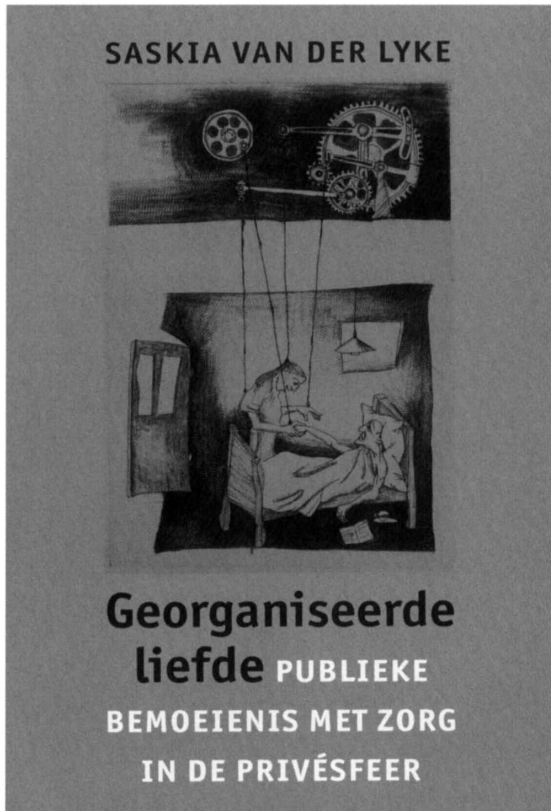


GEORGANISEERDE LIEFDE

PUBLIEKE BEMOEIENIS MET ZORG IN DE PRIVÉ-SFEER

Saskia van der Lyke
 Utrecht (Uitgeverij Jan van Arkel), 2000
 219 blz., f 45,-



Saskia van der Lyke schreef een toegankelijk proefschrift over de invloed van overheidsbeleid op informele zorg die in de thuissituatie aan patiënten wordt gegeven. Zij presenteert een eigen methode voor het zichtbaar maken van gender in beleidsteksten. Dit doet zij door haar analyse niet te beperken tot beleidsteksten, maar door die te confronteren met twee tegenverhalen: wetenschappelijke teksten over informele zorg en verhalen van informele zorgers. Haar doel daarbij is te onderzoeken 'welke (gender)conventies beleidsmakers (re)produceren in het informele-zorgbeleid en hoe deze zijn gerelateerd aan teksten van wetenschappers over informele zorg en verhalen van verzorgers'. Het proefschrift bestaat uit vijf hoofdstukken en in het eerste worden methode, centrale concepten en vraagstelling uitgewerkt.

Daarin stelt zij dat zij enkele veronderstellingen zal bespreken die verbonden zijn met de thema's 'verzorgers', 'thuis' en 'kennis' en wel op zo'n manier dat deze steeds leiden naar een genderconventie in beleid. Deze thema's worden behandeld in drie hoofdstukken. Het beleidsverhaal over de 'verzorgers' wordt vergeleken met wetenschappelijke artikelen. Daarbij is de conclusie dat de twee verhalen elkaar beïnvloeden. De beleidsverhalen over 'thuis' en 'kennis' worden geplaatst naast informatie gekregen van informele zorgers die mensen met kanker tijdens de laatste levensfase thuis hebben verzorgd. Van der Lyke verkreeg deze kennis door middel van interviews en een schriftelijke open-vragenlijst. In het afsluitende hoofdstuk worden de resultaten van de analyse naar een hoger abstractieniveau gebracht.

