen die in de zorgsector werken, moeilijk kan zijn om zowel in hun werk als in de mantelzorgsituatie geconfronteerd te worden met mensen het hetzelfde soort ziektebeeld. Beleid op organisatie niveau zou bijvoorbeeld rekening kunnen houden met deze uitkomsten door het werknemers mogelijk te maken om de werksituatie als zodanig aan te passen dat de werknemer beter functioneert.

Tot zover de vergelijking tussen de hypothesen en de resultaten van het onderzoek en de eventuele beleidsimplicaties. Het rapport zal worden afgesloten met een korte conclusie.

7. CONCLUSIES

Binnen de context van diverse sociale en demografische ontwikkelingen, als de vergrijzing en een trekkende arbeidsmarkt, bevindt zich een groep vrouwen van middelbare leeftijd die werk en mantelzorg voor een ouder combineert, ondanks het feit dat werk en zorg met elkaar in conflict lijken te zijn. In dit onderzoek is nagegaan hoe vrouwen terechtkomen in een situatie waarin ze de combinatie maken tussen mantelzorg voor een ouder en werk. Daarnaast is onderzocht hoe vrouwen die werk en mantelzorg voor een ouder combineren, deze combinatie ervaren. Tevens is het verband tussen beide in kaart gebracht.

Het onderzoek is kwalitatief van aard. Op basis van een vijftiental interviews met werkende mantelzorgers, is antwoord gegeven op de centrale vragen van het onderzoek. De resultaten van het onderzoek sluiten voor een groot gedeelte aan bij de vooraf aan de hand van de beschikbare literatuur opgestelde hypothesen. De aanname dat zorg en werk met elkaar in conflict zijn, kan niet bevestigd worden op basis van dit onderzoek. Opvallende uitkomst van dit onderzoek is dat de werkende mantelzorgers juist veel waarde hechten aan hun baan. Ze ervaren een sterke band met de ouders op basis van een gedeeld verleden en de dochters bekleden sinds jaar en dag een bepaalde rol in het gezin als dezorger of degene die alles regelt. Dit doet hen veelal niet besluiten hun baan op te zeggen of aan te passen. Juist niet; de betaalde baan is naast een bron van sociale contacten en een mogelijkheid tot zelfontplooiing, namelijk tevens een middel om af en toe te ontsnappen uit de zorgsituatie. De band met de ouder wordt ervaren als één waarin de werkende mantelzorger moeilijk nee durft te zeggen en veelal niet het gevoel heeft een actor te zijn in de situatie. De baan wordt, ondanks het feit dat het niet altijd makkelijk te combineren is, dan ook regelmatig ‘ingezet’ als een geldig excuus om niet te hoeven zorgen voor de ouder.

Advies verder onderzoek

De resultaten van dit onderzoek kunnen als uitgangspunt dienen voor nader onderzoek. Met name de ‘geldig-excuus’ functie die het werk kan spelen in het zorgen voor een ouder is interessant om verder te onderzoeken middels sociaal-wetenschappelijk onderzoek. Terwijl Isarin (2005) wel aangeeft dat werk een positieve invloed kan hebben op de zorg voor een naaste, is juist het intergenerationele aspect en de relatie tussen ervaringen en het verleden interessant om uit te diepen in toekomstig sociaal-wetenschappelijk onderzoek.

LITERATUURLIJST

- Boer, de A., (2007). Toekomstverkenning informele zorg. Den Haag: SCP.
- Boer, de A., Schellingerhout, R., Timmermans, J.M. (2003). Mantelzorg in getallen. SCP
- Bolin, K., Lindgren, B., Lundborg, P. (2008). "Your next of kin of your own career? Caring and working among the 50+ of Europe." *Journal of Health Economics*, 27: 718-738.
- Colello, K.J. (2007). Family Caregiving to the Older Population: Background, Federal Programs, and Issues for Congress,
- Crespo, L. (2007). Caring for Parents and Employment Status of European Mid-Life Women. Spanje: University of Allicante
- Dautzenberg, M.G.H. (2000). Daughters caring for elderly parents. PhD Thesis. Maastricht: University Press.
- Dijkstra, P.A., Mulder C. (2007). Informele zorg en tijdsbudget, in de Boer A. (ed), Toekomstverkenning Informele Zorg, Den Haag, SCP, pp.122-142.
- Emous, K. (2005). De Loden Mantel: zorg en verzorging in Nederland. Amsterdam: Mets & Schilt.
- Finch J. (1989), Family obligations and social change, Oxford, Polity Press.
- Finch, J., Mason, J. (1990). "Gender, Employment and Responsibilities to Kin", *Work, Employment & Society*, 4(3), 349-367.
- Höpflinger, F., Perrig-Chiello, P. (2005). Aging parents and their middle-aged children: demographic and psychosocial challenges, *European journal of aging*, 2 (3), 183-191.
- Isarin, J. (2005). Mantelzorg in een ontmantelde privésfeer. Over het combineren van betaalde arbeid en langdurige en intensieve zorg voor een naaste. Budel: Uitgeverij DAMON.
- Knijn, G.C.M., Van Wel, F.W. (
- Meer M. van der, Mulder C. (2007). Informele zorg en tijdsbudget, in de Boer A. (ed), Toekomstverkenning Informele Zorg, Den Haag, SCP, pp.104-121.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2005). De mantelzorger in beeld. VWS
- Morée, M., Visser, G. (2007). Mantelzorg en arbeid: facts en trends. EIZ. Utrecht: Vilans en MOVISIE
- Palmboom, G., Pols, J. (2008). Wat bezielt de mantelzorger?. Den Haag: Nicis Institute.
- Schaafsma, H. (1 september 2007). Nadruk op betaalde arbeid zet vrijwilliger onder druk. *Trouw*
- Schellingerhout, R. (2003). 'De mantelzorger', in Timmermans, J.M. (red.), *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers*, Den Haag, SCP, pp.33-58.

