

Faculteit Sociale Wetenschappen
Universiteit Utrecht



Mantelzorg

Mannen en de zorg voor een (schoon)ouder

juli 2010

Student: W.P. Kruijswijk (9903356)
Begeleider: dr. M.J.M. Hoogenboom
Opdrachtgever: MOVISIE

Inhoudsopgave

Dankwoord	3
1. Inleiding	4
1.1 Inleiding.....	4
1.2 Achtergrond.....	5
1.3 Doelstelling.....	9
2. Theoretische verkenning	10
2.1 Inleiding.....	10
2.2 Wat is mantelzorg?	10
2.3 Mannen, vrouwen en mantelzorg	21
2.4 Conclusie	27
3. Onderzoeksopzet.....	29
3.1 Inleiding.....	29
3.2 De contouren van het netwerk	29
3.3 Het in kaart brengen van het netwerk: genogram en ecomap.....	31
3.4 Interviews	33
3.5 Relevantie van het onderzoek.....	34
3.6 Conclusie	34
Hoofdstuk 4: Resultaten	35
4.1 Inleiding.....	35
4.2 Familie Aalders	35
4.3 Familie Van Beek.....	47
4.4 Familie Coenen.....	61
4.5 De hypothesen.....	71
4.6 Mannen en mantelzorg.....	77
4.7 Conclusie.....	80
5. Conclusie.....	82
5.1 Inleiding.....	82
5.2 Mannen en mantelzorg	82
5.3 Discussie.....	85
5.4 Conclusie	87
Literatuur	88
Bijlage 1: het genogram.....	91
Bijlage 2: de ecomap.....	92
Bijlage 3: structuur van een interview.....	94

Dankwoord

Het is fijn om aan het einde van het schrijven een scriptie te kunnen constateren dat er veel mensen zijn die ik kan bedanken. In eerste instantie de begeleiding vanuit de universiteit. Barbara da Roit begeleidde mij bij de de eerste stappen van dit onderzoek. Later nam Marcel Hoogenboom dat over. Hen ben ik dank verschuldigd. De waarde van hun adviezen drongen vaak pas later tot mij door. Sylvia Bouwens wil ik bedanken voor de ondersteuning door de jaren heen.

Binnen MOVISIE bedank ik Trudy Schreuder-Goedheijt en Wil Verschoor voor hun enthousiasme en betrokkenheid. Via hen kwam ik in contact met een hele waaier aan professionals en hun enthousiasme voelde vaak als een duwtje in de rug. Specifiek wil ik hier Anja van der Schoot en Klaartje van Montfoort noemen.

Deze scriptie had niet geschreven kunnen worden zonder de medewerking van de verschillende families. Ik heb het als heel bijzonder ervaren om in korte tijd zoveel bijzondere en persoonlijke verhalen te horen. Ik hoop dat deze scriptie mijn dank toont.

Dichter bij huis wil ik familie, vrienden en kennissen bedanken voor hun ondersteuning. Ik was dit jaar volledig ondergedompeld in dit onderwerp en geduldig hebben zij geluisterd en regelmatig kreeg ik een artikeltje of tip doorgestuurd. Mijn zus Carola wil ik apart bedanken. Zowel voor het meelesen en de tips en adviezen die zij heeft gegeven. Maar ook door het vertrouwen dat ze mij gaf op momenten dat ik dat zelf kwijt was.

En natuurlijk Janneke, mijn vriendin. Zij heeft mij de ruimte en steun gegeven om weer te gaan studeren en zij was geweldig ondersteunend dit jaar, zeker bij de laatste loodjes.

Tot slot mijn ouders. Tijdens mijn studie ASW zijn zij overleden. Zoals dat bij ouders hoort maakten zij zich zorgen om mij. Hun onrust leefde in mij voort. Door nu af te studeren mag die onrust vervliegen en wordt dat hoofdstuk gesloten.

juli 2010,
Amersfoort

1. Inleiding

1.1 Inleiding

In haar wetenschapsjournalistieke werk over zorg en verzorging in Nederland schetst *Emous (2005)* het verhaal van Martinus van Tours als naamgever van mantelzorg. Het verhaal speelt zich af in de 4e eeuw, waarin de heilige Martinus van Tours diende als soldaat in het Romeinse leger. Op een dag in de winter trof hij een bedelaar bij de stadspoorten waar hij, getroffen door de kou die de bedelaar leed, zijn zwaard trok en zijn mantel daarmee in tweeën sneed. De helft gaf hij aan de bedelaar. Zorgen met zijn mantel.

Tegenwoordig betekent mantelzorg de zorg voor een partner, familielid, buur of vriend. Mantelzorgers zorgen vaak langere tijd en onbetaald voor een hulpbehoevende verwant. Mantelzorgers zijn geen beroepskrachten, zij verlenen deze zorg omdat zij, net als Martinus, getroffen worden door een hulpbehoefte. Verrassend is dat de naamgever van 'mantelzorg' een man is, terwijl het verlenen van mantelzorg vaak juist geassocieerd wordt met vrouwen.

Vrouwen verlenen voornamelijk mantelzorg en mannen laten het afweten, dat is het gangbare beeld. Maar vrouwen betreden meer en meer de arbeidsmarkt, waardoor het aanbod van mantelzorgers afneemt. En door de vergrijzing van de bevolking neemt de vraag naar zorg toe. Hierdoor rijst de vraag of het aantal mantelzorgers in de toekomst nog wel toereikend zal blijven (*Sadiraj et al, 2009*). Beleidmakers zien al langere tijd mannen als bron voor nieuwe mantelzorgers (*van der Lyke, 2000*). Maar laten mannen het afweten en verlenen zij echt helemaal geen mantelzorg? En, als dat zo is, waarom niet?

Gezien de vergrijzing van de bevolking wordt het belang van de groep mantelzorgers die zorg draagt voor hun (schoon)ouders groter. In 2007 bestond 42% van de mantelzorg-situaties uit de zorg voor een (schoon)ouder en deze vormt daarmee de meest voorkomende situatie (*de Boer et al, 2009*). Het is juist in die situatie dat de verhouding tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers het meest ongelijk is. Van de mantelzorgers die zorg verlenen aan een (schoon)ouder is 69% vrouw tegenover 31% man (*Timmermans et al, 2003*). De centrale onderzoeksvraag in deze studie is dan ook:

Welke factoren stimuleren of belemmeren (schoon)zonen in het verlenen van mantelzorg in het netwerk van een (schoon)ouder?

1.2 Achtergrond

In dit onderzoek staat de vraag naar de rol die mannen spelen in mantelzorg centraal. De combinatie 'mannen en mantelzorg' ligt helemaal niet zo voor de hand. Van oudsher wordt zorg gekoppeld aan vrouwen en betaalde arbeid aan mannen. Bij de verschuiving van deze indeling, door bijvoorbeeld vrouwenemancipatie vervagen deze scheidslijnen. Nu is er al wel meer zicht op emancipatie als traject waarin vrouwen de arbeidsmarkt betreden, maar veel minder op het traject waar mannen het zorgdomein betreden. In dit inleidende hoofdstuk wordt een historische schets gepresenteerd die laat zien wat er gebeurd is in het denken over mantelzorg en wat dat betekent voor de positie van mannen. Een startpunt, en tegelijk breekpunt met traditionele opvattingen, ligt in de jaren '70 van de vorige eeuw.

Drie thema's blijken dominant. In de eerste plaats is er het proces van het groter wordende belang en het groeiende verplichtende karakter van mantelzorg. Daarnaast is er het dominante beeld dat mantelzorg vooral door vrouwen verleend wordt. En tot slot is er de spanning tussen de emancipatie en toenemende arbeidsparticipatie van vrouwen enerzijds en de twee voorgaande onderwerpen anderzijds. De dynamiek tussen deze onderwerpen komt aan bod door de ontwikkelingen van het mantelzorgbeleid en het wetenschappelijk discours, en de *interactie* tussen deze twee gebieden vanaf de jaren '70 van de vorige eeuw tot nu, nader te beschouwen.

Mannen aan de zijlijn en mantelzorg in de marge

Alhoewel zorgen voor elkaar van alle tijden is, vond er een herwaardering van informele zorg plaats in de jaren '80 van de vorige eeuw. De termen 'mantelzorg' en 'informele zorg' verschenen toen ten tonele in het beleid *Van der Lyke (2000)*. De aanleiding daartoe werd gevormd door hervormingen in de gezondheidszorg in de jaren '70. De kosten van de gezondheidszorg waren tussen 1968 en 1972 gestegen van 5 miljard gulden naar 10 miljard gulden (en daarmee van 5,5% naar 6,7% van het Nationaal Inkomen) (*MinWVC, 1974*). Hervorming werd hierdoor noodzakelijk geacht:

"ten einde de doelmatigheid te bevorderen, ontstane wildgroei te corrigeren, bestaande lacunes op te heffen en de verdere ontwikkeling van de voorzieningen, ook voor wat de kosten daarvan betreft, naar bewust gestelde doelen te kunnen leiden is een planmatige structurering van de gezondheidszorg geboden." (*Min WVC, 1974:6*).

De veranderingen die ingevoerd werden waren gebaseerd op een echeloneringsprincipe. Het eerste echelon is gericht op algemene zorg thuis en is gescheiden van het tweede echelon, waar gespecialiseerde intramurale zorg verstrekt wordt. Toegang tot het tweede echelon gaat via het eerste echelon (*MinWVC, 1974*). Met deze hervorming werd feitelijk de eerste aanzet gegeven tot het formaliseren van (informele) mantelzorg. *Van der Lyke (2000)* constateert dat in die jaren mantelzorg

zowel vanuit het beleid als vanuit de wetenschap positief gewaardeerd werd. De waardering voor mantelzorg vanuit het beleid kwam doordat mantelzorg, zo was de gedachte, zowel in kwaliteit als in kostenreductie een positieve bijdrage zou leveren aan het zorgsysteem (*MinWVC, 1974; MinWVC, 1983*). Een ander perspectief op mantelzorg is te zien in het wetenschappelijk discours. Daar volgt de waardering voor mantelzorg uit de positieve invloed die mantelzorg heeft op de kwaliteit van leven van de hulpbehoevende (*van der Lyke, 2000*). Maar ook vanwege de bijdrage die mantelzorg levert aan de in die tijd actuele herwaardering, en daarmee de beperking van de macht van de professional (*Duyvendak et al., 2006*). In navolging hierop benadrukken beleidmakers, bij de introductie van de thuiszorg, dat de kracht van de professionele zorg in zekere zin is overschat.

“Noch de overheid, noch de professionele zorgverleners zijn in staat zonder actieve betrokkenheid van de samenleving als geheel een goede zorgverlening tot stand te brengen en in stand te houden.” (MinWVC, 1983:12).

Dit sluit aan bij het streven in de jaren '80 naar de zogenaamde 'zorgzame samenleving' (*MinWVC, 1983*) De nadruk ligt in deze periode op de positieve effecten van mantelzorg voor de *hulpbehoevenden en het zorgsysteem in zijn geheel*. Er is nog weinig aandacht voor mantelzorgers zelf. De aandacht voor mantelzorgers zelf komt wel via een andere route in het veld, namelijk vanuit het emancipatiebeleid. Beleidmakers benoemden dat mantelzorg te veel druk legt op vrouwen, en dan met name op de niet getrouwde dochters, in de zorg voor hulpbehoevende ouderen (*Sadiraj et al., 2009; oorspr. Timmermans, 1984*). In het, in 1977 ontwikkelde, emancipatiebeleid komt dat bezwaar naar voren in de doelstelling de rolbeperkingen voor vrouwen en mannen te doorbreken en de verdeling betaalde en onbetaalde arbeid tussen mannen en vrouwen te veranderen (*MinCRM, 1977*).

“Indien bijvoorbeeld –hetgeen waarschijnlijk is- meer vrouwen dan thans op gelijke voet met de mannen aan het arbeidsproces zullen deelnemen, dan zal dat gepaard moeten gaan met veranderingen in de wijze waarop zowel de (betaalde) arbeid als de (thans onbetaalde) taken van opvoeding en verzorging georganiseerd zijn.” (MinCRM, 1977:8).

Kritiek vanuit het wetenschappelijk discours op het emancipatiebeleid is echter dat de nadruk blijft liggen op arbeidsparticipatie van vrouwen, terwijl de rol van mannen onderbelicht blijft (*Werkman, 1994*). Hoewel er meer aandacht is voor mantelzorg, is deze aandacht niet gericht op mantelzorg als zelfstandige praktijk, maar als een afgeleide van het zorgsysteem in zijn geheel en van de hulpbehoevende. De rol van mannen blijft nog onderbelicht: vrouwen worden aangemoedigd om de arbeidsmarkt te betreden, mannen vrijwel niet om te gaan zorgen.

Mannen aangespoord

In de jaren '90 groeit het belang van mantelzorg, zoals blijkt uit een rapport van de WRR over de toekomst van de thuiszorg:

“Hierbij dient ook gezegd te worden dat informele zorg een voorwaarde is voor thuiszorg zoals die nu geboden wordt. Informele zorg is een onmisbaar element voor het totstandkomen van een professioneel zorgarrangement; bijna altijd zorgt de mantelzorg voor continuïteit.” (WRR, 1993:10).

Informele zorg verandert van gewaardeerde kwaliteitsimpuls in een onmisbaar element in het zorgsysteem. Vanwege de onmisbaarheid wordt geconstateerd dat de druk op de mantelzorg zal toenemen:

“Het belang van de hulpverlening door informele verzorgers en vrijwilligerswerk zal in de komende jaren alleen maar toenemen. De mogelijkheden van de informele zorg zullen daarentegen sterk onder druk komen te staan. Het is daarbij van belang dat de aanbieders van zorg, meer dan nu het geval is, inspelen op de wisselende mogelijkheden van de informele zorg en hun activiteiten daarop flexibel afstemmen.” (MinWVC, 1992).

In dit kader wordt een indringende vraag gesteld: zal in de toekomst het aanbod van mantelzorgers toereikend blijven? *Beleidmakers* zien aanleiding deze vraag te stellen op basis van hun observaties van kleinere leefeenheden, de emancipatie en de toenemende arbeidsparticipatie van vrouwen en de gegroeide geografische mobiliteit (*de Boer, 2005*). Vanuit het *wetenschappelijk discours* komt naar voren dat dergelijke veranderingen het verlenen van mantelzorg niet heeft doen afnemen. Dit komt vanwege de blijvende vanzelfsprekendheid waarmee mantelzorg verleend wordt (*van der Lyke, 2000*). In reactie hierop verschuift de aandacht van het discours zich naar de vraag wie mantelzorg verlenen en wat zij doen. In zowel het beleid als in het wetenschappelijke discours komt naar voren dat mantelzorg vooral door vrouwen verleend wordt een belastende aangelegenheid is (*Duijnste et al., 1994; van der Lyke, 2000*).

Het beleid in de jaren '90 richt zich hierdoor enerzijds op het ondersteunen van mantelzorg zoals die zich intussen heeft ontwikkeld en anderzijds op het aanboren van nieuwe bronnen potentiële mantelzorgers. De aandacht gaat uit naar mannen en net-gepensioneerden (*van der Lyke, 2000; TK 1991/1992*). Tegelijkertijd is er aandacht voor de spanning tussen mantelzorg en de doelstellingen van het emancipatiebeleid. Deze aandacht uit zich door de eerste, expliciet op mannen gerichte beleidsdoelstelling in het emancipatiebeleid (*Grünell, 2002*).

“Een van deze speerpunten is de herverdeling van onbetaalde arbeid en in samenhang daarmee vergroting van zorgverantwoordelijkheid van mannen.” (Min O&W 1992:135 ev.).

Kortom: in de jaren '90 groeit het belang van mantelzorg verder, zelfs tot een zekere mate van noodzakelijkheid binnen het zorgsysteem. Er ontstaat tevens het beeld van mantelzorg als een belastende aangelegenheid die vooral door vrouwen opgepakt wordt. In het emancipatiebeleid wordt voor het eerst expliciet tot doel gesteld mannen

een grotere zorgverantwoordelijkheid toe te kennen om vrouwen te ontlasten. Een evenwichtige herverdeling van zorgtaken is nodig. In eerste instantie ten behoeve van de arbeidsmarktpositie van vrouwen maar ook omwille van een evenwichtiger verdeling van zorgtaken en dus ook mantelzorg.

Mannen centraal

Met de invoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning in 2007 is de rol van mantelzorg, als onderdeel van het zorgsysteem, bestendigd en wordt de ingeslagen weg van een groeiend belang van mantelzorg voor de betaalbaarheid en kwaliteit van het zorgsysteem vervolgd (*de Boer, 2005; Sadiraj et al., 2009*). Mantelzorg krijgt een meer verplichtend karakter:

“Mensen die dat kunnen dienen meer dan nu het geval is zelf oplossing te bedenken in de eigen sociale omgeving voor problemen die zich voordoen. Het kabinet stelt daarom een aantal historisch gegroeide vanzelfsprekendheden in zorg en ondersteuning ter discussie. Dit doet een groter beroep op de eigen draagkracht en laat een aantal verzekerde rechten zoals huishoudelijke hulp verdwijnen.” (MinVWS, 2004:2).

Met het oog op de vergrijzing en de toenemende arbeidsparticipatie van vrouwen blijft in de huidige situatie de vraag of het aanbod van mantelzorg in de toekomst toereikend zal zijn actueel (*Sadiraj et al., 2009*). In de emancipatie effect evaluatie van de WMO wordt gewezen op het (nog steeds) achterblijvende aandeel van mannen in mantelzorg en het belang van hun aandeel in mantelzorg voor het op peil houden van het aanbod (*Moree, 2005*). Daarnaast blijft het beeld van een scheve verdeling van het verlenen van mantelzorg tussen mannen en vrouwen dominant (*de Boer, 2005*). Al is dat beeld te nuanceren, toch blijft ook met nuance het gegeven dat vrouwen vaker en meer mantelzorg verlenen dan mannen (*Potting, 2001; de Boer & Keuzenkamp, 2009*). Het aandeel van mannen in het verlenen van mantelzorg blijft vooral achter als het gaat om de zorg voor een (schoon)ouder. Aangezien deze groep 42% van de mantelzorgsituaties omvat, is juist deze groep interessant voor dit onderzoek (*de Boer et al, 2009*).

Kortom: In het begin van de 21e eeuw wordt, door de komst van de WMO, de rol van mantelzorg in het zorgsysteem bestendigd. Vanaf het moment dat mantelzorg onderdeel werd van het zorgsysteem is het belang ervan gegroeid en kreeg mantelzorg stap voor stap een meer verplichtend karakter. Terwijl het belang van mantelzorg toeneemt, vooral vrouwen mantelzorg verlenen en zij in toenemende mate de arbeidsmarkt betreden en het beeld van de rol van mannen in mantelzorg onduidelijk blijft, blijft de vraag urgent, of het mantelzorgpotentieel in de toekomst wel toereikend zal blijven.

Al vanaf de jaren '70 staat een herverdeling van zorg en arbeid op de agenda, toch lijkt deze herverdeling te neigen naar een eenzijdige verschuiving: vrouwen die de

arbeidsmarkt betreden. Waar blijven de mannen op het zorgterrein?

1.3 Doelstelling

Vanuit MOVISIE is de vraag gesteld om onderzoek te doen naar de rol die mannen spelen in het verlenen van mantelzorg. Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te verkrijgen in de positie die mannen innemen bij het verlenen van mantelzorg. Omdat de vergrijzing de vraag naar mantelzorg vergoot (*Sadiraj et al. 2009*), in de zorg voor een (schoon)ouder de verdeling tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers het meest scheef is (*Timmermans et al, 2003*) en dit ook de meest voorkomende mantelzorg-relatie is (*de Boer et al., 2009*), is de centrale onderzoeksvraag:

Welke factoren stimuleren of belemmeren (schoon)zonen in het verlenen van mantelzorg in het netwerk van een (schoon)ouder?

2. Theoretische verkenning

2.1 Inleiding

Het onderwerp mantelzorg is fascinerend, interessant, ontroerend en complex. Mantelzorg is fascinerend vanwege de creativiteit en verscheidenheid waarin mensen voor elkaar blijken te zorgen in een tijd waarin juist vaak de nadruk gelegd wordt op individualisme en 'calculerend burgerschap'. Mantelzorg is als thema interessant vanwege de wisselwerking tussen en verwevenheid met de praktijk, de wetenschap en de politiek. Mantelzorg is ontroerend vanwege de vele verhalen waarin de moeiten en zorgen, maar ook het plezier en de liefde in het zorgdragen voor elkaar naar voren komen. Juist vanwege de verschillende verschijningsvormen, de verschillende abstractieniveaus en de weerbarstige realiteit is mantelzorg een complex onderwerp.

Om antwoord te kunnen geven op de vraag wat mannen stimuleert of belemmert in het verlenen van mantelzorg is het van belang stil te staan bij het begrip 'mantelzorg' en het begrip 'zorg'. Het clichébeeld is immers dat mantelzorg een activiteit voor vrouwen is en dat mannen het laten afweten. In paragraaf 2 wordt dit beeld ontmanteld en wordt een ander perspectief gepresenteerd dat recht doet aan *zowel* het aandeel van mannen als dat van vrouwen in het verlenen van mantelzorg. Aan de hand van de conceptualisering van zorg door Tronto en Fisher (1990) wordt een kader geboden om mantelzorg binnen te begrijpen. Dit kader vormt een rode draad door deze studie.

In paragraaf 3 wordt een vijftal factoren aangedragen die een verklaring kunnen bieden voor het al dan niet verlenen van mantelzorg door mannen. Het gaat hier om het herkennen van een hulpbehoefte, conflicterende zorgstijlen, moeiten met het aannemen van een zorgrol, het geseksueerde karakter van zorg en een excuusruimte om geen mantelzorg te hoeven verlenen. Elk van deze onderwerpen wordt geplaatst binnen het eerder gepresenteerde conceptuele kader zodat een kader ontstaat waarbinnen de rol van mannen in mantelzorg begrepen kan worden.

2.2 Wat is mantelzorg?

Grofweg is mantelzorg verlenen die dingen doen "voor een ander wat zij zelf niet kunnen doen zonder dat daar betaling tegenover staat." (van der Lyke, 2000; oorspr. Twigg & Atkin) Nederland telt 3,5 miljoen mantelzorgers (Oudijk et al., 2010). In de praktijk blijkt mantelzorg vooral familie zorg (Potting, 2001; de Boer et al., 2009) Zoals in het vorige hoofdstuk al naar voren kwam is de zorg voor een (schoon)ouder de meest voorkomende mantelzorg relatie (de Boer et al., 2009) en is in die situatie de verhouding tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers het meest scheef (Timmermans et al., 2003).

Om antwoord te kunnen geven op de vraag welke factoren mannen stimuleren in het verlenen van mantelzorg is het allereerst van belang om te kijken naar wat mantelzorg precies is. Hiertoe wordt mantelzorg eerst afgebakend van andere vormen van zorg. Na deze afbakening wordt toegewerkt naar het verklaren van de noodzaak van een ruime visie op zorg en een netwerkbenadering om het aandeel van mannen in het verlenen van mantelzorg in het vizier te krijgen. Hiertoe wordt het clichébeeld van mantelzorg als typisch vrouwelijke aangelegenheid ontmanteld. De paragraaf wordt afgesloten met de introductie van een conceptueel kader van mantelzorg op basis van het concept van zorg van Tronto en Fisher. Dit concept is gebaseerd op een ruime visie op zorg en er wordt getoond hoe dit concept bruikbaar is bij een netwerkbenadering. Dit conceptuele kader van mantelzorg vormt de rode draad door deze studie en doet recht aan zowel het aandeel van mannen, als het aandeel van vrouwen in het verlenen van mantelzorg.

Afbakening van mantelzorg

Afgezien van de vele definities en operationaliseringën die er van mantelzorg zijn, is er een aantal belangrijke overeenkomstige kenmerken te onderscheiden (*Duijnstee, et al., 1994*). In algemene termen kan mantelzorg gedefinieerd worden als:

“de zorg die aan een hulpbehoevende wordt gegeven door een of meer personen uit diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie en niet wordt verleend in het kader van een hulpverlenend beroep of vanuit georganiseerd vrijwilligerswerk.” (Kwekkeboom, 1990).

Aan de hand van deze veel gebruikte omschrijving, in zowel beleidsstukken van de overheid als in wetenschappelijke bronnen, komen twee belangrijke kenmerken van mantelzorg naar voren. Namelijk dat mantelzorg zich onderscheidt van professionele zorg en vrijwilligerswerk en dat mantelzorg verleend wordt op basis van de sociale relatie met de hulpbehoevende. Beide kenmerken worden in deze paragraaf achtereenvolgens toegelicht.

Mantelzorg en andere vormen van zorg

Mantelzorg onderscheidt zich van andere vormen van zorg. Wittgensteins begrip ‘familiegelijkenissen’ (*Wittgenstein, 1953/2006*) maakt dit inzichtelijk: verschillende familieleden lijken op de een of andere manier op elkaar en hebben toch ook herkenbare verschillen. Zo ook bij verschillende vormen van zorg: alhoewel er specifieke kenmerken vast te stellen zijn, is het niet zo dat alle kenmerken toepasbaar zijn op iedere zorgpraktijk. Er is een bepaalde overlap en een bepaald onderscheid.

De afbakening ten opzichte van de professionele zorg is gebaseerd op twee verschillen. In de eerste plaats vanwege het, in de kern en bij aanvang, onbetaalde karakter van mantelzorg. En daarnaast vormt het verschil in kennis een onderscheidende factor (*van*

der Lyke, 2000). Deze grens is echter niet scherp. Op basis van het Persoons Gebonden Budget, waarmee hulpbehoevenden zelf hun zorg kunnen inkopen, kan een mantelzorger betaald worden. En mantelzorgers kunnen zelf ook werkzaam zijn in de zorg of gaandeweg het zorgproces hun kennis vergroot hebben door middel van cursussen of trainingen.

Naast de professionele, formele zorg is er informele zorg. Vaak worden ‘mantelzorg’ en ‘informele zorg’ als synoniemen van elkaar gebruikt (de Boer et al., 2009). Informele zorg kan echter ook opgevat worden als een verzamelnaam van drie typen zorg, namelijk: mantelzorg, burenhulp en vrijwillige zorg (Govaart & Moreé 2000). Deze typen zorg onderscheiden zich van elkaar op basis van de kenmerken van de persoonlijke relatie, de mate van vrijwilligheid en de graad van organisatie (Pennix & Scholten, 2005). De verhouding tussen deze drie kenmerken laat duidelijk zien hoe mantelzorg zich onderscheidt van andere vormen van informele zorg.

Wat betreft de persoonlijke relatie tussen de hulpbehoevende en de zorgverlener staat de mantelzorger het dichtst bij de hulpbehoevende. Zoals in bovenstaande definitie genoemd wordt, vloeit mantelzorg voort uit die sociale relatie. Vrijwilligers in de zorg hebben bij aanvang van de zorg nog geen relatie met de hulpbehoevende. Burenhulp vormt een tussengebied. In sommige gevallen is er een hechte band op basis waarvan zorg verleend wordt, soms is het contact oppervlakkig maar wordt er wel hulp geboden als dat nodig mocht zijn.

Bij mantelzorg is de zorg veelal een onbewuste keuze en deze wordt vaak opgevat als een vanzelfsprekende plicht (Palmboom en Pols, 2008). Bij burenhulp is de mate van vrijwilligheid groter dan bij mantelzorgers, maar kleiner dan bij vrijwilligers in de zorg.

Wat betreft de graad van organisatie valt op te merken dat bij mantelzorg en burenhulp deze bij aanvang van de zorg laag is. Vrijwilligers in de zorg handelen juist vanuit georganiseerd verband. In onderstaande tabel staan deze verschillen op een rijtje:

	Informele zorg		
	Mantelzorg	Burenhulp	Vrijwilligers
Persoonlijke relatie	++	+	-
Mate van vrijwilligheid	-	+	++
Graad van organisatie	-	-	++

Fig 1. mantelzorg en informele zorg

Deze onderscheidingen zijn echter niet exclusief en er is sprake van een glijdende schaal. Vrijwilligers kunnen ook in de loop van het zorgproces een sterke mate van verplichting voelen, de zogenaamde vrijwilligersklem (Tonkens et al., 2008), en een persoonlijke band opbouwen met de hulpbehoevende. Ook kunnen mantelzorgers in de

loop van het zorgproces duidelijke afspraken maken over de organisatie van de zorg.

Mantelzorg 'vloeit voort uit de sociale relatie'

Naast het onderscheid tussen mantelzorg en andere vormen van zorg is een tweede kenmerk van belang, namelijk dat voor mantelzorg geldt dat deze 'rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie'. Het is de sociale relatie, een relatie met een dierbare, waar vanuit vanzelfsprekendheid mantelzorgers de hulpbehoefte van die dierbare vervullen (*Van der Lyke, 2000*). Deze vanzelfsprekendheid is op te splitsen in zes, gedeeltelijk samenhangende onderdelen. Deze vanzelfsprekendheid kan voortkomen uit het wederkerigheidsprincipe. Maar deze vanzelfsprekendheid kan ook voortkomen uit gevoelens als liefde en genegenheid voor de hulpbehoevende, of dat het bestaande contact overgaat in een hulprelatie. Ook de persoonlijkheid van de mantelzorger, de geneigdheid om te helpen, kan een deel van de vanzelfsprekendheid verklaren. Tot slot spelen ook de praktische mogelijkheden en de maatschappelijke positie van de mantelzorger een rol in vanzelfsprekendheid (*Duijnsteet et al., 1994*). Mantelzorg vloeit voort uit de sociale relatie: vanuit een 'vanzelfsprekende plicht' (*Palmboom en Pols, 2008*) pakt een mantelzorger de zorgvraag van iemand uit de directe omgeving (familie, vriend, kennis of de bureu) op.

Deze vanzelfsprekende plicht waaruit mantelzorg verleend wordt, brengt nog een ander onderscheid tussen mantelzorg en andere zowel informele als formele zorgpraktijken aan het licht. Het gaat om een specifieke zwakke plek. Aangezien de belangrijkste determinant voor het verlenen van mantelzorg de trefkans van een zorgvraag is (*Timmermans et al., 2001*) en de mantelzorger deze zorg, zoals genoemd, vaak als vanzelfsprekend op zich neemt (*Timmermans et al., 2001; Van der Lyke, 2000*), rolt de mantelzorger langzaam en vaak onvoorbereid in het zorgproces voor een dierbare. In de ontwikkeling van het zorgproces groeit de zorglast en verandert de draagkracht van de mantelzorger. Na verloop van tijd kan overbelasting optreden, we spreken in dat geval van 'mantelval' (*Timmermans, 2005*).

Mantelzorg en 'gebruikelijke zorg'

Naast het onderscheid met professionele zorg en de specifieke plek binnen informele zorg is er nog een onderscheid tussen 'gebruikelijke zorg' en mantelzorg. In beleid is vaak pas sprake van mantelzorg als de 'normale (gebruikelijke) zorg in zwaarte, duur en/of intensiteit aanmerkelijk overschreden wordt.' (*CIZ, 2005*).

Gebruikelijke zorg kan omschreven worden als

'de normale, dagelijkse zorg die partners of ouders en inwonende kinderen geacht worden elkaar onderling te bieden omdat ze als leefeenheid een gezamenlijk huishouden voeren en op die grond een gezamenlijke verantwoordelijkheid hebben

voor het functioneren van dat huishouden.' (CIZ, 2005).

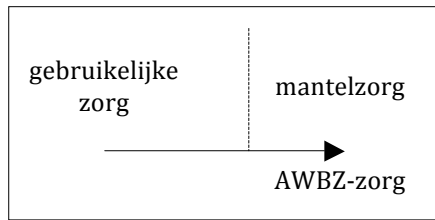


Fig. 2. mantelzorg en gebruikelijke zorg

Gebruikelijke zorg vormt daarmee, in politiek en praktisch opzicht, de grens van waaraf aanspraak gemaakt kan worden op AWBZ-zorg. Het behoeft niet veel toelichting dat hier veel ruimte is voor

discussie over de grenzen van gebruikelijke zorg. In de praktijk blijkt dat mantelzorgers zich door de soms onduidelijke grenzen van 'gebruikelijke zorg' niet erkend zien en voelen (Vijfvinkel et al., 2008). Dit onderscheid laat zien hoe mantelzorg, vanuit dit perspectief, een onderdeel is van het grotere zorgsysteem (van der Lyke, 2000). In dit onderzoek is het onderscheid tussen mantelzorg en AWBZ zorg minder relevant. Want de zorg die verleend wordt en hoe deze georganiseerd wordt staat centraal, niet de vraag of er bij het mantelzorgen verzekerde rechten geconsumeerd worden.

Kortom: mantelzorg onderscheidt zich van professionele, formele zorg doordat mantelzorg in de kern en bij aanvang niet betaald wordt en een mantelzorger minder geschoold is dan een professional. Mantelzorg is een vorm van informele zorg, naast vrijwilligers in de zorg en burenhulp. Mantelzorg onderscheidt zich van deze twee andere zorg typen op basis van een sterkere relatie met de hulpbehoevende, de ervaren vanzelfsprekende plicht waarmee de zorg verleend wordt en de lage graad van organisatie. Specifiek voor mantelzorg is dat deze zorg voortvloeit uit de 'sociale relatie' met de hulpbehoevende. Dat betekent dat het bij mantelzorg gaat om de zorg voor iemand die dichtbij staat.

Nu mantelzorg ten opzichte van andere vormen van zorg afgebakend is, blijft een belangrijke karakteristiek die al deze zorgtypen met elkaar verbindt nog onderbelicht, namelijk het begrip 'zorg' zelf.

Visie op zorg

Hoe naar zorg gekeken wordt, is letterlijk bepalend voor de beeldvorming van zorg. In een recente publicatie van het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) wordt het clichébeeld dat vooral vrouwen mantelzorg verlenen en mannen het laten afweten bestempeld als een mythe: de verschillen tussen mannen en vrouwen in het verlenen van mantelzorg zijn minder groot dan vaak aangenomen wordt (de Boer & Keuzenkamp, 2009). Om meer zicht te krijgen op het aandeel van mannen in het verlenen van mantelzorg is het van belang om de oorzaken van dit clichébeeld te achterhalen om vervolgens een visie op zorg te formuleren die dat clichébeeld voorkomt en evenveel recht doet aan het aandeel

van mannen als dat van vrouwen in het verlenen van mantelzorg.

