



Met de mantel der liefde? Over de kwaliteit van de relatie tussen kwetsbare ouderen en mantelzorgers

Bram Vermeulen, Anja Declercq & Nele Spruytte

Achtergrond

Een op vijf Vlamingen zorgt dagelijks of wekelijks voor een zieke, gehandicapte of oudere persoon (Vanderleyden & Moons, 2010). Mantelzorgers zorgen vanuit zelfsprekendheid en vanuit de bereidheid tot wederkerigheid op regelmatige basis voor een hulpbehoevende verwant, vriend of buur in de directe omgeving. Het gaat hier niet om professionele, betaalde zorg, maar om vrijwillige zorg (Spruytte et al., 2000a). Bij de zorg voor een oudere persoon gaat het vaak om langdurige zorg waar je als mantelzorger aan begint zonder het einde te kennen. De zorgafhankelijkheid van de oudere neemt met de jaren toe, waardoor de mantelzorger vaak meer en meer zorgtaken op zich neemt.

Of je nu mantelzorger bent uit liefde, uit een vanzelfsprekendheid of uit plichtsgevoel, het zorgen

voor iemand kan zowel negatieve als positieve zorgervaringen met zich meebrengen. Enerzijds kan mantelzorg emotioneel, sociaal, financieel en fysiek belastend zijn, maar anderzijds vinden mantelzorgers ook zingeving en veerkracht in zichzelf en in de relatie (Van Audenhove & Declercq, 2007). Om de mantelzorg op een gezonde manier vol te houden, is het belangrijk dat het evenwicht tussen de draaglast en de draagkracht niet uit balans geraakt. Dit is helaas niet altijd het geval. Zo liggen de prevalentiecijfers van depressieve stoornissen bij mantelzorgers van ouderen met dementie tussen de 15 en 32% (Cuijpers, 2005). Bij 1 op 4 mantelzorgers van kwetsbare ouderen is er een vermoeden van depressieve gevoelens aanwezig (Vermeulen & Declercq, 2011b). Als mantelzorger kan je in een spagaat terecht komen tussen je eigen draagkracht en de draaglast, waardoor je er zelf onder door gaat.

Het Vlaamse Ouderenbeleidsplan 2010-2014 stelt daarom als doelstelling dat “*mantelzorgers voldoende ondersteund, begeleid en gewaardeerd worden met het oog op het in stand houden van hun draagkracht.*” Mantelzorgers zijn, samen met het vrijwilligerswerk, essentieel opdat kwetsbare ouderen zo lang mogelijk met een goede levenskwaliteit thuis kunnen blijven wonen. Informele en formele zorgsystemen vullen elkaar aan zodat de zorgnoden in de thuissituatie opgevangen worden (Vermeulen & Declercq, 2011a).

Als de mantelzorger wegvalt of de zorg niet meer kan dragen, dan wordt de overstap naar een woonzorgcentrum sneller gezet (den Draak, 2010). Het stopzetten van de thuiszorg is dan echter niet altijd het beste voor de oudere, en ook niet altijd de keuze van de mantelzorger. Bij zo'n plotse, vermijdbare overstap is niemand gebaat. In een discussienota over de programmatie van de behoefte aan (woon)zorgvoorzieningen gaat de Vlaamse overheid uit van toekomstscenario's waarin ouderen langer in het natuurlijke thuismilieu blijven wonen. In 2035 zou 20% van de ouderen die vandaag verhuizen naar een woonzorgcentrum nog thuis wonen (Vandeurzen, 2011). Ouderen kiezen meestal zelf om thuis te blijven en de overstap naar residentiële zorg zo lang mogelijk uit te stellen (Vanden Boer & Vanderleyden, 2004). Het voorkomen van vermijdbare overstappen naar institutionele zorg door het wegvallen van de mantelzorger kan hiertoe bijdragen. Er is ook een politiek en maatschappelijk draagvlak om de zorg te vermaatschappelijken. Dit wil zeggen dat de zorg vertrekt vanuit de thuissituatie en zoveel mogelijk geïntegreerd verloopt in de samenleving dankzij een goede samenwerking tussen iedereen die een rol speelt in de zorg- en hulpverlening.

Om de mantelzorg vol te houden, vormt een goede onderlinge relatie tussen oudere en mantelzorger een belangrijke basis. Bij dementerende ouderen verhoogt een minder goede kwaliteit van de relatie tussen ouderen en mantelzorgers de kans op het stopzetten van de thuiszorg (Spruytte et al., 2000a). Een warme onderlinge relatie werkt daarentegen als een hefboom voor de zorgsituatie. Als er problemen of conflicten zijn, dan kan men die samen bespreken en dragen. Zo'n kwaliteitsvolle relatie ondersteunt de draagkracht van de mantelzorger (De Koker, 2010).

Deze SWVG Feiten & Cijfers geeft op volgende vragen een antwoord:

1. Hoe schatten kwetsbare ouderen en mantelzorgers de kwaliteit van hun onderlinge relatie in?
2. Hoe evolueert de kwaliteit van de relatie?
3. Welke factoren beïnvloeden de kwaliteit van de onderlinge relatie?
4. Hoe ondersteun je een goede onderlinge relatie tussen kwetsbare ouderen en mantelzorgers?

