



Mantelzorg, vanzelfsprekend !? Over zorgervaringen en noden van mantelzorgers van kwetsbare ouderen

Bram Vermeulen & Anja Declercq

Achtergrond

Het besef dat mantelzorgers een cruciale schakel zijn in de Vlaamse ouderenzorg wordt duidelijk uitgedrukt in de beleidsnota van de minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. *“We wensen uitdrukkelijk dat de mantelzorger voldoende aandacht krijgt in de processen van zorgverlening, niet alleen als onontbeerlijke informatieverstrekker over de toestand van de zorgbehoevende maar ook als iemand die eigen noden kan hebben”* (Vandeurzen, 2009).

Mantelzorgers zorgen langdurig, onbetaald en vanuit een persoonlijke band voor een hulpbehoevende persoon. Samen met de professionele thuiszorg en het vrijwilligerswerk, zorgen de mantelzorgers er voor dat zorgbehoevende ouderen zo lang moge-

lijk in hun vertrouwde thuisomgeving kunnen blijven. Zo zullen partners van kwetsbare ouderen vaak helpen bij het uitvoeren van de activiteiten van het dagelijks leven, terwijl de kinderen eerder inspringen bij de instrumentele taken (Vermeulen & Declercq, 2011a).

In 2010 kent Vlaanderen een familiale zorgindex van 0,37, wat wil zeggen dat er 3 potentiële informele zorgverleners zijn tussen 50 en 59 jaar voor elke 80-plusser. Deze middengeneratie neemt het meest regelmatig informele zorg op, niet alleen voor ouderen, maar ook voor kleinkinderen (Vanderleyden & Moons, 2010). In 2020 stijgt de familiale zorgindex tot 0,42 en in 2030 tot 0,59 waardoor deze pool van potentiële informele zorg zal krimpen (Pelfrene, 2009). Door de vergrijzing en verzilvering zal de samenleving daarnaast voor meer ouderen met dementie moeten zorgen. Vandaag zijn er ongeveer 100.000

ouderen met dementie in Vlaanderen. Twee derde kan thuis blijven wonen dankzij het samenspel van formele en informele zorgsystemen. Tegen 2020 zal het aantal personen met dementie met 30% stijgen (Vandeuren, 2010b).

De toenemende beleidsaandacht in geïndustrialiseerde landen voor de ondersteuning en belasting van zowel formele als informele zorgverleners speelt zich dus af in het licht van dergelijke projecties (Colombo et al., 2011). De bestaande zorgsystemen in de ouderenzorg en de thuiszorg zullen mee moeten evolueren om ook de volgende decennia in kwaliteitsvolle zorg te voorzien. Binnen het ouderenbeleid blijft de zoektocht naar een evenwichtig samenspel tussen formele en informele zorg een rode draad. We kaderen in vogelvlucht dit beleidsvraagstuk, omdat mantelzorg en thuiszorg samenkomen in voorliggend onderzoek bij kwetsbare ouderen.

Vroeger bestond er geen specifiek beleid rond mantelzorgondersteuning (bij dementie) in België (Ylief et al., 2004). Door het ontbreken van maatschappelijke druk, gecombineerd met een culturele traditie die familiale solidariteit als iets natuurlijk beschouwt, stonden de uitdagingen rond mantelzorg niet hoog op de politieke agenda. In 2007 besluiten Geerts en Breda dat de Vlaamse overheid het algemene belang van de mantelzorg steeds duidelijker erkent en daarom de intentie heeft om de mantelzorg te ondersteunen. Desalniettemin bleef *“een debat over hoe formele zorg de mantelzorg in de praktijk kan en moet ondersteunen”* achterwege.

Het Vlaamse Ouderenbeleidsplan 2010-2014 stelt als doelstelling dat *“mantelzorgers voldoende ondersteund, begeleid en gewaardeerd worden met het oog op het in stand houden van hun draagkracht.”* Binnen de Eerstelijnsgezondheidsconferentie werd de rol van de mantelzorg als complementaire partner nogmaals benadrukt. *“Samenwerking met deze nulde lijn (=zelfzorg en mantelzorg) betekent dan ook een essentiële opgave voor de eerstelijnsgezondheidszorg. Deze samenwerking kan zowel bestaan in het doorverwijzen naar of het bekend maken van initiatieven inzake zelfhulp en mantelzorg als in de actieve ondersteuning van hun werking of het stimuleren van participatie van deze initiatieven in de eigen werking.”* Het besef dat formele en informele zorgsystemen op elkaar aangewezen zijn wordt hier dus verder erkend, maar opnieuw wordt er een kanttekening gemaakt. *“Het blijft bestendig zoeken naar een evenwichtige balans tussen deze verschillende vormen van zorg.”* (Nuyens, 2010).