Souren, M. (2007). 'Mantelzorgers maken weinig gebruik van verlofregelingen' In CBS, Sociaal-economische trends. Statistisch kwartaalblad over arbeidsmarkt, sociale zekerheid en inkomen , 31-35. Voorburg: CBS.

Timmermans, J.M. (2003). Mantelzorg: over de hulp van en aan mantelzorgers. SCP

Timmermans, J., Boer, de, A., Iedema, J. (2005). De mantelval: over de dreigende overbelasting van de mantelzorger. SCP

Waal, de, M. (2007). "Het wordt tijd dat we mantelzorgers serieus nemen" . In: De Mantelzorger, 11-12. Bunnik: Mezzo.

Wiesman, A. (7 juni 2008). Een baan en een hele zorg erbij. De Volkskrant

Websites:

<http://kunst-van-willy.exto.nl/gallery/detail/id/88161.html>

Schut, Willy (2004). Acryl Schilderij 'Mantel Der Liefde', 50x70cm, gemengde techniek

<http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/dossiers/vergrijzing/publicaties/artikelen/archief/2003/2003-1175-wm.htm>

Alders, M. (2003). Na 2010 slaat de vergrijzing toe. CBS

http://www.minocw.nl/documenten/emancipatienota_def_versie.pdf

(2008). Meer kansen voor vrouwen. Emancipatiebeleid 2008-2011. Ministerie van OCW

<http://www.minvws.nl/dossiers/wmo/voor-burgers/vraag-en-antwoord/default.asp#a1>

(2008). Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Ministerie van VWS

http://www.minvws.nl/images/2185615B_tcm19-98539.pdf

(2001). Zorg Nabij, notitie over mantelzorgondersteuning. Ministerie van VWS

BIJLAGEN

1. Oproep mantelzorgers

OPROEP aan FAMILIEZORGERS met een vaste baan

Voor een onderzoek van de Universiteit Utrecht (Faculteit Sociale Wetenschappen), worden 60 vrouwen gezocht die naast hun baan langdurige zorg geven aan hun vader, moeder of schoonouder. De onderzoeker wil deze mensen graag een paar vragen stellen in een persoonlijk interview van ongeveer een uur.

De vragen gaan over uw ervaringen met het combineren van een vaste baan en de zorg voor uw hulpbehoevende ouder(s) of schoonouder(s): hoe ervaart u het om voor uw ouder te zorgen, is er genoeg ondersteuning, en heeft u voldoende tijd voor de zorg- en werktaken?

Voldoet u aan het volgende profiel?:

- U bent een vrouw
- U bent de hoofdzakelijke zorgverlener voor uw ouder(s) of schoonouder(s)
- U heeft een baan van minimaal 20 uur per week
- U bent in de leeftijd van 40 jaar of ouder

Dan hopen de onderzoekers Ilse Olde, Femke Lodder en Gerrie Koops dat u mee wilt doen.

Stuurt u dan een e-mail naar: onderzoekmantelzorg@gmail.com.

U kunt de contactpersoon Ilse ook bellen op het nummer 030-2935850.

De interviews worden afgenomen in de periode maart-mei 2008, als u wilt bij u thuis. De antwoorden die u geeft worden anoniem verwerkt zodat uw privacy volledig gewaarborgd is. Uw deelname wordt zeer op prijs gesteld, en u wordt persoonlijk geïnformeerd over de uitkomsten van het onderzoek.