Oorzaken: het clichébeeld van de vrouwelijke mantelzorger

Er zijn drie factoren die bijdragen aan het in stand houden van het clichébeeld dat mantelzorg een typisch vrouwelijke aangelegenheid is. Dit betreft de wijze waarop respondenten geworven worden, de operationalisering van het begrip zorg *Potting (2001)* en de beleidsgerichtheid van mantelzorg onderzoek (*van der Lyke, 2000*).

In de eerste plaats werkt de methode van het werven van respondenten zelfselectie in de hand, constateert *Potting (2001)*. Door een oproep te plaatsen voor informele verzorgers zullen vrouwen eerder reageren, omdat zij zich meer dan mannen identificeren met zorgverantwoordelijkheden. Ook bij de werving via de zorgvrager, via wie vervolgens de centrale mantelzorger geselecteerd wordt, komen vaker dochters dan zonen in zicht, waardoor de bijdrage van de mannen vaak niet meegenomen wordt in het onderzoek. Dit zou *zorgrolbevestiging* genoemd kunnen worden.

In de tweede plaats speelt de operationalisering van het begrip zorg een rol. Zorg wordt vaak geoperationaliseerd als een set van taken. Daarin wordt vaak onderscheid gemaakt tussen algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) en huishoudelijke dagelijkse levensverrichtingen (HDL) (*Duijnsteet et al., 1994*). ADL-taken gaan over fysieke aspecten van zorg, zoals wassen, toiletgang en aankleden, die vaker door vrouwen uitgevoerd worden dan door mannen. Onder HDL-taken worden vaak huishoudelijke taken verstaan die ook vaker door vrouwen opgepakt worden. Taken die eerder door mannen worden opgepakt, zoals klusjes en reparaties, worden vaak niet vermeld, waardoor hun bijdrage niet meegeteld wordt. Dit zou *zorgreductie* genoemd kunnen worden.

Een derde oorzaak voor de uitvergroting van het beeld is de beleidsgerichtheid van veel mantelzorgonderzoek. Kritiek daarop is dat wetenschappers zich vaak in de beoordeling van beleid conformeren aan de criteria die beleidsmakers, bedoeld of onbedoeld stellen. Hierdoor (re)produceert de beeldvorming zichzelf (*van der Lyke, 2000*).

Kortom: in onderzoek naar mantelzorg versterken de wijze van respondenten werven, de operationalisering van het begrip zorg en de beleidsgerichtheid van onderzoek het clichébeeld van mantelzorg als typisch vrouwelijke aangelegenheid. De rol van mannen blijft hierdoor onderbelicht. De volgende stap is zoeken naar manieren om mannen in het vizier te krijgen.

Oplossing: een ruime visie op zorg en een netwerkbenadering

Om ook de mannelijke mantelzorgers helder in het vizier te krijgen is het van belang

om de zojuist gepresenteerde problemen op te lossen. Dit kan met een ruime visie op zorg en door een netwerkbenadering te hanteren.

Een ruime visie op zorg doorbreekt het probleem van de *taakreductie* en het probleem van de *beleidsgerichtheid van mantelzorgonderzoek*. Een eerste oplossingsrichting lijkt weliswaar gevonden te kunnen worden in de operationalisatie van het begrip 'zorg'. Het probleem is tenslotte dat mannen niet in beeld komen doordat de taken die zij voor hun rekening nemen niet geïnterpreteerd worden als zorg, waardoor hun bijdrage buiten beeld blijft. Uitbreiding van de set van taken kan dit oplossen. In *Timmermans et al (2003)* worden bijvoorbeeld taken die mantelzorgers verrichten onderverdeeld in drie typen: huishoudelijke hulp (schoonmaken, koken, boodschappen), hulp bij persoonlijke verzorging (baden, douchen, toiletgang) en psychosociale begeleiding (het regelen van zaken, emotionele ondersteuning) (*Timmermans et al., 2003*). Alhoewel hiermee een deel van het probleem opgelost wordt blijft een belangrijk onderdeel van mantelzorg onderbelicht, namelijk het relationele aspect. Mantelzorgers zijn geen robots die slechts een serie taken achtereenvolgens uitvoeren, mantelzorgers verlenen zorg aan een dierbare en die relatie geeft mede in welke zorg verleend wordt.

In dit verband laat *Potting (2001)* zien dat mantelzorgers, zowel mannen als vrouwen, juist die zaken belangrijk vinden die zorgen dat de hulpbehoevende zo gelukkig mogelijk is in de gegeven situatie. Bepaalde (huishoudelijke) activiteiten staan dan niet op zichzelf als doel, maar vormen een middel om die tevredenheid te bereiken. De vraag 'wat doe ik?' is in dit verband minder van belang dan de vraag 'waarom doe ik dat?'. Dit gegeven vraagt om een visie op zorg die het samen luisteren naar muziek of het stofzuigen van de kamer op basis van hetzelfde doel dat gediend wordt, kan bestempeld worden als mantelzorg:

Mantelzorgers doen ook veel dingen die op het eerste gezicht misschien niet meteen onder zorgverleners vallen. Voor buitenstaanders kan het moeilijk zijn om te herkennen of een extra kopje koffie met je moeder drinken nou zorg verlenen is of gewoon gezellig, maar voor mantelzorgers kan dit juist de essentie van de zorg zijn. (*Potting, 2001:57*).

Door vooraf te definiëren welke activiteiten mantelzorg zijn en welke niet, blijven deze essentiële delen van de mantelzorg buiten beschouwing. Wat mantelzorg precies is kan hierdoor per zorgsituatie verschillen en zal per zorgsituatie vastgesteld moeten worden. Hierdoor lost ook het probleem van de *beleidsgerichtheid* van mantelzorgonderzoek zich op: het gaat hier om de ervaringen van de mantelzorgers, niet om de criteria die beleidsmakers stellen. Een ruime visie op zorg sluit de eerder genoemde taken niet uit, maar zet ze in een ruimer kader. De aandacht blijft niet bij de taken, maar gaat naar de plaats van die taken binnen het geheel van het zorgen. Ook sluit dit niet uit dat

mantelzorg veelal 'gebruikelijke zorg' zal overstijgen, maar een ruime visie op zorg koppelt deze gebruikelijke zorg niet aan het consumeren van verzekerde rechten. Dit laat zien dat een zorgpraktijk dynamisch is en situationeel. En juist bij zorg is het procesmatige karakter belangrijk om te onderkennen (Mol, 2006):

Ziekten zijn nu eenmaal grillig: juist daarom is zorgen geen afgegrensd product, maar een proces. Is een ziekte chronisch, dan komt er aan dat proces geen einde. Tot je je laatste adem uitblaast blijft het open. (Mol, 2006:30).

Zorgen is dus geen product, zegt Mol, maar een proces. In dat proces zijn wel taken te identificeren, maar in de ene zorgpraktijk draagt een dergelijke taak niet bij aan de tevredenheid van de hulpbehoevende en in de andere zorgpraktijk wel. Dit laat zien dat zorgen dynamisch is en complex. Door naar zorg te kijken als een proces ontstaat een grotere gevoeligheid voor het herkennen van zorg.

De oplossing van het probleem van de *zorgreductie en reproductie van de beeldvorming* betreft dus de benadering van het begrip 'zorg'. Door zorg niet op te vatten als een set van taken, maar door zorg ruimer op te vatten en per zorgsituatie vast te stellen, komt een mantelzorgsituatie scherper in beeld. Hieruit volgt de vraag op welke manier een *zorgsituatie* het beste benaderd kan worden.

In het antwoord op die vraag ligt tegelijkertijd het antwoord op het probleem van de *zorgrolbevestiging* besloten. Door de beleidsgerichtheid van mantelzorgonderzoek is er de neiging om mantelzorg te standaardiseren en kwantificeren (Potting, 2001). Het is in dat verband dat Abel (1990) constateert dat in kwantitatief onderzoek naar mantelzorg de nadruk ligt op de ervaringen van individuele mantelzorgers en dat de waardering van die ervaringen 'losgeweekt' wordt uit de context waarin een complex netwerk van relaties bestaat waar de mantelzorger(s) en de zorgvrager een onderdeel van zijn. Het is echter juist die context die de ervaringen van mantelzorgers betekenis geeft. Daarnaast zorgt juist de focus op de individuele mantelzorger ervoor dat het zicht op het netwerk, waarin de zorg gegeven en steun ontvangen wordt, vervaagt. Als onderzoekers zicht willen krijgen op een zorgnetwerk wordt dat vaak gedaan op basis van de informatie van een centrale mantelzorger, waardoor de beoordeling van wie welke zorg verleent bij deze centrale verzorger ligt (Potting, 2001). Om zicht te krijgen op de factoren die mannen stimuleren of belemmeren in het verlenen van mantelzorg is het van belang om de dynamiek in het netwerk boven tafel te krijgen door de verschillende leden van het netwerk in het onderzoek te betrekken. Door meerdere netwerkliden, zowel mannen als vrouwen, zowel degene die wel als degene die geen of niet meer mantelzorg verlenen, te betrekken in het onderzoek wordt het probleem van de *zorgrolbevestiging* voorkomen. Het gaat tenslotte niet alleen om de vrouwen die zich herkennen als

mantelzorger, of die door de hulpbehoevende aangewezen worden, maar om het netwerk als geheel. En in dat netwerk zijn ook mannen aan het zorgen.

Kortom: hierdoor wordt duidelijk dat het zorgveld complex is, dat zorgen dynamisch is en dat een ruime visie op zorg en een netwerkbenadering nodig is om aan die complexiteit en dynamiek recht te doen. De dynamiek van zorgen zit in het beoordelen van wat nodig is voor de hulpbehoevende; het gaat niet om de optelsom van verschillende taken die uitgevoerd worden, of de beoordeling daarvan door een enkele mantelzorger, maar om de inschatting welke activiteiten de hulpbehoevende het meest comfortabel maken in de gegeven situatie. De volgende stap is om te kijken naar hoe die ruime visie op zorg en een netwerkbenadering concreet vorm krijgt.

Conceptueel kader: alle mantelzorgers m/v in zicht!

Een geschikt concept van zorg voor dit onderzoek is geïntroduceerd door *Fisher en Tronto (1990)*. De definitie van zorg die zij hanteren luidt als volgt:

zorg is een soortgebonden activiteit die alles insluit wat we doen om onze 'wereld' te handhaven, voort te zetten en te herstellen, op zo'n manier dat we er zo goed mogelijk in kunnen leven. Die wereld omvat onze lichamen, onze zelden en onze omgeving, die we alle met elkaar proberen te verbinden in een complex, duurzaam web. (Fisher & Tronto, 1990:40).

Direct springt het algemene bijna wereldomvattende karakter van zorg in het oog. Dat moet ook om aan de dynamiek van het zorgen ruimte te kunnen geven. Het is juist de zinsnede 'zo goed mogelijk in kunnen leven' die parallel loopt met de wens van de mantelzorger om het de hulpbehoevende zo comfortabel als mogelijk te maken in de gegeven situatie. Hier blijkt uit hoe belangrijk het is om de definitie van mantelzorg niet bij voorbaat al in te vullen.

Tronto en Fisher laten op vier met elkaar verweven abstractieniveaus zien hoe zorg zich manifesteert in het dagelijks leven. Het meest abstracte niveau is 'aandacht hebben voor' (**care about**) voor wie of wat zorg nodig heeft en veronderstelt een relatie met mensen en dingen om ons heen. Ook veronderstelt dit dat we oog hebben voor wat het welzijn ervan bedreigt.

Het volgende niveau is verantwoordelijkheid nemen en daar naar handelen, 'zorgen dat' of de regiefunctie, (**taking care of**) en veronderstelt een beoordelingsvermogen om te kunnen bepalen op welke manier zorg het beste



verleend kan worden.

Vervolgens is er het niveau van de concrete zorg handelingen (*caregiving*) en ten slotte is er het niveau van de ontvanger van zorg (*care receiving*). Op dit laatste niveau ligt de nadruk op de beoordeling van de hulpbehoevende in hoeverre de geboden hulp aansluit bij de hulpbehoefte.

Fig 3. het concept van zorg door Tronto en Fisher (1990)

Door dit concept van zorg toe te spitsen op mantelzorg ontstaat een conceptueel kader waarbinnen mantelzorg goed begrepen kan worden en die de factoren die mannen stimuleren of belemmeren aan het licht kunnen brengen.

Op het eerste niveau (*care about*) gaat het om het (h)erkennen van een hulpbehoefte. Voor het verlenen van mantelzorg is het herkennen van wat de hulpbehoevende nodig heeft van belang om ook de meeste comfort te kunnen bieden. Alhoewel in mantelzorg vaak de hulpbehoefte van de mantelzorg-ontvanger centraal staat, spelen er bij een netwerkbenadering meer hulpbehoeften een belangrijke rol. Dit betreft het netwerk in het algemeen: is er voldoende expertise en zijn er genoeg middelen aanwezig om de zorg te kunnen verlenen? Maar ook het aandacht hebben voor de hulpbehoefte van elkaar, als (niet) mantelzorger of voor de hulpbehoefte van een netwerklid zelf. Houdt een mantelzorger zelf het zorgverlenen nog vol? Dit kan omschreven worden als de *richting* waar aandacht voor is.

Naast de richting waar aandacht voor is, is het *domein* waarop de hulpbehoefte zich afspeelt van belang. Hulpbehoeften bij de verzorging vergen een andere aandacht dan hulpbehoeften op het emotionele vlak, het bijhouden van de administratie of het doen van klusjes. Toch is in al deze gevallen sprake van het herkennen van een behoefte bij de zorgontvanger: troost, een overzicht over de financiën en een tuinhek dat goed sluit.

Tot slot speelt de *camouflage* van de hulpbehoefte een rol in de mate waarin iemand een hulpbehoefte kán herkennen. In hoeverre en aan wie toont de hulpbehoevende zijn of haar hulpbehoefte? Dit geldt evenzeer voor de mantelzorg-ontvanger, als voor de mantelzorgers zelf. Hierin speelt de relatie tot en de band met de hulpbehoevende een belangrijke rol.

Op het tweede niveau van het conceptuele kader van mantelzorg (*taking care of*) ligt de nadruk op de vraag *hoe* die hulpbehoefte het beste vervuld kan worden. Dit 'hoe' bestaat uit drie componenten: op welke manier, door wie en waar de hulp verleend wordt. Het gaat op dit niveau om de *regiefunctie*: wie voert of voeren de regie over hoe de hulpbehoeften in het netwerk het beste vervuld kunnen worden. Deze regiefunctie kan door een mantelzorger vervuld worden, maar evengoed door de mantelzorg-

ontvanger door duidelijk kenbaar te maken wat hij of zij wil.

Op het derde niveau van het conceptuele kader van mantelzorg (*care giving*) ligt de nadruk op het daadwerkelijke zorgverlenen. De vraag die daarbij hoort is: wie doet wat en vooral, waarom dat? De basis voor de beantwoording van die vraag is al gelegd in de voorgaande twee niveau's door te kijken naar wie welke hulpbehoefte herkent en hoe deze hulpbehoefte het beste vervuld kan worden. Op dit niveau speelt de *motivatie* een belangrijke rol, maar ook competentie: kan de mantelzorger het zorgen aan?

Tot slot is er het vierde niveau (*care receiving*) het ontvangen van zorg. Op dit niveau gaat het om de aansluiting tussen de geboden hulp en de hulpbehoefte, maar ook hoe de geboden hulp geaccepteerd wordt. De zorgontvanger geeft feed back over de zorg en is op deze wijze een active deelnemer in het zorgnetwerk.

Dit concept van mantelzorg biedt de mogelijkheid om afwegingen in zorgnetwerken bloot te leggen. Op het eerste niveau kan gekeken worden of bij iedereen dezelfde zorgbehoefte onderkend wordt, vervolgens of de oplossingsrichting gedeeld wordt en de opvattingen over wie de zorg gaat uitvoeren ook overeenkomen met de opvattingen van diegene die ze daadwerkelijk uitvoeren en van diegene die zorg ontvangt. En juist deze afwegingen kunnen mechanismen blootleggen die de positie van mannen in het verlenen van mantelzorg tonen.

Dit laat ook zien hoe in een zorgnetwerk de verschillende niveaus met elkaar verweven zijn. De zorgontvanger (4) kan bijvoorbeeld ook een regiefunctie hebben (2). Het zorgverlenen (3) kan ervaring verschaffen over hoe de zorg het beste verleend kan worden (2) en ook meer gevoeligheid opleveren voor het herkennen van een hulpbehoefte (1).

Kortom: in deze paragraaf zijn drie stappen gemaakt. Eerst is mantelzorg afgebakend van andere vormen van zorg. Mantelzorg onderscheidt zich van professionele, formele zorg op basis van betaling en scholing. Mantelzorg onderscheidt zich van andere vormen van informele zorgtypen op basis van een sterkere relatie met de hulpbehoevende, de ervaren vanzelfsprekende plicht waarmee de zorg verleend wordt en de lage graad van organisatie. Na deze afbakening bleef nog onbelicht wat 'zorg' precies is. Het clichébeeld is dat (mantel)zorg een typisch vrouwelijke aangelegenheid is. De versterking van dat beeld heeft een drietal oorzaken: *zorgrolbevestiging*, *zorgreductie* en de *reproductie van de beeldvorming*. Zorgrolbevestiging volgt uit de wijze waarop respondenten geworven worden, waarbij vrouwen eerder in beeld komen dan mannen. *Zorgreductie* reduceert mantelzorg tot een set van ADL- en HDL-taken die veelal door vrouwen gedaan worden, waardoor mannen buiten beeld blijven. *De*

reproductie van de beeldvorming zorgt voor het (re)produceren van het clichébeeld. Deze drie oorzaken belemmeren een helder zicht op het aandeel van mannen in het verlenen van mantelzorg. De oplossingsrichting die hiervoor wordt gevonden is een ruime visie op zorg en een netwerkbenadering. In een ruime visie op zorg staan niet de taken centraal, maar juist het relationele aspect van zorgen door mantelzorgers m/v. In een netwerkbenadering gaat het niet om de 'losgeweekte' ervaringen van een individuele mantelzorger, maar gaat het om de samenhang tussen de ervaringen van de verschillende netwerkleden. Om deze oplossingsrichting concreet vorm te geven is de conceptualisering van zorg door Tronto en Fisher geïntroduceerd, zoals in de figuur is weergegeven. Tot slot zijn de verschillende niveaus binnen dit concept van zorgen ingevuld voor de specifieke zorgvorm die centraal staat in dit onderzoek: mantelzorg. Een conceptueel kader van mantelzorg dat ruimte biedt aan zowel het aandeel van mannen als dat van vrouwen in het verlenen van mantelzorg is daarmee gepresenteerd. De volgende stap is om vanuit dit conceptuele kader factoren te presenteren die het verlenen van mantelzorg door mannen stimuleren danwel belemmeren.

2.3 Mannen, vrouwen en mantelzorg

Alhoewel de scheve verdeling van het verlenen van mantelzorg tussen mannen en vrouwen minder scheef is dan vaak wordt aangenomen, blijft het een gegeven dat vrouwen meer mantelzorg verlenen dan mannen. Zowel uit een onderzoek naar mantelzorg van het SCP uit 2009 als dat uit 2003, waarin een ruime selectie van zorgtaken opgenomen is, blijkt dat 60% van de mantelzorgers vrouw is en 40% man. (Timmermans et al., 2003; de Boer et al., 2009). Bij de zorg voor (schoon)ouders is ruim twee-derde een vrouw, een (schoon)dochter (Timmermans et al., 2003). In 42% van de mantelzorgsituaties gaat het om de zorg voor een (schoon)ouder. Ook met inachtneming van een mogelijke vertekening, zoals in de vorige paragraaf naar voren is gekomen, blijft dit onderwerp interessant omdat dit verschil in zowel kwantitatief onderzoek met ruime criteria als in kwalitatief onderzoek met oog voor de dynamiek in zorg naar voren komt (Potting, 2001; Timmermans et al., 2003; de Boer et al., 2009).

Aan de hand van vijf onderwerpen worden mogelijkheden aangedragen om het kleinere aandeel van mannen in het verlenen van mantelzorg te verklaren. Bij elk onderwerp wordt een hypothese geformuleerd en wordt het onderwerp in het conceptuele kader van mantelzorg geplaatst. Het gaat om het herkennen van een zorgvraag, zorgstijlen, het aannemen van een zorgrol, het geseksueerde karakter van zorg en de excuusruimte om geen zorg te verlenen.

Het herkennen van een zorg vraag

Op het eerste niveau van het conceptuele kader van mantelzorg gaat het om het (h)erkennen van een hulpbehoefte. Een mogelijke verklaring voor de scheve verdeling van zorgtaken tussen mannen en vrouwen in de zorg voor een (schoon)ouder is dat mannen een hulpbehoefte minder snel (h)erkennen dan vrouwen. *Tronto en Fisher (1990)* laten zien dat onderzoek vanuit de vrouwenstudies naar zorg voornamelijk ging over de actoren en niet over het concept zorg. De verklaring die zij daarvoor geven is dat de conceptualisering van zorg over werd geslagen vanwege:

The tremendous fund of everyday experience that woman especially have concerning caring. This experience encourages us to think that we already “know” what caring is. (*Fisher en Tronto, 1990:36*).

Zij geven aan dat vrouwen, vanuit praktische ervaring, als het ware al weten wat zorg is. Deze ervaring, mogelijk versterkt door de traditioneel voorgeschreven zorgrol (*Jutras & Veilleux, 1991*) kan bijdragen aan het eerder herkennen van een hulpbehoefte. Dit eerder herkennen van een hulpbehoefte vergroot de trefkans van een hulpbehoefte. En juist die trefkans is de belangrijkste determinant voor het verlenen van mantelzorg (Timmermans, 2001). Dit gegeven wordt bevestigd door het mechanisme dat vrouwen (partner, zus, dochter) een positieve invloed hebben op het verlenen van meer en verschillende typen zorg door mannen: mannen worden als het ware de zorg in getrokken door vrouwen (*Gerstel & Gallagher, 2001*). Een vrouw ziet een zorgbehoefte, pakt die op om vervolgens ook de mannen te mobiliseren. De eerste hypothese om te verkennen welke belemmerende factoren mannen ondervinden in het verlenen van mantelzorg is dan ook:

Hypothese 1: vrouwen herkennen eerder een hulpbehoefte dan mannen.

Zoals al genoemd, het herkennen van een hulpbehoefte speelt zich af op het eerste niveau in het conceptuele kader van mantelzorg. Op dit niveau spelen ook *richting* en *domein* een rol. Wat betreft de richting gaat het, naast het herkennen van de hulpbehoefte van de mantelzorg-ontvanger, ook om de hulpbehoefte van de mantelzorger zelf of van anderen in het netwerk. Wat betreft het domein gaat het om onderscheid te kunnen maken tussen het herkennen van een hulpbehoefte in het bijhouden van de tuin of de administratie, emotionele hulpbehoeften of hulpbehoeften op het verzorgende vlak.

Verskillende zorgstijlen.

Kooiker en de Boer (2008) onderscheiden zes stijlen waarop mantelzorgers zorg verlenen. In hun opsomming zijn zij niet uitputtend en geven ze ook aan dat iemand niet vast zit aan één stijl. Dat kan door de tijd en door de dynamiek van het zorgproces

veranderen. Datzelfde geldt voor de vraag welke stijl bij welke sekse hoort. Kooiker en de Boer geven dat alleen aan wanneer dat duidelijk naar voren komt.

Allereerst is er de geboren mantelzorger, die de zorg vanzelfsprekend en natuurlijk oppakt en vaak voor meerdere personen zorgt. Dit is vaak een vrouw. Vervolgens is er de mantelzorger als aanpakker. Dit zijn 'doeners', weten goed hun grenzen te bewaken en voeren een duidelijke regie. Zowel mannen als vrouwen kwamen naar voren als 'aanpakker'. Daarnaast is er de boze mantelzorger die conflicten heeft met instituten en professionals. Mannen blijken zich wat dit betreft heftiger uit te laten dan vrouwen. De vierde zorgstijl is de onmisbare mantelzorger waarbij de zorg sluipenderwijs gegroeid is en de mantelzorgers zichzelf wegcijferen om de hulp te kunnen verlenen. Vervolgens is er de overspannen mantelzorger waarbij de zorglast te groot is geworden en de mantelzorger opgebrand is. Tot slot is er de berustende mantelzorger waarbij een evenwicht is bereikt tussen de wensen die mantelzorgers hebben en het gevecht dat ze daarvoor willen leveren.

Verschillen tussen mannen en vrouwen in zorgstijl zien *Kooiker en de Boer (2008)* ook. In algemene termen vonden zij dat mannen hun onvrede eerder en heftiger kenbaar maken dan vrouwen. Ook komt naar voren dat mannen vaker mantelzorg aan één persoon geven dan vrouwen en dat mannen minder moeite hebben met het organiseren van de zorg, het nemen van ingrijpende beslissingen en het regelen van de financiën. Hierbij plaatsen de onderzoekers de opmerking dat vrouwen vaker voor meer personen tegelijk zorgen en die zorg ook vaker met anderen delen waardoor de organisatie van de zorg en het maken van ingrijpende beslissingen complexer ligt. Tot slot zien mannen vaker dan vrouwen mantelzorg als werk en hanteren daarbij een taakgerichte houding. Deze zakelijke, taakgerichte houding van mannen wordt ook geconstateerd door *Calassanti en King (2007)*. Hieruit volgt de tweede hypothese:

***Hypothese 2:
Mannen en vrouwen hanteren verschillende, conflicterende zorgstijlen***

Conflicterende zorgstijlen kunnen zowel een rol spelen op het gebied van de regie (niveau 2), het daadwerkelijke zorgverlenen (niveau 3), als het zorg ontvangen (niveau 4). Op het gebied van de regie kunnen dergelijke conflicten ertoe leiden dat sommige mantelzorgers bepaalde taken niet meer op zich nemen of dat kan leiden tot het oordeel dat de zorg beter door iemand anders verleend kan worden. Het gaat dan over de opvattingen over de gehanteerde zorgstijl. Op het gebied van het zorgverlenen kunnen conflicten in zorgstijl bij het daadwerkelijke handelen naar voren komen. Bij het zorgontvangen kan het zijn dat een bepaalde manier van zorgverlenen niet aansluit bij de wensen van de mantelzorg-ontvanger. Bijvoorbeeld doordat iemand wat ruwer is,

wat meer kortaf of boos.

het aannemen van een zorgrol

Naast zorgstijlen is er een verschil tussen mannen en vrouwen in het aannemen van een zorgrol. In een onderzoek naar de rol van gender in de zorg voor ouderen komt naar voren dat mannen moeite hebben met het aannemen van een zorgrol (Jutras & Veilleux, 1991). Alhoewel vrouwen meer mantelzorg verlenen komt uit het onderzoek naar voren dat zowel mannen als vrouwen een zelfde belasting ervaren. Zij schrijven dit toe aan de moeite die mannen hebben met het aannemen van de verantwoordelijkheden van een zorgrol als andere rol dan de traditioneel voorgeschreven kostwinnersrol. Dit in tegenstelling tot vrouwen die de nieuwe (mantel)zorgrol als aanvulling aannemen op de traditioneel voorgeschreven zorgrol. Dit gegeven wordt ondersteund door andere onderzoeken waarin naar voren komt dat mannen waardering ontvangen als zij een zorgrol op zich nemen. Die waardering komt doordat deze mannen zich begeven op 'nieuw' terrein. (Potting, 2001; Calasanti & King, 2007). Een kanttekening is hier op zijn plaats. Het gaat in de onderzoeken van Jutras & Veilleux en die van Calasanti & King, alhoewel niet exclusief, toch met name over 'zorg' in de betekenis van verzorgende taken. In dit onderzoek vormen die taken een specifiek *domein* naast andere domeinen als het verzorgen van de tuin of vervoer. Met dat gegeven in het achterhoofd is de derde hypothese:

Hypothese 3:

Mannen hebben meer moeite met het aannemen van een zorgrol dan vrouwen

In het conceptuele kader van mantelzorg speelt deze hypothese een rol op het niveau van de regie (niveau 2) en van het daadwerkelijke hulpverlening (niveau 3). Op het tweede niveau kan de moeite met het aannemen van een zorgrol al bepalend zijn voor wie een bepaalde taak het beste kan verlenen. Het kan echter ook zijn dat er tijdens het zorgverlening een grens bereikt wordt, dat de moeite met het zorgverlening zich dan manifesteert.

Het geseksueerde karakter van zorg: mannen- en vrouwentaken

Het gangbare beeld is dat vrouwen verzorgende en emotionele taken op zich nemen en mannen praktische taken. In algemene zin bestaan deze verschillen in taakverdeling tussen mannen en vrouwen, maar deze verschillen zijn niet zo groot. (de Boer & Keuzekamp, 2009). Ook bij de zorg voor ouders door broers en zussen wordt deze sekse-specifieke verdeling zichtbaar (Potting, 2001)

In de verdeling van zorgtaken tussen mannen en vrouwen spelen sekselijnen en

impliciete onderhandelingen een grote rol (*Potting, 2001*). De bepaling echter van wat 'vrouwelijke' taken en wat 'mannelijke' taken zijn verschilt niet alleen tussen families, maar ook binnen families. De identiteit en de geschiedenis van de familie vormen deze sekselijnen. Daarnaast dragen ook veranderingen in de zorgsituatie bij aan de bepaling van de sekselijnen. Er is kortom wel sprake van een seksestereotypering bij de verdeling van zorgtaken, maar de lijnen zijn minder 'hard' dan vaak wordt aangenomen. Deze seksestereotypering uit zich in vrouwelijke taken van verzorgende aard en mannelijke zaken van praktische aard. In haar onderzoek naar mantelzorg voor een ouder beschrijft *Potting (2001)* dat treffend:

De sekse-specifieke verdeling van zorgtaken en het geseksueerde karakter van zorg versterken elkaar. Taken worden vrouwelijk, respectievelijk mannelijk, omdat vooral vrouwen of mannen ze verrichten en omgekeerd worden mensen 'echte' vrouwen of mannen door vrouwelijke of mannelijke taken op zich te nemen. (*Potting, 2001:51*).

Bij het verrichten van handelingen die niet bij de sekse zouden passen, voelen de mantelzorgers zich verplicht dat gedrag te legitimeren.

In de zorg voor een ouder spreekt *Potting (2001)* over het impliciet verdelen van taken. Alhoewel sommige afspraken expliciet gemaakt kunnen worden zijn juist de impliciete afspraken – die in het voorbijgaan gemaakt worden - degene die het geseksueerde karakter van zorg bevestigen.

Verschil is echter dat praktische, mannelijke, taken vaak minder voorkomen dan emotionele en verzorgende, vrouwelijke, taken. Een tuinhek hoeft tenslotte niet elke week gerepareerd te worden, terwijl huishoudelijke hulp en verzorging wel dagelijks nodig kan zijn.

***Hypothese 4:
Het geseksueerde karakter van zorg geeft mannen minder taken.***

Ook het geseksueerde karakter van zorg speelt zich af op verschillende niveaus van het conceptuele kader van mantelzorg. Op het niveau van de regie (niveau 2) kan dit bepalend zijn voor hoe de zorg het beste verleend kan worden, waardoor de emotionele en verzorgende taken eerder bij vrouwen terecht komen en de praktische taken eerder bij mannen. Dit kan tot uiting komen bij het daadwerkelijke zorgverlenen (niveau 3). Tenslotte kan het geseksueerde karakter van zorg ook een rol spelen bij het ontvangen zorg (niveau 4). Een mantelzorg-ontvanger kan bijvoorbeeld liever door een vrouw dan door een man verzorgd worden.

De excuusruimte om niet te zorgen

Broese van Groenou (2005) onderscheidt vier factoren die bepalend zijn voor de zorg voor een ouder: ten eerste is er de zorgbehoefte van vader/moeder. Ten tweede spelen

de verwachtingen van de ouder een rol. Vervolgens is van belang wat anderen doen (de partner van de ouder, formele of particuliere hulp of andere broers en zussen) en tenslotte de eigen mogelijkheden. Alhoewel deze factoren bijdragen aan verklaringen waarom mantelzorg verleend wordt aan een ouder, bieden ze geen specifieke verklaring voor het aandeel van mannen. Er zijn echter wel aanwijzingen dat op basis van deze factoren mannen zich eerder kunnen onttrekken van het verlenen van mantelzorg dan vrouwen (*Potting, 2001; de Boer & Keuzenkamp, 2009*). Het is in dat verband van belang om aan deze factoren aandacht te besteden.

In de eerste plaats is er de zorgbehoefte van de ouder. Zoals al eerder genoemd kunnen er, naarmate de zorgbehoefte van een ouder groter wordt, veranderingen plaatsvinden in de taakverdeling of kunnen zonen en dochters zich meer geroepen voelen om zorg te verlenen. (*Potting, 2001*). Daarnaast is de verwachting van de ouder bepalend. Vaak komt de geboden hulp niet overeen met de ervaren ontvangen hulp (*Knijn & Liefbroer, 2004*).

Vervolgens is van belang wat anderen doen. Daarin speelt de eventuele andere ouder een belangrijke rol. Maar ook de formele hulp, aangezien in 48% van de gevallen waarin mensen voor hun (schoon)ouders zorgen er sprake is van een gemengd netwerk van mantelzorgers en professionele zorg (*de Boer et al, 2009*). Als er in een netwerk professionele zorg verleend wordt, verlenen de mantelzorgers voor het grootste deel (60%) dezelfde taken en bij een kwart meer verschillende taken. De formele zorg neemt dan de zwaardere variant van deze taak voor zijn rekening (*Timmermans et al, 2003*). Deze uitkomsten komen ook terug bij het onderzoek van *de Boer et al (2009)* waarin ook gesteld wordt dat gemiddeld genomen de kinderen ongeveer dezelfde taken op zich nemen en ongeveer evenveel tijd aan de zorg spenderen. Wel stelt *de Boer et al (2009)* dat juist bij de groep waar broers en zussen voor hun ouders zorgen de meeste onenigheid in het zorgproces is. Dit hangt vooral samen met het zo gelijkwaardig mogelijk verdelen van de zorgtaken. De zorg delen met broers en zussen kan dus ontlasten, maar ook juist extra belasten.