De onderzoeksresultaten kunnen de minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin inspireren bij zijn plannen om het ouderenbeleidsplan in de nabije toekomst verder te ontwikkelen en te optimaliseren.

Methode

De Vlaamse Ouderen Zorg Studie bevat een steekproef van kwetsbare ouderen en hun mantelzorgers. Onderstaande resultaten beperken zich tot uitspraken over ouderen met gevoelens van onwelbevinden en/of cognitieve problemen die professionele thuiszorg ontvangen. Dit is dus geen representatieve steekproef van ouderen en mantelzorgers in het algemeen, maar dit geeft wel een beeld van de mantelzorgers die achter en naast deze kwetsbare ouderen staan. In een methodologisch rapport van deze Vlaamse Ouderen Zorg Studie (VoZs) vindt u een uitgebreide beschrijving van deze afbakening van de steekproef, waarin bij een eerste meting 487 ouderen en 320 mantelzorgers bevestigd zijn (Vermeulen et al., 2011). Bij een tweede meting, een jaar later, zijn 276 dezelfde ouderen die nog thuis wonen en 180 dezelfde mantelzorgers opnieuw bevestigd.

De kwaliteit van de relatie met de mantelzorger wordt in kaart gebracht door middel van een instrument met 14 items, ontwikkeld door Spruytte en collega's (2000a). Op een vijfpunten schaal van 'helemaal niet akkoord' tot 'helemaal akkoord' beantwoorden de ouderen stellingen over de kwaliteit van hun huidige relatie met de mantelzorger. Mantelzorgers beantwoorden dezelfde stellingen, maar dan over hun relatie met de oudere. De schaal werd getest bij mantelzorgers van personen met dementie en van personen met psychiatrische problemen. De schaal is voldoende intern consistent. Een hoge score op de schaal betekent de aanwezigheid van warmte en affectie en de afwezigheid van conflict en kritiek (Spruytte et al., 2000b).

Er bestaan geen vaste normscores om te bepalen welke relaties goed of slecht zijn. Op een schaal van minimum 14 en maximum 70 punten, beschouwen we een score boven 56 als een 'goede' kwaliteit van de relatie. Een score van 42 of minder duidt op een 'slechte' relatie. Bij de waarden daartussen spreken we over een 'gewone' relatie, dus niet uitgesproken goed of slecht. Deze scores komen overeen met de afkappunten 3 en 4 op de gebruikte 5-puntenschaal bij de vraagstelling.

Een beperking in deze opzet is dat de inschatting van de oudere enkel betrekking heeft op de kwaliteit van de relatie ten opzichte van de centrale mantelzorger. Dit is de persoon die het meeste voor de oudere zorgt, maar dit houdt geen rekening met verschillende verhoudingen binnen een netwerk van mantelzorgers. Als de zorgzwaarte van de oudere toeneemt, is vaker hulp van verschillende mantelzorgers aanwezig (Sadiraj et al., 2009).

Resultaten

1. Hoe schatten kwetsbare ouderen en mantelzorgers de kwaliteit van hun onderlinge relatie in?

Ouderen ervaren een warme relatie met hun centrale mantelzorger. Bij de eerste meting voelt 94% zich zeer goed bij de mantelzorger en komt 92% goed overeen. Als er problemen zijn, dan kunnen 9 op 10 ouderen die samen met de mantelzorger oplossen. Conflictsituaties zijn eerder zeldzaam, al geeft een kwart van de ouderen wel aan vaak van mening met de mantelzorger te verschillen. 8% van de ouderen gaat akkoord met de stelling 'ik erger me vaak aan mijn mantelzorger'. Tabel 1 geeft de antwoordverdelingen weer van ouderen bij de eerste meting.

Mantelzorgers schatten de kwaliteit van de relatie met de oudere eveneens hoog in, maar op een minder uitgesproken manier. Zo gaat 71% van de mantelzorgers akkoord met de stelling zich zeer goed te voelen bij de oudere. 18% van de mantelzorgers geeft toe zich vaak te ergeren aan de oudere. Tabel 2 geeft de antwoordverdelingen weer van mantelzorgers bij de eerste meting.

Tabel 3 toont op basis van deze afzonderlijke inschattingen een typologie van de onderlinge kwaliteit van de relatie tussen koppels van ouderen en mantelzorgers. In totaal schat twee derde van de ouderen de kwaliteit van de relatie met de mantelzorger goed in. 30% van de ouderen ervaart een gewone kwaliteit van de relatie. Slechts 2% van de ouderen vindt de relatie met de mantelzorger slecht. Meer dan 4 mantelzorgers op 10 heeft een uitgesproken goede relatie met de oudere. Bij de helft van de mantelzorgers is de relatie met de oudere 'gewoon', dus niet uitgesproken goed of slecht. Bijna 1 op 10 mantelzorgers schat de kwaliteit van de relatie met de oudere slecht in.