Onderzoek mantelzorg en werk	Emailadres: onderzoekmantelzorg@gmail.com
Onderzoek mantelzorg en werk	Emailadres: onderzoekmantelzorg@gmail.com
Onderzoek mantelzorg en werk	Emailadres: onderzoekmantelzorg@gmail.com
Onderzoek mantelzorg en werk	Emailadres: onderzoekmantelzorg@gmail.com
Onderzoek mantelzorg en werk	Emailadres: onderzoekmantelzorg@gmail.com
Onderzoek mantelzorg en werk	Emailadres: onderzoekmantelzorg@gmail.com
Onderzoek mantelzorg en werk	Emailadres: onderzoekmantelzorg@gmail.com
Onderzoek mantelzorg en werk	Emailadres: onderzoekmantelzorg@gmail.com
Onderzoek mantelzorg en werk	Emailadres: onderzoekmantelzorg@gmail.com

2. Topic/Vragenlijst

Master Sociale Vraagstukken: Beleid en Interventies Universiteit Utrecht

Onderzoek naar combinatie zorg en werk

TOPICLIJST INTERVIEW

- **Introductie**

Mijn naam is Gerrie Koops en ik studeer aan de faculteit Sociale Wetenschappen aan de Universiteit Utrecht. Binnen de master Sociale Vraagstukken: Beleid en interventies ben ik bezig met een onderzoek naar vrouwen die werk en zorg voor een ouder of schoonouder combineren. Ik ben benieuwd naar hoe u deze combinatie ervaart. Dit onderzoek maakt deel uit van een internationaal lopend onderzoek naar werk en zorg.

- **Duur interview**

Het interview zal ongeveer 2 uur duren

- **Anonimiteit**

U kunt er zeker van zijn dat ik uw naam nergens zal vermelden

- **Opnemen**

Als u ermee akkoord gaat, zou ik het graag willen opnemen

- **Onderzoeksvraag sturen**

Wanneer alle interviews verwerkt zijn, zal er een onderzoeksverslag worden gemaakt. Als u wilt, stuur ik u een exemplaar van het onderzoeksverslag toe.

- **Vragen**

Heeft u vragen?

- **Opbouw interview**

- Persoonlijke situatie en werksituatie
- Gezondheidsproblemen ouder(s) en problemen in het dagelijks leven van ouder
- Combineren zorg en werk
- Zorg en familielevens
- Conclusie

Vragenlijst Werk en Zorg voor ouderen

I. DE RESPONDENT EN ZIJN/HAAR WERK EN FAMILIE

Dit eerste deel van de topiclijst behandelt de persoonlijke en professionele situatie van de respondent.

1. Vertel over uzelf

- Naam
- Leeftijd
- Burgerlijke staat
- Woonplaats
- Opleidingsniveau laatst behaalde diploma en beroep

2. Vertel over uw werk

2.1 Vertel over uw werkplaats en het bedrijf

- Grootte van het bedrijf
- Branche
- Publieke sector/private sector
- Organisatie van de werkplek (openingstijden, deadlines, seizoensdrukke)

2.2 Vertel over uw baan

- Wat houdt uw werk in?
- Hoe lang heeft u deze baan al? Continuïteit van werk en carrière? Pauzes in de carrière? Eventuele periodes van ziekte?
- Wat voor soort contract heeft u?
- Hoeveel uur werkt u per week?
- Hoe lang duurt het voordat u op uw werk bent?
- Wat is uw werkrooster? (regelmatig, onregelmatig, nacht/weekend?)
- Staan uw uren altijd vast? Zo niet, hoelang van tevoren weet u dat u langer moet werken of een dag extra?
- In het geval van flexibiliteit: hoe kan het rooster, de werktijden en het indelen worden omschreven? Heeft u daar zelf zeggenschap over of gaat dit via het bedrijf?
- Kunt u een typische werkweek omschrijven? Hoeveel dagen per week, hoeveel uren per dag?
- Vindt u dat uw baan aansluit bij uw opleidingsniveau?

3. Vertel over de personen in uw huishouden (partner, kinderen, anderen)

- Familieband
- Leeftijd
- Sekse
- Opleiding
- Huidige baan

- Arbeidsuren (wanneer de partner geen standaard werkweek heeft, beschrijf dan precies het soort uren- regelmatig/onregelmatig, vaste uren, flexibiliteit...-, arbeidsomstandigheden en rooster van de partner)

4. Vertel over de familieleden die niet bij u in huis wonen

- Heeft u nog **meer kinderen**? Hoeveel? Hoe oud zijn ze? Zijn ze getrouwd/relatie; hebben ze kinderen? Hoe ver wonen ze bij u vandaan?
- Heeft u **broers of zussen**? Hoeveel? Sekse? Burgerlijke staat? Opleidingsniveau? Hoe ver wonen ze bij u vandaan?