Tot slot spelen de eigen mogelijkheden een rol. Het gaat hier om zaken als de invloed van het hebben van een gezin op het kunnen verlenen van mantelzorg. Ook arbeid kan van invloed zijn. Het verlenen van mantelzorg gaat echter eerder ten koste van het eigen huishouden of sociale contacten, dan van arbeid (*de Boer & Keuzenkamp, 2009*). Uit de literatuur komt ook naar voren dat naarmate de hulpbehoefte groter wordt, het aanvoeren van arbeid als argument om geen zorgtaken te kunnen vervullen aan waarde inboet (*Potting, 2001*). Ook de geografische afstand speelt een rol en kan een knelpunt zijn in het verlenen van mantelzorg. Hoe verder de mantelzorger moet reizen, hoe

eerder deze zich belast voelt (Timmermans, 2001). Uit de literatuurstudie van Duijnstee et al. (1994) komt naar voren dat reistijd een betere graadmeter is voor belasting dan reisafstand. In het geval van de zorgsituatie voor een ouder gaat het gemiddeld om 26 minuten en dat is dan een 'enkele reis' (Timmermans 2003). Kirsten Emous (2005) laat talloze voorbeelden zien waarin kinderen in strikte regelmaat moeten komen opdraven, omdat bijvoorbeeld hun ouder de deur voor de thuiszorg of voor tafeltje-dekje niet wil opendoen. Gemiddeld genomen kost een mantelzorger een dergelijke situatie dus tenminste een uur.

De hierboven genoemde factoren om mantelzorg te gaan verlenen, gelden voor zowel mannen als vrouwen. Er zijn echter zoals genoemd aanwijzingen dat mannen zich eerder kunnen onttrekken aan het verlenen van mantelzorg dan vrouwen (Potting, 2001; de Boer & Keuzenkamp, 2009). Hieruit volgt de vijfde en laatste hypothese.

***Hypothese 5:
mannen hebben een grotere excuusruimte dan vrouwen***

Deze excuusruimte speelt een rol op het niveau van de regie (niveau 2) en bij het daadwerkelijke zorgverlenen (niveau 3). Namelijk bij de beoordeling door wie de mantelzorg het beste verleend kan worden (niveau 2), kan dit bij de overwegingen naar voren komen. Daarnaast kan zich dit uiten bij het daadwerkelijke zorgverlenen.

2.4 Conclusie

In hoofdstuk 1 is de urgentie van de vraag naar de rol van mannen in het verlenen van mantelzorg naar voren gekomen. In dit hoofdstuk is stil gestaan bij *wat* mantelzorg is en is het clichébeeld van mantelzorg, als typisch vrouwelijke aangelegenheid, ontmanteld. Een oplossing om aan het clichébeeld te ontkomen, is geboden door een ruime visie op zorg en een netwerkbenadering te hanteren. Daarmee wordt recht gedaan aan zowel het aandeel van mannen als dat van vrouwen in het verlenen van mantelzorg. Concreet heeft dit vorm gekregen in een conceptueel kader van mantelzorg aan de hand van het werk van Tronto en Fisher (1990). Daarin manifesteert 'zorg' zich op vier niveaus. In het 'aandacht hebben voor', het 'zorgen dat', het 'zorgverlenen' en het 'zorg ontvangen'. Dit conceptuele kader vormt de rode draad door deze studie.

Alhoewel het clichébeeld over mantelzorg ontmanteld is, blijkt bij de zorg voor een (schoon)ouder de verdeling tussen mannen en vrouwen wel scheef te zijn. Mogelijke verklaringen hiervoor zijn geboden aan de hand van vijf onderwerpen: het herkennen van een zorgvraag; verschillende zorgstijlen; het aannemen van een zorgrol; het geseksueerde karakter van zorg en de excuusruimte om geen zorg te hoeven verlenen. Uit elk onderwerp volgt een hypothese. In onderstaande afbeelding is aangegeven op

welk niveau in het conceptuele kader elke hypothese een rol speelt, om zo gezamenlijk een antwoord te bieden op de centrale onderzoeksvraag:

Welke factoren stimuleren of belemmeren (schoon)zonen in het verlenen van mantelzorg in het netwerk van een (schoon)ouder?

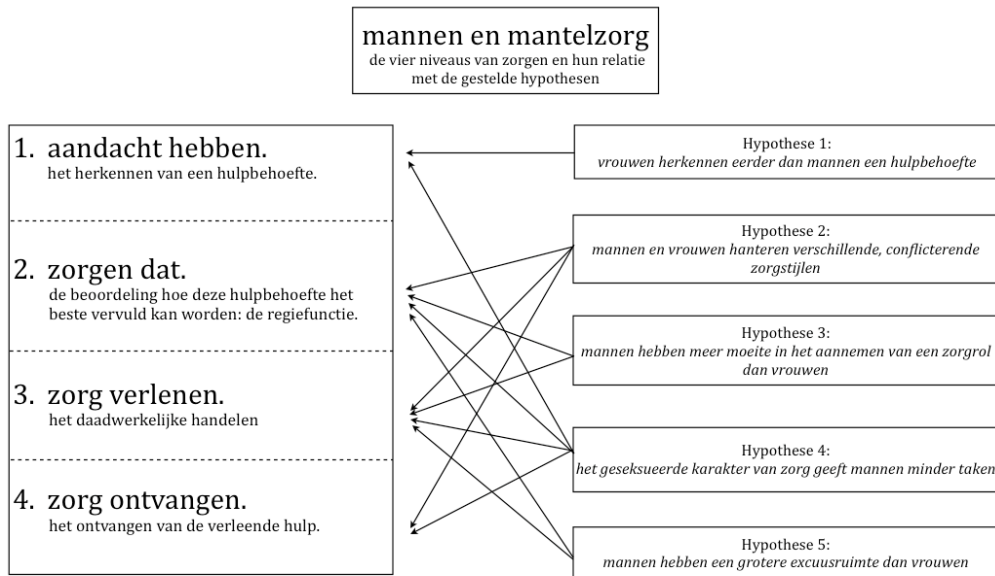


Fig 4. Mannen en mantelzorg

3. Onderzoeksopzet

3.1 Inleiding

In de theoretische verkenning is naar voren gekomen dat bij onderzoek naar factoren die het aandeel van de (schoon)zoons in het verlenen van mantelzorg aan een (schoon)ouder kunnen verklaren een ruime opvatting van zorg en een netwerk benadering wenselijk is. Dit is concreet vorm gegeven met een conceptueel kader van mantelzorg dat gebaseerd is op het concept van zorg van Tronto en Fisher (1990). In dit hoofdstuk wordt besproken hoe dit onderzoek aangepakt en uitgevoerd wordt.

Een aantal netwerken waarin zorg verleend wordt aan een (schoon)ouder wordt aan de hand van dit conceptuele kader onderzocht. De contouren van deze netwerken komen in paragraaf 2 aan bod. Per netwerk is het van belang om het familie- en zorgnetwerk in kaart te brengen. Dit wordt gedaan door middel van een interview met de hulpbehoevende (schoon)ouder. Daartoe helpen twee instrumenten: het genogram en de ecomap. Het genogram vergemakkelijkt het in kaart brengen van het familienetwerk, een ecomap het zorgnetwerk. De achtergrond en het gebruik van deze instrumenten wordt toegelicht in paragraaf 3. In dit onderzoek worden deze instrumenten gebruikt in interviews. In deze interviews staat bij het in kaart brengen van het netwerk de verdeling van de zorgtaken centraal. Door de explicitering van deze verdeling (en de verschillende opvattingen van de netwerkliden) komen de vijf verklarende factoren aan bod: het herkennen van de zorgvraag, verschillende zorgstijlen, het geseksueerde karakter van zorg, moeiten met het aannemen van een zorgrol en de eventuele excuusruimte van mannen. De opbouw van het interview komt ter sprake in paragraaf 4. In paragraaf 5 wordt de relevantie van dit onderzoek besproken en het hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie.

3.2 De contouren van het netwerk

In dit onderzoek zal het gaan om een alleenstaande, thuis wonende (schoon)ouder die de hulpbehoefte heeft. Juist in die situatie is de kans groot dat het grootste deel van de zorgvraag bij mantelzorgers terecht komt. Partners spelen in mantelzorg een grote rol (*de Boer et al., 2009*) en kunnen daardoor een dempende werking hebben op het aandeel van andere mannen in het netwerk. Aangezien opname ook wel als 'bevrijding' door de, tegen die tijd vaak overbelaste mantelzorger wordt ervaren (*Kooiker & de Boer, 2008*), lijkt ook opname een dempende werking te hebben op het aandeel van mannen in het verlenen van mantelzorg.

Een specifieke hulpvraag acht ik voor dit onderzoek minder van belang, omdat binnen eenzelfde zorgvraag verschillende fasen in het zorgproces zitten die verschil maken.

Daarnaast zullen juist de verschillen in het netwerk invloed hebben op hoe er met de zorgvraag omgegaan wordt.

In dit onderzoek wil ik me beperken tot autochtone Nederlandse families. Bij mantelzorgsituaties in allochtone families spelen specifieke cultuurgebonden zorgopvattingen een rol (*de Jong et al., 2004*) Naar voren komt de grotere rol van vrouwen en een meer specifieke houding ten opzichte van de professionele zorg door taal- en cultuurbarrières (*Tonkens et al., 2008; de Graaf, 2005*).

Andere factoren, in het vorige hoofdstuk genoemd als arbeid, gezin en reistijd komen juist naar voren in het ontleden van het netwerk. Op veel factoren is echter van te voren moeilijk te selecteren, vanwege de onbekendheid met het te ontrafelen netwerk. In het vorige hoofdstuk is een aantal factoren die van invloed zijn op het verlenen van mantelzorg de revue al gepasseerd. Deze zijn van belang om in het oog te houden bij het verzamelen van de data.

Het werven van de respondenten

Het werven van de respondenten is zo breed mogelijk opgezet. Zowel via mijn eigen netwerk als via het professionele netwerk van MOVISIE is er gezocht naar families die wilden participeren in dit onderzoek. Naast bovenstaande kenmerken van de hulpbehoevende werd gezorgd dat, alhoewel het onderzoek over mannen en mantelzorg gaat, het houden van interviews onder zo veel als mogelijk (schoon)zonen en (schoon)dochters zou plaatsvinden. Vanuit het netwerk dat via MOVISIE benaderd is, is spontaan een sneeuwbal effect ontstaan waardoor het bereik van de werving werd vergroot. Dit resulteerde uiteindelijk in drie families die bereid waren mee te werken aan dit onderzoek. Alle familie- en persoonsnamen zijn gefingeerd om de anonimiteit van de respondenten te kunnen waarborgen. De familienamen zijn op alfabetische volgorde en willekeurig gekozen uit de familienamen databank van het Meertens instituut (www.meertens.knaw.nl/cms), persoonsnamen zijn verzonden, op alfabetische volgorde.

<i>Familie</i>	<i>Samenstelling/ leeftijdsverdeling</i>	<i>respondenten</i>	<i>ouder</i>	<i>Gerrapoteerde klachten</i>
Aalders	1 dochter 4 zonen 2 schoondochters 1 schoonzoon 43 – 55 jaar	1 dochter 2 zonen 2 schoondochters 1 schoonzoon moeder	Moeder (82)	Gecombineerde ernstige fysieke klachten;
Van Beek	6 dochters 6 zonen 5 schoondochters 5 schoonzonen 50 – 65 jaar	6 dochters 5 zonen 2 schoondochters 2 schoonzonen	Vader (89)	Alzheimer

Coenen	8 dochters 2 zonen 8 schoondochters 2 schoonzonen 48 – 65 jaar	2 dochters 2 zonen 1 schoondochter 1 schoonzoon moeder	Moeder (90)	Algemene ouderomklachten; fysiek ernstig beperkt
--------	--	--	-------------	---

Fig 5. Overzicht van de onderzochte netwerken

Alhoewel het de opzet was om het netwerk in kaart te brengen door te beginnen met een interview met de hulpbehoevende (schoon)ouder is dat in geen van de gevallen gelukt. Dit vormde echter geen belemmering voor het onderzoek. Sterker nog: hieruit sprak de zorg van de mantelzorgers. Uit bescherming voor hun (schoon)ouder werd het eerste interview met een (schoon)kind gehouden. Op dit punt begon feitelijk het onderzoek; uit deze bescherming sprak zorg. Verdere afspraken voor interviews werden vervolgens binnen de familie gemaakt. Hierbij was veelal sprake van een afwachtende houding van de respondenten, omdat deelname ook een zekere belasting met zich mee brengt. Niet iedereen in het netwerk is geïnterviewd. Soms uit praktische overwegingen: gebrek aan tijd, of omdat de respondent op vakantie was. Maar ook vanwege moeiten met het onderzoek, de gevoeligheid van de zorgsituatie of vanwege een terughoudendheid uit angst voor eventuele belasting. Daarnaast heb ik op bepaalde momenten zelf een keuze gemaakt wie ik zou interviewen. Na een aantal interviews binnen een familie ontstaat een zeker beeld van hoe de zorg verleend wordt. Die grens lag bij zeven respondenten per familie. Als een zoon of dochter niet wilde participeren, heb ik niet gevraagd of zijn of haar partner wél wilde participeren. Dit in de hoop dat er voldoende andere familieleden wel mee wilden werken. Uiteindelijk zijn er 27 interviews afgenomen, waarbij 29 mensen zijn geïnterviewd. Tweemaal is een echtpaar tegelijkertijd geïnterviewd, waarbij de nadruk lag op de geïnterviewde zoon.

3.3 Het in kaart brengen van het netwerk: genogram en ecomap.

Bij dit onderzoek naar factoren die het verlenen van mantelzorg door mannen in het zorgnetwerk van een (schoon)ouder belemmeren danwel stimuleren, is het van belang om met een open houding het netwerk te betreden, omdat de opvattingen over zorg zowel tussen als binnen netwerken kunnen verschillen. Het genogram en de ecomap bieden houvast om het overzicht te kunnen bewaren.

In een genogram wordt de samenstelling en structuur van een familie afgebeeld en in een ecomap de sociale relaties (Rempel et al., 2007) Het gebruik van een genogram vindt zijn oorsprong in relatie- en gezinstherapie (Butler, 2008), maar ook in de (thuis)zorg maken professionals er gebruik van en wordt het maken van een genogram en een

ecomap aangeraden om inzicht in de zorg(relaties) te verbeteren (Royens, 2007; Wright & Leahey, 1999). Daarnaast wordt het genogram als wetenschappelijk instrument gebruikt om meer inzicht te krijgen in de dynamiek in gezinnen en families (Watts & Shrader, 1998) en meer specifiek – in combinatie met een ecomap – in familiezorg (Rempel et al., 2007) en mannelijke zorgrollen (Neufeld & Kushner, 2009).

Met een genogram kan in korte tijd (Wright & Leahey, 1999) een schets gemaakt worden van de samenstelling en structuur van de familie (Rempel et al., 2007). Alhoewel er voor het opstellen van een genogram zowel kwantitatieve als kwalitatieve onderzoeksmethoden gebruikt kunnen worden (Watts & Shreder, 1998), is vooral het interview een geschikte methode vanwege de wisselwerking tussen de modellen en de methode (Rempel et al., 2007). Het opstellen van een eenvoudig genogram zorgt voor een goede kennismaking (Royens, 2007), een duidelijk overzicht van de familie en een aanzet om de ecomap in kaart te brengen. Rempel et al. (2007) stellen dat juist de combinatie van een genogram en een ecomap het mogelijk maakt om meer inzicht te krijgen in sociale netwerken in het algemeen, en zorgnetwerken in het bijzonder. Bijvoorbeeld door verder te vragen als een persoon wel op het genogram voorkomt, maar niet op de ecomap. Dit biedt de onderzoeker houvast en helpt in het scheppen van een band met de respondent. Vervolgens stellen zij dat juist bij mannen het gebruik van een genogram en een ecomap positief bijdraagt aan de kwaliteit van de interviews, de instrumenten blijken te werken als katalysator voor het gesprek. Alhoewel de kracht van deze instrumenten groot is en al veelvuldig in de zorgsector gebruikt worden, is dat in wetenschappelijk onderzoek nog niet het geval. Dit onderzoek hoopt daardoor ook een bijdrage te leveren aan de kennis over het gebruik van deze instrumenten voor wetenschappelijk onderzoek in het algemeen, en voor onderzoek naar zorgpraktijken in het bijzonder.

Het maken van een genogram kan emoties oproepen, bijvoorbeeld door netwerleden die overleden zijn. De basisregel voor het maken van een genogram is daarom: begin eenvoudig en met feiten. In de loop van het gesprek kunnen gevoeliger onderwerpen aan de orde komen (Royens, 2007). In bijlage 1 staat een voorbeeld van en de standaard symbolen die gebruikt worden bij een genogram.

Een ecomap brengt de sociale relaties in kaart. In bijlage 2 wordt een voorbeeld gegeven en een aantal voorbeeldvragen genoemd. Aandachtspunt in het gebruik van een genogram en een ecomap is het tijdselement. Zo kan in een eerder stadium van het zorgproces een persoon wel bijgedragen hebben aan de zorg, om later weer een stapje terug te doen. Potting (2001) geeft een voorbeeld dat een zus aangeeft alleen voor de zorg voor moeder te staan. Uit een interview met een andere zus komt echter naar voren dat tot een paar jaar geleden zij die zorg alleen droeg en juist even 'vrij' gekregen had. In

hun evaluatie van het gebruik van het genogram benoemen *Watts & Shrader (1998)* het probleem van dit tijd-element expliciet. *Rempel et al. (2007)* laten in hun ecomap een oplossing zien (zie bijlage 2). Door het gebruik van stippelijntjes geven ze aan dat in een eerder stadium de lotgenoten-contactgroep tot steun was, dat dit nu niet meer zo is, maar dat de respondent er wel een vriend aan over gehouden heeft.

Een ander punt van aandacht is duidelijkheid over de anonimiteit en vertrouwelijkheid van het genogram en de ecomap *Rempel et al. (2007)*. Het is van belang om duidelijk te maken, en daarmee ook de respondent vertrouwen te geven, dat de verkregen informatie voor het genogram en de ecomap vertrouwelijk is. De informatie van beide modellen dient echter als basis voor verder onderzoek en op basis daarvan wordt in goed overleg verdere afspraken gemaakt.

3.4 Interviews

Per netwerk verloopt het proces als volgt. In het eerste interview, met de hulpbehoevende, wordt het genogram gemaakt. De structuur van de familie, en dus alle (schoon)zoons, komen daardoor in beeld. Bij het eerste interview gaat het expliciet over de ecomap van de zorgvrager. In de interviews daarna, met de (schoon)zoons en (schoon)dochters, gaat het over het opstellen van de ecomap van de zorgvrager vanuit het perspectief van dat netwerklid. Bijvoorbeeld: bij de zorgvrager gaat het om de eigen zorgvraag, bij de netwerkliden over de zorgvraag die zij zien bij hun (schoon)ouder.

In bijlage 3 staat de structuur van de interviews en daar staan ook vragen die structuur bieden aan het interview. In de eerste plaats komt de ontstaansgeschiedenis en de beschrijving van de zorgsituatie aan de orde. Vervolgens is de verdeling van zorgtaken onderwerp van gesprek. Daarna gaat het over zorgstijlen en ten slotte komen vragen over zorgrollen aan bod.

Tijdens het interview wordt een ecomap gemaakt. Op basis daarvan en op basis van het genogram wordt binnen het thema dat speelt, doorgevraagd en aantekeningen gemaakt. Deze instrumenten bieden dus houvast voor de structuur tijdens het interview en vormen analyse materiaal na het interview.

Van de interviews zijn letterlijke transcripten gemaakt. Vervolgens zijn deze transcripten met het analyse programma MaxQDA geanalyseerd. De eerste stap in de analyse is het zorgvuldig lezen van de interviews en deze onderverdelen in samenhangende delen op basis van de vier niveaus van het conceptuele kader en op basis van de vijf gestelde hypothesen.

3.5 Relevantie van het onderzoek

Maatschappelijke relevantie

Onderzoek naar het verlenen van mantelzorg door mannen aan hun (schoon)ouders is maatschappelijk relevant omdat ten eerste de bevolking vergrijst (en daarmee zal het aantal zorgvragen en de zwaarte van de zorgvraag toenemen) en ten tweede de demografische ontwikkelingen dusdanig zijn dat er kleine gezinnen zijn waardoor de kans groter wordt dat mannen mantelzorg zullen gaan verlenen. Enerzijds wordt dat ingegeven door het groeiend verplichtende karakter van mantelzorg (*Sadiraj et al., 2009*) en anderzijds omdat de trefkans van een zorgvraag de belangrijkste determinant is van het verlenen van mantelzorg (*Timmermans, 2001*).

Wetenschappelijke relevantie

Er is een dominant beeld dat mantelzorg een aangelegenheid is van vrouwen en dat deze verlening van zorg belastend is (*van der Lyke, 2000; de Boer, 2005*). Tegelijkertijd zijn er aanwijzingen dat dit dominante beeld nuancering behoeft, omdat de verdeling van mantelzorg tussen mannen en vrouwen minder scheef is dan wordt aangenomen (*Potting, 2001; de Boer & Keuzenkamp, 2009*). Dit onderzoek heeft als doel om bij te dragen aan die nuancering.

Daarnaast is er meer aandacht voor het netwerk rondom de hulpbehoevende (*Potting, 2001; Tonkens et al, 2008; Royens, 2007*) en het gebruik van het genogram en de ecomap in sociaal wetenschappelijke onderzoek (*Rempel et al., 2007; Neufeld & Kushner, 2009*). Dit onderzoek hoopt daarom ook bij te dragen aan een methode waarop zorgnetwerken het beste benaderd kunnen worden, en streeft naar een methode die recht doet aan het dynamische karakter van deze netwerken.

3.6 Conclusie

Om de factoren te achterhalen die (schoon)zonen stimuleren danwel belemmeren in het verlenen van mantelzorg aan een (schoon)ouder wordt een netwerkbenadering gehanteerd. Dit uit zich door in een drietal netwerken van een alleenstaande, thuiswonende, autochtone hulpbehoevende, zoveel mogelijk netwerkleden te interviewen. Dit betreft de hulpbehoevende (schoon)ouder zelf, de (schoon)dochters en de (schoon)zonen.

Bij deze interviews wordt gebruik gemaakt van twee instrumenten die hun waarde in de zorgpraktijk al bewezen hebben, maar relatief nieuw zijn in wetenschappelijk onderzoek. Het betreft hier het genogram en de ecomap.

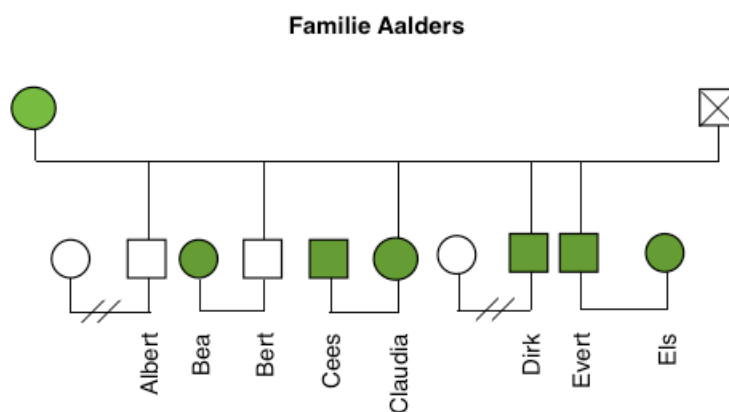
Hoofdstuk 4: Resultaten

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd. Hiertoe worden eerst de drie onderzochte zorgsituaties beschreven. Na een korte inleiding op de familie volgt de beschrijving van de zorgsituatie. Daarbij vormen de vier niveaus of aspecten van zorg, zoals in hoofdstuk 2 geïntroduceerd de structuur van de presentatie. Eerst wordt daardoor stil gestaan bij waar de aandacht voor is (care about), vervolgens wie de regie heeft of hebben (taking care of), om dan te beschrijven wie precies wat doet en waarom (care giving) en tenslotte hoe de hulpbehoevende reageert op de verleende zorg (care receiving).

Op basis van deze gegevens worden vervolgens de vijf hypothesen besproken. Die vijf hypothesen behelzen mogelijke verklaringen waarom mannen wel of niet mantelzorg verlenen.

4.2 Familie Aalders



genogram van de familie Aalders

In de Familie Aalders draait de zorg om de 82-jarige moeder. Een medisch wonder wordt ze wel genoemd, zoals zoon Dirk vertelt: *“Ja, wonderlijk is het. Je hoort natuurlijk wel eens de verhalen van Bert en Albert dat ze overleg hebben met andere artsen, en dat die artsen zeggen: ‘mevrouw Aalders? leeft die nog?’”* (A4Z;531). Mevrouw Aalders heeft een uitgebreid ziektebeeld. In de afgelopen jaren heeft zij kanker gehad, waardoor haar blaas verwijderd is. Ook heeft zij een aantal jaar geleden haar nek gebroken, waarvan ze is hersteld. Daarnaast is ze bijna blind en heeft ze sinds twee jaar een aandoening aan de longen, waarbij sprake is van aderverkalking. Hierdoor komt er minder zuurstof in het bloed waardoor mevrouw Aalders snel uitgeput raakt. Sinds december 2009 is de

zorgbehoefte groter geworden, door de verslechtering van de longaandoening en door een aantal tia's. Nu heeft mevrouw Aalders bij vrijwel alles zorg nodig en ligt zij het grootste deel van de tijd op bed. Zoals haar dochter omschrijft: *"mijn moeder is helemaal verpleegbehoefstig, ze kan heel moeilijk zelf nog een kopje optillen."* (A3D;6).

Het gezin bestaat uit vier zonen en een dochter. De zorg voor moeder wordt door de familie en door een thuiszorgorganisatie verleend. De dochter is de spil, zij coördineert de zorg en is daar dagelijks bij betrokken. Om te kunnen zorgen wanneer dat nodig zou zijn is zij al tien jaar geleden in dezelfde gemeente als haar moeder komen wonen. De zorg zou echter op deze manier niet mogelijk zijn zonder de hulp van haar broers en schoonzus en, vanuit haar eigen gezin, zonder de ondersteuning van haar echtgenoot en hulp van twee dochters.

Aandacht hebben voor

Een eerste aspect van 'zorg' is het herkennen van een hulpbehoefte. Waar heeft men oog voor? Zoals in hoofdstuk 2 is toegelicht gaat het hier om de *richting* van de aandacht, *het domein* waarop deze aandacht zich richt en de *camouflage* van een hulpbehoefte die de zichtbaarheid van een hulpbehoefte beïnvloedt.

Wat betreft de *richting* waar aandacht voor is volgen respectievelijk het netwerk op zichzelf, de aandacht voor elkaar en de aandacht die ieder voor zichzelf heeft elkaar op. In het zorgnetwerk van mevrouw Aalders is, wat betreft het netwerk op zichzelf, veel expertise aanwezig op medisch en verpleegkundig gebied. De twee oudste zonen zijn beiden arts, respectievelijk huisarts en cardioloog. Daarnaast zijn Claudia en Dirk beide verpleegkundige. Wat betreft de financiën kunnen zij vertrouwen op een ruim PGB.

Dochter Claudia, de spil in de zorg, vindt het erg belangrijk om voor haar moeder te zorgen, ze doet dit uit een sterke overtuiging: *"Ik doe het voor haar, niet zozeer voor mezelf. Ja, voor mezelf in de zin dat het ook bij mijn visie hoort, dat je voor mensen zorgt. Voor iedereen, maar zeker voor mijn eigen moeder."* (A3D;401). Vanuit diezelfde overtuiging wil ze ook de anderen die mantelzorg verlenen de ruimte bieden om aan te geven wat ze wel en niet kunnen. Dat is meteen haar valkuil: *"Nou, ja, daar moet ik wel voor oppassen. Dus dat is wel een valkuil. Dat ik daar goed ook mijn eigen grenzen [aangeef]... dat ik niet zeg 'o, kan je niet? Nou, dan doe ik het wel.'" (A3D;351). Die valkuil wordt ook opgemerkt door de anderen in het netwerk. Er gaat dan ook veel aandacht uit naar Claudia. Zoals haar echtgenoot stelt: *"Nou, ik ben ondersteuner van de mantelzorger dan. Dus ik steun mijn vrouw. [Zij] doet veel zorg voor haar moeder en ik neem veel van de taken over hier in huis. [...] veel meer met de kinderen, de boodschappen, ik kook bijna altijd, kleren wassen ook."* (A3SZ;6). Maar ook bijvoorbeeld haar schoonzus, als zij vertelt over waarom zij mantelzorg verleent: *"En voor Claudia. Naast ma is het voornamelijk**

voor Claudia, die heeft het er zo ontzettend druk mee en het is al zo'n druk bezet iemand. Om haar wat te ontlichten." (A2SD;163) Of zoals een broer dit samenvat: "Natuurlijk hebben we het wel over Claudia, die is al drie jaar aan het zorgen. Die heeft ook haar eigen gezin. Vaak gaan we er ook heen om Claudia te ontlasten, als in: ik doe dat. Ik denk de rest ook wel." (A4Z;333).

Wat betreft het **domein** waarop aandacht is voor een hulpbehoefte springen bepaalde zaken in het oog. De jongste zoon, Evert, is kok geweest en nu docent koken: "Nou, ik zorg voornamelijk voor het eten. Dus iedereen heeft zo zijn taken. En ik doe voornamelijk het eten." (A5Z;3). Dat is zo gegroeid omdat mevrouw Aalders tafeltje-denkje niet lekker vond: "Nee, dat lust ze niet. Dat hebben we wel geprobeerd, maar dat vond ze vies." (A3D;137). Dat Evert die taak op zich genomen heeft komt ook goed uit omdat Claudia een hekel heeft aan koken. Niet dat het daardoor nooit meer voorkomt, maar omdat Evert meerdere porties kookt komt het minder vaak voor: "Maar goed, in het begin zei ik altijd 'ik wil alles doen, maar niet koken', ik hou helemaal niet van koken." (A3D). Zo sluiten verschillen facetten van zorgen op elkaar aan.

Zoon Dirk heeft, naast zijn baan in de zorg, ook een eigen bedrijf als tuinarchitect. Daardoor richt hij zich op de verzorging van het balkon. Daar heeft hij bijvoorbeeld een speciale, lichtgewicht tuinbak voor gemaakt en "Nou, op zich is het wel leuk, want ze zegt altijd hetzelfde: 'nou dat hoeft niet, want ik zie er toch niks van.' Maar is het zo ver, en staan er dingen in, dan kan ze er wel van genieten." (A4Z;88). Ook de twee oudste broers hebben hun specifieke domein van aandacht: het medische gedeelte. Als er iets geregeld moet worden op medisch gebied staan beide broers klaar: "Jazeker, ja hoor. Je hoeft maar te knippen met je vingers en het wordt geregeld hoor. Dat is het voordeel van dat ze artsen in de familie zijn. Je hoeft maar te bellen en het is er binnen een paar uur." (A4Z;212).

Naast wat de betreffende mantelzorgers wel zien, is er ook sprake van zaken die over het hoofd gezien worden. Zaken waar geen of minder aandacht voor is. Dit gaat dat met name over de twee oudste broers, die geen of weinig oog hebben voor huishoudelijke en verzorgende zaken. Zoon Dirk omschrijft dat treffend. Niet alleen laat Albert afwas achter, maar hij heeft ook niet in de gaten dat dit onhandig is voor moeder omdat die slecht kan zien:

"Toevallig laatst ook, bijvoorbeeld Albert was 's middags geweest, nou daarna kwam ik. Er staat en glas op het dienblad bij ons mam en ons mam ziet dat niet, dus die kan de radio aanzetten of een dropje pakken en zo dat glas omgooien. En dat kan net op het bed vallen, of weet ik veel wat, maar dat is typisch Albert. Die is niet zo opruimerig." (A4Z)

Wat betreft de **camouflage** van de hulpbehoefte, en dus in hoeverre een hulpbehoefte

ook zichtbaar wordt, komt naar voren dat Claudia duidelijk de spil is. Wat betreft verwachtingen van mevrouw Aalders ten opzichte van verzorging door haar zoons, vertelt Claudia: *“Ja, ik denk dat ze niet verwacht dat mijn broers dat doen. Ik denk dat ze dat alleen van mij verwacht.”* (A3D;458). Dit wordt bevestigd door haar echtgenoot als hij vertelt over zijn schoonmoeder: *“Zij is een heel traditionele vrouw, dus ze is gewend. Ze vind het de taak van Claudia om voor haar te zorgen.”* (A3SZ;74) en: *“Ja, als zij een klacht heeft of ergens ontevreden over is, ze zal nooit tegen de jongens, haar zoons, klagen. Maar wel tegen Claudia.”* (A3SZ;109). Dit wordt ook gezien door de jongste zoon: *“Mijn moeder vraagt veel meer van Claudia, echt. Die vraagt echt veel van Claudia, dat heeft ze zelf niet eens in de gaten. Soms heeft ze het wel in de gaten en, dat weet ze wel dat ze veel vraagt, maar toch doet ze het.”* (A5Z;243). Dat moeder Aalders meer vraagt van haar dochter sluit echter naadloos aan bij de sterke wens van de dochter om voor haar te zorgen.

Zorgen dat

Op dit niveau gaat het om de vraag wie de **regie** voert. Daarmee hangt de beoordeling hoe de zorg het beste verleend kan worden samen. In de familie Aalders ligt de regie bij de moeder en bij de dochter.

Alhoewel lichamelijk verzwakt heeft mevrouw Aalders de touwtjes nog stevig in handen. Zoon Evert spreekt zijn verbazing daarover uit: *“Ze is nog echt wel bij de pinken. Maar, ja, haar wil is gewoon een beetje wet. Ze luistert, en als we zeggen ‘doen we niet’, dan accepteert ze, daar kan ze toch niet tegen op bij wijze van spreken [...] maar ik vind het knap dat er vijf mensen zijn die precies doen wat zij zegt.”* (A5Z;245). De regie van mevrouw Aalders uit zich in de nadrukkelijke wens om thuis te blijven wonen en niet opgenomen te worden in een verpleeghuis. Maar haar regie uit zich ook in kleinere zaken, bijvoorbeeld hoe en in welke volgorde bepaalde verrichtingen moeten gebeuren: *“Maar als mijn moeder, ik heb er aan moeten wennen als mijn moeder naar bed wilde, dan had ze een heel ritueelje en iedere keer als ik iets wilde dan zei ze ‘nu moet je dit doen, nu moet je dat doen.’ ‘nu moet je m’n schoenen uitdoen’”* (A5Z;131). Of zoals een schoondochter beschrijft: *“Nou, vanochtend was het kwart voor zeven en dan gaat die radio heel hard aan. Met andere woorden: ‘Bea, opstaan!’”* (A2SD;83). Moeder Aalders heeft namelijk een radio naast haar bed die ze met enige moeite kan bedienen.