De kern van deze evenwichtsoefening komt voort uit de huidige integrale zorgbenadering. Daarin ligt de zorgregie zoveel mogelijk bij de patiënt zelf of bij de mantelzorg. Dit is geëxpliciteerd in het woonzorgdecreet (BS 14 mei 2009) waarin als werkingsprincipe staat dat erkende voorzieningen, woonzorgnetwerken en verenigingen *“maximaal een beroep moeten doen op het zelfzorgvermogen en de zelfredzaamheid van de gebruiker en zijn mantelzorgers, rekening houdend met hun draagkracht”* (art.4 §7). Een meer praktische vertaling hiervan wordt in het dementieplan Vlaanderen 2010-2014 omschreven. *“De visie van de Vlaamse overheid is helder en eenvoudig, namelijk een keuze voor de minst ingrijpende zorg, met name voor zelfzorg, mantelzorg*

en thuiszorg indien mogelijk. De mantelzorg komt eerst – de professionele zorg is aanvullend.”

Hoe gaat het met mantelzorgers die thuis zorgen voor een kwetsbare oudere met cognitieve problemen en/of depressieve gevoelens, die ook professionele thuishulp krijgt? Mantelzorgers zijn niet altijd vanzelfsprekend, en daarom spreekt men over ‘ervaren zorgbelasting’ (De Koker, 2010) of over ‘het evenwicht tussen de draagkracht en de draaglast’ (Van Audenhove & Declercq, 2007). Hoe komt het dat sommige mantelzorgers dit evenwicht wel verliezen en andere niet? Kunnen negatieve en positieve zorgervaringen twee kanten zijn van dezelfde mantelzorgmedaille? Wat hebben mantelzorgers nodig om de zorg zo lang mogelijk, op een evenwichtige manier vol te houden? Welke rol speelt de thuiszorg hierin?

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

1. Wat is het profiel van de mantelzorgers die zorgen voor een kwetsbare oudere?
2. Welke positieve en negatieve zorgervaringen hebben mantelzorgers van kwetsbare ouderen?
3. Welke noden hebben mantelzorgers van kwetsbare ouderen?
4. Hoe kan je negatieve zorgervaringen inperken en positieve zorgervaringen versterken?

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.

Methodologie

De **Vlaamse Ouderen Zorg Studie** bevat een steekproef van kwetsbare ouderen, en hun mantelzorgers. Onderstaande resultaten beperken zich tot uitspraken over de gebruikers van thuiszorgdiensten met gevoelens van onwelbevinden en/of cognitieve problemen en hun mantelzorgers. Dit is geen representatieve steekproef voor alle ouderen en mantelzorgers. In een methodologisch rapport van vindt u een uitgebreide beschrijving van de afbakening van de steekproef. De gegevens van **487 ouderen** en **320 mantelzorgers** werden verzameld in de periode 2009-2010 (Vermeulen et al., 2011).

De zorgervaringen van de mantelzorgers worden bevraagd via het instrument ‘Experience of Caregiving Inventory’ (Szmukler, 1996). De mantelzorgers geven voor 66 stellingen aan hoe dikwijls hij of zij daar de voorbije maand aan heeft zitten denken. Daaruit worden 8 negatieve en 2 positieve zorgervaringen afgeleid. De negatieve ervaringen zijn moeilijk gedrag van de oudere, negatieve symptomen, stigma, problemen met zorgverlening, effect op familie, de nood om de oudere te blijven ondersteunen, afhankelijkheid en verlieservaringen. De positieve zorgervaringen gaan over de goede aspecten van de relatie met de oudere en de positieve persoonlijke ervaringen. Deze schaal werd in het Nederlands vertaald en getest door De Rick en collega’s (2000).