De situaties waarin zowel de oudere als de mantelzorger de onderlinge relatie uitgesproken goed inschatten komen het vaakst voor, namelijk bij 1 op 3. Het andere uiterste, waarbij zowel de oudere als de mantelzorger een slechte onderlinge relatie ervaren, komt slechts voor

in 2% van de zorgsituaties. Opvallend is dat bij 4% van de zorgrelaties de mantelzorger en de oudere de relatie helemaal verschillend inschatten. De oudere geeft aan dat alles binnen de relatie heel goed gaat, terwijl de mantelzorger dit zo helemaal niet aanvoelt.

Waarom zijn ouderen op een meer uitgesproken manier tevreden over de kwaliteit van de relatie dan de mantelzorgers? Er zou een methode-effect kunnen spelen aangezien de vragenlijst bij ouderen face-to-face is afgenomen, terwijl het merendeel van de mantelzorgers de vragen schriftelijk en zelfstandig heeft ingevuld. Als er buiten de interviewer nog iemand anders aanwezig was tijdens het overlopen van de vragen, dan geven de ouderen gemiddeld echter geen betere inschatting van hun relatie met de mantelzorger. Hoewel dit de hypothese van sociale wenselijkheid deels afzwakt, blijft er waarschijnlijk een taboe bestaan, zowel bij ouderen als bij mantelzorgers, om problemen of conflicten binnen de onderlinge relatie zomaar toe te geven en te bespreken.

Binnen dit onderzoeksopzet zullen de ingezette thuiszorgdiensten vaker rechtstreeks in contact komen met inwonende dan met uitwonende mantelzorgers. Mantelzorgers die in hetzelfde huishouden als de oudere wonen, hebben gemiddeld een significant minder goede relatie met de oudere dan uitwonende mantelzorgers. Zo geeft 11% van de inwonende mantelzorgers aan geen goede relatie te hebben t.o.v. 7% bij de uitwonende mantelzorgers. Bij de ouderen is dit uitgesproken verschil niet aanwezig. In deze steekproef komt inwonende mantelzorg in 9 op 10 zorgsituaties van de partner, terwijl uitwonende mantelzorg 7 keren op 10 wordt opgenomen door de kinderen. Dit zorgt voor een andere dynamiek, omdat ouderen met een inwonende mantelzorger gemiddeld ook een zwaarder zorgprofiel hebben (Vermeulen & Declercq, 2011b). Partners verlenen meer intensieve mantelzorg en ervaren meer belasting dan kinderen die mantelzorg verlenen (De Koker, 2010). Professionele zorgverleners aan huis moeten daarom niet alleen aandacht hebben voor de oudere, maar ook voor de partner en andere mantelzorgers, om onderliggende problemen binnen de relatie op te merken en bespreekbaar te maken.

Tabel 1: Inschatting van de kwaliteit van de relatie met de mantelzorger door de oudere (N=398; in %)

	helemaal niet akkoord	niet akkoord	onbeslist	akkoord	helemaal akkoord
Mijn mantelzorger en ik brengen de tijd vaak op een plezierige wijze samen door	5	3	7	48	38
Ik kom goed overeen met mijn mantelzorger	4	1	2	41	51
Mijn mantelzorger en ik schenken elkaar tederheid	3	6	14	43	34
Als er problemen zijn kunnen mijn mantelzorger en ik die meestal vlot samen oplossen	3	2	6	48	41
Mijn mantelzorger en ik aanvaarden elkaar zoals we zijn	3	2	2	45	48
Als ik bij mijn mantelzorger ben, voel ik me zeer goed	3	1	2	44	50
Als ik mijn mantelzorger een tijd niet gezien heb, ben ik blij hem/haar terug te zien	2	1	3	30	65
Mijn mantelzorger en ik waarderen elkaar als persoon	2	1	1	44	52
Ik waardeer niet genoeg al wat mijn mantelzorger voor mij doet	37	38	6	14	6
Mijn mantelzorger en ik proberen vaak onze eigen mening op te dringen	25	45	11	16	3
Mijn mantelzorger en ik verschillen vaak van mening	28	35	11	23	3
Tussen mijn mantelzorger en mij is er een grote afstand	52	39	4	3	2
Ik erger me vaak aan mijn mantelzorger	46	38	9	7	1
Ik verwijt mijn mantelzorger de oorzaak te zijn van mijn problemen	70	27	2	1	1

Tabel 2: Inschatting van de kwaliteit van de relatie met de oudere door de mantelzorger (N=309; in %)

	helemaal niet akkoord	niet akkoord	onbeslist	akkoord	helemaal akkoord
De oudere en ik brengen de tijd vaak op een plezierige wijze samen door	1	7	17	58	16
Ik kom goed overeen met de oudere,	1	2	8	58	32
De oudere en ik schenken elkaar tederheid	3	6	20	53	18
Als er problemen zijn kunnen de oudere en ik die meestal vlot samen oplossen	2	6	12	58	23
De oudere en ik aanvaarden elkaar zoals we zijn	2	4	5	56	33
Als ik bij de oudere ben, voel ik me zeer goed	2	3	24	54	17
Als ik de oudere een tijd niet gezien heb, ben ik blij hem/haar terug te zien	1	0	13	55	30
De oudere en ik waarderen elkaar als persoon	0	2	6	63	29
De oudere waardeert niet genoeg al wat ik voor hem/haar doe	34	36	11	14	5
De oudere en ik proberen elkaar vaak onze eigen mening op te dringen	19	39	17	23	2
De oudere en ik verschillen vaak van mening,	12	35	21	28	5
Tussen de oudere en mij is er een grote afstand	35	48	9	6	3
Ik erger me vaak aan de oudere	20	44	18	16	2
Ik verwijt de oudere de oorzaak te zijn van mijn problemen	44	43	8	3	2

Socio-demografische kenmerken zoals leeftijd, opleiding en inkomen bepalen niet hoe goed ouderen en mantelzorgers de onderlinge relatie ervaren. Vrouwelijke ouderen vinden de kwaliteit van hun relatie met de mantelzorger wel beter.