Toch constateert dochter Claudia een afname van de regie ten opzichte van de medewerkers van de thuiszorg. En zij neemt die regie dan over:

“Ik ga er ook altijd van uit, dat zeg ik ook tegen mijn moeder: ‘Je moet zeggen wat je wilt.’ Dat wordt nu wel wat minder, merk ik, dat ik daar ook een beetje moet inspringen, van: ‘Goh, ze moet wel veel eten.’ Maar komt altijd wel goed, ze hield altijd wel goed regie, he. Maar dat wordt ook allemaal een beetje minder. Dus dat neem ik ook een beetje over.” (A3D;28)

Op deze manier groeit de rol van dochter Claudia op het gebied van de regie dus stap voor stap. In de volle breedte verzorgt zij 'regel-dingen':

"Dus ik doe alle financiën, met het PGB; alle rekeningen betalen; dingen met de woningbouw; alle dingen in huis; ze krijgt via de WMO ook thuis gewoon poets hulp, dus die rekeningen betaal ik; papieren die ingevuld moeten worden, doe ik." (A3D;197).

Ook bij de verdeling van de zorgtaken heeft zij het voortouw genomen. Zo vertelt broer Dirk over de verdeling van de zorgtaken: *"Nou, Claudia heeft daar voortouw in genomen: 'Geef wat je kunt. Kan je niet? Dan regelen we wat. Kun je het wel? En wil je het wel? Nou dat is ook goed.' Van: we respecteren daarin ook elkaars mening. En dat moet je ook doen, anders is een conflict zo geboren van: 'de een doet dat wel, de ander doet dat niet.'" (A4Z;275).* Dochter Claudia ziet hier een rol voor zichzelf: door de zorg voor haar broers meer vrijblijvend te houden en zelf duidelijk de controle te houden blijft de zorg soepel verlopen. Als zij er niet tussen zou staan dan verwacht zij *"Dat ze toch meer gaan verwachten van elkaar en dat dan niet gebeurt. En wat meer willen van elkaar en dat niet kunnen geven. En daar ben ik wel een ontspanning in. Dus zij hebben wat dat betreft, en dat maakt het ook wat lichter voor hen, de vrijblijvendheid in de zorg. En die heb ik niet. Zo voelt dat voor mij." (A3D;249).* Uitgangspunt in de verdeling van de zorgtaken is dus, voor de mantelzorgers naast Claudia, wat je wilt en wat je kan. Zoals zij zegt: *"het is een beetje gegroeid van wat iedereen kan; dat doen we. Wat ieder zijn deskundigheid is; dat pakken we." (A3D;258).* Ook geeft deze vrijblijvendheid haar de ruimte om de touwtjes stevig in handen te houden. Zij drukt nadrukkelijk haar stempel op hoe de zorg verleend wordt. Dit geeft zij zelf ook aan: *"Ja, ik kan ook veel bepalen in dit gezin. Want mijn broers luisteren ook best goed naar mij. Voordeel. Ik wil het op mijn manier doen. Ik heb mijn eigen weg hierin nodig." (A3D;302).* Het voeren van de regie betekent hier dus niet dat ingevuld wordt wat iedereen moet doen, maar het gaat om dat die zorg verleend wordt zodat moeder thuis kan blijven wonen. Ieder krijgt dan ook de mogelijkheid om bij te dragen wat hij of zij kan, maar ook de vrijheid om niet te zorgen. En ook de mogelijkheid van ondersteuning door de thuiszorg. Dochter Claudia regelt dat, zoals blijkt als broer Dirk komt zorgen zodat zij een weekend weg kan: *"Dan komt ie en dan vraag ik aan hem 'hoeveel zusters wil je hebben?' Dus dan zit er van 's ochtends toch nog een zuster van half negen tot één, dan kan hij gewoon zijn ding doen, hoeft ie niet op mijn moeder te letten." (A3D;285).* De regiefunctie van Claudia is niet dwingend, maar er wordt wel rekening gehouden met het door haar gemaakte en bijgehouden schema: *"Nee, nou, we kunnen gewoon gaan hoor, maar ik laat Claudia wel altijd weten van, nou je bent een avond vrij. Want dan kom ik." (A4Z;121).*

Belangrijk om op te merken is dat dochter Claudia hier ook de ruimte krijgt van de verschillende netwerkleden om deze regie te kunnen voeren. Haar echtgenoot, Cees,

omschrijft zich, zoals genoemd, als de ondersteuner van de mantelzorger. Hij spreekt ook over een *“familiaire verplichting die we uitvoeren. Daar ben ik tevreden mee.”* (A3SZ;29) en omschrijft de zorgsituatie als *“eigenlijk doet iedereen een beetje wat ze kunnen. En ik denk, zolang Claudia er tevreden mee is, ben ik ook tevreden. Ik vind het goed dat iedereen doet wat ze kunnen.”* (A3SZ;66). Of, zoals een broer dat omschrijft over de rol van Claudia:

“Het is haar wens en haar keuze om het op deze manier te doen en wij volgen. En tuurlijk ben ik het er mee eens, anders had ik allang moeten zeggen van ‘luister, zo gaan we het niet doen’ of ‘als jij dat graag wil, dan ik kom alleen op bezoek bij ma, ik doe verder helemaal niks’” (A5Z;247)

Opmerkelijk is ook dat een bewuste keuze om *geen* mantelzorg te verlenen kan bijdragen aan het soepel verlopen van de regie. Om conflicten over de regie te voorkomen verleent schoondochter Els bijvoorbeeld geen mantelzorg. Zoals haar echtgenoot Evert zegt: *“Els is daar vrij makkelijk in, en het is haar vak, dus ze zegt ook bewust: ‘Ik kijk wat jullie doen, ik ben het er niet mee eens, maar ik bemoei me er niet mee en als ik naar je moeder ga dan ga ik alleen als visite, dan ga ik haar niet verzorgen.’”* (A5Z;93). Dit *niet* verlenen van mantelzorg geeft dochter Claudia de ruimte om de zorg in te richten op de, door haar gewenste, eigen manier. Dit versterkt dus haar regiefunctie.

Zorgverlenen

Op het derde niveau van het concept ‘zorg’ staat het daadwerkelijke zorgverlenen centraal: wie doet wat en waarom?

De **motivatie** om mantelzorg te verlenen is bij de verschillende mantelzorgers nagenoeg gelijk. Eenvoudig en kernachtig zegt dochter Claudia: *“In de mantelzorg vind ik het op het moment belangrijk dat mijn moeder nog een beetje blij is.”* (A3D;399). Dat wordt ondersteund door haar broer: *“Nou, dat zij het naar haar zin heeft. Dat zij haar laatste dagen nog fijn kan leven.”* (A5Z;237). Zoals al eerder genoemd speelt bij de motivatie voor het verlenen van mantelzorg ook mee dat dit gedaan wordt om Claudia te ontlasten.

Het leeuwendeel van de zorg komt namelijk bij dochter Claudia terecht. Zij is bewust in de buurt van haar moeder komen wonen om te kunnen gaan zorgen, zij vindt deze zorg ook erg belangrijk en er zijn ook hoge verwachtingen van haar moeder. Dit verstevigt haar positie als mantelzorger.

Zij gaat vrijwel iedere ochtend om kwart voor acht naar haar moeder. *“dan wacht ik tot half negen op de zuster en in die tijd vindt ze fijn, want ze heeft dan vaak ontlasting gehad, dat haal ik dan weg. Ik doe vaak haar catheter, gewoon zitten en even kletsen.”* (A3D;6).

Om half negen komt dan de zuster, die wast mevrouw Aalders, regelt alles met het eten en brengt haar naar haar stoel. Daar zit ze dan een paar uur om vervolgens rond één uur weer naar bed te gaan. Vervolgens:

“Dan is ze eigenlijk drie uur alleen, twee en een half. Dat hangt er vanaf of er iemand komt. Ze heeft een alarm, dus als er wat is dan word ik opgepiept. Want ik werk hier in de buurt en ik kan er altijd even heen. Goed, maar dat komt bijna nooit voor, als ze eenmaal op bed ligt komt het meestal wel goed. Om vijf uur [komt] iemand van ons, half vijf, vijf uur. Ik weer of een van mijn dochters of een van mijn broers. Die halen haar wel uit bed en als niemand kan dan kan daar ook een zuster voor komen, hoor. Dat plan ik allemaal, wanneer ik zie: ‘er moet vandaag een zuster komen’, dan komt er gewoon een zuster.” (A3D;6).

Vervolgens is mevrouw Aalders een aantal uur op en wordt ze weer naar bed geholpen. Dan komt dochter Claudia om elf uur 's avonds nog even kijken hoe het gaat. Een dergelijke inzet vraagt veel van haar. Al eerder is de ondersteuning van haar echtgenoot Cees genoemd en treffend verwoordt hij dat zijn aandeel in de zorg, dus het ondersteunen van Claudia, ook door zal gaan na het overlijden van zijn schoonmoeder:

“Ik ... voor mij vooral dat ik het mogelijk maak voor Claudia om dit te doen. Maar als haar moeder overlijdt en dat zal wel gebeuren vroeger of later. Ik denk dat zou voor haar ook een moeilijke tijd zijn, dus ik denk dat mijn taak, voor mij dan, dat ondersteunen zou ook door gaan na de dood van haar moeder, omdat ze dan een heel moeilijke tijd heeft. Ze is constant bezig met haar moeder en werk, dus dat zal een groot gat zijn als haar moeder er niet meer is.” (A3SZ;129)

Eerder in het zorgproces echter ondersteunde Cees ook nog wel in het vervoer, omdat Claudia niet kan autorijden. Hierin speelt Cees dus een belangrijke rol. Afspraken werden dan vaak gepland op zijn vrije dag, omdat hij vier dagen in de week werkt. Daarnaast kwamen ook veel kleine klusjes langs, als het vervangen van een kapotte lamp, omdat zij zo dichtbij wonen:

“En als er iets verkeerd ging, dus als er iets kapot ging of werkte niet, dan veelal ging ik daar heen om daar iets mee te doen. Maar...

Wat voor dingen?

Nou zo'n lamp bijvoorbeeld. Maar veelal was het de televisie. Ze heeft twee afstandsbedieningen en ze kon dat niet aan, en dan belde ze regelmatig op, “he, de televisie werkt weer niet”

En dan ging je er heen?

Ja, dan ging ik er heen. En... lampen of ... maar als er iets nodig was. Of, toen ze een beetje mobiel was en ze had een rolstoel nodig, nou dan brengen we die. Dat soort dingen heb ik gedaan. Maar dat echt zorgen, koken of wassen, nee, dat heb ik niet gedaan.” (A3SZ;31)

Ook twee dochters, van 16 en 18 jaar, van Claudia en Cees helpen mee met de zorg voor hun oma. Dit gebeurt op basis van het PGB. Voor Claudia verlaagt dit enerzijds de drempel om wat te vragen en anderzijds verhoogd het de stabiliteit van het aantal mantelzorgers. Door betaling wordt de zorg namelijk meer als een soort baan gezien:

“Ja want ik het op een gegeven moment bezwaarlijk worden, want ik vroeg hen eigenlijk ook nooit. Want dat vind ik best moeilijk ook, om mensen te vragen. En toen [...]zei ik:

'Nou, als je wilt kan je bij oma wel wat verdienen. Maar dat betekent wel dat ik nou echt een beroep op jou kan doen. Dat je dus niet kan zeggen, nou ik kan nu even niet of heb eigenlijk geen zin. Dan heb je gewoon een baan en dat moet je wel willen bij je oma en oma moet dat ook willen.' " (A3D;38).

Op deze wijze dragen partner en kinderen van Claudia bij aan het verlenen van zorg aan hun (schoon)moeder, respectievelijk oma.

De oudste twee zonen, Albert en Bert, zijn niet direct betrokken bij de verzorging, maar hebben wel een specifieke rol in de zorg voor hun moeder. Zoals al eerder genoemd spelen zij een belangrijke rol op medisch gebied, vanwege hun professe als huisarts en cardioloog. Zij gaan mee naar afspraken met specialisten, houden zicht op de medicatie en regelen zaken op medisch gebied. Zo vertelt dochter Claudia over Albert en Bert over het bezoeken van specialisten:

"Dat doet mijn broer. Albert en Bert. Vaak gaan ze met z'n tweeën, want Bert is cardioloog. Dus dan doen ze dat vaak samen als dat kan. Want Bert dat is toch een beetje, hoe meer zwaargewichten je te woord staan, hoe meer dokters luisteren. Dus daar heb je ook heel veel geluk bij, bij hun. Vooral bij mijn broer Albert, die heel veel werk daaraan besteed heeft. Toch naar de specialist gaan, met voorrang en bellen, dan mag ze meteen komen." (A3D;158).

Maar de twee oudste zonen worden ook geraadpleegd als er op medisch gebied zich iets voordoet, zo vertelt dochter Claudia:

"Ja, alle medische zaken doe ik, ik zet haar pillen uit, [dat] zijn verpleegkundige zaken. Maar als er iets is, als ik vragen heb, dan bel ik meteen mijn broer. Als ze wat heeft en Bert die doet het vocht, omdat ze een slecht hart heeft ook, dus als ze dikke benen krijgt zegt ie 'geeft een beetje van dit of een beetje van dat'. Dus medische dingen, doen zij eigenlijk." (A3D;224)

Dit geeft een bepaalde rust, omdat niet alleen advies ingewonnen kan worden, maar ook een oplossing vaak voorhanden is omdat zij de benodigdheden al in huis hebben gehaald. Zo vertelt broer Dirk: *"Als ons mam benauwd is, je hoeft maar te bellen, en dan 'je moet dan dat-en-dat pilletje geven, dat ligt daar-en-daar.'" (A4Z;259).* De zorg voor mevrouw Aalders verloopt, doordat Albert en Bert arts zijn, soepeler:

"Nou, Albert, die kan gewoon wat dingen uit z'n praktijk mee nemen. Hij doet sneller wat onderzoekjes. Als er bloed gecontroleerd moet worden, nou goed, je kan de huisarts laten komen, of een zuster laten prikken, maar Albert neemt dat mee en die doet dat gewoon even." (A4Z;222)

Als het echter gaat om huishoudelijke of verzorgende zaken, dan wordt hun aandeel omschreven als *'meedenkend, niet uitvoerend'* (A5Z;112). Dus: wel betrokken bij de zorg, maar niet bij het verzorgen. Wel als de nood aan de man is, maar gebrek aan kunde speelt een rol, zo vertelt broer Dirk:

"Nou nee, ons mam moest naar bed, en ik dacht we zijn met z'n tweeën en dan ga ik niet alleen tillen. Dan doe je het met z'n tweeën. En daar heb ik Bert echt uit moeten leggen, nou dan moet je daar vastpakken en zo draaien. Hij kon het inderdaad niet. Maar hij

hielp wel mee.” (A4Z;237).

De oudste zoon, Albert, komt regelmatig op bezoek, hij komt dan niet om te zorgen. Sterker nog: *“Als Albert is geweest, dan weet je bijvoorbeeld: ‘er is afwas’.” (A4Z;419).* Als hij komt is er ook altijd iemand van de thuiszorg aanwezig.

Bert, de tweede zoon, is niet zo'n familiemens en niet een zorg-type. Hij is wel betrokken, zoals al beschreven is, maar erg veel contact met de familie heeft hij niet. Zoals zijn vrouw zegt: *“Hij is geen zorg type, nee dat zou niks voor... nee, als hij met poep en pies in de weer moet, ja, hij is dan een dokter, maar, nee.” (A2SD;169).* Daarnaast wordt ook aangegeven dat hij niet direct zorgt doordat hij een drukke baan heeft en dat zij op 1¾ uur rijden van hun (schoon)moeder wonen. Daarnaast is er vanuit de familie vrijwel geen dwang om te *moeten* zorgen: er heerst de overtuiging dat je moet doen wat je *kan* en *wil*: *“Hij kiest voor dat en ik weet, hij heeft ook een hele drukke baan. Dus hij kan het er niet bij hebben. Dus dat moet je respecteren. Degene die het er wel bij kan hebben die doen dat.” (A5Z;108).* Deze overtuiging versterkt de mogelijkheid om afzijdig te blijven.

Zijn vrouw, Bea, komt wel regelmatig. Zo ongeveer om de week komt zij op dinsdag en blijft ze tot donderdag om dan door Bert weer opgehaald te worden. *“Dan heeft hij ook z'n twee uurtjes hier, met ma.” (A2SD;123).* Dit doet zij om dochter Claudia te ontlasten, zoals eerder al genoemd, maar ook *“om een goed gevoel later over te houden, voor m'n man en voor de rest van de familie.” (A2SD;163).* Ze vindt de zorg, om die alleen te doen, te zwaar, maar op gezette tijden met hulp van de thuiszorg lukt het wel:

“Zonder thuiszorg zou ik het niet kunnen, ik ben niet een verpleegster. Wassen, dat is best intensief, dat is echt intensief. Dus, nou ja, in combinatie met moet dat lukken.

Ja precies, want wat zijn de dingen die jij doet?

Nou, koken, wassen, in bed, uit bed, d'r poepjes, alles eigenlijk, ja. En wat de thuiszorg doet is haar wassen en omdraaien en dat soort dingen, die vind ik zwaar.” (A2SD;9)

Het voeren van de regie door mevrouw Aalders, zoals beschreven bij het tweede niveau, werkt ook door op het niveau van het daadwerkelijke zorgverlenen. Haar schoondochter Bea stelt dat op prijs: *“Ze heeft, dat, gelukkig. Ik heb dat graag, ze geeft dat heel goed aan. Wat ze wil en wat ze niet wil, ja. En ze weet ook precies: bij die kan ik dit en bij die kan ik dat meer vragen.” (A2SD;89).* Dit geeft haar zekerheid en handvaten om de zorg te kunnen verlenen.

Zoon Dirk probeert regelmatig te komen zorgen voor zijn moeder. Zoals al eerder genoemd wil hij daarmee ook zijn zus Claudia ontlasten. Zodat zijn zus even weg kan of tijd voor zichzelf heeft. Door een nieuwe, drukkere, baan en een reistijd van 1½ uur naar

z'n moeder is hij er nu meestal een keer in de twee weken, al probeert hij vaker te komen. Wel spaart hij overuren om die in te kunnen zetten naast zorgverlof.

"Ik heb wel nu afgesproken op mijn werk van, als de tijd daar is kan ik zorgverlof opnemen, maar dat is ook beperkt. Maar ik probeer nu ook zoveel uur op een dag te maken dat ik gewoon heel veel overuren heb." (A4Z;44)

Naast zijn werk in de zorg werkt hij zelfstandig als tuinarchitect. Hij verzorgt daarom het balkon bij zijn moeder en heeft daar bijvoorbeeld een speciale plantenbak gemaakt. Deze handigheid uit zich ook op andere fronten:

En verder, in de familie, ja ze hebben allemaal een beetje twee linker handen. Ja behalve ik. Dus als er wat kapot is of als er wat gemaakt moet worden dan is dat zo gepiept. (A4Z;54)

Daarnaast verzorgt hij zijn moeder als hij er is, tot een zekere grens:

"ik doe alles bij ons mam, behalve het kruis wassen, ik denk: het blijft toch mijn moeder. Maar verder, de billen afvegen, wassen dat maakt me helemaal niks uit. [...] Ik merk bij ons mam wel soms eens wat schaamte gevoelens. En dat begrijp ik ook wel. [...] en dat roept bij mij dan ook weer de schaamte op naar haar toe." (A4Z;12)

Alhoewel deze schaamte het zorgverleners wat bemoeilijkt is het zijn achtergrond in de zorg waardoor hij makkelijker verzorgende taken op zich kan en wil nemen. Waar het niet lukt, vraagt hij advies aan zijn zus Claudia.

"Nou ja, ik denk dat het vrij simpel is. Ik ben er redelijk bekend mee. Al heb ik een aantal technieken wel weer moeten ophalen. Het tillen en het wassen. Ik zat vroeger op een hoog niveau met verstandelijk gehandicapten, dan hoef je dat niet te doen. En nu zit ik op een stuk lager niveau en nu doe ik bijna niks anders. Nou, niks anders, ik heb er meer mee te maken. En dan wordt je er ook wel handiger in. [Er] Zijn ook technieken van collega's die ik nou bij ons mam kan gebruiken. Met tillen en draaien en doen en vasthouden. En ik leer van Claudia, die legt dat ook heel goed uit." (A4Z;251)

De jongste zoon, Evert, probeert twee keer in de week naar z'n moeder te gaan. Hij heeft een goed contact met zijn moeder en in zeker zin is het mantelzorg gegroeid uit eerder contact:

"Toen was m'n moeder lang niet zo slecht, maar ik ging standaard een keer in de week in de auto een rondje rijden of ik ging dit of mee op vakantie, of. Ik heb dus heel veel met m'n moeder gedeeld."(A5Z;223)

Als hij daar is dan kookt hij meteen een aantal porties eten. En:

"Dus dat doe ik en dan haal ik wat boodschappen op, wat te zwaar is voor Claudia, en nu komt het heel vaak voor dat ik bijvoorbeeld op vrijdag ga en dan blijf ik slapen en dan geef ik ma een ontbijt en dan komt de zorginstelling die is ingehuurd." (A5Z;21)

Als hij bij zijn moeder is wil hij ook echt zorgen, maar tot een bepaalde grens:

"Als ik er eenmaal ben dan zorg ik voor haar. Dus als ze naar het toilet moet dan doe ik dat ook. Wassen doe ik niet. [...] Ik vind dat dat de hulp, de zorginstelling, mag doen. Het is ook niet mijn vak. Als ze naar het toilet moet dan doe ik dat wel allemaal. Als het schoongemaakt moet worden, maar echt wassen doe ik niet. [...] Ik wil ook nog een beeld van mijn moeder overhouden van 'zo is ze', 'zo was ze' en 'zo overlijdt ze'. En ik vind dat ik al heel ver ben gegaan dat zij, als zij moet toiletteren, dat ik met een nat washandje de boel schoonmaak." (A5Z;25).

En die grens mag ook bestaan, want er is altijd ruimte voor om dat op te vangen: ofwel door de thuiszorg, ofwel door Claudia. Evert heeft moeten wennen aan zijn rol als verzorger. Daarin vraagt hij advies aan zijn zus Claudia en ook aan zijn vrouw Els die ook werkzaam is in de zorg. Zo was er ergernis over de regie die zijn moeder voerde, *“totdat ik het voorbeeld bij Els neerlegde en [die zei:] ‘Nee, laat haar maar. Het is prima, dat blijf je toch houden. Ze wil toch de regie houden’ “* (A5Z;137). Het gaat dan bijvoorbeeld over het naar bed gaan. Daarin is het van belang om ook te zien dat moeder Aalders al veel regie uit handen heeft moeten geven. Op die kleine stukjes waar dat kan, komt dat sterker naar voren. Door de tips van Els kon Evert dat gaan toepassen:

“Ze kan de hele dag over nadenken hoe ze een, hoe ze dat ritueeltje als ze naar bed gaat. Iedere keer vertelt ze dat en in het begin dacht ik ‘ja, mam, dat weet ik ook wel.’ en dat zei ik dan ook zo. Dus ik moest groeien in m’n rol. en zeggen ‘oh ja, moeder, dat is waar ook.’ ‘maakt niet uit, dat doen we even.’ en ‘geen enkel punt’, niet er op reageren of ‘natuurlijk.’” (A5Z;133)

Maar hij verleent de zorg ook met plezier, dat is een belangrijk onderdeel ervan: *“ik kook en ik gein een beetje met m’n moeder of we kijken samen tv, ik vertel haar wat of ik laat haar wat vertellen.”* (A5Z;125). Wel wordt voor hem merkbaar dat de zorg zwaar is naast een drukke baan in het onderwijs. De zomervakantie is voor hem erg belangrijk om op te kunnen laden en daar ligt dan voor hem ook een grens: *“uiteindelijk heeft ieder gezinslid ook even tijd nodig om niet te zorgen, om even de batterij op te laden. Om in september ergens weer te beginnen. Dus eigenlijk wil ik gewoon zeggen van nou, ma, je krijgt je zorg, maar even niet van ons, zodat iedereen uitgerust is en de draad weer op kan pakken.”* (A5Z;51).

Zorg ontvangen

Op het vierde en laatste niveau gaat het om de feedback en de acceptatie van zorg door de hulpbehoevende.

Over het algemeen toont mevrouw Aalders zich krachtig, ze vraagt niet veel expliciet, maar wel impliciet door thuis te willen blijven. Ook, zoals naar voren is gekomen in bij de regie-functie, laat zij duidelijk merken wat ze wil en hoe ze dat wil. Geestelijk is ze sterk en heeft ook oog voor de ander, zoals Claudia vertelt:

Nu merk ik, nu wordt het wel heel moeilijk, maar ze zoekt altijd mogelijkheden. Ze vraagt niet gauw. Ze is ook altijd dankbaar, blij dat je komt en ‘pas op jezelf.’ (A3D;110)

In de zorg voor mevrouw Aalders komt naar voren dat zij meer vraagt en verwacht van haar dochter dan van haar zoons. Als het dan gaat om verzorgende taken komt dit sterk

naar voren. Sekse speelt, in het kunnen ontvangen van die zorg, een belangrijke rol, zoals Claudia vertelt:

"En mijn moeder die is het ook niet die het aan hun vraagt. Dat maakt wel een verschil in man en vrouw, mijn moeder heeft dat wel heel duidelijk. Zal ook niet zeggen 'goh, ik heb het aan Albert gevraagd.' 'Ja, nee, dat kan hij niet' of 'dat is toch een man...' " (A3D;376)

Dit wordt bevestigd door haar echtgenoot Cees die aangeeft dat het ook een wat ongemakkelijke situatie zou opleveren, als hij die zorg zou verlenen:

"Niet dat het niet zou kunnen, maar onze relatie is zo dat ze zich zou generen als ik iets voor haar deed.

Waarom is dat denk je?

Nou een is, nou ik ben man. Zij is een heel traditionele vrouw." (A3SZ;72)

Maar het gaat hier niet om een strikte grens. Door noodzaak zal ze het ook de situatie moeten accepteren en kan het zelfs met een zeker gevoel voor humor benaderd worden, zo vertelt zoon Dirk:

"Ze heeft ook heel lang moeite gehad dat ik haar ontlasting moest weghalen en haar moest afvegen. Maar ze heeft nou zoiets, dat kan ze loslaten [...] Het is nou eenmaal zo. En nou hebben we er gewoon lol om. 'Nou Dirk, jongen, ik heb hier een verrassing voor je!' " (A4Z;171)

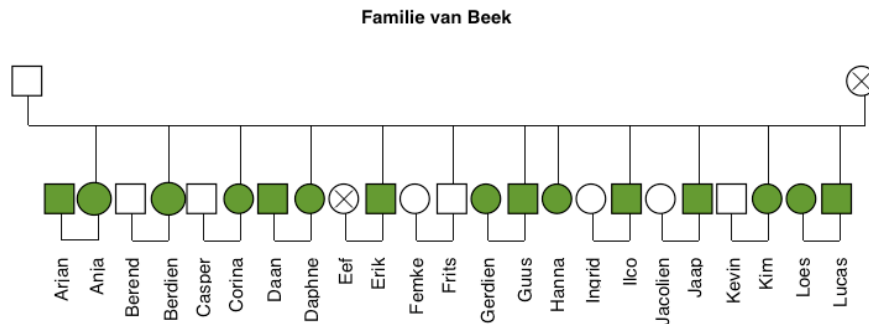
Conclusie

In de zorg voor mevrouw Aalders wordt de regie gevoerd door mevrouw Aalders zelf en door dochter Claudia. Claudia wil graag deze mantelzorg verlenen, maar dat wordt ook enigzins van haar verwacht door haar moeder. Zichtbaar is wel dat zij daar veel tijd en energie in stopt door vrijwel dagelijks, en dan meerdere malen per dag, naar haar moeder te gaan. Haar echtgenoot geeft haar die ruimte door taken thuis over te nemen. Ook heeft hij bijgedragen in de mantelzorg door klusjes te doen of vervoer te regelen, aangezien Claudia geen rijbewijs heeft. Daarnaast zijn twee dochters van Claudia, op basis van het PGB, ingezet in de zorg.

Bij anderen in het netwerk komt naar voren dat zij ook deze mantelzorg verlenen om Claudia te ontlasten. Een schoonzus bemoeit zich juist niet met de mantelzorg om zo niet in het vaarwater van Claudia terecht te komen.

De twee oudste broers ondersteunen met name op medisch gebied, de twee jongste broers komen voor de verzorging en dragen de zorg voor het balkon en het eten. Op deze wijze verlenen de broers zorg aan hun moeder en ondersteunen zij Claudia in de zorg.

4.3 Familie Van Beek.



Het genogram van de familie Van Beek

In de familie Van Beek draait de zorg om de 89-jarige vader. De heer Van Beek heeft Alzheimer en is volledig verpleegbehoefstig: 24 uur per dag is er één-op-één zorg voor hem georganiseerd. Hij kan nog wel zelf lopen, maar bij alles moet de heer van Beek ondersteund worden. Begin 2007, na het overlijden van mevrouw Van Beek, is de zorg op de schouders van de familie gekomen. Voor die tijd was het niet zo dat mevrouw Van Beek alles verborgen hield, maar ze wilde de zorg wel vooral zelf doen, zoals een zoon vertelt: *“Ze had heel veel moeite met de inbreuk die zorgverleners op haar privacy zouden doen, op haar leven.” (B7Z;33)*. Wel regelde dochter Kim al enige zaken op financieel gebied en deed ze wat boodschappen. Haar rol is in de huidige situatie uitgegroeid tot de spil van de organisatie. Afgezien van twee zonen hebben alle kinderen in eerste instantie de zorg opgepakt. Naarmate de tijd verstreek zijn meerdere kinderen, om verschillende redenen afgehaakt.

De familie Van Beek is een grote familie, bestaande uit zes zonen en zes dochters. De zorg voor de heer Van Beek wordt grotendeels verleend door professionele zorgverleners. Aangezien 24-uurs zorg nodig is en er op het moment nog vier mantelzorgers daadwerkelijk hulp verlenen die ieder één keer in de twee weken een dienst draaien, komt het leeuwendeel van de zorgverlening bij professionals terecht.

De familie is zeer nauw betrokken bij de zorg, maar de groep die daadwerkelijk zorg verleent wordt steeds kleiner. In de zorg voor hun vader zijn het nu vooral de dochters die mantelzorg verlenen en zij gaan er ook het langste mee door. De dochters worden daar veelal in gesteund door hun partner. Een zoon vormt hierin een uitzondering, Guus. De spil in de organisatie van de zorg is dochter Kim. Wat betreft het zorginhoudelijke deel is schoondochter Gerdien leidend. Zoon Guus vat de situatie van zijn vader samen:

“De hulpbehoefte is dat hij 24 uur zorg om zich heen heeft om hem in letterlijk alles te begeleiden. En onze wens is dat dat gewoon thuis gebeurt. Want op zo’n moment is

het vanzelfsprekend voor de meeste mensen om te zeggen: 'dan moet hij dus opgenomen worden'. En heel denkbaar, want het kost klauwen met geld om alle tijd iemand daar aanwezig te hebben, want ook 's nachts dan kan hij roepen, dan moet hij hulp hebben. Dan kan hij niets verwachten dat hij iets zelfstandig kan. Je kan hooguit verrast zijn als hij iets zelfstandig doet." (B7Z;3).

Bij de familie Van Beek wordt de wens om de heer Van Beek thuis te verzorgen niet door iedereen gedeeld.

Aandacht hebben voor

Een eerste aspect van 'zorg' is het herkennen van een hulpbehoefte. Waar is oog voor? Het gaat dan om de *richting* van de aandacht, *het domein* waarop deze aandacht zich richt en de *camouflage* van een hulpbehoefte die de zichtbaarheid van een hulpbehoefte beïnvloedt.

Wat betreft de **richting** waar aandacht voor is, volgen respectievelijk het netwerk op zichzelf, de aandacht voor elkaar en de aandacht die ieder voor zichzelf heeft elkaar op. In het netwerk van de heer van Beek zijn voldoende financiële middelen. Met behulp van een PGB, het ruime pensioen van de heer van Beek en een verhoogde hypotheek op het ouderlijk huis wordt de zorg bekostigd. Ook is er de nodige expertise in het netwerk doordat schoondochter Gerdien verpleegkundige is. Daar wordt zwaar op geleund. Dat zal naar voren komen bij de bespreking van de regiefunctie die Gerdien heeft.

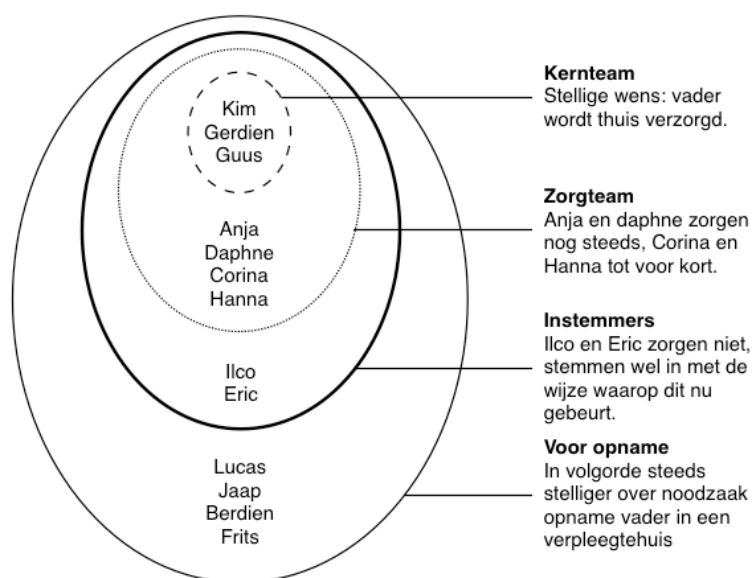
Dochter Kim is de spil in de zorg en doet heel veel, onder andere de planning en organisatie. Zij wil dat ook graag op haar manier doen, en zij doet dat met een grote inzet. Zoon Guus heeft wel eens aangekaart hoeveel druk dat op de zorgenden legt:

"Ja, het wordt onderschat hoeveel uren ze er mee bezig is. En ik heb in de familie ook wel eens aangekaart van, moet je dit nou wel doen? 'dit is mijn manier, en ik wil het zo' maar ik blijf zeggen en blijf bewaken: 'let op!' Weet je wel, voor haar, het is inderdaad haar manier, maar ze is 24 uur bereikbaar. Ze hoeft er niet altijd te zijn en het gebeurt niet altijd, maar ze is er wel." (B7Z;229)

Onderling is er wel wat wrijving en verschil van mening. Dat heeft met name te maken met de vraag of de heer Van Beek thuis verzorgd blijft worden of opgenomen wordt. Door deze zorgsituatie leren de familieleden elkaar beter kennen. De band tussen de zorgenden wordt hechter, zoals dochter Kim beschrijft: *"Je leert elkaar beter kennen, al hoeft dat niet altijd positief te zijn: Ja, ja, dus degene die zorg verlenen dan, he. Ja, de andere ook op een andere manier -wat minder prettig- leert kennen, maar goed. Maar met name degene die zorg verlenen ken je nu veel beter dan daarvoor."* (B11D;445).