5. Andere hulpbehoevende familieleden

- a. We weten dat u zorgt voor uw (moeder/vader, schoonmoeder/schoonvader). Is er, naast deze persoon nog iemand anders in uw familie die enige vorm van zorg nodig heeft (zowel ouderen als volwassenen/kinderen)?
- b. Wie zijn zij?
- c. Waar wonen ze?
- d. Wie zorgt er voor hen?
- e. Helpt u ook met de zorg voor hen?

II.DE HULPBEHOEVENDE OUDER, ZIJN/HAAR BEHOEFTE EN DE ORGANISATIE VAN DE ZORG

We gaan het nu hebben over de gezondheidsproblemen van uw ouder(s)/schoonouder(s) en de problemen die hij/zij ervaart in het dagelijks leven.

1. Vertel over uw hulpbehoevende ouder(s)/schoonouder(s)

- 1.1. Leeftijd van de ouder(s)/schoonouder(s), beroep (voor ziekte/pensioen)
- 1.2. Thuisituatie van de ouder/schoonouder (waar en met wie woont hij/zij)
- 1.3. Als de ouder(s) niet bij de zorgverlener wonen/woont: hoe lang is de reistijd naar zijn/haar/hun huis?
- 1.4. Ontvangen uw ouder(s) een zorgbudget (PGB)? Hoogte (specificeer zo mogelijk of het bij het inkomen gerekend moet worden of al bijgerekend is)?
 - a. Wie beheert het zorgbudget dat uw ouder(s) ontvangen?
 - b. Hoe wordt deze gebruikt?
 - c. Als er geen zorgbudget is, is deze ooit aangevraagd? En waarom wordt dit niet (meer) aangevraagd?
 - d. Zijn uw ouders/is uw ouder op de hoogte van de mogelijkheden met betrekking tot het aanvragen van een zorgbudget?

2. Vertel over de ontwikkeling van de gezondheidsproblemen (ten hoogste 5 jaar teruggaand)

- 2.1 Wat voor gezondheidsproblemen of beperkingen hebben/heeft uw ouder(s)/schoonouder(s)?
- 2.2 Wanneer heeft hij/zij/hebben zij hulp nodig: gedurende de week, gedurende de dag/ 's nachts?
- 2.3 Wat zijn de concrete behoeftes? Hebben zij/heeft hij/zij:
 - a. iemand nodig die constant aanwezig is?
 - b. Iemand nodig voor specifieke taken op bepaalde momenten?
 - c. Niet constant iemand nodig maar op bepaalde (onvoorspelbare) momenten?

2.4 Kunt u omschrijven wanneer zijn/haar/hun hulpbehoevendheid begon en hoe deze zich heeft ontwikkeld?

3. Vertel over de organisatie van de zorg in de huidige situatie

3.1. Kunt u gedetailleerd een typische dag omschrijven van de hulpbehoevende (vanaf het opstaan tot het naar bed gaan)?

- a. Wat zijn de zorgtaken en wie voert ze uit?
- b. Hoeveel uren zorg per week zijn nodig?
- c. Kunt u omschrijven wat de goede/slechte momenten van de dag zijn voor de hulpbehoevende?
- d. Kunt u omschrijven wat de goede/slechte momenten van de dag zijn voor u als zorgverlener?

3.2. Naast de typische dag

- a) Wordt er 's nachts zorg verleend?
- b) Gedurende de weekenden en vakanties?
- c) Wat gebeurt er in het geval van nood of in crisissituaties?
- d) Wat gebeurt er als een van de zorgverleners niet aanwezig kan zijn? Is dit al eens gebeurd?

4. Vertel wat meer over de zorgverleners.

4.1. Denk aan een typische dag en week, kunt u mij vertellen **hoeveel en welke** mensen (betaald en onbetaald) betrokken zijn bij de zorg aan uw ouder(s)?

4.2. Kunt u vertellen **wie al deze zorgverleners coördineert**, wie is het aanspreekpunt voor hen (uzelf, de hulpbehoevende, iemand anders, niemand)?

4.3 Zijn er andere familieleden die in principe enige verantwoordelijkheid voor de zorg op zich zouden kunnen nemen? (uw partner, broer/zus, schoonfamilie, kinderen) maar dit niet doen? Waarom doen zij dit niet?

