

## Nederlandse samenvatting

Dit proefschrift is gebaseerd op een vierjarig onderzoek gericht op de ervaringen en behoeften van mantelzorgers met een migratieachtergrond die zorgen voor een familielid met dementie. Voorgaand onderzoek laat zien dat mantelzorgers met een migratieachtergrond minder gebruik maken van formele zorg- en ondersteuning en dat zij vaker overbelast raken. Dit kan te maken hebben met drempels die de toegang tot het gebruik van formele diensten belemmeren (bijv., discriminatie, een taalbarrière en een gebrek aan kennis over dementie). Een ongelijke verdeling van de zorgtaken binnen families leidt er daarnaast toe dat mantelzorgers met een migratieachtergrond vaker intensieve zorg geven. Door gendernormen betekent dit dat de zorg veelal bij een vrouw (vaak een dochter of schoondochter) terecht komt.

Echter, er is een gebrek aan kennis over het (verbeteren van het) delen van de zorg binnen families met een migratieachtergrond die zorgen voor iemand met dementie. Dat wil zeggen, er is nog weinig bekend over hoe relationele processen binnen families, en tussen families en zorg- en hulpverleners, het delen van de zorg kunnen bevorderen of verhinderen. Aan de hand van de ervaringen en perspectieven van mantelzorgers en zorg- en hulpverleners draagt dit proefschrift bij aan het dichten van deze kenniskloof. Dit proefschrift beantwoordt daarmee de volgende hoofdvraag: *Wat zijn belemmerende en bevorderende factoren voor het delen van zorg in families met een migratieachtergrond die zorgen voor personen met dementie?* Deze vraag wordt beantwoordt aan de hand van drie empirische hoofdstukken. Daarnaast wordt in dit proefschrift ook een methodologisch hoofdstuk behandeld, om daarmee een beter methodologisch inzicht te bieden in de empirische hoofdstukken.

Hoofdstuk twee gaat in op de gender-gerelateerde en morele dimensies van het geven van zorg aan een familielid met dementie. Aan de hand van Hochschild's *framing and feeling rules* wordt uitgelicht hoe mantelzorgers de zorg ervaren en hoe dit samenhangt met hun gevoelswereld en sociale context. Hiermee wordt getracht inzicht te geven in de culturele en sociale dynamieken die het delen van de zorg binnen families, en tussen families en formele zorg, belemmeren. De bevindingen laten zien dat het geven van zorg gezien wordt als iets wat gedaan wordt vanuit de frame "reciprocal love" en/of vanuit de frame "filial responsibility." Door impliciete gendernormen geeft vaak een vrouw in de familie gehoor aan deze frames. Om het hoofd te bieden aan een ongelijke verdeling van de zorgtaken, wordt het geven van zorg via deze frames een deel van haar morele identiteit. Hoewel dit een gevoel van kracht en trots

geeft, staat het ook gedeelde zorg in de weg – waardoor de kans op overbelasting bij mantelzorgers verder toeneemt.

In hoofdstuk drie wordt aan de hand van de levensverhalen en zorgervaringen van mantelzorgers, en met behulp van een intersectionele lens, getracht inzicht te geven in hoe verschillende, met elkaar verweven sociale categorieën (zoals migratiegeschiedenis, religie en sociale klasse) relevant zijn voor ervaringen rondom het delen van de zorg in families met een migratieachtergrond. Migratiegeschiedenis en sociale klasse kwamen hierbij het sterkst naar voren. De bevindingen illustreren hoe beide sociale categorieën van invloed zijn op het verkrijgen van vaardigheden die nodig zijn om zorgtaken te kunnen delen. Daarnaast laten de bevindingen zien dat (intersecties van) de volgende sociale categorieën ook van belang zijn bij ervaringen rondom het delen van de zorg: iemands positie binnen het gezin; de aan- of afwezigheid van sociale netwerken; religie; genderspecifieke normen over het geven van zorg; de relatie die men heeft met de zorgontvanger.

Hoofdstuk vier gaat in op relationele processen rondom het delen van de zorg, zoals ervaren door zorg- en hulpverleners. Hier wordt Hochschild's concept van *framing and feeling rules* gebruikt om licht te werpen op de manieren waarop zorg- en hulpverleners het delen van de zorg met families met een migratieachtergrond ervaren. Om een volledig beeld te schetsen, worden deze ervaringen en perspectieven gerelateerd aan de zorgervaringen van de geïnccludeerde mantelzorgers. Uit de bevindingen komt naar voren dat zorg- en hulpverleners het delen van de zorg begrijpen vanuit de frame “proximity within the practitioner-client relationship” en de frame “a demand-oriented approach.” In hun contacten met families met een migratieachtergrond is het vaak niet mogelijk om aan deze frames te voldoen. Dit heeft te maken met een gevoel van afstand, wat bij zowel zorg- en hulpverleners als bij mantelzorgers aanwezig is. Belemmeringen voor het delen van de zorg met families met een migratieachtergrond worden mogelijk ervaren vanuit de frames “the migrant Other” en “they look after their own.” De bevindingen in dit hoofdstuk laten zien dat wanneer het delen van de zorg belemmerd wordt, dit nadelig is voor zowel mantelzorgers als zorg- en hulpverleners.

In hoofdstuk vijf wordt een methodologische beschouwing gegeven van mijn positionaliteit als onderzoeker met een migratieachtergrond die onderzoek heeft verricht in een cultureel diverse setting. Als een kritiek op “ethnic matching” (d.w.z., het matchen van de etniciteit van een onderzoeker met die van de participanten vanwege een veronderstelde “insider”-status van de

onderzoeker) wordt in dit hoofdstuk positionaliteit begrepen vanuit het gedachtegoed van intersectionaliteit. Hiermee wordt geïllustreerd dat zowel overeenkomsten als verschillen met participanten van invloed zijn bij het opbouwen van een vertrouwensband en op machtsdynamieken binnen de relatie. Daarnaast wordt in dit hoofdstuk beargumenteerd dat ervaren emoties van een onderzoeker de inhoud en analyse van de data kunnen beïnvloeden. Door uit te lichten hoe verschillende aspecten van de identiteit van een onderzoeker elkaar overlappen en het onderzoeksproces kunnen beïnvloeden, wordt in dit hoofdstuk gepleit voor een reflexieve aanpak – in plaats van “ethnic matching” – in toekomstig onderzoek op dit terrein.

Tot slot wordt in hoofdstuk zes een overzicht gegeven van de belangrijkste bevindingen van dit proefschrift en de daaruit voortkomende inzichten voor beleid, praktijk en toekomstig onderzoek. Deze bevindingen en inzichten wijzen erop dat het belangrijk is om dementie-zorg binnen families met een migratieachtergrond te begrijpen als een morele en veelzijdige ervaring waarvoor situatie-afhankelijke, formele begeleiding nodig is. Hierbij is het noodzakelijk dat het huidige discours, waarin verondersteld wordt dat families met een migratieachtergrond afwijken van de meerderheidspopulatie, doorbroken wordt. In plaats daarvan is het belangrijk dat in beleid, praktijk en toekomstig onderzoek rekening wordt gehouden met de diversiteit en uniciteit van families en mantelzorgers met een migratieachtergrond.