Een kleine groep, het kernteam, richt zich heel sterk op de heer Van Beek. Zij pleiten voor een strikte één-op-één benadering en zijn sterk voorstander van de verzorging van hun vader thuis. In de rest van het zorgteam wordt die wens gedeeld, al is de benadering wat minder strikt. Ilco en Eric verlenen zelf geen zorg, maar stemmen wel in met de

manier waarop deze nu verleend wordt. De laatste vier zijn met verschillende stelligheid vóór opname van hun vader in een verpleegtehuis. Opmerkelijk is dat een schoondochter, Gerdien een belangrijke positie heeft in de mantelzorg, zoals ook uit de volgende paragraaf over de regie zal blijken. De opvattingen over de zorg voor hun vader, en daarmee ook grofweg een schaal van gerichtheid op vader, is hieronder afgebeeld. Deze afbeelding laat tevens zien wie wel en wie geen mantelzorg verleent.



overzicht van zorgopvattingen in de familie Van Beek

De meningen over de zorg voor de heer Van Beek variëren van waardering tot het afkeuren ervan. Zoon Ilco vindt de zorg zoals hij nu gegeven wordt bijzonder en steunt deze wijze: *“Ja, dat vind ik heel bijzonder. Ja, dat zou eigenlijk voor meerdere oudere mensen zo geregeld moeten kunnen worden.”* (B9Z;127). Berdien is echter voor opname: *“ik zie de meerwaarde niet. [...] dat het eigenlijk toch beter zou zijn dat hij opgenomen zou worden en dan zoveel mogelijk zorg inkopen.”* (B2D;79).

Wat betreft het **domein** waar aandacht is voor een hulpbehoefte springen bepaalde zaken in het oog. Zo is het voor dochter Kim logisch dat zij de organisatie van de zorg op zich genomen heeft, omdat zij veel ervaring heeft vanwege de jarenlange zorg voor een gehandicapte zoon:

“ja, we hebben voor onze zoon een zorg budget gehad natuurlijk. Dat is ook de reden dat ons moeder naar het budget is gegaan.

Omdat jullie het al hadden?

Ik had het, en toen dus duidelijk werd dat er wat zorg moest komen zei ik tegen ons moeder ‘je moet zorgen dat je een budget aanvraagt.’

Toen wist je de weg eigenlijk al?

En hoe makkelijk het is en ik kon het voor haar, want daarom was het ook logisch dat ik het zou gaan regelen, want vanaf het begin dat we het budget hadden –dus toen

leefde mijn moeder nog- heb ik het vanaf het begin af aan, die organisatie al gedaan. En in dat opzicht omdat ik toch al met de zorg, met ons mam het meest bezig was, was het meest voor de hand liggende dat ik de mentor zou worden.” (B11D;403)

Dit geeft niet alleen aan hoe ervaring op een bepaald gebied eerder leidt tot het meer aandacht hebben daarvoor, maar ook hoe vanzelfsprekend zorgtaken in elkaar overvloeien. De zorg voor haar kind biedt de ervaring waarmee ze tips kan geven aan haar moeder en ook die zorg gaat regelen. Dit groeit vervolgens uit tot dat zij de spil is in de organisatie voor haar vader.

Schoondochter Gerdien is verpleegkundige. Hierdoor richt zij zich op het zorginhoudelijke deel. Dit komt sterk naar voren in de volgende paragraaf, omdat zij op basis van deze expertise ook een regiefunctie heeft in de zorg. Er is hierdoor binnen de familie Van Beek veel aandacht voor *hoe* de zorg het verleend kan worden:

“Nou, ik ben gespecialiseerd verpleegkundige en doe een hele hoop dingen met thuiszorgtechnologie. [...] In het verleden heb ik dat wel gedaan, bij mensen met Alzheimer thuis of mensen met reuma en de chronisch zieken, maar doe ik nu niet meer. Ik zit al een jaar of 10, 15 in het gespecialiseerde werk. [...] Maar goed, ik zit al vanaf m'n 17^e in de verpleging, dus dat is al heel wat.” (B7SD;43)

Wat betreft de *camouflage* van de hulpbehoefte, en dus in hoeverre een hulpbehoefte ook zichtbaar wordt, wordt duidelijk dat door de Alzheimer de signalen die de heer Van Beek geeft verschillend worden geïnterpreteerd. Hier kan grofweg dezelfde schaal gebruikt worden als bij de zorgopvattingen. Het kern- en zorgteam stellen veel te zien en te herkennen, diegenen die voor opname zijn, stellen weinig te herkennen. Dochter Berdien vat dit samen:

“Als hij dus nu [...] het ergens over heeft, dan geven zij er antwoord op, op de manier waarop zij denken dat het is. En dan vraag ik dan, als ze dan later zeggen: ‘we hebben het daarover gehad’, dan vraag ik me af: ‘heeft hij het er werkelijk over gehad of is [dat] wat zij dus aanvullen en op doorspelen?’ [...] Dus dat kan ik niet erkennen. En dat is wat ook wel in het familieoverleg ook wel meer naar voren komt bij degenen die geen zorg verlenen. Die herkennen zich ook niet in wat degene die zorg verlenen, dat ervaren. Daar ben ik niet de enige in.” (B2D;85)

Zoals al aangegeven verleende dochter Kim al langer mantelzorg aan haar ouders, ook toen moeder Van Beek nog leefde. Dochter Kim geeft aan hoe moeder Van Beek alles zo goed als mogelijk probeerde te verzorgen, maar omdat Kim regelmatig langskwam aan haar meer liet zien van haar hulpbehoefte: “*en bij mij liet ze op een gegeven moment dus het scherm vallen, van euh, bij degene die maar af en toe kwamen zorgde ze dat alles pico bello was.*” (B11D;532). Hierdoor ging zij stap voor stap meer mantelzorg verlenen. Door de camouflage van moeder werd voor de familie niet direct zichtbaar wat de situatie van vader van Beek was. Een zoon verwoordt dat als volgt:

“Ja, mijn moeder was nog van de oude stempel, he, dus die wilde alleen zorgen en euh, ja, die heeft hulp ook altijd wel een beetje af gehouden en ik vond ook dat dat haar goed recht was, dat.. en dus toen hebben wij het als familie veel minder opgemerkt.”

(B12Z;66)

Zorgen dat

Op dit niveau gaat het om de vraag wie de **regie** voert. Daarmee hangt de beoordeling van *hoe* de zorg het beste verleend kan worden samen. In de familie Van Beek kan onderscheid gemaakt worden tussen de formele en de informele regie.

Kernpunt in het voeren van de regie is dat de heer Van Beek daar zelf geen directe invloed meer op heeft. Zijn signalen moeten vanwege de Alzheimer worden geïnterpreteerd en die inschatting maken de personen die nu de regie voeren.

De formele regie bestaat uit een bewindvoerder en twee mentoren. Vanwege Alzheimer is de heer Van Beek niet meer handelingsbekwaam. De oudste dochter, Anja is aangesteld als bewindvoerder. Over hoe dat begonnen is, vertelt ze: *“Hij had zijn belastingopgave gedaan. Dat deed hij altijd zelf. En gewoon via internet en toen kreeg hij het terug, want hij had het fout gedaan. En daar was hij helemaal van ondersteboven, van hoe kon dat nou dat hij dat niet goed gedaan had? en.. toen zei ik, nou papa ik zal er weleens naar kijken [...] toen ik zei, ja, nee pap, het klopt, je hebt dat en dat fout gedaan... Hij was meteen gerust gesteld, het klopte.”* (B01D;7) Anja draagt de verantwoordelijkheid voor en heeft de beslissingsmacht over financiële zaken. Daarnaast zijn er twee mentoren die verantwoordelijk zijn voor zorginhoudelijke beslissingen. dit zijn dochter Corine en dochter Kim.

De informele regie, de eigenlijke dagelijks merkbare regie, ligt bij Kim, haar schoonzus Gerdien en Guus. Zoals al genoemd is dochter Kim de spil in de organisatie van de zorg, zij voert een strakke regie. Zij verzorgt de planning, de financiën en de boodschappen.

“Maar ook de organisatie, [...] de boodschappen, die doe ik wel dan, maar ook de organisatie van de hulpen, he, dus dat de planningen komen en dat er dus altijd op de juiste tijd, de juiste hulp is enzo. Die dingen. Dat de contracten van de hulpen kloppen, de betalingen van de hulpen, dat hele circuit.” (B11D;12)

Alhoewel Anja verantwoordelijk is voor de financiën komt in de praktijk veel bij Kim terecht en regelt zij ook op dat gebied veel:

“Ja, ja, terwijl de financiën dus bij Anja zit, he, of... kijk officieel moet zij alle financiën doen, maar dat is natuurlijk niet praktisch, want dan moet ik iedere keer als ik boodschappen gedaan heb bij haar de rekening indienen, dus, in principe heb ik gewoon de lopende rekening –daar kan zij ook bij- maar daar kan ik ook rechtstreeks bij, heb ik gewoon een rekening van en, dus, dat doe ik gewoon.” (B11D;391).

Formulieren komen ook bij Kim binnen, maar moeten officieel door Anja getekend worden. Die bureaucratische route werkt niet helemaal soepel, want op het moment dat een bepaald formulier ingevuld kan worden, moet het al snel weer op de post gedaan worden. Dan is er dus te weinig tijd om bij haar zus een handtekening te halen:

“Nou ja, dus dat is heel fijn, dus als ik nu een formulier krijg dan leg ik het blanco bij ons Anja neer, dan zeg ik ‘zet maar alvast je handtekening’ want je moet op het moment dat je het kan invullen he, moet het binnen een week daar weer zijn.”

(B11D;397)

Voor bezoek aan vader Van Beek is afgesproken om eerst contact op te nemen met Kim. Niet alleen om te kijken of er geen andere afspraken staan, maar ook omdat zij een duidelijke visie heeft op de zorg voor haar vader. In sommige gevallen wil ze liever niet dat er bezoek komt als daarmee de heer Van Beek minder aandacht zou krijgen.

“Dat is eigenlijk de afspraak, he, dat je dus met mij contact opneemt en dat ik dus kijk van, kan het, en, ja, of kijken welke dag het beste uitkomt. Want zeker in het begin hadden we ook hulp, waarvan daar moet echt geen bezoek bij zitten want die hebben de handen al vol aan zichzelf. En als er dan nog bezoek bij komt gaat het gewoon fout.” (B11D;167)

Waar dochter Kim de praktische organisatie van de zorg op zich neemt, neemt schoondochter Gerdien, vanwege haar expertise door haar jarenlange ervaring in de zorg, het zorginhoudelijke gedeelte voor haar rekening. Zij heeft een strakke regie in alles om de omstandigheden voor haar schoonvader zo goed mogelijk te hebben:

“Bij ons is een heel streng schema. Een strak dagprogramma, een strak voedingsschema... en dat zorgt dat de situatie is zoals die is. Dat die goed loopt. Dat ook zijn fysieke toestand daarmee waarschijnlijk beter is.” (B7SD;15)

Doordat Gerdien ook twee keer in de maand een lange dienst van 19 uur voor de heer Van Beek zorgt, houdt zij goed in de gaten hoe alles verloopt. Zowel wat betreft de gezondheid van haar schoonvader als het functioneren van de professionele hulpen. Zij heeft een controlerende functie:

“Dat denk ik omdat de hulpen die er zijn, iedereen die er komt doet het met de beste bedoelingen, maar het zijn allemaal eigenheimers, einzellgangers. Die er vanuit gaan dat het op hun manier goed is en dan wordt er minder drinken aangeboden, gegeven als dan eigenlijk goed voor hem is, bijvoorbeeld. Denk aan wat ie bijvoorbeeld op z'n boterham krijgt, denk ook even aan het fruit dat ie op een dag krijgt. Er moet regelmaat doen, er moet sturing in zitten.” (B7SD;19)

Om zeker te weten dat de zorg verleend wordt binnen de visie van de familie werkt Gerdien ook de nieuwe professionele hulpen in. Daardoor weet ze precies wat wel en niet bekend is bij de hulpen:

“Ik werk de nieuwe hulpen in, doe ik ook. Voor dat ze weten zo goed mogelijk dat dat één persoon doet en één persoon weet van nou, dat heb ik wel of niet verteld of daar leg ik wel de aandacht op. Het inwerken is altijd een uur of zes dat iemand meewerkt.” (B7SD;45)

Dochter Kim geeft ook aan dat niet iedere hulp wordt aangenomen: *“Wij zijn zeer kritisch en wij willen niet altijd zomaar iedere willekeurige hulp.”* (B11D;41).

Kim, Gerdien en dienst echtgenoot Guus hebben vaak overleg over de zorg voor hun (schoon)vader. Eerder hadden Gerdien en Kim samen vaak gesprekken hierover, maar omdat Guus kantoor aan huis houdt is hij beter bereikbaar. Zodoende, en om Gerdien wat ontlasten, loopt die lijn via Guus:

“Maar het is heel vaak dat Kim en ik heel vaak aan de telefoon zitten omdat ik ook bereikbaar ben, maar euh, Kim en Gerdien hadden vaak over zorg inhoudelijke dingen discussie. Euh, en en, dan ben ik bereikbaarder en dan zit ik dus, wat dat betreft, daar ligt veel meer de discussie van, dan dat Gerdien en ik denken van ‘hoe gaan we hier mee om?’ of ‘wat zit er aan te komen?’ of ‘wat kan hij nog wel of niet?’ ‘hoe kan je die grenzen weer terug verleggen’ “(B7Z;359)

Gezamenlijk hebben Kim, Gerdien en Guus een strakke regie. Alles staat in het teken van 24-uurs één-op-één zorg voor hun (schoon)vader. Er is wel per kwartaal een familieberaad om met elkaar de zorg te bespreken. Het animo om daar te komen wordt voor diegenen die het niet eens zijn met deze manier van zorgverleners kleiner. Dit komt omdat de formele beslissingsmacht gecombineerd wordt met een strakke regie. Zij bepalen wat er gebeurt, dus waarom nog overleggen? Hierdoor waren Lucas, Jaap en Frits niet bij de laatste bijeenkomst aanwezig. Dochter Berdien vat dit samen:

“Ze hadden allemaal natuurlijk hun eigen smoes en reden waarom ze er niet waren. Klonk onafhankelijk van elkaar allemaal natuurlijk heel erg plausibel, maar het is wel... [...] we hoeven niet te gaan, want ik bedoel, het staat vast. Want Anja is bewindvoerder, Corina en Kim die gaan over, die zijn de mentors. En als Anja dan zegt: ‘Ik wil het niet meer betalen.’, dan kunnen de mentors hoog en laag springen, maar het gaat niet door. Dus wie heeft het voor het zeggen? Anja. En wie moet de beslissing nemen? Dus ik denk, ja, waar zitten we dan voor? En dat is de onderliggende reden waarom dus Frits en Jaap en Lucas niet zo hard lopen voor dat familieberaad.” (B2D;145).

Door deze strakke regie neemt de betrokkenheid van deze vier wat meer af. Het zijn ook juist deze vier die meer voor opname van vader Van Beek zijn.

Zorgverleners

Op het derde niveau van het concept ‘zorg’ staat het daadwerkelijke zorgverlenen centraal: wie doet wat en waarom juist dat? Het gaat dan om de motivatie achter zorgen en de grenzen aan het zorgen.

De **motivatie** om mantelzorg te verlenen is bij de kinderen die op dit moment mantelzorg verlenen nagenoeg gelijk. Zoon Guus vat de zorg voor zijn vader treffend samen: *“Ik denk van, als ik dat niet doe, verliest hij toch weer een stukje kans om toch nog wat te hebben. Ik zeg wel eens: ‘opname is een vorm van passieve euthenasie’”* (B7Z;627). Maar zoals geschetst liggen de meningen hierover binnen de familie uit elkaar.

Het zorgteam

Bij dochter Kim, die de spil in de zorg is, komt duidelijk naar voren hoe de zorg gegroeid is. Aangezien zij in hetzelfde dorp woont als haar ouders, verleende zij al mantelzorg aan haar ouders toen haar moeder nog leefde.

“ik deed het eigenlijk al voordat mijn moeder overleden was, toen deed ik al de boodschappen en de vinger aan de pols, ook een stukje financiën had ik al overgenomen.” (B11D;308).

Opvallend is echter dat zoon Jaap en Lucas ook in het zelfde dorp wonen. Dochter Kim verklaart dit door haar band met haar moeder, en het werk van Jaap en Lucas:

“Ja, ja, maar ik denk dat als moeder je makkelijker een dochter aanspreekt. Mijn moeder belde ook altijd eerst naar mij. Ik denk dat dat, zeker dat dat twee kanten op gaat he, voor mijn moeder was dat ook makkelijker altijd, ook omdat ze weet dat ik het altijd wel doe, denk ik, om mij te bellen. En, daar moet ik ook bij zeggen, Jaap en Lucas werken overdag en ik veel minder, en op het moment zelfs overdag helemaal niet.” (B11D;312).

De oorzaak van de positie die zij op dit moment inneemt in de zorg voor haar vader volgt uit een combinatie van haar beschikbaarheid door minder werkuren; nabijheid doordat zij in hetzelfde dorp woont als haar ouders; ervaring met andere zorgsituaties en de moeder-dochter band.

Kim draait geen zorgdiensten meer. Dat doen schoondochter Gerdien, zoon Guus, dochter Hanna en dochter Anja samen met haar man nog wel. Zij komen ieder één keer in de twee weken een dag zorgen.

Schoondochter Gerdien, die ook deel uitmaakt van het kernteam, vervult twee keer in de week een 19-uurs dienst voor haar schoonvader. In eerste instantie vervulde zij wekelijks een 24-uurs dienst, maar dat werd al snel wat teveel:

“Ik doe iets van 19 uur. Geloof ik. Twee keer 19 uur.

U blijft ook de nacht?

Ja. Ook, dan heb ik gewoon alles een beetje mee... 24 uur heb ik ook een tijd gedaan... Ik ben begonnen, heel enthousiast, iedere week een dienst. Nouja, dat was al vlug teveel. Toen naar drie keer in de maand, maar dat was dan bijna niet te plannen. Maar nou komt het goed uit, twee keer per maand. En dan doe ik niet 24 uur, dat vind ik te lang.” (B7SD;81).

Naast het daadwerkelijke zorgverlenen is een ander doel om tijdens dat zorgen alles goed in de gaten te houden en te controleren. Gerdien heeft haar echtgenoot Guus gestimuleerd om zorg te gaan verlenen. Zoon Guus vertelt daarover: *“Kijk voor die tijd, toen mama nog leefde, zei Gerdien ook wel van ‘goh, moet je niet vaker langs?’. Bij hen in de familie ging je wekelijks of nog vaker thuis langs, bij ons kon er maanden tussen zitten en toch had je niet het gevoel dat je te kort deed.”* (B7Z;93). Bij hem is de mantelzorg eigenlijk begonnen in de tijd dat de onderzoeken bij zijn vader liepen. Uit die onderzoeken zou de diagnose Alzheimer volgen. Hij chauffeurde zijn ouders, maar werd wel een beetje op afstand gehouden: *“Dus euh, ik ben gewoon, ik ben hun gaan chauffeur en mijn moeder vond dat ook wel fijn, dat ik bij die gesprekken zou zijn, maar tegelijkertijd zei ze, ja, maar als papa dat niet wil, dan moet je maar even gewoon op de gang blijven zitten.”* (B7Z;53). Nu verleent hij een keer in de twee weken van half tien in de morgen tot zeven uur 's avonds mantelzorg:

“zijn programma: je drinkt koffie, je probeert ze ver mogelijk te gaan wandelen met hem, dan is hij even moe, dan ga je het eten klaar maken, het zij de lunch hetzij koken 's middags. De middag is wat langer, heb je kans om een uurtje even te koken, kijken hoe alles gaat en afhankelijk van hoe moe hij is gaat de televisie aan of niet, we zien wel. En dan dus het koken doet altijd degene die dan dienst heeft, het is altijd één-op-één en niet meer.” (B7Z;235)

Tijdens dit onderzoek is dochter Corina, in ieder geval tijdelijk afgehaakt wat betreft het verlenen van mantelzorg. Zij moest een knie-operatie ondergaan. Daarvóór was het Daphne die stopte met het verlenen van mantelzorg omdat haar echtgenoot een operatie aan zijn schouder moest ondergaan. Zij verleenden altijd samen de mantelzorg.

Het verloop van het zorgen

Na het overlijden van moeder Van Beek, begin 2007, werd pas echt duidelijk dat de zorg voor vader Van Beek bij de kinderen kwam te liggen. In eerste instantie gaf vrijwel iedereen aan mantelzorg te willen verlenen. Langzaamaan haakten de verschillende kinderen af. Grofweg de zonen eerder dan de dochters. Om te begrijpen wie in de familie van Beek wat precies doet, of heeft gedaan, wordt een kenmerk van alle familieleden genoemd:

“Kenmerkend binnen de familie is: ‘zorgen, met luiers en dingen bezig zijn; dat kunnen wij niet!’ [...] Dat overkomt je, dat deel, dat is ons ding niet. Het overkomt je en je doet het er gewoon bij, maar het is voor een deel al een eerste belemmering he, van het zorgen tot en met de ontlasting opruimen, he, dat soort dingen. Dat dat, ja, mag ik nog afkloppen ik heb nog geen grote sporen in de wandeling naar de badkamer hoeven uit te wissen, maar, dat zijn onze dingen niet. De mentale zorg hebben wij meer in huis.” (B7Z;183).

Ter bevestiging geeft dochter Hanna gekscherend aan dat zij een afspraak met haar vader gemaakt heeft over de ontlasting. Zij komt altijd in het begin van de middag en: *“ik zeg altijd, ik heb met papa afgesproken dat hij dat 's morgens regelt, en niet in mijn dienst. [...] dat gaat nu al twee jaar goed.”* (B8D;403). Deze praktische kant van het zorgen schrikt af. Zus Berdien benoemt dat zorgen niks voor haar is. Zo vertelt zij over haar vader als een hulp aangaf dat hij nog geen ontlasting had gehad:

“Dan kwam je binnen, om maar een voorbeeldje te noemen: 'hij heeft nog geen ontlasting gehad'. Nou, dan denk ik 'oh, god', he, want het is toch iemand die het niet meer begrijpt en dan moet je daarmee om kunnen gaan. Die praktische kant. Hij geeft niet mee, dus eigenlijk het fysieke eraan. En ik heb nooit iets met zorg gehad.” (B2D;11)

Dit argument ligt voor haar aan de basis om geen mantelzorg te verlenen. Er zijn ook praktische bezwaren bijvoorbeeld dat zij geen rijbewijs heeft, waardoor zij altijd gebracht werd door haar man Berend. En ook afstand wordt genoemd, omdat het toch zeker een uur rijden is. Maar de kern om geen mantelzorg meer te verlenen ligt bij het ongemakkelijk voelen bij het zorgen.

En dergelijk argumentatie patroon doet zich ook voor bij zoon Lucas:

“Nou in het begin heb ik daar ook nog aan mee geholpen. Vrijdag avond was dat dan meestal, was dan mijn beurt, gewoon met hem tv kijken en blijven slapen en dan de volgende ochtend ontbijt, maar ik ben er op een gegeven moment mee gestopt omdat euh, ja, toen kon ons pa zelf niet meer naar de wc en dan was ik ernstig onthand als ik z'n billen moest afvegen. En, ja, ja, toen ben ik afgehaakt.” (B12Z;90)

Het gevoel van onbehagen doordat vader van Beek meer en meer afhankelijk werd heeft zoon Lucas doen besluiten om te stoppen met het verlenen van mantelzorg. Zijn echtgenote Loes geeft aan dat er in die tijd meer speelde dat het stoppen met mantelzorgen rechtvaardigde:

“Ja en weet je, je moet het in de tijd zien. Wij hadden, zijn moeder was overleden. We hadden een verbouwing. We hadden een zoon geadopteerd. Die was nog maar vijf jaar hier, dus die was hier [toen] nog maar twee jaar. Daar liep ook nog tussen door dat mijn moeder ernstig ziek was, en kanker had.” (B12SD;121)

Daarnaast komt ook de strikte regie ter sprake. Hijzelf hanteerde zelf een wat lossere opvatting, die contrasteerde met de opvattingen van het ‘kernteam’.

“Ja, ik denk dat dat door sommigen niet echt in dank wordt afgenomen, die zijn nogal strak in hun doen en laten en wat wel goed is en niet goed is. En ik had zoiets van: ‘toe maar.’

Wat bedoel je met ‘toe maar’?

Nou, op een gegeven moment, je kunt, ja. Ik heb zelf suiker ziekte en je kunt je bloedsuiker meten. Je kunt óf meten om te leven, óf leven om te meten. En dat zijn twee andere, compleet andere zaken, ik denk dat bij ons bij de verzorging voor pa een beetje dus, ja, de andere kant op gegaan is. Dus niet, meten om te leven, maar leven om te meten. Alles... heel afgestemd en regels. ‘hij hoeft geen honderd te worden’, denk ik dan. Geef hem dat wijntje, wat interesseert mij dat nou als hij plak chocola op eet. Ik bedoel, ja, als hij een keer rustig inslaapt is het prima. “ (B12Z,94)

Zoon Ilco heeft ook geprobeerd voor zijn vader te zorgen. Hij had daar ook zorgverlof voor aangevraagd. Maar omdat vader Van Beek zich ongemakkelijk voelde bij de zorg van Ilco is dit al snel gestopt:

“Toen mijn moeder net overleden was [...] toen heb ik wel een rol gedaan. Maar daar ben ik mee opgehouden, omdat ik het gevoel had dat mijn vader zich niet op zijn gemak voelde bij mij. En dat was de reden voor mij om ermee te stoppen. Want ik had zorgverlof geregeld en alles geregeld, maar dat was voor mij duidelijk.” (B9Z;9)

Wel stemt hij in met de zorg zoals die nu gegeven wordt. Hij vertelt over diegene die wél de zorg verlenen: *‘Ik ben ontzettend trots op al die mensen die al die inspanningen leveren. en dat bazuin ik ook rond.’* (B9Z;214).

Op de vraag waarom zijn broer Erik geen mantelzorg verleend, wordt de afstand als reden aangegeven: *“Nee. Maar dat was geografisch ook gewoon een takke-end. Als ik in de auto stap, ben ik er in 45 minuten en als Jan in de auto stapt of met de trein komt, dan duurt dat twee uur.”* (B9Z;146).

Zoon Jaap heeft een andere reden waarom hij niet deel wil nemen aan de zorg voor zijn

vader. Door de zorg voor een eigen kind weet Jaap hoe belastend mantelzorg kan zijn. Hij voelt niks voor nog eens eenzelfde proces en ziet ook hoe belastend de zorg voor zijn zussen is:

We hebben een gehandicapt kind gehad, daar hebben wij verzorging in gehad en hebben we thuis verzorgd op het laatst. Heel erg lang. Die is 13 geworden en hebben wij tien jaar gedaan. Zo heel veel ervaring met zorg... Maar wij vinden dit ook niet in verhouding staan. Ook de belasting hoor. ik zie mijn zussen, die dit met heel veel liefde doen. Die zie ik ook, ja, verslijten. We hebben na het overlijden van mijn eigen zoon, hebben wij nog – dat is nou acht jaar geleden – hebben wij drie, vier jaar minstens nodig gehad om te herstellen. En je ziet dat een beetje herhalen. Ik zie zussen die het op een gegeven moment niet meer op kunnen brengen en minder helpen, enzovoorts. (B10Z;39)

Tijdens de zorg voor hun kind is de band met vader Van Beek ernstig verslechterd. Hierdoor komt hij niet vaak meer op bezoek, maar ook omdat het voor hem geen zin meer heeft omdat contact nauwelijks meer mogelijk is:

“Kijk, daarom kom ik ook niet zoveel meer. Als ik kom, is het om praktisch te helpen. Dan help je je broertjes en zusjes.

Zo ervaart u dat ook?

Ja, zo ervaar ik dat ja. Kijk en zo strak wil ik het niet richting mijn broers en zussen hebben, maar zo is het eigenlijk wel. En het is goed recht natuurlijk. Zij hebben veel meer een vaderlijke-relatie en dat hebben wij niet na alles wat er gebeurd is. Die is heel anders.

Dus u zou niet meer naar uw vader gaan voor uw vader?

Nee, dat heeft totaal ook geen zin in mijn ogen. Nee, heeft geen zin. Hij is te dement om daar iets mee te doen.” (B10Z;59)

Tot slot is voor hem de verhouding tussen de energie en het geld die de zorg op deze manier kost en wat het oplevert buitenproportioneel scheef.

“En de verhouding klopt niet. [...] financieel klopt de verhouding niet. De mensen die... Ik zeg weleens, zet er een stuk of drie, vier bij. Van die oude mensen. Zet er een stuk of drie vier mensen bij, dan zou het ook kunnen, dan zou het beter zijn. Ik voel me er ook een beetje schuldig over, hoor. Als ik het op m'n werk zo vertel van, nou, dan hebben ze het over hun vader of moeder. En dan durf ik het al niet te zeggen hoe wij het hier doen. Ik vind het ook soms te genant.” (B10Z;19)

Zoon Frits heeft in het begin ook gezorgd, maar is vooral voorstander dat vader Van Beek naar een verpleegtehuis gaat:

“Frits was eigenlijk op het moment dat jullie ma overleed, de eerste die hardop zei ‘prima als jullie hem thuis willen houden, maar ik vind het ook prima als hij naar het verpleeghuis gaat’ “ (B12SD;220)

Hij heeft een andere visie op zorg dan diegene uit het kernteam. Na een vakantie in 2007 is hij gestopt met mantelzorg verlenen aan zijn vader. Hierdoor kreeg het kernteam meer ruimte om de zorg voort te zetten op hun manier, al was daarmee niet het conflict opgelost. Zo vertelt dochter Kim:

“En toen, ja, toen zijn zij op vakantie gegaan en toen wisten ze niet wanneer ze

terug kwamen, [...] daarna hebben ze nooit meer aangemeld dat ze weer zouden komen. En wij waren daar niet zo rouwig om, want het klikte niet zo tussen Frits en ons pap. In zijn beleving wel.

Van Frits wel?

van Frits wel, maar in onze beleving absoluut niet. Hij was iedere keer van streek.” (B11D;159)

De schoonzonen

Een aantal schoonzonen hebben ook nog een specifieke taak. Zo gaat Arjan altijd met Anja mee en doet hij al sinds jaar en dag de tuin.

“Als Anja zorgdag heeft, dan komt Arjan en dan doet hij de tuin zo’n beetje. En dat deed hij in het verleden ook al, dus dat is hij gewoon blijven doen. In het verleden bedoel ik toen mama leefde. hij is geleidelijk aan is hij, toen hij in de VUT zat is hij papa gaan helpen met de tuin en geleidelijk aan overnemen.” (B7Z;282).

Maar hij is er ook ter ondersteuning van Anja. Omdat zij altijd samen gaan, is hij beschikbaar om te helpen wanneer dat nodig mocht zijn. Zo verhaalt Anja over een situatie waarin ze het niet gered zou hebben als Arjan niet in de buurt was geweest. Het geeft dus rust en zekerheid om daar samen te zijn:

En wat denk je, hij is niet meer zindelijk. Als hij in zijn broek gepoept heeft. [...] Dan zit hij daar bovenop en dat smeert zich uit. Dan probeer je op het toilet dat zo goed mogelijk schoon te maken; gaat hij op de bril zitten. Moet je hem weer ophijsen: ‘Nee pap! blijven staan!’ Maar hij heeft de neiging, terwijl je hem aan het wassen bent, gaat hij weer zitten op de pot. Dus het wordt een drama. [...]

Nou, die ene keer waar ik nu zo plastisch over vertel heb ik Arjan moeten roepen: ‘Arjan, kom papa even overeind houden, want die gaat steeds zitten.’ En toen heeft Arjan hem overend gehouden en ik heb hem afgepoedeld. Maar, [...] had ik niet kunnen doen zonder Arjan. Die dag.” (B1D;209).

Zoals eerder vermeld ging Berend met Berdien mee, omdat Berdien geen rijbewijs had. Als hij dan bij zijn schoonvader was werd hij ook nog wel gevraagd om wat klusjes te doen:

“kijk er zijn weleens dat er weleens een keer een hor gemaakt moest worden, in de zomer is dat toch even wat makkelijker. Dan kun je nog de deur zo open laten staan. Dan vragen ze of hij dat even doet. Er was een stoel kapot. Met bewegingen, met zo'n elektrische, weetjewel die rugleuningen die je kunt verstellen enzo. Moest hij even naar kijken of dat nog gemaakt kon worden. En als je er dan toch bent dan is hij even bezig, heeft hij ook wat te doen.” (B2D;69)

Ook Kevin, de echtgenoot van dochter Kim helpt mee bij klusjes of bij andere dingen:

“En het technische, elektrische, daar zijn we ook niet zo goed in. Dus dan euh, maar laatst, voor die tillift, was het drempeltje te hoog, er moet dan een opstapje gemaakt, ja, dat kan je dan aan Jaap vragen, maar dat heb je dat eind van de zomer... dus dan heeft Kevin het al lang gedaan voordat het euh, kost mij dan minder werk om het hem te laten doen.

En Kevin doet dat zo?