2. Hoe evolueert de kwaliteit van de relatie?

Een jaar later schatten zowel de ouderen als de mantelzorgers opnieuw de kwaliteit van hun relatie in. De onderlinge kwaliteit van de relatie tussen mantelzorgers en ouderen wordt gekenmerkt door stabiliteit en continuïteit. Na een jaar zal de inschatting van de mantelzorger gemiddeld niet veranderen (DF=131; paired t= -0,97; p=0,34). Door de ogen van de oudere komt hetzelfde beeld naar voor. Ook voor de ouderen blijft de kwaliteit van de relatie met de mantelzorgers gemiddeld stabiel (DF=186; paired t= 0,17; p=0,86). Dit wil zeggen dat goede relaties meestal goed blijven, en slechte relaties een jaar later nog altijd slecht zijn.

Toch zit er een zekere rek in het aanvoelen van warmte en kritiek binnen de relatie. Zelfs als de onderlinge relatie al goed was, kan de mantelzorger de kwaliteit van de relatie nog beter en positiever inschatten. Daartegenover kan de druk op de mantelzorger en de relatie toenemen waardoor de kwaliteit van de relatie afneemt. Zelfs slechte relaties kunnen door de ogen van de mantelzorger zo nog slechter worden. De kwaliteit van de onderlinge relatie is wel stabiel, maar niet onveranderlijk. Het is niet alleen belangrijk om een goede onderlinge relatie

te hebben, maar ook om deze te behouden. Dit wil zeggen dat er zowel beschermende als risicofactoren bestaan die een invloed hebben op de kwaliteit van de relatie waarop het Vlaamse ouderenbeleid kan inspelen.

3. Welke factoren beïnvloeden de kwaliteit van de onderlinge relatie?

De resultaten van de Vlaamse Ouderen Zorg Studie benadrukken het belang van de wederkerigheid tussen ouderen en mantelzorgers voor de kwaliteit van de relatie. Als de mantelzorger meer warmte en minder conflict ervaart, dan is dit bij de oudere ook zo. Omgekeerd voelt de mantelzorger zich na een jaar beter bij de oudere als de oudere de relatie zelf beter aanvoelt. Om de relatie te kunnen ondersteunen, moet er aandacht zijn voor de wederkerige kwaliteit van die relatie. Het eenzijdig opkroppen van conflicterende gevoelens van kritiek moet opgemerkt worden. Het kernwoord van de Vlaamse Conferentie Eerstelijnsgezondheidszorg is 'verbinden', en dit is soms ook nodig bij ouderen en hun mantelzorgers (Vandeurzen, 2010c).

Een tweede beschermende factor voor een gezonde relatie is de steun van een omringend sociaal netwerk rond de mantelzorger. Zorgen voor een kwetsbare oudere brengt voor mantelzorgers een sociale belasting met zich mee. Zo heeft 16% van de mantelzorgers het gevoel hun familie minder vaak te zien sinds het opnemen van de zorg voor de oudere. De contacten met vrienden staan nog meer onder druk, want meer dan 1 op 4 mantelzor-

Tabel 3: Typering van de onderlinge kwaliteit van de relatie tussen oudere en de centrale mantelzorger (in %)

		inschatting relatie met de mantelzorger door oudere			totaal
		slecht	gewoon	goed	
inschatting	slecht	2	3	4	9
relatie met de	gewoon	0	18	30	48
oudere door	goed	0	9	33	42
mantelzorger					
	totaal	2	30	67	n(100%)=268

gers heeft het gevoel hen minder vaak te zien. Het wegvallen van sociale contacten laat zich duidelijk merken in een minder goede inschatting van de kwaliteit van de relatie met de oudere door de mantelzorger. Bij de mantelzorgers die hun familie en vrienden minder vaak zien, heeft respectievelijk 17% en 14% een slechte relatie met de oudere. Dat is meer dan het dubbele dan wanneer de sociale contacten van de mantelzorger niet verminderen.