Onbetaalde zorgverleners

4.4. Kunt u terugkomen op uw rol als zorgverlener? Hoeveel (en welke) uren en dagen per week zorgt u voor uw ouder(s)?

- a. Wat doet u precies? (specificeer, inclusief administratie, regelwerk, banken, artsen, andere zorgverleners, brengen en halen...)?
- b. Zijn er bepaalde taken die u zelf wilt doen en die u niet delegeert?
- c. Zijn er bepaalde taken die u liever niet zou doen die u nu wel doet?
- d. Zijn er bepaalde taken die u uit handen heeft gegeven omdat u ze liever niet deed?
- e. Brengt u tijd door met uw ouder(s) naast de verzorging? Wat doet u dan?

4.5. U vertelde (in de beschrijving van de zorgverlening) dat uw familieleden (broers/zussen, schoonfamilie, partner etc.) ook helpen met de zorg. Kunt u vertellen:

- a. Hoe vaak (per dag, week, maand)
- b. Wat ze doen
- c. Of zij ook werken

4.6. U vertelde dat er buren, vrienden of vrijwilligers zijn die regelmatig helpen.

Kunt u vertellen (als de persoon niet hulp als bovengenoemd heeft genoemd, vraag nog een keer of er sprake van dergelijke hulp is)

- a. Wie ze zijn?
- b. Hoe vaak, in welke omstandigheden ze hulp bieden

4.7. Ontvangt u, of een van uw familieleden de betrokken zijn bij de zorgverlening **een bepaalde vorm van financiële tegemoetkoming** voor de geboden zorg? Door welke organisatie en hoeveel?

4.8 Heeft u of een van deze mensen een bepaalde vorm van compensatie gekregen voor de zorg die ze geboden hebben?

Betaalde zorg

4.9. U vertelde dat er betaalde zorgverleners zijn die uw ouder(s) helpen, kunt u mij vertellen

- a. Wie ze zijn (b.v. alphahulpen, verpleegkundigen, therapeuten, uzelf, etc.),
- b. Wat ze doen,
- c. Hoeveel uur per dag/week ze dit doen
- d. Hoe u hen gevonden hebt
- e. Of ze bij de zorgbehoevende persoon in huis wonen
- f. Hoeveel ze betaald krijgen
- g. Uit welk budget ze betaald worden (de zorgbehoevende, de zorgverlener, een ander familielid, ziekenfonds, etc) *het kan zijn dat meer dan 1 persoon betaalde hulp biedt. Over al deze personen moet informatie verkregen worden.*

5. Zorgen door de tijd

5.1. In het begin: kunt u in gedachten teruggaan naar de tijd dat uw (schoon)moeder/vader problemen kreeg in het dagelijks leven?

(het volgende zijn aandachtspunten, geen concrete vragen. We willen zowel het proces van definitie van zorgbehoefte en van de verantwoordelijkheden in het verlenen van zorg reconstrueren.)

- a. Wie begon de zorg te organiseren destijds? *(Het kan een ander persoon zijn dan de huidige zorgverlener.)*
- b. Hoe is deze zorgregeling onderhandeld, met wie (de echtgenoot(e) van de afhankelijke, de echtgenoot(e) van de zorgverlener, de broer(s)/zus(sen) van de zorgverlener, de zwager(s)/schoonzus(sen) van de zorgverlener etc.)?
- c. Zijn andere alternatieven in beschouwing genomen? (bijvoorbeeld: heeft u overwogen om iemand in te huren, iemand anders in de familie te vragen, uw (schoon)ouder(s) in een verzorgings-/verpleeghuis te plaatsen?)

5.2. De hoofd zorgverlener worden

- a. Hoe is het gekomen dat u de persoon bent geworden die de hoofd- (of enige)verantwoordelijke bent voor het verlenen van directe of indirecte zorg?

- b. Waren andere (familieleden) in de omgeving van de zorgbehoevende bereid om te helpen? Zo ja; wie? Waarom zijn zij niet de hoofdzakelijke zorgverlener geworden?
- c. Wat waren de andere opties (verzorgingshuis, verpleeghuis etc.)? Waarom is hier (geen) gebruik van gemaakt?

5.3. Welke veranderingen hebben plaatsgevonden in de zorgregeling sinds de eerste zorgregeling?

- a. Hoe en waarom is de zorgregeling veranderd? (door verandering in behoeften, door veranderingen in de situatie van het familienetwerk, etc.) Welke verschillende alternatieven? *(het doel is om de verschillende fasen van de zorgregeling te reconstrueren, om zo een longitudinaal perspectief te hebben)*
- b. Wat zijn de belangrijkste keerpunten?
- c. Wat betekende dit concreet voor uw (schoon)ouder en uzelf als zorgverlener?

5.4. Hoe heeft de relatie met betrekking tot de zorgbehoevende (schoon)ouder zich ontwikkeld vanaf het moment dat u de hoofd zorgverlener werd?