Ja, en die gaat ook, kijk op vrijdag dan ga ik meestal de boodschappen doen en de medicijnen uitzetten en dat spul allemaal. En hij is vrijdag vaak vroeg thuis 's middags. Dus als ik het dan nog niet gedaan heb, gaan we ook vaak met z'n tweeën. [...] En de vuile luiers moeten weggebracht worden naar de muurstraat enzo, dus." (B11D;268)

Schoonzoon Daan heeft ook een specifieke positie. Hij omschrijft zijn positie als: *"dat ik aanvullend aanwezig ben."* (B4SZ;5). Hij ondersteunt zijn vrouw door gesprekken met zijn schoonvader te voeren: *"dat ik pa entertain door te luisteren naar abstracte gesprekken. Of mee te doen aan abstracte gesprekken vanuit zijn dementie. Want hij vertelt als je binnenkomt en die eindigt als hij slaapt."* (B4SZ;5). En hij ging wel met zijn schoonvader wandelen: *"Want ik loop altijd een uur of nog... en hij ging dan een stukje mee. Of we liepen een heel langzaam rondje."* (B4SZ;30). Zijn 'aanvullend aanwezig zijn' zorgde dat zijn vrouw en hijzelf de zorg wat konden delen. Zij vonden dat prettig en hij spreekt dan ook zijn bewondering uit voor diegenen die alleen de zorg verrichten:

"Ja, dat vonden we allebei heel prettig. Omdat wij dan, omdat zij dan ook de ruimte had om... want de anderen bewonder ik veel meer omdat die als eenling tegenover het gesprek, de zorg, de tafel, de .. alles, maar bovendien ook nog 100% aandacht moesten geven. Wij deden dat dan 50% gemakshalve gezegd. Dat maakt het wel een stuk makkelijker." (B4SZ;36)

Zorg ontvangen

Op het vierde en laatste niveau gaat het om de feedback en de acceptatie van zorg door de hulpbehoevende. In het geval van de heer Van Beek gaat het bij de feedback en acceptatie van zorg veelal om de interpretatie van zijn signalen. Zoals al eerder is aangegeven is er een verschil van mening binnen de familie over zijn signalen. Grofweg geven de zorgenden aan veel te kunnen lezen en geven de niet-zorgenden aan weinig te kunnen lezen. Iedereen geeft aan dat vanwege de ontwikkeling van de Alzheimer alles steeds minder wordt.

Naar voren is gekomen dat de heer Van Beek wel zenuwachtig reageerde op de zorg van zoon Ilco. Aan de andere kant kan de heer Van Beek ook heel enthousiast reageren, zoals dochter Hanna vertelt over een hulp: *"We proberen als papa wakker is en de dienst wordt afgelost, papa open te laten doen. Nou, op het moment dat Adri daar voor de deur staat, dan is hij heel enthousiast en papa wordt op slag verliefd. Gewoon, gastheer, zo van 'kom binnen. Welkom. Hoe is het? Fijn dat je er bent.'" (B8D;238).*

Het wordt verder breed gedragen in de familie, zowel door de zorgenden als de niet zorgenden, dat vader Van Beek wel lekker in z'n vel zit.

Conclusie

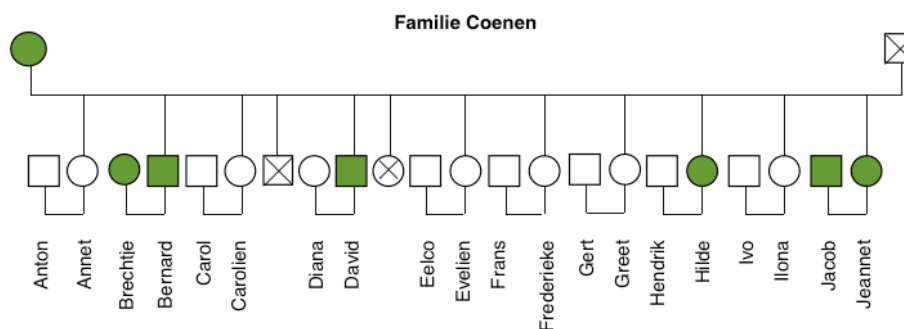
Kenmerkend in de zorg voor de heer Van Beek is de strakke regie door dochter Kim, schoondochter Gerdien en zoon Guus. In deze zorg wordt steeds meer opgevangen door de professionele zorg. Dit gebeurt echter wel binnen de visie van het kernteam, doordat Gerdien daar een controlerende functie heeft.

Een acute zorgvraag voor de kinderen ontstond bij het overlijden van moeder Van Beek, begin 2007. Naarmate de zorgbehoefte groter werd, haakten steeds meer mantelzorgers af, elk met hun eigen beweegredenen.

De schoonzonen hebben een specifieke positie in de zorg. Alhoewel hun rol klein lijkt, is deze wel noodzakelijk bij het kunnen uitvoeren van mantelzorg. Dit kan zijn doordat een dochter geen rijbewijs heeft, dat de zorg in sommige gevallen te zwaar kan zijn voor een persoon of juist dat de zorg gedeeld kan worden. 'Aanvullend aanwezig zijn' is daarvan een mooie omschrijving.

Onrust in dit netwerk speelt bij de vraag of de heer Van Beek thuis verzorgd moet worden of juist opgenomen moet worden. Dit drijft sommige familieleden wat meer uit elkaar.

4.4 Familie Coenen



In de familie Coenen staat de zorg voor de 90-jarige moeder centraal. De mantelzorg voor mevrouw Coenen is ongeveer tien jaar geleden begonnen. Vanwege borstkanker is eerst de ene borst afgezet en, jaren later toen de kanker terugkeerde, is ook de andere borst afgezet. In 2009 heeft zij een hartinfarct gehad. Daarnaast heeft mevrouw Coenen veel last van haar heupen. Aan een heup is zij, jaren geleden, geopereerd. Hierdoor is zij ernstig beperkt en kan ze slechts, met behulp van een rollator, kleine afstanden lopen. Samenvattend vertelt een dochter:

"Ja. Ze zit heel veel in de stoel. Dat is ongeveer het enige dat ze doet. Ze heeft een sta-op stoel en ze gaat overdag als ze alleen is achter haar rollator zelfstandig naar het toilet. Zelf. En voor de rest doet ze niet veel meer, want ze kan eigenlijk de rollator niet loslaten. Dan vertrouwt ze haar staan niet meer, want één heup is helemaal versleten." (C10D;20).

De familie Coenen is een grote familie en bestaat uit acht dochters en twee zonen. De zorg voor moeder wordt verleend door de familie en een thuiszorgorganisatie. De thuiszorg komt dagelijks op gezette tijden langst en vangt eventuele gaten in het schema op als een mantelzorger verhinderd is. Mevrouw Coenen regelt veel zelf en geeft duidelijk aan wat zij wil. De spil in de zorg is echter dochter Hilde, zij regelt onder andere de financiën en de administratie. Kenmerkend voor de organisatie van de zorg is dat in de familie Coenen men deze ervaart als natuurlijk en logisch; als vanzelf ontstaan en gegroeid naarmate de hulpbehoefte van hun (schoon)moeder groter werd. Vrijwel iedereen heeft een vaste dag om mantelzorg te verlenen. Veelal één keer in de week, soms om de week. Omdat één week slechts zeven dagen heeft, en er tien kinderen zijn:

"Nee, niet een keer per week, want dan kom je met teveel uit. Maar er zijn enkele dubbelingen. Een zus die woont een eind verder weg en die wisselt dat af met een andere zus. Dus er zitten een paar dubbelingen in, maar wel dat ze zeven dagen per week bezoek heeft." (C10SZ;33)

Aandacht hebben voor

Een eerste aspect van 'zorg' is het herkennen van een hulpbehoefte. Waar is oog voor? Zoals in hoofdstuk 2 is toegelicht gaat het hier om de *richting* van de aandacht, *het domein* waarop deze aandacht zich richt en de *camouflage* van een hulpbehoefte die de zichtbaarheid van een hulpbehoefte beïnvloedt.

Wat betreft de *richting* waar aandacht voor is volgen respectievelijk het netwerk op zichzelf, de aandacht voor elkaar en de aandacht die ieder voor zichzelf heeft elkaar op. Wat betreft het netwerk valt op dat de zorg voor moeder breed gedragen wordt; iedereen helpt mee. En de professionele hulpen van de thuiszorg nemen veel, wat zwaardere taken, op zich zodat de familie ontspannen de mantelzorg kan verlenen. Op dochter Hilde, de spil in de zorg, richt zich wat meer aandacht, zoals dochter Jeannet verwoordt: *"Nee, ik denk opzich dat iedereen wel tevreden is en dat iedereen zich wel bewust is van dat Hilde er het drukst mee is. [...] En we geven ook nog wel tegen Hilde aan, goh, als het je te veel is en als je een taak kwijt wilt, dan moet jij het zeggen."* (C10D;278). Dit uit zich bijvoorbeeld doordat de oudste dochter, Annet, de zorg even over neemt van Hilde wanneer zij een weekje vakantie heeft. En ook, in de daarop volgende week zodat zij zich nog even vrij voelt: *'Nou, Annet heeft ook gezegd, -die week dat wij met vakantie waren- : 'Ik neem haar over. En als je die tweede week' -we waren gewoon thuis- 'dan wil ik het ook doen'.* (C8D;338)

Er gaat ook meer aandacht uit naar een dochter die gehandicapt is geraakt door een ongeluk toen zij 13 jaar oud was. Dit belemmert haar in het verlenen van mantelzorg, terwijl zij dat wel graag zou doen: *'als je het aan mijn moeder vraagt, die heeft dan liever: 'Kom even een bak koffie doen, en meer niet.' Terwijl zij eigenlijk heeft: 'Ik wil er in mee doen.' Ja, zij kan het niet zo organiseren dat ze eraan kan meedoen.* (C10D;233). Broer David, een zorgtype, houdt er ook rekening mee dat er een beroep op de familie gedaan kan worden, zoals in zekere zin al gebeurt doordat de oudste broer de belasting van Evelien al regelt:

"Nou, ik houd het wel een beetje in m'n achterhoofd. Ze is dan wel drie jaar jonger dan ik, dus ik zal dat ook niet blijven kunnen doen, denk ik. Maar, ja, daar houd ik wel rekening mee. Ja, als haar hulp, alfahulp heeft zij geloof ik, niet meer zou doen enzo, dan moeten wij als familie ook Evelien helpen.

*En dat zou ook de familie oppakken?
ja, dat denk ik wel. Want Bernard die doet bij haar ook de papieren al."* (C4Z;365)

Wat betreft het *domein* waarop aandacht is voor een hulpbehoefte springen er geen specifieke zaken in het oog. Dit heeft te maken met hoe de regie gevoerd wordt. Zoals straks zal blijken voert mevrouw Coenen een duidelijke regie en is er geen strakke taak verdeling. Wel is er specifiek aandacht voor het eten voor mevrouw Coenen. Niet vanuit een specifieke zoon of dochter, maar meer in het algemeen. Mevrouw Coenen kan zelf

niet meer koken en vindt tafeltje-dekje verschrikkelijk: *“Nee, dat vind ik zo verschrikkelijk. Ik heb het nog wel geprobeerd en... Ik lust het... Ik krijg het gewoon niet door, ik lust het gewoon niet.”* (CM;34). Daarom zorgen de kinderen dan *“ook dat er eten wordt gekookt en dat kinderen dan meenemen en dat dat dan in de diepvries wordt gezet. Wij zijn een tijdje geleden daar ook geweest en toen hebben we pannenkoeken voor haar gebakken.”* (C10SZ;67).

De familie telt twee hoveniers: schoonzoon Anton en zoon David. Alhoewel de tuin specifiek de taak van Anton is, houdt ook David een oogje in het zeil. Wat betreft ‘aandacht hebben voor’ beschrijft zoon Bernard dat treffend: *“David die, hoe heet het groen, spuit hij dan, tussen de tegels dan, he. Dus die heeft ook een beetje groene vingers en groene ogen. Dus die houdt het ook een beetje in de gaten.”* (C2Z)

Wat betreft de **camouflage** van de hulpbehoefte, en dus in hoeverre een hulpbehoefte ook zichtbaar wordt, komt naar voren dat er bij de zorg voor mevrouw Coenen vrijwel geen camouflage is. Uit hoe zij de regie voert en hoe zij de zorg ontvangt zal blijken dat zij de touwtjes stevig in houden heeft, duidelijk aangeeft wat ze wil en ook accepteert dat ze hulp nodig heeft. Dit komt naar voren in de volgende paragrafen.

Zorgen dat

Op dit niveau gaat het om de vraag wie de **regie** voert. Daarmee hangt de beoordeling *hoe* de zorg het beste verleend kan worden samen. De regie wordt gevoerd door mevrouw Coenen zelf. Daarnaast vervult dochter Hilde een centrale rol bij het organiseren van de zorg, doordat zij de financiën regelt en de contacten met de thuiszorg onderhoudt. Het maken van een schema dat aangeeft wie wanneer komt is eens centraal gemaakt, gebaseerd op onder andere al bestaande afspraken. Vaak komt een zoon of dochter al jaren aaneen op eenzelfde dagdeel. Een dochter zegt daarover: *“Nou, een heleboel dingen waren al heel lang op één of andere manier in stand, zeg maar.”* (C8D;235). Wijzigingen daarin worden per mail of op verjaardagen geregeld. *“als kinderen weet je elkaar allemaal te vinden en dan ontstaat er een gesprek en een taakverdeling middels de e-mail.”* (C10SZ;125). Zo beschrijft dochter Jeannet hoe haar ‘maandag’ naar de ‘woensdag’ is verplaatst:

“Nee, dat is eigenlijk ontstaan. Ik ging eerst op de maandag. eerst op de maandag ging ik er heen en ... hoe ben ik op de woensdag terecht gekomen, dan moet ik gewoon gaan nadenken, want dat was niet op mijn vraag. Maar iemand waarschijnlijk iemand die op de woensdag zat en die wilde naar de maandag. Of van de woensdag af. En dan komt eigenlijk de vraag, ja, dat komt dan op een verjaardag of er wordt gebeld: ‘ja, die woensdagmiddag wordt lastig want dit-of-dat, kan jij ruilen?’ Blijkbaar kon ik ruilen, ik ging naar de woensdag en van de maandag af.” (C10D;253).

Mevrouw Coenen heeft een duidelijke wil en heeft de touwtjes stevig in handen. Aangezien zij slecht ter been is, brengt zij veel tijd door in haar stoel. Haar dochter

omschrijft dat als volgt: *“Ja, ze zit in de stoel en ze dirigeert, zou ik bijna zeggen. In de goede zin van het woord. Zij heeft de regie in handen en ze weet wat er gebeuren moet en wat ze graag wil...”* (C8D;119). Naast aangeven wat er moet gebeuren en wat ze graag wil is het ook belangrijk om aan te geven wat onwenselijk is. Mevrouw Coenen geeft dan ook haar grenzen aan. Zo is dochter Evelien motorisch beperkt door een ongeluk, waardoor zij minder makkelijk in staat is om hulp te verlenen. Haar man is slechtiend en wanneer zij samen kwamen om mantelzorg te verlenen werd mevrouw Coenen daar onrustig van. Ze geeft dan haar grenzen aan:

“En dan waren ze maar aan het prutsen en dat doen ik... Ik werd er zo zenuwachtig van. Ik zei: ‘Evelien, ik zou het maar niet meer doen. Want ik vind het voor jou veel te zwaar.’ En daar was ze het toen goed mee eens. Want ik vond het voor haar veel te zwaar, maar ik kon het zelf ook niet meer aan.” (CM;111)

Mevrouw Coenen legt huishoudelijke zorgtaken eerder bij vrouwen en klusjes eerder bij mannen neer.

“En op verjaardagen, dan staat er ook wel ander in de keuken. Het is ook meer de vraagstelling, weet je wel, de vragen komen meer bij de meiden binnen. Om het zo te zeggen, bij de dochters.

Hoe bedoel je? Vanuit je moeder?

Ja, dat denk ik toch inderdaad wel. Zo legt zij ook de vragen neer he, met de buitenlamp of plank van de kast af of dat soort dingen, die vraag vraagt zij aan haar schoonzonen of haar zonen. Of een bloemetje in de tuin of struik of een bloemetje op de vensterbank dat vraagt ze dan ook wel weer aan een broer, want die werkt bij een tuincentrum: ‘breng eens een mooie orchidee mee, ze zijn allemaal uitgebloeid’, weet je wel.” (C10D;297)

Dit bevestigt zoon David:

“Als er een kraan loszit of wat ook dan draait Ivo hem ook vast. Die woont er ook vlakbij en heeft alle sleutels en zo. En Hendrik ook, Hendrik heeft pas nog een lampje vervangen onder het aanrecht. Die schakelaar die deed het niet meer. Ze hoeft het maar te zeggen tegen Hilde, Hilde zegt het tegen Hendrik en Hendrik die komt ‘s avonds.” (C4Z;488)

Maar de taak verdeling is niet zo zwart-wit. Praktische overwegingen spelen een belangrijke rol hierin. Dus als een zoon of dochter op zijn of haar dag voor moeder zorgt en ze gaan ergens heen, dan wordt ook van diegene verwacht dat die moeder naar bed brengt. Of dit nou gaat om een zoon of een dochter is haar om het even:

“Ja, want als ik ‘s avonds ergens heen ga, degene die me dan ophaalt, of het nou... Of de meiden het nou doen of de jongens het doen... Diegenen moeten mij naar bed helpen ‘s avonds. Ja, maar of nou de jongens dat doen... David heeft het ook weleens gedaan, Bernard weleens. Dat maakt me niks uit.” (CM;309)

Zo ook als de was gedaan moet worden. Vaak wordt die door een dochter gedaan, maar belangrijker is *dat* die was gedaan wordt en daarvoor schakelt mevrouw Coenen in wie er op dat moment is, zo vertelt dochter Jeannet: *“Kijk, als er was is en er komt een zwager dan zou ze ook vragen van ‘zet jij de wasmachine even aan.”* (C10D;309). Vanuit diezelfde praktische overwegingen volgt ook bijvoorbeeld dat Ilona zorgt voor vers brood: *“En*

Ilona zorgt altijd voor brood, die werkt bij de bakker.” (CM;150). Het zijn praktische afwegingen die mevrouw Coenen maakt als ze iemand vraagt om iets te doen: kan diegene het? vindt diegene het een beetje leuk? Is het niet te veel moeite? Zo beschrijft zoon Bernard, die de belasting-zaken voor zijn moeder regelt:

“Ja goed, euh, ik heb de belasting voor mezelf altijd gedaan. De meiden niet denk ik, maar als je het maar eenmaal weet dan verwacht ze dat ik het voor haar ook wel kan doen, denk ik, of dan denkt ze: jij bent het meest geschikt, of ze denkt: jij hebt er de minste tijd voor nodig om het te doen. Dus daar kijkt ze ook wel naar, wat kan iemand makkelijk, of wat vindt iemand ook leuk om te doen. dat ze niet iemand er extra mee belast met euh dingen waar die ook niks om geeft.” (C2Z;449)

Mevrouw Coenen stuurt van alles aan. Als er een klusje gedaan moet worden wordt dat gevraagd aan de mantelzorger die er op dat moment is, of dan wordt gevraagd om ‘de jongens’, de schoonzonen, te sturen:

“Ja, die doen ze allemaal zo’n beetje om de beurt. Daarom zei ik straks ook al, hetgeen er net... als er een lamp stuk is of er het één of ander te doen, degene die dan aan de beurt is, die doet dat meer. En die stuurt er dan ook de jongens op af.” (CM;236)

Mevrouw Coenen voert geen dwingende regie en dat is ook niet nodig. De familie Coenen is een grote familie en iedereen draagt zijn of haar steentje bij. Er is een grote bereidwilligheid om wat te doen en vrijwel iedereen woont in de buurt. Het benoemen dat iets niet meer gaat is veelal voldoende, zoals een dochter omschrijft: *“En dan roept ze dat een keer en dan roept er altijd wel iemand van: ‘Oh, dat wil ik wel doen.’ Of ze vraagt het aan iemand.” (C10D;224).*

Ook is er veel vrijheid om een keertje niet te gaan. Dan geef je het gewoon door aan ‘de meiden’, zo noemt mevrouw Coenen de medewerkers van de thuiszorg:

“Nou in principe hebben we een soort van schema, wanneer wie erheen gaat. Dat staat gewoon vast. Dat doe je. En stel dat je, 5 mei is op een woensdag en woensdag is mijn dag, dan weet ik niet of het me uitkomt. Nou, ‘als het niet uitkomt dan geef je het maar door aan de meiden’, zegt ze dan” (C10D;40)

Zorgverlenen

Op het derde niveau van het concept ‘zorg’ staat het daadwerkelijke zorgverlenen centraal: wie doet wat en waarom juist dat? Het gaat dan om de motivatie achter zorgen en de grenzen aan het zorgen.

Wat betreft de **motivatie** om mantelzorg te verlenen komt naar voren dat vooral de intentie juist moet zijn. Het gaat erom dat de zorg uit liefde gegeven wordt, zoals dochter Hilde zegt: *“Nou, je zou het bijna kunnen zeggen dat je het doet vanuit overtuiging. Dan hou je het ook vol, zeg maar. Overtuiging of vanuit liefde. Maar dat het iets is dat vanuit jezelf komt, waarvan je zegt ‘nou, dat wil ik graag doen.’” (C8D;435).* Maar ook dat moeder een goede oude dag heeft, zoals broer David zegt: *“Ja dat ze genoeg krijgt, en dat ze genoeg aandacht krijgt. Liefde eigenlijk ook wel een beetje. Dat ze zich prettig kan*

voelen ook nog op de oude dag.” (C4Z;385). Maar ook dat het mooi is om met z’n allen als familie deze zorg te kunnen geven: “Nou wat ik er mooi aan vind is dat we er allemaal aan mee doen.” (C10D;323).

Elke dag van mevrouw Coenen heeft een vast ritme waarin de thuiszorg een grote rol speelt. Om vijf uur ‘s ochtends komt een thuiszorg medewerker even kijken, die begeleidt haar bij de toiletgang en zet alvast het ontbijt klaar:

“Om een uur of vijf ‘s nachts, rond een uur of vijf komt de nachthulp van de thuiszorg en die helpt mijn moeder nog even op het toilet. Nee, op de postoel in de slaapkamer. En die zet de waterkoker aan en doet in de thermosfles kokend water en dat staat op tafel. De avondzuster heeft een puntje van de tafel gedekt: bordje; twee bekers, één voor de thee, één voor het water en bestek. Dus de thuiszorg-hulp van vijf uur in de nacht die doet een thermosfles met kokend water, het theezakje ligt er al, die doet de ochtendmedicijnen in een eierdopje en die haalt het boter en de kaas uit de koelkast. En de jam. Dus als mijn moeder ‘s ochtends opkomt, dan loopt ze naar de tafel en daar staat alles klaar. Kokend water, ze maakt de thee, eet een broodje, gaat in haar stoel zitten totdat de thuiszorg komt om haar aan te kleden” (C8D;125)

Vervolgens komt rond een uur of acht de thuiszorg weer terug om mevrouw Coenen te wassen en aan te kleden. Tussen de middag is er meestal een van de kinderen aanwezig. ‘s Avonds komt dan iemand van de thuiszorg voor het avond eten en om een uur of tien wordt mevrouw Coenen door de thuiszorg naar bed gebracht:

“En, nou dan komt de thuiszorg rond een uur of acht haar aankleden. Wassen en aankleden. En die ruimt de ontbijtboel weer op. En dan hebben we een rooster wie tussen de middag voor het eten zorgt. Of dat warm eten is of brood. Tussen de middag is het heel vaak één van de kinderen, zeg maar. En dan doen wij ook het warm eten. En dan om een uur of half zes, zes uur, ik weet het niet heel precies, dan is de thuiszorg er en die zorgt wer voor het brood.

Ja, dat is voor de avondmaaltijd?

Ja. En dan om tien uur of half elf, komen ze haar naar bed brengen en dan dekken ze weer, dan gaat dat bordje, als dat er in de tussentijd nog staat, dan wordt het bordje opgeruimd en dan komt weer een schoon bordje en wordt het puntje van de tafel gedekt voor het ontbijt.” (C8D;127)

Zo is de zorg niet altijd geweest. In het begin van het verlenen van mantelzorg kwam deze zorg alleen op de familie en met name dochter Hilde neer. Gaandeweg groeide de zorg. Later is de thuiszorg meer gaan doen en namen de taken voor de familie af. Kernachtig vat schoonzoon Jacob dit samen:

“En iedereen heeft toch zijn eigen ding. En uiteindelijk is van weinig hulp nodig hebben en het bij springen van de eigen kinderen -wat een steeds grotere vorm krijgt- tot een langzame toename van de thuiszorg en dan ook weer een rechtlijnige afbouw van de broers en zussen, in deze van de eigen kinderen. Maar die er dan altijd zijn om haar te bezoeken.” (C10SZ;39)

In de huidige situatie heeft vrijwel ieder kind een ‘eigen’ dagdeel in de zorg voor hun moeder. Frederiek op de dinsdag. Carolien en Jeannet wisselen elkaar af op de woensdag. Iedere woensdagavond komt Ilona, donderdag is de vaste dag van David.

Vrijdag van Hilde. Op zaterdag komt om de week Greet. Dan helpen ze hun moeder met wat dan nodig is: een maaltijd, een wasje, net wat zich voordoet. In de regel komen deze dochters alleen. In het algemeen kan dus gesteld worden dat veel mantelzorg bij de vrouwen terecht komt, maar dit is niet exclusief. De verhouding is simpelweg scheef: er zijn acht dochters en twee zonen. De zonen hebben hun eigen positie. De oudste zoon heeft de verantwoordelijkheid over belastingzaken en zoon David komt iedere donderdag om mantelzorg te verlenen.

Specifieke taken zijn weggelegd voor de oudste dochter en haar man, Anton en Annet, die komen op de zondagavond, al gedurende tien jaar. Zij hebben de eerste verantwoordelijkheid over de tuin, aangezien Anton ook tuinman is geweest. Andere taken, als bijvoorbeeld de was, zijn niet exclusief voor iemand, maar bij de tuin is dat anders:

“Nee, dat de één of de ander dat moet doen, nee. Wel de tuin, dat doen Anton en Annet. Dan doet Anton ook mee. Die is, die zit ook in de tuinbouw. Die is tuinman geweest, zal ik maar zeggen.” (CM;241)

Mevrouw Coenen gaat nog regelmatig naar een verjaardag of een andere familie aangelegenheid. Bij een zo grote familie als de familie Coenen komt dat regelmatig voor. Zij wordt dan opgehaald en gebracht door door diegene die anders die dag toch al mantelzorg zou komen verlenen. Als diegene niet kan, omdat de tijdstippen van het evenement toch anders liggen dan de normale zorg uren, dan wordt Annet als eerste gevraagd om die taak over te nemen. In de praktijk komt het er op neer dat Anton en Annet dan samen gaan, aangezien Annet alleen een rijbewijs voor een auto heeft. Zo vertelt moeder Coenen:

“Dan vraag ik meestal... Annet. Die mag niet in een gewone auto rijden, die heeft een ander rijbewijs. [...] Automaat. [...] Die mag niet hierheen rijden.

Dus dan zou Anton moeten rijden?

Ja. Maar daarom als Annet dan gaat, dan komt, dan gaan ze samen mee. Ja, dat vindt ze wel jammer hoor, dat ze het zelf niet kan. Dat Anton altijd met haar mee moet.” (CM;250).

Voor dat vervoer heeft mevrouw Coenen een speciale auto waar achterin een rolstoel past. Zo worden lastige transfers voorkomen en kan zij in de rolstoel, in de auto. Op die manier kan zij nog talloze verjaardagen en andere familie feesten bijwonen. Schoonzoon Jacob spreekt hier vol lof over:

“Maar daarnaast ook het vervoer van haar, dat is wel een grappige. Op haar 90^{ste} heeft ze nog weer een auto gekocht. Ja, dat is heel bijzondere. Een bijzonder, een auto waarin een rolstoel gepositioneerd kan worden. En als zij dat evenementen zijn, bij haar kinderen, dan om maar eens wat te noemen of nog een verjaardag van broers van haar zijde dan is er een van de kinderen die haar dan rijdt. En dan zit ze dus als de paus in haar pausmobieltje. En dan gaat ze dan zo naar die locatie waar het evenement gehouden wordt.” (C10SZ;59).

Hilde is de spil in de zorg voor moeder Coenen. De groei van die rol is te omschrijven als: 'van marktdag naar zorgdag'. Dit laat treffend zien hoe, zoals al eerder genoemd, een bestaande afspraak langzaam overgaat in een zorgsituatie. Voor Hilde gaat dit terug tot 1988:

"Ja, dat klopt wel zo'n beetje, '88. Toen ben ik begonnen om op vrijdagochtend bij haar een kopje koffie te drinken en dan gingen we samen naar de markt, boodschappen doen en dan ging ik weer naar huis. En toen ging Aart, mijn jongste, die was drie, die zat nog niet op de basisschool, die ging mee. Een stroopwafeltje eten of een kibbelingetje op de markt... Ja, die is net 25 geworden. En nou, die vrijdagmorgen die is er altijd gebleven. Die doe ik nog, zeg maar. Maar in de loop van de tijd, is dat veranderd. Ik ging daar heen om een uur of tien, koffie drinken, gezellig kletsen, even naar de markt, even naar de bank en dan weer naar huis. Nouja, op een gegeven moment is die vrijdagochtend... Heb ik een stuk huishoudelijk werk overgenomen. En op een gegeven moment kwam daar meer en meer bij, ook... bankzaken en administratieve dingen dat ik op een gegeven moment zei... En meer extra dingen, die zij niet kon, ook van buiten in de tuin en dergelijke dingen. En toen heb ik haar voorgesteld om thuiszorg, via de thuiszorgorganisatie de huishoudelijke hulp te vragen. En dan kon ik nog gewoon die vrijdagochtend blijven, maar de andere dingen doen." (C8D;133).

Het gaat als het ware vanzelf, zonder dat je er erg in hebt. Zo omschijft ook moeder Coenen het moment dat dochter Hilde wat bankzaken overnam: *"En zodoende, toen ik toch eigenlijk zelf niet meer zo naar de bank kon, toen heb ik haar ook gemachtigd. Dat was dan vanzelf he, daar was helemaal nooit over gepraat van haar, dat was gewoon vanzelf." (CM;301).* Het is die vanzelfsprekendheid die ook maakt dat een zorgrol zo gemakkelijk kan groeien. Dochter Jeanette omschrijft deze groei treffend:

"Het is ook niet dat Hilde het naar zich toetrekt. Dat is het ook niet. Maar op de een of andere manier... weet je, ze heeft vanaf het begin dan de boekhouding gedaan, dus dan ga je ook de indicaties doen, dan leg je ook bij wijze van de contacten met de Thuiszorg. Dan komt de Thuiszorg en dan moet je een lijstje invullen: 'eerste contact-persoon'. Dan zit jij er al bij en dan 'nou, dan doe ik dat wel'. En zo groeien ook bepaalde dingen." (C10D;228).

Nu regelt Hilde de financiën, het contact met de thuiszorg en doet ze de boodschappen. En nog steeds elke vrijdag gaat zij naar haar moeder.

Zoals de vrijdag voor Hilde de zorgdag is, zo is dat voor zoon David al sinds jaar en dag de donderdag. Van beroep is hij hovenier en door versleten knieën werkt hij drie dagen in de week. Hij komt in de ochtend om een uur of negen bij zijn moeder aan en blijft dan tot een uur of drie in de middag. Eerst koffie drinken en later eten koken voor de middag:

"Nou elke donderdagmorgen ga ik al om een uur of half negen naar m'n moeder, dus negen uur ben ik daar eigenlijk altijd. Neem wat eten mee hier vandaan, nou, als ik kom met verzorgen eigenlijk al, kopje thee zetten, voor mezelf koffie. En koekje erbij natuurlijk, dat is altijd bij oma zo, of bij moeder. En nou dan, om twaalf uur dan begin ik zo'n beetje met eten koken, dan eten we samen, dat vindt ze namelijk ook het gezelligste, ik nam ook wel eens brood mee, maar dan zat ik aan het brood en zij aan het warme eten en dat vond ze niet zo leuk. Dus we eten altijd samen, we bidden en

we danken, dat vind ze ook altijd zo fijn, hardop. En nou, dan eten we samen, ze blijft ook in haar eigen stoel zitten, niet meer aan tafel." (C4Z;3)

Na het middageten ruimt David de boel op en zet wat thee voor de middag en legt wat fruit klaar. En zo nu en dan doet hij een wasje.

"Om een uur of twee dan maak ik de thermosfles klaar met warm water en dan leg ik de fruit neer voor d'r voor de middag. En dan zo'n beetje half drie dan vertrek ik weer, maar dan heb ik de vaat gewassen

Voor de avond is dat dan, het fruit of voor de middag?

Dat is fruit voor de middag en dan, want om een uur of vijf komt weer de thuiszorg, de medicijnen weer brengen, de broodtafel klaar maken. Zou ik ook wel kunnen, maar dat hoeft dan niet, en gedurig heeft ze ook een wasje en dan hang ik de was boven op, als Hilde het een keer niet gedaan heeft, of Ilona die komt 's woensdags 's avonds en die doet dan meestal de was, maar tegenwoordig wordt nog wel eens vergeten, dan hang ik de was boven op." (C4Z;7)

Een zorgtaak als de was is dus niet zozeer gebonden aan een persoon, het is maar net wie in de buurt is en wie tijd heeft gehad. Diegene die op dat moment aanwezig is pakt het op, of moeder Coenen geeft aan dat de was nog gedaan moet worden. Op de donderdag komt dochter Evelien nog vaak even op visite, na het therapeutisch zwemmen. David heeft dan vaak de thee al klaar staan:

"M'n moeder en ik hebben dan gegeten en dan vraagt ze ook altijd 'wat heb je gegeten?' aan m'n moeder, Evelien, en dan heb ik een kopje thee voor haar klaar staan en een zoetje erin en dan verder in de thermosfles voor m'n moeder dan met een zakje erbij zodat ze zelf thee kan zetten. En Evelien gaat dan om een uur of half drie weer en de ene keer ben ik dan al weg en de andere keer ben ik er nog." (C4Z;73).