De ernst van de geheugenproblemen van de oudere vormt een derde belangrijke factor binnen de onderlinge relatie. Binnen dit onderzoekspzet gaat het om een subjectieve inschatting van de mantelzorger, en niet om een objectieve diagnose (Vermeulen et al., 2011). Hoe ernstiger de mantelzorger de geheugenproblemen van de oudere inschat, hoe minder goed de mantelzorger de kwaliteit van de relatie ervaart. Voor de oudere zelf heeft deze inschatting geen weerslag op de kwaliteit van de relatie met de mantelzorger. Bij ernstigere geheugenproblemen komt de manier waarop ouderen en mantelzorgers bij elkaar warmte en conflict ervaren zo verder uit elkaar te liggen. Als de mantelzorger ervaart dat de geheugenproblemen bij de oudere een jaar later ernstiger zijn geworden, dan gaat dit samen met een minder goede appreciatie van de kwaliteit van de relatie met de oudere.

Depressieve gevoelens spelen als vierde factor een rol in de kwaliteit van de relatie. Bijna twee derden van de ouderen heeft geen depressieve gevoelens, 1 op 4 ouderen ervaart een milde depressiviteit. Bij 7% van de respondenten is er sprake van matige depressiviteit en 4% kampt met een ernstige depressie (Vermeulen & Declercq, 2010). Zowel bij de oudere als de mantelzorger hangt dit echter niet samen met de manier waarop ze naar elkaar kijken. Dus ook bij ernstigere depressieve gevoelens kan de kwaliteit van de relatie langs beide kanten heel goed worden ervaren. Wat wel een rol speelt is de toename van de depressieve gevoelens van de oudere. Als de oudere neerslachtiger wordt, dan zal die minder warmte en meer kritiek ervaren in de relatie met de mantelzorger. De mantelzorger beoordeelt de relatie daarom echter niet noodzakelijk slechter.

Bij de mantelzorgers is er wel een duidelijkere samenhang tussen depressieve gevoelens en de kwaliteit van de relatie. Bij de helft van de mantelzorgers met een slechte onderlinge relatie zijn depressieve gevoelens aanwezig. Bij een gewone kwaliteit van de relatie is maar een kwart van de mantelzorgers depressief. Van de mantelzorgers met een goede relatie heeft nog 'maar' 20% depressieve gevoelens. Ook al is dit gebaseerd op een tweevrageninstrument dat op zichzelf niet geschikt is om een specifieke diagnose te stellen, het geeft wel een gegrond vermoeden dat er iets niet pluis is (Vermeulen & Declercq, 2010; Whooley, 1997). En ook al is het niet duidelijk wat oorzaak en gevolg is, het ondersteunen van een goede onderlinge relatie kan mogelijk voorkomen dat een mantelzorger er verder dreigt onder door te gaan.

Ten slotte hangen intensere negatieve zorgervaringen bij de mantelzorger sterk samen met een minder goede inschatting van de onderlinge relatie. Tabel 4 geeft in de linkerkolom verschillende negatieve zorgervaringen van

mantelzorgers weer, namelijk moeilijk gedrag, negatieve symptomen, stigma, problemen met dienstverlening, effect op familie, druk om te ondersteunen, afhankelijkheid en verlies (voor een uitgebreide bespreking van deze zorgervaringen zie Vermeulen & Declercq, 2011b). De correlatiecoëfficiënten geven aan dat de kwaliteit van de relatie met de oudere afneemt naarmate negatieve zorgervaringen vaker voorkomen. Bij mantelzorgers die veel moeilijk gedrag bij de oudere opmerken, wat vooral samenhangt met dementie, is de onderlinge relatie minder goed. Ook de oudere zal meer onderlinge kritiek ervaren als de mantelzorger meer moeilijk gedrag, meer negatieve symptomen en meer het effect op het familieleven ervaart. Het beperken van negatieve zorgervaringen in het algemeen kan zo dus de onderlinge relatie ondersteunen.

Tabel 4: Samenhang tussen intensiteit negatieve zorgervaringen van mantelzorgers en de kwaliteit van de relatie

<i>Negatieve zorgervaringen van mantelzorgers</i>	<i>Kwaliteit relatie met oudere door ogen mantelzorger</i>	<i>Kwaliteit relatie met mantelzorger door ogen oudere</i>
moeilijk gedrag	-0,62***	-0,25***
negatieve symptomen	-0,56***	-0,19**
stigma	-0,22**	ns
problemen met dienstverlening	-0,28***	ns
effect op familie	-0,42***	-0,15*
druk om te ondersteunen	-0,30***	ns
afhankelijkheid	-0,20**	ns
verlies	-0,23***	ns

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$; ns niet significant

4. Hoe ondersteun je een goede onderlinge relatie tussen kwetsbare ouderen en mantelzorgers?

Op het beleidsniveau kunnen accenten worden gelegd waarrond men de kwaliteit van de relatie structureel kan ondersteunen. Tabel 5 geeft weer welke factoren de kwaliteit van de relatie versterken of afzwakken, wanneer socio-demografische kenmerken, de zorgbehoefte van de oudere en de draagkracht van de mantelzorger onder controle gehouden worden. Mantelzorgers die in hetzelfde huishouden als de oudere wonen en die meer geheugenproblemen bij de oudere opmerken, vinden de relatie met de oudere minder goed in. Niet alleen de mantelzorger, maar ook de oudere zal dan meer conflict en kritiek binnen de relatie opmerken. Wanneer de sociale contacten van de mantelzorger met de familie niet verminderen, dan bevordert dit de onderlinge relatie van de mantelzorger met de oudere.