6. Uw algemene mening over de zorgregeling

- 6.1 Wat zijn de voordelen/nadelen van een dergelijk zorgregeling?
- 6.2 Is dit zorgregeling een stabiel zorgregeling?
- 6.3 Bent u in staat om zorg te verlenen zoals u nu doet voor een langer tijd?
- 6.4 Voorziet u een groeiende zorgbehoefte van uw zorgbehoevende ouder?
- 6.5 Zo ja, is er een plan om tegemoet te komen aan deze zorgbehoefte?
- 6.6 Denkt u in staat te zijn om meer zorgtaken op u te nemen?

7. De ideale zorgsituatie

- 7.1. Wat zou voor u de ideale zorgregeling zijn? (bijv. zorgverdeling)
- 7.2. Wat zou voor uw ouder(s) de ideale zorgregeling zijn?

III. ZORGEN EN WERKEN

1. Vertel over uw werk en werkplek

1.1. Wat is de impact van het zorgen op uw normale werkdag?

- a. Hoe vaak denkt u aan de zorgbehoevende ouder(s) als u aan het werk bent?
- b. Hoe voelt u zich normaal gesproken als u op uw werk bent? (geconcentreerd, bezorgd, opgelucht...)?
- c. Hebben uw zorgverantwoordelijkheden u ertoe gedwongen uw werk anders te organiseren? Hoe? (parttime, verlaging van uw arbeidsuren, verlaten van werk, thuiswerk nemen).
- d. Hoe zit het met de verantwoordelijkheden ten aanzien van het werk? Heeft u uw verantwoordelijkheden moeten verkleinen, herverdelen, en meerdere verantwoordelijkheden van u af moeten houden?

- e. Hoe voelt u zich met betrekking tot deze reorganisatie (positieve, negatieve aspecten, spanning)?
- f. Wat gebeurt er met uw werk als u een noodgeval heeft bij uw ouder(s)?
- g. En wat gebeurt er met uw verantwoordelijkheden ten aanzien van de zorg als u extra taken op zich moet nemen op het werk?
- h. Wat gebeurt er als u professionele verplichtingen hebt en enkele dagen afwezig moet zijn?

1.2. Flexibiliteit op het werk, recht om werk te missen

- a. Kunt u onderhandelen over uw arbeidsuren en arbeidsvoorwaarden? Is het een recht (vastgelegd in het arbeidscontract) of iets dat overgelaten wordt aan informele onderhandelingen? Heeft u het recht om dit te doen, b.v. CAO of afspraken binnen het bedrijf?
- b. Heeft u voordeel van bepaalde speciale reglementen vanwege uw zorgverplichting?
- c. Waar heeft u recht op (betaalde/onbetaald verlof,)? Waarom?/Waarom niet?
- d. Wat gebruikt u?
- e. Voelt u zich op uw gemak wanneer u ernaar vraagt?

1.3. Steun in uw werkomgeving

- a. Weten uw collega's en bazen over uw betrokkenheid als zorgverlener?
- b. Bespreekt u het met collega's? Met uw leidinggevende? Hoe reageren ze?
- c. Steunen zij u? Hoe?
- d. Zorgen uw zorgverantwoordelijkheden voor een grotere werkdruk bij uw collega's?
- e. Verstrekt uw organisatie een bepaalde vorm van begeleiding of informatie voor mensen in uw situatie?
- f. Is uw organisatie geïnteresseerd in werk familie/zorg kwesties?

2. Impact van de situatie op uw professionele situatie en carrière mogelijkheden

- 2.1 Hebben uw verantwoordelijkheden als zorgverlener u ooit in een lastige situatie op uw werk gebracht? Wanneer? Hoe heeft u dit opgelost?
- 2.2. Heeft u ooit een ontwikkelingsmogelijkheid op professioneel gebied (inclusief verdere opleiding of training) afgewezen door uw rol als zorgverlener? Zo ja, hoe heeft u deze afweging gemaakt?

3. Betrokkenheid bij het werk

- 3.1 Hoe belangrijk is het voor u om te blijven werken? En waarom?
- 3.2 Wat zijn voor u de voordelen en de nadelen van werk?
- 3.3 Wat zijn de motivaties voor u om te werken?
- 3.3 Zou u de (hoeveelheid) uren die u werkt willen veranderen? Of uw werkomstandigheden? (Bijv. taken, rooster, organisatie) Waarom?
- 3.4 Heeft u ooit gedacht aan het opgeven van uw werk? Waarom? Hoe bent u hiermee omgegaan?
- 3.5 Heeft u er ooit aan gedacht om van baan te wisselen om in staat te zijn om meer zorg te kunnen verlenen of bent u veranderd van baan door de zorgverplichtingen?