Met name de twee hoofdstukken waarin het tegenverhaal van de zorgers wordt gepresenteerd vond ik interessant. Van der Lyke maakt daarin namelijk duidelijk dat de 'stem' van de informele verzorgers geen werklank vindt in het beleidsverhaal en welke nadelige gevolgen dit heeft. Een voorbeeld: binnen het beleid wordt de thuissituatie als ideaal gezien omdat het 'de keuze van de patiënt is om thuis te sterven'. Thuis wordt daarbij onder andere geassocieerd met autonomie, vertrouwdheid en invloed op de zorgsituatie. Dit is een beleidsinterpretatie van het perspectief van de patiënt. Echter, de informele zorgers ervaren thuis eerder als een gevangenis. Zij (meestal zij) raakt in een isolement doordat zij door de zorg aan huis gebonden is en vrienden en kennissen minder contact opnemen. Het perspectief van de zorgers is onzichtbaar binnen het beleidsverhaal omdat daarbinnen patiënt en verzorger worden beschreven als een harmonieus geheel. De beleids tekst 'zwijgt' over de keuze van de informele zorgverlener om al dan niet deze zorg op zich te nemen. De verhalen van de zorgers maken tevens duidelijk dat de 'beslissing' van de ziekenhuisarts dat de patiënt 'uitbehandeld' is, verdere zorg in een ziekenhuis uitsluit. Dat de patiënt en verzorger als één geheel worden gezien, heeft ook ingrijpende gevolgen omdat binnen het beleid simpelweg wordt verondersteld dat informele zorg aanwezig is. Dit beïnvloedt de dagelijkse zorgpraktijk omdat de thuiszorg uitgaat van de 'beschikbaarheid' van de informele zorg van partner, familie en minderjarige kinderen. Kortom, de verzorger is geen kiezend individu maar een individu met een gestandaardiseerde zorgplicht.

In het hoofdstuk over 'kennis' wordt onder andere helder dat de visies en ideeën van informele zorgers over 'goede zorg' niet aansluiten bij die van de professionele thuiszorg. Dit verschil in zorgrationaliteit geeft wrijvingen en misverstanden tussen professionele en informele zorgers en dit leidt tot frustraties. Zo kan een vrouw niet tot halftien 'wachten' op de thuiszorg die haar zieke partner zal wassen. Zij wil hem niet zo lang in zijn ontlasting laten liggen. En eigenlijk heeft zijzelf meer behoefte aan een gesprek of aan de mogelijkheid om even boodschappen te kunnen doen dan aan hulp bij het wassen. Hiervoor blijkt geen ruimte te zijn in de 'zorg op maat' aanpak. Ook dit verschil in kennis vormt een 'stilte' binnen het beleidsverhaal met wederom nadelige gevolgen voor de informele verzorger. Enerzijds worden de kwaliteiten en rationaliteit van deze zorg en zorgers niet gezien, laat staan erkend. Anderzijds is beleid ontwikkeld om overbelasting van informele zorgers te voorkomen door het geven van cursussen aan de zorgers. Echter, zo'n cursus neemt de professionele zorg-rationaliteit als uitgangspunt en niet het perspectief

van de informele zorgers. Mijn veronderstelling is dat deze 'stilte' ook voor de professionele verzorger op de werkvloer grote gevolgen heeft, want het beperkt haar in haar mogelijkheden om tegemoet te komen aan de echte zorgbehoeften van verzorger en patiënt. In het laatste hoofdstuk plaatst Van der Lyke haar bevindingen binnen het politicologische debat over de verandering van 'verzorgingsstaat' naar 'managementstaat'. Daarbij concentreert zij zich op twee kenmerken van de 'managementstaat'. Het eerste kenmerk is dat legitimatie van het beleid geschiedt door middel van verwijzingen naar effectiviteit en efficiëntie en niet langer door middel van verwijzingen naar solidariteit en sociale zekerheid. Zij laat zien hoe deze verandering in de legitimatie invloed heeft op de organisatie van de professionele én de informele zorg. Deze laatste wordt steeds meer uitgedrukt in tijd, geld en resultaat. Het tweede kenmerk van de 'managementstaat' is dat burgers vaker worden aangesproken op hun eigen verantwoordelijkheid. Deze verantwoordelijkheid is binnen het informele zorgbeleid geformuleerd als een zorgverplichting, die wordt vastgelegd tijdens de indicatiegesprekken van de thuiszorg. Van der Lyke stelt dat deze nadruk op efficiëntie en verantwoordelijkheid de verhouding tussen de publieke en private sfeer heeft veranderd waardoor er meer zicht, zeggenschap en in zekere zin ook controle is ontstaan op de hoeveelheid verleende zorg.