Het ondersteunen van het informeel netwerk rond de mantelzorger kan zo niet alleen het evenwicht tussen de draaglast en draagkracht bij de mantelzorger zelf bevorderen, maar ook de kwaliteit van de onderlinge relatie verbeteren. Informele ondersteuning door respijtzorg bestaat reeds in verschillende vormen (bv. via dagcentra en centra voor kortverblijf) om de mantelzorger even van de dagelijkse zorgtaken te ontlasten. Contacten met lotgenoten worden ondersteund (bv. via mantelzorgverenigingen en dementiecafés) omdat mantelzorgers hier

Tabel 5: Invloed van demografische kenmerken, de zorgbehoefte van de oudere en signalen rond de draagkracht van de mantelzorg op de kwaliteit van de onderlinge relatie tussen kwetsbare ouderen en hun centrale mantelzorgers (multipelere lineaire regressie met backward selection, gestandaardiseerde regressiecoëfficiënten)

	Kwaliteit relatie met oudere door ogen mantelzorg	Kwaliteit relatie met mantelzorg door ogen oudere
DEMOGRAFISCHE KENMERKEN		
leeftijd mantelzorg		
geslacht mantelzorg (1=vrouw)		
leeftijd oudere		
geslacht oudere (1=vrouw)		
hetzelfde huishouden (1= ja)	-0,18 **	-0,17 *
ZORGBEHOEFTE OUDERE		
ernst depressieve gevoelens		
ernst geheugenproblemen	-0,36 ***	-0,14 *
afhankelijkheid ADL	0,18 **	0,25 ***
afhankelijkheid IADL		
DRAAGKRACHT MANTELZORGER		
sociale contacten met familie (1= niet verminderd)	0,14 *	
sociale contacten met vrienden (1= niet verminderd)		
vermoeden depressieve gevoelens (1=nee)		
N	211	208
R ²	0,21	0,07
Adjusted R ²	0,20	0,06

* p < 0,05; ** p < 0,01; *** p < 0,001; enkel significante kenmerken zijn weergegeven

niet alleen steun, maar ook concrete en bruikbare informatie bij elkaar vinden (Craeynest & Dekoker, 2006).

Mantelzorgers maken de voortschrijdende achteruitgang van het geheugen bij hun geliefde, hun vader of moeder, hun familielid of naaste vriend van dichtbij mee. Het is niet eenvoudig om hier mee om te gaan, en het gevaar bestaat dat onzekerheden, vragen en ergernissen op de oudere en op de kwaliteit van de relatie geprojecteerd worden. Ondersteuning en psychosociale opleiding helpen om de ervaringen rond de geheugenproblematiek een plaats te geven, en om er mee leren om te gaan. Dit kan er voor zorgen dat de demente persoon ook langer thuis kan blijven doordat vermijdbare overstappen naar residentiële zorg uitgesteld worden (Kroes et al., 2011).

In de praktijk is er bijzondere aandacht nodig voor de manier waarop mantelzorgers omgaan met moeilijk gedrag (onvoorspelbaar, onnadenkend,...) en negatieve symptomen (teruggetrokken, traag,...) bij de oudere. Het is niet vanzelfsprekend om met deze ervaringen om te gaan, zonder dat dit de onderlinge relatie onder druk zet. Het uitvouwen van de functie van dementieconsulenten binnen de thuiszorg is daarom een gepaste doelstelling van het dementieplan Vlaanderen 2010-2014. *“Via tijdige ondersteuning en trajectbegeleiding wordt zo veel mogelijk de autonomie van de persoon met dementie gerespecteerd en kan de draagkracht van de mantelzorg ondersteund worden. Door een vroegtijdige behandeling en een vraaggerichte aanpak kan bovendien langdurig en dure zorg vermeden worden.”*

Het project ‘Foton’ van Familiezorg West-Vlaanderen toont aan dat mantelzorgers zeer tevreden zijn over thuisbegeleiding bij dementie, juist omdat ze advies en ondersteuning op maat krijgen. *“Mantelzorgers geven*

zelf aan dat ze informatie over gedrags- en stemmingsproblemen en over communicatie en omgang met hun familielid bijzonder belangrijk vinden.” (Spruytte et al., 2009). De attributie van de controleerbaarheid van het gedrag speelt hierin een belangrijke rol. Als de mantelzorg het veranderend gedrag niet toeschrijft aan de dementie, maar aan de oudere, dan gaat dit samen met meer kritiek binnen de relatie (Spruytte, 2003). Dementieconsulenten kunnen zo problemen van een minder goede onderlinge relatie bespreekbaar maken.

Het is niet vanzelfsprekend dat ouderen en mantelzorgers hun afzonderlijke beleving rond welbevinden en cognitieve problemen samen op een goede, evenwichtige manier een plaats geven in hun onderlinge relatie. Depressieve gevoelens en geheugenproblemen komen bovendien vaak samen voor. De toename van geheugenproblemen lijkt de aanwezigheid van depressieve gevoelens te voorspellen (Jajodia & Borders, 2011). Daarom moet er in de praktijk niet enkel aandacht zijn voor de afzonderlijke, persoonlijke beleving, maar ook voor de manier waarop deze ervaringen bij toenemende geheugenproblemen en depressieve gevoelens afstralen op de kwaliteit van de onderlinge relatie.