Zoon Bernard heeft geen specifiek vaste dag. Wel gaat hij vaak met zijn vrouw op de zondagmiddag naar zijn moeder. Ook doet hij, zoals eerder genoemd, belasting zaken voor zijn moeder en zijn gehandicapte zus Evelien. Maar een vaste dag zoals de anderen dat hebben ziet hij niet zitten. De oorzaak daarvan ligt in het feit dat ten tijde van een eerste verdeling van taken voor moeder Coenen de zoon van Bernard en Brechtje overleed: "*Nou, in principe, onze zoon was 29 en toen overleed hij en toen, ja, ik. Ik had er helemaal geen behoefte aan om me vast te pinnen.*" (C2Z). Inmiddels zijn de dagen verdeeld en voelt hij geen behoefte om alsnog een vaste dag te zorgen, de verplichting benauwt:

"En ik ben er altijd nog wel blij om, want m'n schoonmoeder, die is ook heel lang alleen geweest, die ging ook altijd zondags naar toe eigenlijk, vastigheid, maar als dat moet ... als je gewoon voor jezelf de stelregel hebt, dan ga je, maar als je van de andere kant verwacht wordt dat je komt, dan had ik, daar had ik helemaal geen trek ik." (C2Z)

Naast de kinderen en hun partners spelen ook de kleinkinderen een rol in de mantelzorg. Zoals ook in andere situaties regelt mevrouw Coenen wat ze wil. Zo komt een kleinzoon regelmatig op visite en doordat mevrouw Coenen niet zo goed het Engels beheerst, laat zij haar kleinzoon tolken in gesprekken met familie in Canada:

“Maar die liet ze veel bellen naar Canada. Ze heeft twee broers in Canada, maar eentje is er overleden. Maar dan is er nog wel die schoonzus, en ze praat niet heel makkelijk Engels. En dan komt ie en dan vraagt ze: “ah, bel even met Canada.” En dan belde hij met Canada... dat is eigenlijk ook een soort van mantelzorg.” (C10D)

Dat de zorg voor mevrouw Coenen zo soepel verloopt blijkt ook uit haar positie in de buurt. Er wordt eens een pannenkoekje gebracht, de klike wordt aan de straat gezet, een praatje wordt gemaakt en zelf haar haar wordt gedaan. Dochter Hilde vertelt:

“Ja. Het is een leuk mens he, mijn moeder. De overbuurvrouw die komt zo nu en dan aanwaaien en het gebeurt wel eens dat die pannekoekjes bakt. Dan belt ze naar ma: ‘heb je zin in pannenkoeken?’ En dan brengt ze twee pannekoekjes naar m’n moeder. Dat is een weduvrouw. En schuin tegenover haar wonen twee vrouwen en vooral met één van die twee kan ze heel goed overweg. Die doet altijd de klike voor haar, elke maandagavond en komt dan ook even een praatje maken. [...] En de burens als je voor haar huis staat aan de rechterkant daar heeft ze eigenlijk ok wel een prima contact mee. Die dochter die deed altijd haar haren. Eén keer in de week of één keer in de veertien dagen krulspelden zetten. Die was kapster. En die woont nu ergens bij Rotterdam, maar als die bij haar moeder is, dan komt ze nog even bij mijn moeder krulspelden zetten.” (C8D)

Zorg ontvangen

Op het vierde en laatste niveau staat de feedback en de acceptatie van zorg door de hulpbehoevende centraal. Het beeld dat naar voren komt van mevrouw Coenen is dat ze duidelijk aangeeft wat ze nodig heeft en dat ze ook gemakkelijk zorg kan ontvangen. Zoals naar voren is gekomen op het niveau van de regie maakt het haar niet uit of een zoon of een dochter haar naar bed brengt, of de was gedaan wordt door een man of een vrouw. Als het maar gebeurt. Dit komt ook zo naar voren als er voor haar kleren gekocht moeten worden. Ze accepteert dat ze het niet meer zelf kan.

“Stel [...], voor een bruiloft en u zou nieuwe kleren willen, wie zou dat voor u kopen? Dat doet Annet of Hilde. Frederiek is ook weleens mee geweest. Frederiek en Hilde en Annet, die gaan altijd met de kleren mee. [...] Ja, die drie hebben weleens kleren gekocht voor me. En als ik dan zelf nog mee kon, dan ging ik zelf ook wel mee. Annet heeft zo’n beetje dezelfde maat van mij ook. Dus ik zeg: ‘nou als die jou past, dan past het mij ook.’

Vindt u dat vervelend? Dat ze dat voor u moeten doen?
Nee, ik kan gewoon niet anders meer. Dan geef ik het gewoon over hoor. Nee, daar heb ik niet zo’n moeite mee hoor.” (CM;227)

Ook wordt de zorg in dankbaarheid ontvangen, wat in zekere zin het zorgen wat vergemakkelijkt. Zoals zoon David dat mooi omschrijft: *“Ze is altijd dankbaar en dan doe je ook graag wat voor d’r hoor.” (C4Z;25)* Maar ook als het een keer niet kan: *“Kan ik een keer niet dan bel ik meestal wel een ander van: ‘kunnen jullie een keer? Anders zit ze alleen.’ Soms zegt ze ook ‘ben alleen geweest vandaag, maar was ook heerlijk.’” (C4Z;55).* Het is door deze houding dat schoonzoon Jacob samenvattend stelt:

“Mijn schoonmoeder wordt op handen gedragen. Het is toch een hele bijzondere vrouw. Er worden veel grapjes gemaakt over schoonmoeders, maar je mag je wensen dat je zo’n schoonmoeder had. Het is een hele bijzondere vrouw. Dat manifesteert zich dus in alles en [ze wordt] door iedereen op handen gedragen.” (C10SZ;263)

Conclusie

Kenmerkend in de zorg voor mevrouw Coenen is dat zij kan bouwen op een ruim netwerk van steun. Zowel bij haar tien kinderen, als bij hun partners. Maar ook bij haar kleinkinderen, buurtbewoners als ruime ondersteuning door de thuiszorg.

Zij voert daarin een duidelijke regie, maar is daarin niet dwingend. Maar als zij iets vraagt wordt dat wel opgepakt door deze of gene. In deze familie komt heel goed naar voren hoe jaren oude afspraken, zoals vrijdag – marktdag, kunnen uitgroeien tot zorg dagen. Doordat de meeste kinderen vrij dichtbij hun moeder wonen, het netwerk en de bereidwilligheid om te helpen groot is, en er al veel oude afspraken bestaan, verloopt de verdeling van zorgtaken heel organisch.

Hierin komt naar voren dat dochter Hilde de spil in het netwerk is. De financiële en organisatorische kant neemt zij voor haar rekening, aangevuld door zoon Bernard die de belasting regelt. De dochters komen vrijwel allemaal op een specifiek dagdeel en zoon David verzorgt een groot deel van de donderdag. De schoonzonen doen veelal de klusjes. Al met al is in de familie Coenen sprake van een stabiel en flexibel zorgsysteem.

4.5 De hypothesen

In de vorige paragrafen zijn de drie onderzochte zorgsystemen beschreven. Op basis daarvan worden de vijf hypothesen behandeld die in hoofdstuk 2 aan bod zijn gekomen. Met het bespreken van deze hypothesen komt de positie die mannen hebben in de zorg voor hun (schoon)ouder in beeld.

De eerste hypothese stelt dat vrouwen, eerder dan mannen, een hulpbehoefte herkennen. De tweede hypothese handelt over eventuele conflicterende zorgstijlen tussen mannen en vrouwen. De derde hypothese stelt dat mannen meer moeite hebben met het aannemen van een zorgrol dan vrouwen. De vierde hypothese gaat over het geseksueerde karakter van zorg en veronderstelt dat mannen daardoor minder taken toegewezen krijgen dan vrouwen. Tot slot wordt in de vijfde hypothese gekeken naar een eventuele excuusruimte van mannen om zich, makkelijker dan vrouwen te kunnen onttrekken aan het verlenen van mantelzorg.

Het herkennen van een hulpbehoefte.

De eerste hypothese luidt:

vrouwen herkennen eerder een hulpbehoefte dan mannen.

Op de achtergrond van deze hypothese speelt dat het herkennen van een zorgbehoefte, binnen de familie veelal het startpunt vormt van daadwerkelijk hulpverlening. Een verschil in opmerkingsgave kan dus bijdragen aan een verklaring voor de positie van

mannen in de zorg voor hun (schoon)ouder. In het zorgen in een netwerk speelt ook aandacht voor jezelf en voor elkaar een rol.

Deze hypothese is niet eenduidig te beantwoorden. Het herkennen van een hulpbehoefte blijkt af te hangen van de ervaring en deskundigheid van een persoon. Ook de soort hulpbehoefte speelt een rol in het herkennen ervan.

In familie Aalders komt dit sterk naar voren. De twee oudste broers zijn arts en richten hun aandacht op medische zaken omdat zij beiden arts zijn. Zoon Dirk verzint praktische oplossingen, omdat hij de handigste is in de familie en de jongste zoon verzorgt de maaltijden omdat hij kok is.

Het herkennen van een hulpbehoefte wordt mooi verwoord door zoon Bernard in familie Coenen wanneer hij spreekt over 'groene ogen'. Daarmee duidt hij de expertise en opmerkingsgave van zijn broer en zwager, die beiden hovenier zijn.

Als het gaat om verzorgende zaken dan valt in de zorg voor een (schoon)ouder op dat vrouwen meer gericht zijn op de hulpbehoeften van die (schoon)ouder dan mannen. In alle drie de families zijn het vrouwen die de spil in de organisatie van de zorg zijn. Bij al die vrouwen is er sprake van een achtergrond in de zorg of eerdere ervaring met zorgsituaties. Ook wordt die gerichtheid versterkt doordat de hulpbehoevende ouder eerder een beroep op een dochter doet of grotere verwachtingen van een dochter heeft. Zoals dochter Kim in familie Van Beek mooi omschrijft dat haar moeder 'het scherm liet zakken', om zo haar hulpbehoeften te tonen.

De mannen zien eerder hun eigen grenzen of geven in elk geval eerder gehoor aan die grenzen. De vrouwen zijn eerder geneigd een hulpvraag te beantwoorden en langer door te gaan met zorgen. Bij familie Aalders uit zich dat bij Claudia die het leeuwendeel van de zorg draagt en vanuit een sterke zorgovertuiging zich op de zorg stort. Hier komt ook vaak naar voren dat zorg verleend wordt om Claudia te ontlasten. Zoon Evert bewaakt duidelijker zijn grenzen en geeft aan de zomervakantie te willen benutten om op te kunnen laden en niet te hoeven zorgen.

Bij familie Van Beek hebben zowel zoon Jaap als dochter Kim lange tijd voor een kind gezorgd. Bij zoon Jaap versterkte die ervaring om juist niet bij te dragen aan de zorg voor zijn vader, bij dochter Kim juist wel. Of bij zoon Lucas en dochter Hanna die beiden zich ongemakkelijk voelen om hun vader te ondersteunen bij de toiletgang. Bij Lucas vormde dit de grens en stopte hij met mantelzorg verlenen, bij Hanna heeft dat zich vertaald in de hoop dat het niet te vaak zich voordoet. In familie Coenen verloopt de zorgverdeling erg organisch en is de zorgzwaarte lichter dan bij de andere families. Toch geeft ook daar zoon Bernard aan dat hij wel tevreden is met het feit dat hij geen vaste zorgdag heeft.

Kortom: bij het herkennen van een hulpbehoefte spelen ervaring en expertise een grote rol. Wat betreft verzorgende taken lijken vrouwen zich meer op hun (schoon)ouder te richten dan mannen. De mannen geven eerder gehoor aan hun grenzen, vrouwen zijn geneigd om langer door te gaan met zorgen.

Verschillende zorgstijlen.

De tweede hypothese luidt:

Hypothese 2:

Mannen en vrouwen hanteren verschillende, conflicterende zorgstijlen

Op de achtergrond van deze hypothese speelt dat mannen een taakgerichte en vrouwen een emotionele, op de relatie gerichte opvatting hebben in het zorgen. Deze conflicterende opvattingen zouden kunnen leiden tot onenigheid die van invloed kan zijn op het verlenen van mantelzorg.

Wat in dit onderzoek naar voren komt is dat de mantelzorgers vaak onafhankelijk van elkaar zorgen en ook vaak een afgescheiden domein hebben. De mantelzorgers hebben vaak een 'eigen' zorgdag en worden daardoor minder vaak geconfronteerd met andere zorgstijlen.

In familie Aalders komt wel naar voren dat onachtzaamheid van de oudste broers over het huishouden kan leiden tot wat irritatie, omdat bijvoorbeeld de afwas blijft staan. Het is overigens juist de overtuiging in die familie om elkaar vrij te laten, zodat iedereen de zorg kan verlenen op zijn of haar manier waardoor conflicten voorkomen worden.

Wel komt naar voren dat vrouwen, op basis van eerdere ervaring of expertise uit werk in de zorg, eerder dan mannen aangeven te weten hoe de zorg het beste gegeven kan worden. Zoals al naar voren is gekomen, ligt in alle drie de families de regie bij vrouwen. Maar met name bij familie Aalders en familie Van Beek geven de regie-voerende (schoon)kinderen duidelijk aan dat zij de zorg graag op hun manier gedaan zien worden. Dat gebeurt met een zekere stelligheid en die stelligheid kan goed omschreven worden als een ***zorgclaim***. Deze zorgclaim reikt verder dan de beoordeling van de manier waarop zorg het beste verleend kan worden en behelst ook *waar* en *door wie* de zorg het beste verleend kan worden, namelijk bij de hulpbehoevende (schoon)ouder thuis en door henzelf. Het gaat dan over een *zorgopvatting* in plaats van over een *zorgstijl*. Op dat niveau is er een groter verschil zichtbaar tussen mannen en vrouwen. Deze zorgclaim is terug te vinden in de regie-functie van vrouwen. Deze zorgclaim kan zowel een stimulerende als een belemmerende invloed hebben op het verlenen van mantelzorg door mannen. Er is sprake van een belemmerende invloed vanwege de ergernis die bij

sommige mannen optreedt omdat zij zich verplicht voelen zich te verbinden aan de dominante zorgopvatting en de beslissingsmacht die daarmee gepaard gaat. Zoals bij de familie Van Beek waar het animo voor het familieberaad afneemt en zoals zoon Lucas aangeeft: is het 'meten om te leven' of 'leven om te meten'?

Anderzijds gaat er vanuit die zorgclaim ook een stimulerende werking uit doordat, zoals in de volgende paragraaf aan bod zal komen, de moeite die voor veel mannen optreedt bij het zorgen gedempt wordt omdat zij kunnen bouwen op de expertise van diegene die de zorg claimt. Daarnaast gaat er ook een grote betrokkenheid uit van diegene die de zorg claimen. Zij investeren een enorme hoeveelheid tijd en energie in de zorg.

Kortom: Conflicten door conflicterende zorgstijlen komen niet scherp naar voren omdat vaak onafhankelijk van elkaar zorg verleend wordt. Zowel op verschillende tijdstippen, als op verschillende domeinen. Wel komt naar voren dat de regie bij alle drie de families bij vrouwen ligt. Bij twee van de drie families uit zich dat in een zorgclaim: een stellige uiting van *hoe* de zorg het beste gegeven kan worden, gekoppeld aan de sturing van de uitvoering daarvan. Zowel voor mannen als vrouwen kan dit positief als negatief uitpakken.

Het aannemen van een zorgrol

De derde hypothese luidt:

Hypothese 3:

Mannen hebben meer moeite met het aannemen van een zorgrol dan vrouwen

Ook hier hangt de bevestiging van de hypothese af van het gebied waarop de zorg zich afspeelt. Het verzorgen van vervoer bijvoorbeeld vormt ook een onderdeel van de zorg. Zoals een aantal keer naar voren kwam is er een aantal vrouwen die geen rijbewijs bezitten. Bijvoorbeeld Claudia in familie Aalders, Berdien in familie van Beek en Annet in familie Coenen. Als het op vervoer aankomt zijn die vrouwen behoorlijk onthand, terwijl de mannen daar dan geen moeite mee hebben.

Datzelfde geldt voor bepaalde klusjes. De mannen hebben vaak meer ervaring en handigheid dan vrouwen. Dit sluit niet uit dat vrouwen geen klusjes kunnen doen; een lampje vervangen vereist geen grote vaardigheden.

Als het gaat om verzorgende taken komt wel naar voren dat mannen meer moeite hebben met het aannemen van een zorgrol. Bijvoorbeeld in familie Aalders waar de oudste twee zonen geen 'zorg-types' zijn en zich daarom onttrekken aan de verzorging. Zoon Evert geeft aan in zijn rol te moeten groeien. Juist de jongste twee zoons, Evert en

Dirk, geven aan te leren van Claudia. In familie Van Beek komt dit ook naar voren, bijvoorbeeld doordat grofweg de mannen eerder stoppen met het verzorgen dan de vrouwen. Wel speelt in die familie dat ook dochters aangeven moeiten met zorgen te hebben. In familie Coenen vormt zoon David juist weer een uitzondering.

Kortom: in de zorg voor een schoonouder speelt ervaring en kundigheid in het verlenen van bepaalde zaken een bepalende rol. In sommige zaken blinken mannen meer uit en in sommige zaken blinken vrouwen meer uit. Het betreden van onbekend gebied, brengt onwennigheid met zich mee. Met verzorgende taken lijken mannen wel meer moeite te hebben dan vrouwen, maar dit is geen harde verdeling.

Het geseksueerde karakter van zorg

De vierde hypothese luidt:

Hypothese 4:

Het geseksueerde karakter van zorg geeft mannen minder taken.

Bij deze hypothese speelt op de achtergrond dat vrouwen meer de emotionele, verzorgende taken op zich nemen en mannen de meer praktische taken. Mannen zouden minder mantelzorg verlenen omdat praktische taken, zoals het repareren van een tuinhek, minder vaak voorkomt dan de dagelijkse zorgbehoeften.

In alle drie de families komen de mannen meer in zicht als het gaat om vervoer, het onderhoud van de tuin, de belasting en het doen van klusjes cq. technische zaken. Zeker als een vrouw die mantelzorg verleend afhankelijk is van haar man wat betreft vervoer, wordt de tijdsinvestering en het belang van de rol van die man aanzienlijk groter. Dit komt een aantal keren voor en in alle drie de families.

Bij het verlenen van verzorgende en huishoudelijke taken komen meer de vrouwen in zicht. Opvallend is dat administratieve en financiële zaken ook in alle drie de gevallen bij vrouwen terecht komen. Dit kan verklaard worden uit hoe een zorgrol groeit. Met name bij familie Van Beek en familie Coenen komt naar voren dat een dochter al eerder wat boodschappen deed of wat kleine huishoudelijke taken en dat daaruit, door een groeiende hulpbehoefte van de (schoon)ouder, stil aan het contact met de thuiszorg ontstaat. Aan dat contact is dan vaak de administratie, organisatie en financiën gekoppeld.

Daarnaast kan ook de hulpbehoevende (schoon)ouder een belangrijke rol spelen door een duidelijke inbreng te hebben in hoe en door wie de zorg verleend moet worden. Als de hulpbehoevende (schoon)ouder een traditionele zorgopvatting heeft, treedt zeker wanneer het gaat om verzorgende of huishoudelijke taken de camouflage van de hulpbehoefte voor mannen in werking en zijn de verwachtingen voor de vrouwen in het

netwerk groter. Ook wordt de excuusruimte voor mannen om geen zorg te verlenen hierdoor vergroot, er wordt tenslotte minder een beroep op hen gedaan. Dit speelt bijvoorbeeld bij familie Aalders waar moeder Aalders meer verwacht van dochter Claudia en wat onwennig is wanneer zij door zoon Dirk geholpen wordt.

Maar ook bij een meer neutrale houding van de hulpbehoevende is er sprake van een geseksueerd karakter van zorg. Dit komt enerzijds door de eerder genoemde zorgclaim, maar is ook uit praktische overwegingen. In het kostwinners-model klinkt de traditionele rolverdeling door en alhoewel die opvatting door de hulpbehoevende niet sterk gedeeld hoeft te worden, volgt daar wel een grotere beschikbaarheid en flexibiliteit van vrouwen uit waardoor het beroep dat op hen gedaan kan worden groter is. Dit speelt in familie Coenen een rol, maar ook in zekere zin bij familie Van Beek speelt dit mee in de groei van de zorgrol van dochter Kim. Haar broers, die ook in hetzelfde dorp wonen, werken namelijk beiden fulltime. Uitzondering hier is natuurlijk zoon David, in familie Coenen, die al sinds jaar en dag op donderdag naar zijn moeder gaat. Maar ook de twee jongste broers van de familie Aalders.

Door wie de hulp het beste verleend kan worden hangt ook samen met het domein waarop de hulpbehoefte zich bevindt. Zoals al eerder genoemd, speelt ervaring en werk hierin een grote rol. Voor mannen betekent dit dat zij vaker dan vrouwen andere taken op zich nemen dan verzorgende en huishoudelijke taken.

Kortom: alhoewel de praktische taken eerder bij mannen en de verzorgende taken eerder bij vrouwen terecht komen, is deze verdeling niet zwart-wit. Het hangt samen met de beschikbaarheid en expertise van een mantelzorger en ook van de opvattingen en vraag van de hulpbehoevende.

Excuusruimte

De vijfde hypothese luidt

Hypothese 5: mannen hebben een grotere excuusruimte dan vrouwen

De achtergrond van deze hypothese ligt bij aanwijzingen dat mannen, op basis van dezelfde factoren gemakkelijker kunnen legitimeren dat zij geen zorg verlenen als dat vrouwen dat kunnen.

Als er meer verwachtingen zijn ten aanzien van vrouwen wat betreft het verlenen van zorg, zoals bij familie Aalders, schept dat voor mannen de ruimte om zich minder aan die zorgtaken te verbinden. Daarnaast wordt deze ruimte voor mannen verder vergroot door de eerder genoemde zorgclaim van vrouwen. Het gunnen van ruimte om niet te zorgen vergroot namelijk ook de ruimte om te zorgen op de manier die in die zorgclaim

besloten ligt. Dit geldt echter niet exclusief voor mannen. Zeker in familie Aalders en Van Beek is sprake van een duidelijke regie-functie door vrouwen met een sterke zorgclaim. Het is in die gevallen dat juist het bieden van een excuus ruimte de zorgclaim versterkt.

Naast het verband tussen een zorgclaim en de excuusruimte, spelen er ook praktische zaken als de afstand tot en band met de hulpbehoevende, werk en de eigen gezinssituatie een belangrijke rol. In dit onderzoek komt naar voren dat een grote afstand tot de hulpbehoevende op het eerste oog een legitiem excuus kan zijn om niet of minder mantelzorg te verlenen. Zeker in combinatie met een drukke baan. Dit wordt als excuus aangedragen voor diegene om niet te zorgen. Denk bijvoorbeeld aan zoon Bert in de familie Aalders. Hij is arts en woont op 1¾ uur rijden van zijn moeder vandaan. Alhoewel deze twee factoren regelmatig aangedragen worden als reden voor het niet zorgen, ligt er vaak een andere, meer persoonlijke reden aan ten grondslag. Zoals een slechte band met de hulpbehoevende, een conflicterende zorgopvatting of moeiten met het aannemen van een zorgrol. Dat laatste geldt bijvoorbeeld voor dochter Berdien uit familie Van Beek. Alhoewel zij afhankelijk is van haar man voor vervoer en de reistijd zeker een uur bedraagt, is het toch haar ongemakkelijkheid bij het zorgverlenen dat de doorslag geeft om niet te zorgen.

Tot slot spelen ook kenmerken van het netwerk een rol in de excuusruimte. Een grote familie of voldoende financiële middelen om professionele zorg in te kunnen kopen vergroot de excuusruimte voor zowel mannen als vrouwen.

Kortom: het bieden van een excuusruimte om niet te zorgen, aan zowel mannen als vrouwen, vergroot de zorgclaim. De excuusruimte voor mannen wordt vergroot als juist de hulpbehoevende minder van hen verwacht, er een grote familie is en er voldoende financiële middelen aanwezig zijn.

4.6 Mannen en mantelzorg

Elk van de gestelde hypothesen werpt op een verschillende manier licht op de positie die mannen innemen in het verlenen van mantelzorg voor een (schoon)ouder. Afzonderlijk geven ze geen sluitende verklaring, maar ze hangen wel met elkaar samen. In deze paragraaf wordt aan de hand van twee nieuwe begrippen, **netwerkelasticiteit** en **zorgvernuwing**, deze samenhang gepresenteerd. Alhoewel de rijkweidte van deze begrippen groter is dan die van de onderzoeksvraag zijn ze van belang voor het markeren van de positie die mannen hebben in het verlenen van mantelzorg. De nadruk zal daar ook op liggen.

Netwerkelasticiteit

Netwerkelasticiteit kan het beste omschreven worden als de mate van veerkracht en flexibiliteit die het netwerk heeft om de zorg te kunnen verlenen. In de eerste plaats gaat dat om de toereikendheid van financiële middelen. Dit kan een PGB zijn, eigen vermogen of een pensioen om zorg in te kunnen kopen. Het PGB kan drempelverlagend werken om anderen in te zetten, zoals bijvoorbeeld kleinkinderen. Hiermee hangt ook de beschikbaarheid en kwaliteit van de professionele hulp samen. Kunnen bouwen op die zorg vergroot de netwerkelasticiteit aanzienlijk. In de tweede plaats gaat het om de toereikendheid van de beschikbare expertise. De vrouwen die de regie voeren hebben jarenlange ervaring in andere zorgsituaties of zijn werkzaam in de zorg. Zij weten de weg in de bureaucratie en weten ook wat er te krijgen is op het gebied van praktische hulpmiddelen. Daarnaast kunnen anderen in het zorgnetwerk bouwen op hun expertise, wat moeite met het verlenen van mantelzorg kan doen afnemen. Dit vergroot de flexibiliteit in het netwerk. Maar ook expertise op een ander domein, zoals door werk, ervaring of interesse is opgebouwd, vergroot de netwerkelasticiteit. In de derde plaats gaat het om de omvang en beschikbaarheid van de familie. Een grotere familie biedt een groter zorgpotentieel en ook meer ruimte om zorgtaken (tijdelijk) van elkaar over te nemen. De mate van beschikbaarheid wordt ingegeven door een aantal zaken zoals de afstand tot en de band met de hulpbehoevende. Het hebben van een drukke baan kan de netwerkelasticiteit verkleinen, maar bij een soepele zorgverlofregeling kan de elasticiteit juist weer wat toenemen. Ook het niet hebben van een baan of gepensioneerd zijn vergroot de beschikbaarheid. Daarnaast speelt het gezin van de (potentiële) mantelzorger een belangrijke rol: een hulpbehoefte in het eigen gezin verkleint de netwerk elasticiteit van de zorg voor de (schoon)ouder. En aan de andere kant kan het eigen gezin ook een bron van steun zijn in het verlenen van zorg. Een mantelzorger kan ook zijn of haar kinderen inzetten als ondersteuning van de eigen rol. Dit kan variëren van incidentele tot structurele inzet. In de vierde plaats speelt de directe omgeving van de hulpbehoevende (schoon)ouder een rol. De beschikbaarheid en betrokkenheid van vrienden, kennissen en burens vergroot de draagkracht van het netwerk.

Ook spelen specifieke situaties een rol in de mate van elasticiteit van het netwerk. Zo kan het niet-verlenen van mantelzorg niet tot mantelzorg gerekend worden, maar kan dit wel bijdragen aan de netwerkelasticiteit. Wanneer een lid van de familie er voor kiest geen mantelzorg te verlenen kan een conflict op basis van zorgopvatting voorkomen worden. Zeker wanneer de opvattingen ver uit elkaar liggen kan dit een groot effect hebben. In andere gevallen blijkt de verleende zorg niet aan te sluiten bij de hulpbehoefte. Onrust en ontevredenheid in de familie kan daarvan het gevolg zijn.

Stoppen met zorgen is in dergelijke situaties een teken van zorg en vergroot de netwerkelasticiteit. Helaas neemt het zorgpotentieel hiermee wel af en laat dit zien hoe al deze factoren met elkaar verweven zijn. Deze situaties kunnen omschreven worden als *zorgvuldig niet zorgen*. Dit perspectief laat ook zien dat het besluit om te stoppen met het verlenen van mantelzorg niet slechts stoppen met zorgen is, maar ook een verplaatsing is van de *richting* van aandacht, namelijk zorgen voor jezelf. Overbelasting levert tenslotte meer zorgen op dan tijdig stoppen of tijdig pauzeren.

Specifiek voor mannen komt ook naar voren dat alhoewel hun aandeel in het directe zorgverlenen kleiner is dan die van vrouwen, zij wel van grote betekenis zijn voor het netwerk in zijn geheel. Sterker nog: zonder hun aandeel is het de vraag of de zorg zoals die verleend wordt wel voortgezet kan worden. Dit geldt met name voor partners die samen mantelzorg verlenen aan hun (schoon)ouder. Door samen te reizen wordt de last van het reizen verkleind, maar vooral zijn de mannen aanwezig voor calamiteiten. De directe mantelzorg wordt verleend door de vrouw, maar mocht er iets problematisch voordoen dan staan ze daar samen voor. Dit geldt zeker als de zorg fysiek zwaarder wordt en dit vergroot de netwerkelasticiteit aanzienlijk.

Daarnaast, wat in mindere mate voorkomt, maar als het voorkomt een belangrijke rol speelt is dat mannen een grotere rol in het eigen huishouden op zich nemen. Hierdoor krijgt hun partner meer ruimte om de mantelzorg te verlenen die zij op zich neemt. Ditzelfde geldt ook voor broers die ondersteuning bieden als hun zus niet kan. Bij mannen richt de aandacht voor een hulpbehoefte zich minder direct op de hulpbehoevende (schoon)ouder, maar wordt deze eerder gecombineerd met aandacht voor hun partner of zus. Deze specifieke rol van mannen is van grote invloed op de draagkracht van het zorgnetwerk.

Kortom: netwerkelasticiteit is een begrip dat de veerkracht van een zorgnetwerk omschrijft. De kracht van dit begrip is dat ook het besluit om geen mantelzorg (meer) te verlenen ruimte krijgt om gekenmerkt te worden als zorgzaam. Daarnaast wordt met dit begrip een specifieke rol van mannen blootgelegd: meer dan vrouwen functioneren zij als ondersteuner in de mantelzorg die de elasticiteit en daarmee de draagkracht van het netwerk vergroten.

Zorgvernaauwing

Zorgvernaauwing is een mechanisme dat er toe leidt dat, in het netwerk voor een (schoon)ouder, de (schoon)dochters meer mantelzorg verlenen dan de (schoon)zonen. Zorgvernaauwing verklaart de specifieke positie die mannen in het zorgnetwerk voor een (schoon)ouder hebben. Grofweg gaat het hier om twee tegen gestelde bewegingen. Aan de ene kant een *zorgclaim* van vrouwen en aan de andere kant een *excuusruimte* van

mannen. Dit betekent overigens niet dat vrouwen altijd de zorg naar zich toe trekken of dat mannen er altijd hard voor weglopen. Wel zijn er verscheidene factoren die de zorgrol voor vrouwen bevestigen en vergroten en die de zorgrol voor mannen verkleinen.

Door de bevindingen met elkaar te verbinden krijgt dit mechanisme gestalte. Mannen geven wat eerder gehoor aan hun eigen hulpbehoefte dan vrouwen. De vrouwen hebben vaak een grotere expertise en een rijkere ervaring met zorgende taken dan mannen. Deze twee gecombineerd maakt dat een hulpbehoefte op dat gebied eerder zichtbaar wordt voor vrouwen. Deze camouflage is voor vrouwen ook minder omdat er, vanuit de hulpbehoevende (schoon)ouder, vaker een grotere verwachting is ten opzichte van vrouwen dan van mannen. Kritiek of vragen worden eerder bij een (schoon)dochter neergelegd dan bij een (schoon)zoon. Daarnaast geven vrouwen, vaker dan mannen, op basis van expertise en vaardigheden met een zekere stelligheid aan dat zij weten *hoe* de zorg het beste verleend kan worden. Grofweg betekent dit dat vrouwen meer gericht zijn op de hulpbehoefte van een (schoon)ouder, er eerder mee geconfronteerd worden en vaker aangeven de expertise en vaardigheden in huis te hebben om de hulpbehoefte te vervullen. Voor de mannen geldt dat de *zorgclaim* van vrouwen hun *excususruimte* om niet te zorgen vergroot. En een grotere excususruimte versterkt de zorgclaim. Daarnaast hebben mannen meer moeite met het aannemen van een zorgrol en geven eerder hun grenzen aan. Daardoor stoppen zij eerder dan vrouwen stoppen mantelzorg verlenen.

Kortom: zorgvernaauwing omschrijft het proces dat een zorgclaim een excususruimte maakt en dat het benutten van deze excususruimte leidt tot een grotere zorgclaim. Beide processen versterken elkaar waardoor de vrouwen meer centraal komen te staan en mannen een minder directe, maar meer ondersteunde rol krijgen.

4.7 Conclusie

In dit hoofdstuk zijn drie zorgsituaties besproken. In de familie Aalders gaat de zorg om hun moeder. Daarin speelt een dochter de centrale rol, ondersteund door haar echtgenoot, kinderen, broers en schoonzus. In familie van Beek draait de zorg om hun vader. Een strakke regie wordt gevoerd door een dochter, zoon en (schoon)dochter. Het zwaarder worden van de zorg doet steeds meer mantelzorgers afhaken. In familie Coenen gaat de zorg om moeder. Zij heeft de touwtjes nog stevig in handen en kan leunen op een groot, bereidwillig netwerk.

Op basis van deze zorgsituaties zijn de vijf hypothesen besproken. Het gaat om het herkennen van een hulpbehoefte, conflicterende zorgstijlen, moeiten met het aannemen

van een zorgrol, het geseksueerde karakter van zorg en een excuusruimte. De samenhang tussen deze hypothesen komt tot uitdrukking in twee nieuwe begrippen: netwerkelasticiteit en zorgvernaauwing. Netwerk-elasticiteit omschrijft de veerkracht van een netwerk, zorgvernaauwing omschrijft het mechanisme dat vrouwen een grotere zorgrol krijgen dan mannen. Met behulp van deze begrippen komt de specifieke rol van mannen in de zorg voor een (schoon)ouder aan het licht: een veerkracht vergrotende, ondersteunende rol.

5. Conclusie

5.1 Inleiding

In dit onderzoek staan mannen en mantelzorg voor hun (schoon)ouder centraal. Dit thema is gekozen omdat de verwachting is dat de vraag naar mantelzorg groter wordt vanwege de vergrijzing van de bevolking (*Sadiraj et al. 2009*). Daarnaast is de verwachting dat het aanbod aan mantelzorg zal verkleinen door de emancipatie en arbeidsparticipatie van vrouwen (*Van der Lyke, 2000*). In de zorg voor een (schoon)ouder is de verdeling tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers het meest scheef (*Timmermans et al, 2003*), ook is dit de meest voorkomende mantelzorg relatie (*de Boer et al., 2009*). De onderzoeksvraag die centraal staat is:

Welke factoren belemmeren of stimuleren (schoon)zonen in het verlenen van mantelzorg in het netwerk van een (schoon)ouder?