4. Betrokkenheid bij de zorg

- 4.1 Is het belangrijk voor u om te blijven zorgen? Waarom?
- 4.2 Wat is uw motivatie om voor uw ouder te zorgen?
- 4.3 Wat zijn voor u de voordelen en de nadelen van zorgen voor uw ouder?
- 4.4 Zou u de (hoeveelheid) uren dat u zorgt willen veranderen? Of uw zorgomstandigheden? (Bijv. taken, rooster, organisatie) Leg uit
- 4.5 Heeft u ooit het gevoel gehad dat het zorgen u teveel werd? Wanneer? Waarom?
- 4.6 Heeft u ooit gedacht aan het overdragen van (een deel van) de zorg? Waarom?
- 4.7 Heeft u er ooit aan gedacht om minder te zorgen om in staat te zijn om meer te kunnen werken?

5. Keuzes maken tussen zorg en werk

5.1 Stel, u moet overwerken, terwijl uw planning was om naar uw ouder(s) toe te gaan om zorgtaken te verrichten. Is een dergelijke situatie wel eens voorgekomen? Hoe bent u hier toen mee omgegaan? Wat vond u hiervan? (Eigen handelen, mogelijkheden van het werk, reacties ouders). (Als het nooit is voorgekomen) Hoe denkt u met een dergelijk situatie om te gaan? Hoe maakt u deze afweging?

5.2 Stel, uw ouder wil graag naar de dokter voor een gezondheidsklacht terwijl u moet werken. Is een dergelijke situatie wel eens voorgekomen? Hoe bent u hier toen mee omgegaan? Wat vond u hiervan? (Eigen handelen, mogelijkheden van het werk, reacties ouders). (Als het nooit is voorgekomen) Hoe denkt u met een dergelijk situatie om te gaan? Hoe maakt u deze afweging?

5.3 Stel, het is avond, u bent moe en moet de volgende dag weer werken. Vervolgens belt uw ouder of u langs kunt komen om iets te doen. Is een dergelijke situatie wel eens voorgekomen? Hoe bent u hier toen mee omgegaan? Wat vond u hiervan? (Eigen handelen, mogelijkheden van het werk, reacties ouders). (Als het nooit is voorgekomen) Hoe denkt u met een dergelijk situatie om te gaan? Hoe maakt u deze afweging?

5.4 Wat geeft u meer voldoening? Werken of zorgen voor uw ouder? Leg uit.

IV. ZORGEN EN FAMILIELEVEN

1. De impact van zorg op uw persoonlijke leven

- 1.1. Hoe voelt u zich wanneer u thuis bent (gestrest, meer betrokken dan wanneer u op het werk zit)?
- 1.2 Moest u uw sociale contacten verminderen/aanpassen (vrienden, partner, deelname aan verenigingen)?
- 1.3. Moest u uw vrije tijd verminderen?
- 1.4. Uw gezondheid: hoe voelt u zich tegenwoordig wat uw gezondheid betreft?

2. De impact van zorg op het familieleven

2.1. Wat is er veranderd in uw familieleven door uw zorgtaken?

Voor degenen die samenleven met partner en kinderen: a. Hoe hebben uw echtgenoot/kinderen gereageerd? Zijn ze ondersteunend geweest of hebben ze geklaagd? b. Helpen ze (wie)? *(Vooral in het geval dat de respondent zorg draagt voor de schoonouder(s), moet de positie van de echtgenoot in de zorg worden onderzocht)*

2.2. Wat is de meest positieve gevolg geweest (als er een is) van deze ervaring in uw familieleven/familieorganisatie/kwaliteit van familierelaties en wat de meest negatieve?

2.3. Hoe beïnvloedt het zorgen voor uw moeder/vader/schoonouder(s) de zorg voor andere familieleden?

a. Heeft u ooit keuzen moeten maken tussen verschillende zorgverantwoordelijkheden?

b. Heeft u het gevoel dat u iemand/iets opoffert in uw familie? Wat/wie?

c. Heeft u de zorgregelingen moeten bijstellen vanwege uw relatie met uw partner?

2. 4 Heeft u de tijd die u besteedt aan huishoudelijk werk moeten verminderen?

2. 5 (Voor respondenten met een echtgenoot of partner) Heeft u de verdeling van de huishoudelijke taken veranderd als gevolg van de zorgtaken?