De zorgafhankelijkheid van de oudere voor de (instrumentele) activiteiten van het dagelijks leven bepaalt niet hoe goed de mantelzorg de onderlinge relatie ervaart. Zorgen voor een minder zelfstandige oudere leidt op zichzelf niet tot een minder goede relatie. Ouderen en mantelzorgers zullen zelfs meer warmte en minder conflict ervaren binnen de relatie bij een hogere zorgafhankelijkheid voor de activiteiten in het dagelijks leven. Door het verlies van zelfstandigheid wordt de oudere ook meer aangewezen op de mantelzorg, en zo meer dankbaar voor de hulp van de mantelzorg.

Hoe goed mantelzorgers en ouderen zich bij elkaar voelen is niet louter het gevolg, of de oorzaak van één enkel element binnen de zorgsituatie. De kwaliteit van de onderlinge relatie wordt bepaald door een samenspel van factoren. Voor de zorgverleners in de praktijk begint alles met aandacht voor die wederkerigheid en met een luisterend oor. Zo kan men onderliggende problemen herkennen, bespreekbaar maken en/of informatie geven over bestaande, ondersteunende dienstverlening.

Besluit

Zowel ouderen als mantelzorgers ervaren een warme relatie bij elkaar, zonder onderlinge kritiek of conflict. Ouderen ervaren op een meer uitgesproken manier warmte en minder conflict met hun centrale mantelzorgers dan omgekeerd. Men mag echter niet zomaar veronderstellen dat kwetsbare ouderen en mantelzorgers altijd goed overeenkomen en elkaar versterken. Bij 1 op 10 mantelzorgers is de kwaliteit van de relatie met de oudere slecht, hoewel de oudere dit niet altijd ook zo aanvoelt. Bij 4% van de koppels is er sprake van een scheefgetrokken relatie, en ervaart de oudere een goede en de mantelzorger een slechte kwaliteit van de relatie. Thuiszorgdiensten moeten oog hebben voor de partner en mantelzorger, naast de kwetsbare oudere, omdat een hoge relatiekwaliteit niet altijd vanzelfsprekend is.

Over een periode van 1 jaar blijft de inschatting van de onderlinge relatie gemiddeld stabiel, zowel bij ouderen als bij mantelzorgers. Zo blijven goede relaties meestal, maar niet noodzakelijk, goed. Een belangrijk uitgangspunt hierin is de wederkerigheid in de onderlinge kwaliteit van de onderlinge relatie te ondersteunen. Als de oudere meer warmte en minder conflict ervaart, dan zal de mantelzorger dit ook zo aanvoelen. Omgekeerd zal ook de oudere zich beter voelen bij een relatie die door de mantelzorger met een hoge kwaliteit wordt beleefd. Het bespreekbaar maken van die wederkerigheid tussen oudere en mantelzorger is niet altijd vanzelfsprekend, maar juist bij onderhuidse conflicten en scheefgegroeide relaties kan dit het meeste nodig zijn.

Voldoende informele steun rond de mantelzorger kan een buffer zijn om conflictervaringen niet enkel binnen de relatie met de oudere te projecteren. Zeker wanneer de geheugenproblemen en depressieve gevoelens toenemen, staat de kwaliteit van de onderlinge relatie onder druk. Meer psychosociale ondersteuning en informatie op maat voor de mantelzorger kan helpen om met deze ervaringen leren om te gaan.

Een relatie met veel onderlinge kritiek en conflict moet een signaal zijn voor de zorgverleners dat de mantelzorger er dreigt onder door te gaan. Een luisterend oor voor de mantelzorger naast en achter (kwetsbare) oudere, is een eerste voorwaarde om moeilijkheden te kunnen herkennen. Bij kwetsbare ouderen die thuishulp gebruiken moet de kwaliteit van de onderlinge relatie met de mantelzorger explicieter ondersteund worden. Een goede relatie werkt als een hefboom, zowel voor de kwaliteit en bespreekbaarheid van de zorg in de thuissituatie, als om de mantelzorg langer op een evenwichtige manier vol te houden.

Aanbevelingen voor het werkveld

Voor de professionele zorgverleners in de eerste lijn is het belangrijk om:

- Aandacht te hebben voor de wederkerige kwaliteit van de relatie tussen ouderen en mantelzorgers, zeker bij partners naast kwetsbare ouderen
- Deskundigheid uit te bouwen om problemen in de onderlinge relatie op te merken en bespreekbaar te maken

Aanbevelingen voor de overheid

- Het belang van de kwaliteit van de onderlinge relatie tussen ouderen en mantelzorgers begrijpen in functie van de draagkracht en het volhouden van de mantelzorg
- Sociale belasting bij mantelzorgers beperken door contacten met familie en vrienden te ondersteunen en te stimuleren, in het bijzonder voor inwonende mantelzorgers die zorgen voor ouderen met ernstige geheugenproblemen
- Bij het uitvouwen van de functie van dementieconsulenten kan het een expliciete doelstelling zijn om de kwaliteit van de onderlinge relatie te versterken.