Het antwoord op deze vraag vat zich in de behandeling van de vijf gestelde hypothesen. Deze komen aan bod in paragraaf 2. Deze hypothesen gaan respectievelijk over het herkennen van een hulpbehoefte, conflicterende zorgstijlen, moeiten met het aannemen van een zorgrol, het geseksueerde karakter van zorg en een excuusruimte om niet te hoeven zorgen. De samenhang tussen deze vijf factoren uit zich in twee nieuwe begrippen: netwerkelasticiteit en zorgvernaving. Deze twee begrippen leggen de specifieke plek van mannen in de mantelzorg voor een (schoon)ouder bloot: minder direct en meer ondersteunend.

Hierop volgt in paragraaf 3 de discussie. Daarin is aandacht voor de gehanteerde netwerkbenadering en ruime visie op zorg. Ook het gebruik van het genogram en de ecomap komt naar voren.

5.2 Mannen en mantelzorg.

Het herkennen van een hulpbehoefte vormt veelal een startpunt van het verlenen van mantelzorg. Naar voren is gekomen dat het herkennen van een hulpbehoefte tweeledig is. Enerzijds kan een hulpbehoefte zich op verschillende terreinen afspelen (verzorgend of administratief) anderzijds speelt in een netwerk ook de vraag op wie de aandacht gericht is. In dit onderzoek komt naar voren dat expertise en ervaring belangrijk is in het herkennen van een hulpbehoefte. Dit komt treffend naar voren in een beschrijving als 'groene ogen' in verband met het bijhouden van de tuin. Wat betreft verzorgende taken lijken vrouwen zich meer op hun (schoon)ouder te richten dan mannen. De

mannen geven eerder gehoor aan de eigen grenzen en vrouwen zijn geneigd langer door te gaan.

Verschillende zorgstijlen kunnen leiden tot botsingen, waardoor mantelzorgers niet meer samen de zorg willen verlenen. Op de achtergrond speelt hier de gedachte dat mannen een meer taakgerichte en vrouwen een meer relatie-gerichte stijl hanteren. Naar voren is gekomen dat het verlenen van mantelzorg vaak onafhankelijk van elkaar verleend wordt. Zowel op verschillende tijdstippen, als op verschillende gebieden. Wel blijkt dat de regie in handen van de vrouwen ligt. Hier gaat het niet specifiek over een *zorgstijl* maar is meer sprake van een *zorgopvatting*. Dit kan zich uiten in een zorgclaim: een stellige uiting van weten *hoe* de zorg het beste gegeven kan worden. Dat kan positief uitpakken voor mannen doordat zij kunnen bouwen op de expertise van deze vrouwen, dit kan ook negatief uitpakken doordat mannen zich niet wensen te conformeren aan deze claim.

Het aannemen van een zorgrol kan moeilijk zijn. Hierin speelt expertise en ervaring een belangrijke rol. Praktische overwegingen als wie het minste moeite met iets heeft vormen een belangrijke overweging. Medische zaken komen bij de artsen en verpleegkundigen in de familie terecht, het bijhouden bij de tuin bij hoveniers of, onvermijdelijk, het vervoer bij diegenen die een rijbewijs hebben. Het betreden van onbekend gebied brengt onwennigheid met zich mee. Met verzorgende taken lijken mannen meer moeite te hebben dan vrouwen, maar dit is geen harde verdeling. Maar zoals al genoemd, bij mannen is veelal eerder de grens bereikt dan bij vrouwen. Ondersteuning van vrouwen die ervaring in de zorg hebben lijkt die grens op te rekken.

Het geseksueerde karakter van zorg impliceert dat mannen meer de praktische klussen doen en vrouwen de emotionele, verzorgende klussen. Ook in dit onderzoek komt naar voren dat klusjes, de tuin, belasting-zaken en vervoer vaak bij mannen terecht komen. De opvattingen van de hulpbehoevende spelen hierin een belangrijke rol. Hierdoor komen vrouwen eerder in aanraking komen met verzorgende en huishoudelijke taken dan mannen. Mantelzorg begint vaak met een kleine ondersteuning daarin. Vervolgens groeit de zorg stap voor stap uit totdat de professionele zorg het overneemt. Vaak wordt daardoor het eerste contact met de professionele zorg gemaakt door de vrouw die in het begin kleine zorgtaken op zich genomen heeft. Vanuit dat contact groeien administratieve en organisatorische taken die bij deze zelfde vrouw terecht komen. De verdeling is echter niet zwart-wit. In dit onderzoek komt naar voren dat veel mannen ook verzorgende taken op zich nemen of genomen hebben.

Tot slot de hypothese dat mannen, eerder dan vrouwen, zich kunnen onttrekken aan de zorg: de excuusruimte. Naar voren komt dat wanneer een (hulp)behoevende ouder hogere verwachtingen heeft van een dochter dit de excuusruimte voor de mannen

vergroot. Ook een grote familie of voldoende financiële middelen vergroten de excuusruimte. Maar sterker komt naar voren dat vrouwen die de zorg claimen ook meer excuusruimte bieden om geen zorg te verlenen. Het gebruiken van deze excuusruimte vergroot dan hun zorgclaim.

De samenhang tussen bovengenoemde factoren komen tot uiting in de beschrijving van twee nieuwe begrippen: netwerkelasticiteit en zorgvernaauwing. Beide begrippen helpen de positie van mannen in het verlenen van mantelzorg aan een (schoon)ouder te markeren.

Netwerkelasticiteit omschrijft de veerkracht van een zorgnetwerk. De kracht van dit begrip is om de beslissing om geen mantelzorg te verlenen ook ruimte krijgt binnen het zorgen. *Niet* zorgen, omdat het zorgen onrust of conflicten met zich meebrengt, kan ook gekenmerkt worden als zorg en vergroot de veerkracht van een zorgnetwerk. Voor mannen geldt dat zij vaak verantwoordelijk zijn voor ogenschijnlijk kleine bijdragen. Het maken van een drempeltje zodat de rolstoel makkelijker door het huis kan vergemakkelijkt het zorgverlenen echter aanzienlijk. Maar ook simpelweg het 'aanvullend aanwezig zijn', zoals een schoonzoon dit mooi verwoord, vergroot de draagkracht van het netwerk aanzienlijk. In sommige gevallen is het zelfs noodzakelijk dat zij aanwezig zijn, omdat anders de zorg niet meer verleend kan worden. Dit is het geval wanneer een dochter geen rijbewijs heeft en afhankelijk is van haar partner wat betreft vervoer, maar meer nog als de zorg dusdanig zwaar wordt dat twee personen vereist zijn. Vaak kwam het beeld naar voren van een partner of broer die een bepaalde taak op zich nam ter ondersteuning van zijn partner of zus. Het zijn vaak deze ogenschijnlijk kleine dingen die de veerkracht en de draagkracht van het netwerk sterk vergroten.

Zorgvernaauwing omschrijft het proces dat bij vrouwen een grotere zorgrol krijgen dan mannen. Zoals al naar voren is gekomen groeit een zorgrol stapsgewijs. De rol voor vrouwen kan juist groeien omdat zij zich meer richten op de hulpbehoevende (schoon)ouder, hun grenzen eerder verleggen dan mannen, er vaker wat van hen verwacht wordt en zij stelliger aangeven ook de meest geschikte persoon te zijn. Deze stelligheid kan omschreven worden als een zorgclaim: hier gaat de zorgopvatting hand in hand met de regiefunctie. Deze zorgclaim impliceert een grotere excuusruimte voor mannen en vrouwen. De zorgclaim wordt tenslotte sterker als men zich onttrekt aan de zorg uit onvrede met deze claim. Aangezien mannen ook vaker moeite hebben met het aannemen van een zorgrol biedt deze excuusruimte ook de mogelijkheid om eerder te stoppen met zorgverlenen. De zorgclaim en de excuusruimte versterken elkaar waardoor de vrouwen meer centraal komen te staan en mannen een minder directe,

maar meer ondersteunde rol krijgen.

Samenvattend hebben mannen in de zorg voor hun (schoon)ouder een specifieke plek. Naast directe zorg voor hun (schoon)ouder komt vooral de ondersteunende en ontlastende positie van de mannen naar voren. Deze specifieke rol vergroot de netwerk elasticiteit aanzienlijk.

5.3 Discussie

Gebruik van de resultaten

Een begrip als netwerkelasticiteit helpt om de ondersteunende rol van mannen in het verlenen van mantelzorg te waarderen. Ook een ogenschijnlijk kleine taak kan belangrijk zijn voor het kunnen blijven verlenen van mantelzorg. Ook zaken die niet direct onder zorgverlenen verstaan worden worden zo op hun waarde geschat. Het op waarde schatten van de specifieke plaats die mannen innemen in het verlenen van mantelzorg aan een (schoon)ouder is van belang om mantelzorg te zien als een activiteit voor en van mannen én vrouwen.

Met een begrip als zorgvernaauwing wordt inzichtelijk hoe vrouwen meer centraal en mannen meer in de marge kunnen komen te staan. Dit inzicht kan voor professionals in de zorg bijdragen aan de herkenning en, waar wenselijk doorbreking van dit patroon. De uiterste consequentie is tenslotte dat dit proces de vrouwen die centraal staan kwetsbaarder maakt voor overbelasting en dat het potentieel van de mannen die in de marge komen te staan niet benut wordt.

Netwerkbenadering en een ruime visie op zorg

In dit onderzoek is gekozen voor een netwerk benadering en een ruime visie op zorg. Niet direct op wetenschappelijk niveau, maar wel op menselijk niveau, kwam naar voren dat respondenten die niet direct betrokken waren bij het verlenen van mantelzorg maar er wel mee geconfronteerd werden door bijvoorbeeld hun mantelzorg verlenende partner, zich positief toonden dat ook eens naar hun verhaal geluisterd werd. De waarde van de interviews met diegene die niet of niet meer mantelzorg verlenen draagt echter wel bij aan het inzicht in de complexiteit van de zorgsituatie voor een (schoon)ouder. En, meer concreet, om te achterhalen wat de factoren zijn die mannen stimuleren of belemmeren in het verlenen van mantelzorg is niet alleen bepalend wat de mannen wel of niet doen, maar evenzeer wat de vrouwen wel of niet doen. Dit komt in de analyse naar voren als de *zorgclaim* van vrouwen en de grotere verwachting van vrouwen door de hulpbehoevende schoon(ouder). De waarde van een netwerkbenadering is dat het

een fenomeen als de *netwerkelasticiteit* blootlegt, waar een specifieke positie van mannen in het verlenen van mantelzorg uit voortvoeit. Gecombineerd met een ruime visie op zorg stelt biedt dit ook het *niet* verlenen van mantelzorg een plek krijgen in het zorgnetwerk. Aandachtspunt blijft bij een dergelijke benadering dat het gevaar op de loer ligt om 'alles' te duiden als zorg.

Kortom: het verdient een aanbeveling om in onderzoek naar zorgsituaties in het algemeen en in de zorg voor een (schoon)ouder in het bijzonder een netwerk benadering en een ruime visie op zorg te hanteren.

Nieuwe instrumenten: genogram en ecomap

Bij de interviews is gebruik gemaakt van het genogram en de ecomap. In wetenschappelijk onderzoek wordt nog maar weinig gebruik gemaakt van deze instrumenten, terwijl ze geschikt blijken om meer inzicht te krijgen in de dynamiek in gezinnen en families (*Watts & Shrader, 1998*) en meer specifiek –in combinatie met een ecomap- in familie zorg (*Rempel et al., 2007*).

Het genogram werd in dit onderzoek gebruikt als houvast voor de structuur van de familie en de ecomap om ook anderen die van belang waren bij het verlenen van mantelzorg te kunnen vermelden. Zo werd ook zichtbaar welk aandeel de professionele zorg of vrienden, kennissen en burens hadden in de netwerkelasticiteit.

Het opstellen van een genogram helpt bij een goede kennismaking. Door een overzicht van de familie met de bijbehorende namen te maken wordt op een eenvoudige manier de band met de respondent sterker gemaakt: er hoeft niet meer gesproken te worden over 'een zus' of een 'zwager' maar diegene kan bij zijn of haar naam genoemd worden. Dit opstellen van het genogram gebeurde tijdens het eerste interview binnen een familie. Omdat het genogram tijdens het interview op tafel lag kon de respondent ter ondersteuning ook de persoon in kwestie aanwijzen. Dat vergemakkelijkte het gesprek. Naast de ervaring dat het genogram de interviews soepeler liet verlopen, speelde het ook een rol bij het overzicht bewaren tijdens een interview. Bijvoorbeeld door ook te vragen naar de familieleden waar nog niks over verteld was. Het genogram werd ook gebruikt door korte opmerkingen. Dit laatste maakte ook direct inzichtelijk over wie in de familie nog niet gesproken was.

Naast het genogram werd een ecomap gebruikt. De ecomap leverde na elk interview en een visueel beeld op van de zorgsituatie vanuit het perspectief van de respondent. Omdat het om complexe situaties ging gaven deze ecomappen veel houvast in het analyseren van de situatie, vanwege de eenvoudige weergave.

Kortom: beide instrumenten verdienen een aanbeveling om meer gebruikt te worden in wetenschappelijk onderzoek naar (zorg)netwerken. Zowel vanwege de kwaliteitsverbetering van de interviews als vanwege de houvast die beiden bieden in het bewaren van het overzicht en het vergemakkelijken van de analyse.

De onderzoeksgroep

In het algemeen verdient het de aanbeveling om onderzoek te doen naar mannen en mantelzorg bij meer families ter aanscherping van de onderzoeksresultaten uit dit onderzoek. De drie onderzochte families zijn bijzonder groot. Respectievelijk twaalf, tien en vijf kinderen. De meeste gezinnen hebben tegenwoordig niet meer een dergelijke omvang. Het verdient daarom aanbeveling om meer onderzoek te verrichten naar mannen en mantelzorg bij kleinere gezinnen.

5.4 Conclusie

Dit onderzoek heeft willen bijdragen aan een beter inzicht in de positie die mannen hebben in het verlenen van mantelzorg aan een (schoon)ouder. Een netwerkbenadering en een ruime visie op zorg maakten mogelijk om een dergelijke zorgsituatie op een passende manier te onderzoeken. Deze benadering gaf de ruimte om de specifieke rol van mannen te kunnen duiden. Meer dan vrouwen functioneren zij als ondersteuner in de mantelzorg. Daarmee vergroten zij de veerkracht en de draagkracht van het zorgnetwerk.

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van twee instrumenten die nog niet vaak in wetenschappelijk onderzoek worden gebruikt. Het genogram en een ecomap. Beiden verdienen de aanbeveling voor verder gebruik in onderzoek naar zorgnetwerken.

Vervolg onderzoek bij meer en kleinere families is aan te bevelen om de begrippen *netwerkelasticiteit* en *zorgvernaauwing* meer invulling te geven en de positie van mannen in mantelzorg nog meer in zicht te krijgen.

Literatuur

- Abel, E.K. (1990)
Informal care for the disabled elderly. A critique of recent literature.
Research on Aging, 12, pg. 139-157
- Boer, A. de & Keuzenkamp, S. (2009)
Vrouwen, mannen en mantelzorg. Beelden en feiten.
Den Haag: SCP
- Boer, A. de (red.) (2005)
Kijk op informele zorg.
Den Haag: SCP
- Boer, A. de, Broese van Groenou, M. & Timmermans, J.M. (red.) (2009)
Mantelzorg. Een overzicht van steun van en aan mantelzorgers in 2007.
- Broese van Groenou, M. (2005)
Delen in de zorg: de rol van broers en zussen in de zorg van kinderen voor hun ouders.
In: Boer, A. de (red.) (2005) *Kijk op informele zorg.* Den Haag:SCP, pg. 61-74
- Butler, J.F. (2008)
The family diagram and genogram: comparisons and contrasts
The American Journal of Family Therapy, vol. 36(3), pg. 169-180
- Calasanti, T. & King, N. (2007)
Taking 'Woman's Work' 'Like a Man': Husbands' Experiences of Care Work.
The gerontologist, vl. 47(4), pg. 516-527
- Duijnste, M.S.H., Cuijpers, W.J.M.J., Humbert, M.J. & Dungen, A.W.L. v.d. (1994)
Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte. Een literatuurstudie naar de rol van mantelzorgers met een chronische ziekte op basis van Nederlandse studies gepubliceerd in de periode 1980-1993.
Zoetermeer: NCCZ
- Emous, K. (2005)
De loden mantel. Zorg en verzorging in Nederland.
Amsterdam: Mets&Schild
- Fisher, B. & Tronto, J. (1990)
Towards a feminist theory of caring.
In: Abel. E. & Nelson, M. (red.) (1990) *Circles of care. Work and identity in woman's lives.*
New York: State University of New York Press. pg. 35-62
- Gertel, N. & Gallagher, S.K. (2001)
Gender and the contingent character of care
Gender & Society, vol. 15(2), pg. 197-217
- Govaart, M.M. & Moreé, M. (2000)
Georganiseerde naastenliefde: contradictie of wenkend perspectief?
In: Hortulanus, R.P. & Machielse, J.E.M., *Wie is mijn naaste?* (Het sociaal debat, 2, p.83-95). Den Haag: Elsevier Bedrijfsinformatie.
- Graaf, F.M. de, Hasselt, T.J. van en Francke, A.L. (2005)
Thuiszorg voor terminale Turkse en Marokkaanse patiënten. Ervringen en opvattingen van naasten en professionals.
Utrecht: NIVEL.
- Jong, Y. de, Lier, W. van & Moree, M. (2004)

Zorg inkleuren.
Utrecht: NIZW/EIZ

- Knijn, T. & Liefbroer, A. (2004)
De helpende hand
Demos. Jaargang 20, nr. 10, pg. 84-85
- Knijn, T., Grootegoed, E., da Roit, B., Willemse, M. (2009)
De praktijk van het mantelwerk
Utrecht: MOVISIE
- Kooiker, S. & Boer, A. de (2008)
Portretten van mantelzorgers
Den Haag: SCP
- Kwekkeboom, M.H. (1990)
Het licht onder de korenmaat. Informele zorg in Nederland
Den Haag: VUGA
- Lyke, S. van der (2000)
Georganiseerde liefde. Publieke bemoeienis met zorg in de privésfeer.
Utrecht: uitgeverij Jan van Arkel
- Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (1974)
Structuurnota Gezondheidszorg
Leidschendam: WVC
- Mol, A. (2006)
De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen.
Amsterdam: van Gennep.
- Moreé, M. (2005)
De EER voor de WMO. Emancipatie-Effect-Rapportage inzake de wet maatschappelijke ondersteuning
Utrecht: EIZ/NIZW
- Neufeld, A. & Kushner, K.E. (2009)
Men family caregiver's experience of nonsupportive interactions: context and expectations.
Journal of Family Nursing, vol. 15(2), pg. 171-197
- Ooms, I., Jonker, J. & Torre, A. van der (2009)
Werken en weldoen, kiezen tussen betaalde en onbetaalde arbeid.
Den Haag: SCP
- Oudijk, D., Boer, A. de, Woittiez, I., Timmermans, J. en Klerk M. de (2010)
Mantelzorg uit de doeken
Den Haag: SCP
- Palmboom, G. & Pols J. (2008)
Wat bezielt de mantelzorgers?
Den Haag: Nicis
- Pennix, K. & Scholten, C. (e.a.) (2005)
Werken aan maatschappelijke ondersteuning. Een handreiking voor sociale professionals.
Utrecht: NIZW
- Potting, M. (2001)
Van je familie... Zorg, familie en sekse in de mantelzorg
Amsterdam: Aksant
- Rempel, G.R., Neufeld, A., Kushner, K.E. (2007)

Interactive use of genograms and ecomaps in family caregiving research
Journal of Family Nursing, vol. 13(4), pg. 403-419

- Royers, T. (2007)
Gedeelde zorg: een ideeënboek. Handreiking voor het samenspel tussen zorgverleners en familieleden.
Utrecht: Vilans
- Sadiraj, K., Timmermans, J.M., Ras, M. & Boer, A. de (2009)
De toekomst van mantelzorg.
Den Haag: SCP
- Timmermans, J.M. (red.) (2001)
Vrij om te helpen; verkenning betaald langdurig zorgverlof.
Den Haag: SCP
- Timmermans, J.M. (red.) (2003)
Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers.
Den Haag: SCP
- Timmermans, J.M. (2005)
Mantelval
Den Haag: SCP
- Tonkens, E., Broeke, J. van den & Hoijtink, M. (2008)
Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad.
Amsterdam: Pallas Publications, Amsterdam UP
- Tweede Kamer (1991-1992)
Thuiszorg in de jaren negentig. Notitie over de toekomstige ontwikkelingen en stimulering van de Thuiszorg.
Den Haag: Staatsuitgeverij.
- Vijfvinkel, D. (e.a.) (2008)
De regeling waardering mantelzorgers geëvalueerd.
Zoetermeer: Research voor Beleid
- Watts, C. & Shrader, E. (1998)
How to do (or not to do) ... The genogram: a new research tool to document patterns of decision-making, conflict and vulnerability within households.
Health Policy and Planning, vol. 13(4), pg. 459-464
- Wittgenstein, L. (1953/2006)
Filosofische onderzoekingen
Amsterdam: Boom
- Wright, L.M. & Leahey, M. (1999)
Maximizing time, minimizing suffering: the 15-minute (or less) family interview
Journal of Family Nursing, Vol. 5(3), pg. 259-274

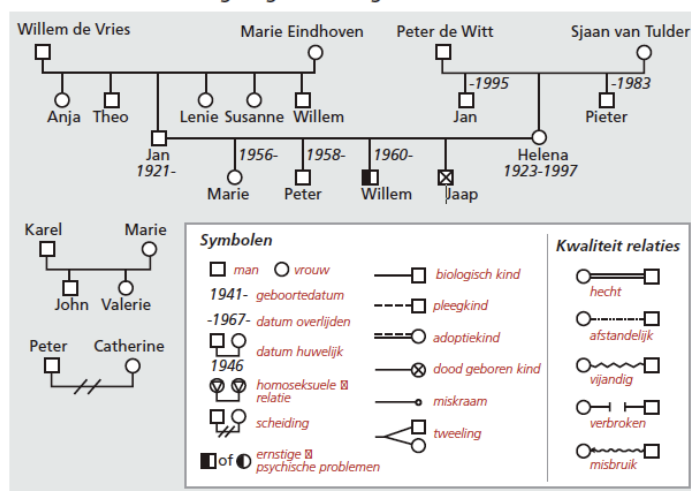
Bijlage 1: het genogram

Met een ecogram kan in korte tijd (*Wright & Leahey, 1999*) een schets gemaakt worden van de samenstelling en structuur van de familie (*Rempel et al., 2007*).

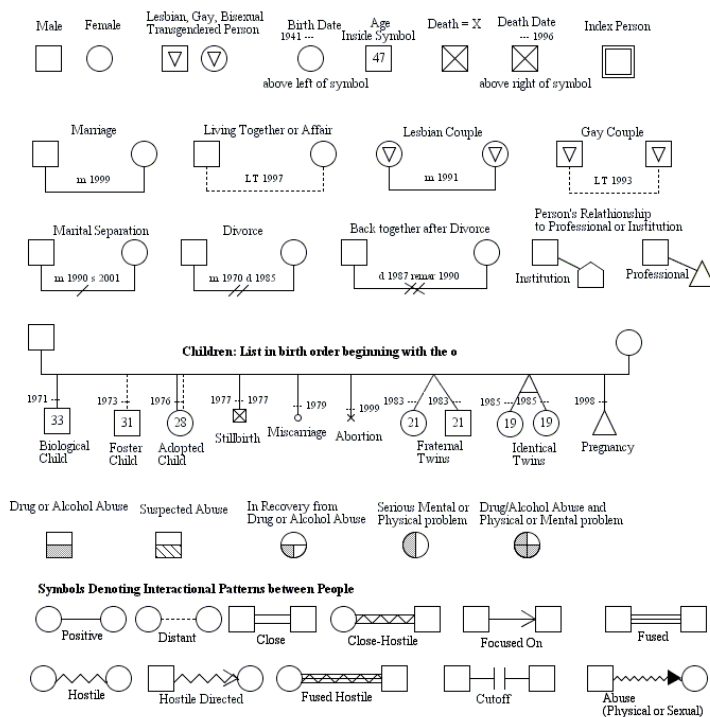
Het maken van een genogram kan emoties oproepen. De basisregel voor het maken van een genogram is: begin eenvoudig en met feiten, in de loop van het gesprek kunnen gevoeliger onderwerpen aan de orde komen (*Royens, 2007*).

Een voorbeeld van een genogram (uit: Royens, 2007):

Een voorbeeld van een genogram: Genogram van Jan de Vries



Standard Symbols for Genograms



Bijlage 2: de ecomap

Een ecomap is als het ware een röntgenfoto van het sociale netwerk (Royens, 2007). Hierin kunnen ook zakelijke aspecten opgenomen worden als de huisarts, fysiotherapeut of een kerkgenootschap.

Royens (2007) geeft in zijn handreiking voor professionals twee aandachts lijstjes. De eerste gaat over een aantal vaste punten die voorkomen in een ecomap, de tweede is een lijst met voorbeeld vragen. De lijstjes zijn gebaseerd op een cliënt in een verzorgings- of verpleeghuis, ter illustratie voor het maken van een eco map volstaat dit echter.

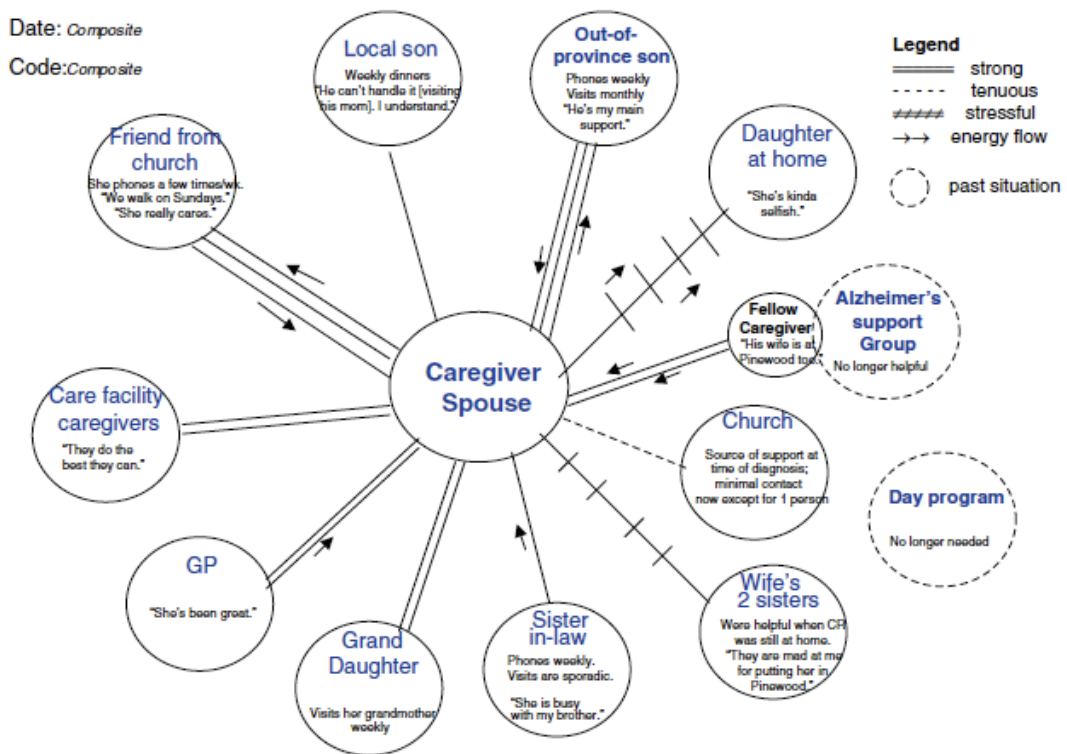
Vaste aandachtspunten voor een ecomap:

1. Gezin van herkomst (**G**). In verzorgings- en verpleeghuizen gaat het dan meestal om broers en zusters.
2. Overige familieleden (**F**). Dit zijn (klein-)kinderen, zwagers, schoonzussen, neven en nichten.
3. Vrienden (**V**). Het contact is van persoonlijke en emotionele aard en kan een belangrijke steun zijn.
4. Oude buren, collega's en kennissen (**K**). Het contact is van sociale aard en doorgaans wat vormelijker.
5. Buren (**B**). Meestal zijn dat gang- of huiskamergenoten waarmee men een band ervaart.
6. Medebewoners (**M**). Dit zijn de contacten die een bewoner heeft in het restaurant of tijdens de activiteiten.
7. Raadslieden (**R**). De pastoor, de dominee of een Humanistisch raadsman.
8. Zorgverleners (**Z**).

Voorbeeldvragen bij het maken van een ecomap van een hulpbehoevende:

- Met wie praat u als u het moeilijk hebt?
- Welke rol speelt deze persoon in uw leven?
- Hebt u contact met de zusters of andere medewerkers in huis?
- Met wie heeft u telefoongesprekken?
- Met wie gaat u (weleens) naar buiten?
- Hoe is het contact met familieleden?
- Van wie krijgt u bezoek?
- Bij wie gaat u wel eens op bezoek?
- Met wie van de medebewoners heeft u contact?
- Heeft u vast gezelschap bij het eten, in de huiskamer of tijdens activiteiten?
- Correspondeert (brieven, Ansichtkaarten, fax, e-mail) u? En met wie is dat?
- Gaat u wel eens uit logeren en bij wie?
- Heeft u de afgelopen tijd aan iemand iets uitgeleend of heeft u van iemand iets geleend?
- Wie komt er op uw verjaardag / bij wie gaat u op verjaardag?
- Zijn er personen die voor u belangrijk zijn, niet genoemd?

Een voorbeeld van een ecomap (Rempel et al., 2007):



Bijlage 3: structuur van een interview

Stap 1: Introductie

Uitleg over het onderzoek en doel van het interview, instemming voor opname gesprek en waarborg vertrouwelijkheid.

Stap 2: Opstellen van een eenvoudig genogram (zie bijlage 2)

Bij het eerste interview met de zorgvrager is er uitgebreid aandacht voor het genogram. In vervolg interviews met de netwerkleden dient het genogram als houvast of ter bevestiging.

Stap 3: Opstellen van de ecomap (bijlage 3)

Bij het eerste interview gaat het expliciet over de ecomap van de zorgvrager. In de interviews met de netwerkleden, de (schoon)zoons en (schoon)dochters, gaat het over het opstellen van de ecomap van de zorgvrager vanuit het perspectief van dat netwerklid. Bijvoorbeeld: bij de zorgvrager gaat het om de eigen zorgvraag, bij de netwerkleden over de zorgvraag die zijn zien bij hun (schoon)ouder.

Elk van de vijf verklarende factoren komt ter sprake op basis van het te hanteren interviewschema. Dat schema dient als leidraad. Met het stellen van de vragen wordt de eco-map gemaakt en op basis daarvan wordt doorgevraagd.

Interviewschema

De vragen komen voor een deel voort uit andere onderzoeken: *van der Lyke (2000)*, *Potting (2001)*, *Palmboom&Pols (2008)*.

Ontstaansgeschiedenis en beschrijving zorgsituatie

Eerst wil ik u wat vragen stellen over hoe de zorg voor uw (schoon)ouder eruit ziet. Een kort verloop van het proces en wie wat doet.

Wanneer is de zorg voor uw (schoon)ouder begonnen?

Wanneer bent u begonnen met zorgen? Of waarom zorgt u niet?

Zijn er andere mantelzorgers betrokken bij de zorg?

Zijn er professionals betrokken bij de zorg? Of nog anderen?

Wie doet wat? (voorbeeldlijstje, door respondent aan te vullen)

Verdeling van zorgtaken

Graag wil ik meer weten over hoe de verdeling van zorgtaken tot stand is gekomen.

Hoe is deze verdeling tot stand gekomen? En waarom op deze manier?

Zijn er zorgtaken die vooral de vrouwen of mannen doen? En waarom is dat?

Wordt over de verdeling van zorgtaken nog wel eens gesproken?

Ja, hebben mannen of vrouwen verschillende ideeën?

Nee, waarom niet?

Zorgstijlen

Nu wil ik het graag hebben over wat u belangrijk vindt in het verlenen van mantelzorg en of er verschillen zijn in het verlenen van mantelzorg tussen u en de anderen.

Wat vond u het belangrijkste in het verlenen van mantelzorg?

Zijn er, wat dat betreft, verschillen tussen mannen en vrouwen?

Is er verschil in hoe u mantelzorg verleent en de anderen dat doen?

Is er verschil tussen de mannen en vrouwen in hoe mantelzorg verleend wordt?

Rollen

Ook zou ik het graag hebben over de verwachtingen die er heersen.

Zijn er verwachtingen van uw (schoon)ouder over wie wat doet?

Komt dat overeen met uw eigen opvatting?

Geldt dat ook voor de anderen volgens u?

Maakt dit dat u meer/minder mantelzorg verleent?

Geldt dit ook voor de anderen volgens u?

Is het wenselijk dat hierin dingen veranderen?

Achtergrond informatie van de respondent

(deze vragen hoeven niet concreet gesteld te worden, maar komen waarschijnlijk vanzelf ter sprake. Zo niet dan even checken)

Geslacht, leeftijd, opleiding, werk, woonplaats, gezin

Stap 4: Achteraf

Palmboom & Pols (2008) geven nog aandachtspunten om na het interview bij stil te staan:

- Omstandigheden waarin interview afgenomen is
 - waar (thuis; café; werkplek; etc.),
 - eventueel wie verder (deels) aanwezig was(hulpvrager; andere interviewer/observant; etc.),
 - eventuele storende invloeden,
 - duur interview,
 - specifieke opmerkelijke zaken die het interview kleurde/beïnvloedde/kenschetste/etc.,
 - registreer ook wat er eventueel nog nadat je de opnamen gestopt hebt, gezegd wordt!
- eigen algemene indruk over het interview: wat ging er goed/minder goed/mis?
- Wat vond je het meest opvallend wat er uit het interview gekomen is?