2. 6 Is de financiële situatie van uw huishouden veranderd als gevolg van dat u zorg verleent? (i.e. reiskosten, minder uren werken, veranderen van baan)

V. ELEMENTEN VAN CONCLUSIE

1. Zorgen voor een ouder persoon (Normen en verplichtingen)

1.1. Wie zou moeten zorgen voor de hulpbehoevende oudere? (Overheid, familie (mannen of/en vrouwen)?

1.2. Vindt u dat kinderen moeten zorgen voor de hulpbehoevende ouders?

1.3. In hoeverre voelt u zich geroepen om voor uw ouder te zorgen? waarom?

1.4. Vindt u dat deze betrokkenheid in de zorg is gewaardeerd en erkend door de overheid? Door de samenleving? Door de familie? En door de ouder waarvoor gezorgd wordt?

1.5. Denkt u dat de bestaande maatregelen genoeg zijn?

1.6. Denkt u dat iemand in uw situatie meer steun zou moeten krijgen van de overheid? Wie? Waarom?

1.7. Wat zou het bedrijf (de baas, het team, de collega's) specifiek kunnen doen om de spanningen te verkleinen?

3. Opsomming van stressituaties.

- 3.1. Kunt u aangeven, wat voor u de belangrijkste dagelijkse hindernissen zijn?
- 3.2. En wat zijn de bepalende elementen van stress (wat maakt dat u zich meer onder druk, ongelukkig, ziek of juist rustig voelt?)

Tot slot:

- Wilt u nog iets toevoegen aan het gesprek? Is er nog iets wat u graag wilt zeggen?
- Hoe vond u dit interview? (eventuele tips, vragen die u te persoonlijk vond?)
- Kent u nog andere vrouwen die zowel zorgen als werken? Gegevens? Contact leggen via u?

Vragenlijsten mbt stress en inkomen overleggen

3. Samenstelling respondenten

Nr	Lft	Woonplaats	Gezinssamenstelling	Werkuren	Zorguren	Verzorgt	Woonlocatie ouder(s)	Zorgrol	Broers/zussen
1	51	Amsterdam	Gehuwd	36	>9	moeder	zelfstandig	hoofd mantelzorger	geen
2	53	Bilthoven	Gescheiden, 1 kind (destijds minderjarig)	24	>10	moeder (4 jr geleden overleden)	zelfstandig	hoofd mantelzorger	1 broer
3*	>50	Tilburg	Gehuwd	enkele maanden parttime	>20	vader	zelfstandig	hoofd mantelzorger	1 (reeds overleden) zus
4	40	Amersfoort	Gehuwd, 2 minderjarige kinderen	32	>3,4	vader (en moeder)	zelfstandig	samen met zus	3 halfbroers, 1 broer, 2 zussen
5	53	't Goy	Gehuwd, 2 meerderjarige kinderen	36	7	moeder (2 jr geleden overleden)	verpleeghuis	hoofd mantelzorger	1 verstandelijk beperkte broer
6	55	Bilthoven	Gehuwd, 2 meerderjarige kinderen	> 20	24	moeder (daarvoor ook vader)	zelfstandig	hoofd mantelzorger	2 broers, 1 zus
7	55	Hilversum	Ongehuwd	36	45	moeder (5 mnd geleden overleden)	verpleeghuis, weekends bij resp.	hoofd mantelzorger	4 zussen
8	49	Oosterwolde	Gescheiden, 3 meerderjarige kinderen, 2 inwonend	9 (contract 24)	6-8	vader	verpleeghuis	hoofd mantelzorger	1 broer, 1 zus
9	57	Tricht	Gehuwd, 2 meerderjarige kinderen	21	10	moeder (en vader)	zelfstandig	hoofd mantelzorger	1 zus
10	58	Amersfoort	Gehuwd, 4 meerderjarige uitwonende kinderen	> 40	8-35	ouders	zelfstandig	hoofd mantelzorger	2 broers
11	51	Sittard	Gehuwd, 1 meerderjarig inwonend kind	36	27-28	moeder (en vader)	zelfstandig	samen met broer	1 broer
12	40	Rijswijk	Gehuwd, 2 minderjarige inwonende kinderen	9	9(-61 incl. weekend)	moeder	zelfstandig	hoofd mantelzorger	2 broers, 2 zussen
13	58	Bergum	Gehuwd, 2 meerderjarige uitwonende kinderen	> 16	5	vader	zelfstandig	hoofd mantelzorger	1 broer
14	52	Appelscha	Gehuwd, 3 meerderjarige uitwonende kinderen	24	1	vader	zelfstandig	samen met 2 broers en 2 zussen	2 broers, 2 zussen
15	50	Hoogland	Gehuwd, 2 inwonende kinderen, destijds minderjarig	32	korte periode zeer intensief	vader (1 jr geleden overleden)	zelfstandig	hoofd mantelzorger	1 broer, 2 zussen

* De precieze leeftijd en werkelijke woonplaats zijn niet vermeld. Deze zijn op verzoek van de respondent aangepast.