Referenties

- Craeynest, K. & De Koker B. (2006). Informatienoden van mantelzorgers. Een exploratief beschrijvend onderzoek. *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, 30, 275, pp. 41-57.
- Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging & mental health*, 9, 325-330.
- De Koker, B. (2010). Perceived Care Giver Burden of Spouses and Children in Flanders: Who's Feeling more Burdened and Why? In G. Doblhammer & R. Scholz (Eds.), *Ageing, Care Need and Quality of Life*, pp. 204-221.
- Draak, M. den (2010). *Oudere tehuisbewoners. Landelijk overzicht van de leefsituatie van ouderen in instellingen 2008/2009*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Jacobs, T. & Lodewijckx, E. (2004). *Zicht op zorg: studie van de mantelzorg in Vlaanderen in 2003*. Brussel: Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie.
- Jajodia, A. & Borders, A. (2011). Memory Predicts Changes in Depressive Symptoms in Older Adults: A Bidirectional Longitudinal Analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 66B, 5, pp. 571-581.
- Kroes M., Garcia-Stewart S., Allen F., Eyssen M. & Paulus D. (2011). *Dementie: welke niet-farmacologische interventies? Good Clinical Practice (GCP)*. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.
- Sadiraj, K., Timmermans, J., Ras, M. & de Boer, A. (2009). *De toekomst van de mantelzorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Spruytte, N., Van Audenhove, Ch., & Lammertyn, F. (2000a). *Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid. Onderzoek over de mantelzorg voor dementerende ouderen en voor psychiatrische patiënten*. Leuven: Garant.
- Spruytte, N., Van Audenhove, Ch., & Lammertyn, F. (2000b). *De schaal voor de kwaliteit van de huidige relatie (KHR) Intern Document 2000/2*. Leuven, LUCAS.
- Spruytte, N., Van Audenhove, Ch. & Lammertyn, F. (2003). *Expressed emotion bij mantelzorgers van dementerende ouderen*. Proefschrift K.U. Leuven, LUCAS.
- Spruytte, N., Vermeulen, B., De Groof, M., Declercq, A. & Van Audenhove, Ch. (2009). *Thuisbegeleiding dementie Foton: een eerste evaluatie*, Leuven, LUCAS
- Van Audenhove, Ch. & Declercq, A. (2007). De mantelzorg: over zorglast, draagkracht en het belang van een goede relatie. *Welzijnsgids – Welzijnszorg, informele zorg en vrijwilligerswerk* afl. 65
- Vanden Boer, L. & Vanderleyden, L. (2004). Zorgpreferenties van ouderen. In T. Jacobs, L. Vanderleyden, & L. Vanden Boer (Eds.), *Op latere leeftijd. De leefsituatie van 55-plussers in Vlaanderen*. Brussel: CBGS
- Vanderleyden, L. & Moons, D. (2010). *Informele zorg in Vlaanderen*. Studiedienst Vlaamse Regering - Rapport 2010/3.
- Vandeurzen, J. (2009). *Beleidsnota 2009-2014 Welzijn, Volksgezondheid en Gezin*, Brussel, Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap
- Vandeurzen, J. (2010a). *Vlaams Ouderenbeleidsplan 2010-2014*. Brussel. Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap.
- Vandeurzen, J. (2010b). *Naar een dementievriendelijk Vlaanderen – dementieplan Vlaanderen 2010-2014*. Brussel. Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap.
- Vandeurzen, J. (2010c). Slottoespraak Conferentie Eerstelijnsgezondheidszorg. In: Conferentie Eerstelijnsgezondheidszorg, Antwerpen, 11 december 2010.
- Vandeurzen, J. (2011). *Discussienota Programmatie Dd. 28 maart 2011*, Brussel, Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap
- Vermeulen, B. & Declercq, A. (2010). *Depressieve klachten bij kwetsbare ouderen die thuiszorg gebruiken*, SWVG Feiten & Cijfers 4 (VoZs).
- Vermeulen, B. & Declercq, A. (2011a). *Zorggebruik, -behoefte en -teurendenheid bij kwetsbare ouderen*, SWVG Feiten & Cijfers 15 (VoZs).
- Vermeulen, B. & Declercq, A. (2011b). *Mantelzorg, vanzelfsprekend!? Over zorgervaringen en noden van mantelzorgers van kwetsbare ouderen*, SWVG Feiten & Cijfers (VoZs).
- Vermeulen, B., Demaerschalk, M., Declercq, A. (2011). *De Vlaamse Ouderen Zorg Studie: methodologisch rapport*. (SWVG-rapport). Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Whooley, M. A. (1997). Case-finding instruments for depression. Two questions are as good as many. *Journal of general internal medicine*, 12, 439-445.

Contactgegevens SWVG

U kan contact opnemen met het Steunpunt WVG via swvg@med.kuleuven.be



Vrije
Universiteit
Brussel



SWVG

Kapucijnenvoer 39
B-3000 Leuven

0032 16 33 70 70

swvg@med.kuleuven.be
www.steunpuntwvg.be

V.U.: Ch. Van Audenhove