Met haar proefschrift richt Van der Lyke zich op een breder publiek dan alleen de onderzoekers die geïnteresseerd zijn in beleidsanalyse, gender en de verhalen van informele zorgers. Deze verhalen zijn levendig en invoelbaar weergegeven, zij vermijdt vakjargon en zij maakt consequent met eigen woorden duidelijk wat ze bedoelt. Daarnaast zijn verwijzingen naar literatuur, concepten, enzovoort, allemaal verwerkt in de eindnoten. Hierdoor is een goedlopend en leesbaar verhaal ontstaan, maar je moet wel veel bladeren als je het werk van Van der Lyke wetenschappelijk wilt plaatsen.

Een ander gemis, dat misschien ook een gevolg kan zijn van het streven naar toegankelijkheid van het boek, is dat de genderconventies, waarover Van der Lyke in haar vraagstelling spreekt, in mijn ogen in het laatste hoofdstuk niet expliciet genoeg worden uitgewerkt. Ik kan na een eerste lezing niet duidelijk benoemen wat nu precies de genderaspecten zijn van de drie thema's 'verzorgers', 'thuis' en 'kennis'. Het is mij duidelijk geworden dat dit te maken heeft met het feit dat het voornamelijk vrouwen zijn die de informele zorg geven. Het is ook duidelijk dat 'de stem' van de informele verzorger niet terug te vinden is in het beleid en dat dit enorme gevolgen heeft voor het dagelijks leven van deze zorgers en de ondersteu-

ning die zij krijgen vanuit de thuiszorg. En dit heeft weer gevolgen voor de manier waarop 'goede zorg' wordt gedefinieerd en de inhoud van cursussen voor informele zorgers. Maar hoe is dit alles nu precies verweven met gender? Het zou prachtig geweest zijn als Van der Lyke in haar laatste hoofdstuk een kort overzicht had gegeven van de hiërarchische werking van genderconventies en de effecten daarvan op de dagelijkse zorgpraktijk. Misschien heeft zij zich te veel laten leiden door de angst voor wat zij eerder in haar boek gevaren van het genderconcept heeft genoemd. In de inleiding spreekt zij onder meer over het gevaar van de ongenueanceerdheid en het bevestigen van stereotypen (p. 34). Wellicht heeft zij daardoor niet de puntjes op de i gezet.

Helaas voor het brede publiek dekt de titel niet de inhoud van het boek. Mijn eerste associatie bij de titel 'Georganiseerde liefde' is prostitutie. De ondertitel 'Publieke bemoeienis met zorg in de privésfeer' maakte het onderwerp ook niet helder. Van der Lyke schrijft dat zij met de keuze voor deze titel heeft geprobeerd het paradoxale karakter van het informele zorgbeleid uit te drukken en aan te scherpen. Daarbij verwijst 'georganiseerd' naar het 'gestructureerde bijna technische karakter van dit beleid'. En 'liefde', als voorbeeld van een van de drijfveren om voor

iemand te zorgen, verwijst naar 'intrinsieke, altruïstische en moeilijk beïnvloedbare processen'. In feministische literatuur is zorg onder andere benoemd als een activiteit van liefde en arbeid. Daarbij is de inzet geweest om de romantische en verhullende invulling van zorg als alleen 'liefde' te doorbreken. Binnen deze literatuur wordt onder andere aandacht besteed aan morele vraagstukken en houdingen, wrijvingen tussen zorggever en zorgontvanger en de inbedding van zorg binnen maatschappelijke structuren. Het proefschrift van Van der Lyke is inhoudelijk en methodisch een verrijking van deze traditie. Methodisch omdat tegenverhalen bruikbaar zijn om gendergevoeligheid te ontwikkelen. Dit kan, denk ik, met name bruikbaar zijn in de zogenaamde genderneutrale beleidsterreinen. Inhoudelijk is dit proefschrift een aanwinst omdat zij het beleid van de informele zorg meer context geeft en tevens duidelijk maakt wat de invloed van dit beleid is op dagelijkse zorgpraktijken. Zij maakt met name de 'stilte' van de zorgers in het beleid zichtbaar en toont de wrijvingen, conflicten en frustraties die daardoor kunnen optreden bij het verzorgen van langdurig zieken in de thuissituatie.

Margreth Hoek