Resultaten

1. Wat is het profiel van de mantelzorgers die zorgen voor een kwetsbare oudere?

We maken een onderscheid tussen mantelzorgers en ouderen die wel en niet in hetzelfde huishouden wonen. De zorgintensiteit is immers groter bij inwonende mantelzorgers die (De Koker, 2009; Heylen & Mortelmans, 2006). Uitwonende mantelzorgers nemen meer zorg op afstand op. Daarom kunnen we verschillende noden en ervaringen veronderstellen bij deze groepen. De steekproef bestaat voor 63% uit mantelzorgers die niet in hetzelfde huishouden verblijven en voor 37% uit inwonende mantelzorgers. Tabel 1 geeft een overzicht van kenmerken van het zorgprofiel van de ouderen en van socio-demografische kenmerken van de mantelzorgers.

Uitwonende mantelzorg wordt 7 keren op 10 opgenomen door de kinderen, terwijl inwonende mantelzorg in 9 op 10 zorgsituaties van de partner komt. Het zijn vooral dochters die mantelzorg opnemen. Bij de uitwonende mantelzorgers heeft een kwart hoger onderwijs gevolgd en combineert de helft mantelzorg met betaald werk. Ongeveer de helft van de werkende mantelzorgers heeft een deeltijdse baan. Ouderen met een inwonende mantelzorg hebben gemiddeld een zwaarder zorgprofiel. 87% van deze ouderen vindt zijn eigen gezondheidstoestand niet goed, ten opzichte van 78% van de ouderen met een uitwonende mantelzorg. Ook al zijn de oude-

ren met een uitwonende mantelzorg met een gemiddeld leeftijd van 82 jaar gemiddeld iets ouder, toch zijn ze voor de activiteiten van het dagelijks leven minder zorgafhankelijk dan ouderen met een mantelzorg in hetzelfde huishouden. Inwonende mantelzorgers merken vaker geheugenproblemen op bij de oudere, en de ouderen zelf geven aan dat ze vaker ernstigere depressieve gevoelens ervaren.

Deze profielschets geeft aan dat je mantelzorg niet als een homogeen geheel kan beschrijven. Hoewel dit geen representatieve steekproef is, gaat het om een verschillende dynamiek tussen in- en uitwonende mantelzorg. In dit onderzoekszet zullen de ingezette thuiszorgdiensten vaker rechtstreeks in contact komen met inwonende dan met uitwonende mantelzorgers. De inwonende mantelzorg is zelf ook ouder, in deze aselecte steekproef gemiddeld 71 jaar. Dit illustreert dat ouderen op latere leeftijd zelf ook mantelzorg of informele zorgverlener kunnen zijn.

2. Welke positieve en negatieve zorgervaringen hebben mantelzorgers?

Tabel 2 in bijlage 1 geeft een overzicht van de frequentieverdelingen voor de zorgervaringen. Mantelzorgers geven aan wat hen in de afgelopen maand dikwijls heeft bezighouden. We bespreken kort enkele vraagstellingen om de verschillende dimensies te verduidelijken. De percentages van de antwoordcategorieën 'vaak' en 'zo

Tabel 1: Profiel van mantelzorgers en ouderen, die wel en niet in hetzelfde huishouden samenwonen

	Verscheidend huishouden N= 185	Hetzelfde huishouden N= 107
<u>relatie oudere - mantelzorg(in %)</u>		
partners	1	89
ouder-kind	68	8
andere	30	3
kenmerken mantelzorg		
<u>geslacht (% vrouwen)</u>	69	51
<u>leeftijd (gemiddelde)</u>	56	71
<u>hoogst behaalde diploma (in %)</u>		
lager secundair onderwijs of minder	42	67
hoger secundair onderwijs	35	20
hoger onderwijs	23	13
<u>betaald werk (in %)</u>		
geen betaald werk	49	91
werkt deeltijds	23	3
werkt voltijds	28	6
zorgprofiel oudere		
<u>geslacht (% vrouwen)</u>	76	58
<u>leeftijd (gemiddelde)</u>	82	79
<u>gepercipieerde gezondheid (in %)</u>		
heel slecht, slecht of redelijk	78	87
goed en heel goed	22	13
<u>zorgafhankelijkheid</u>		
ADL (gemiddelde; 0-5)	1,6	2,5
IADL (gemiddelde; 0-7)	5,4	5,4
<u>ernst depressieve gevoelens (gemiddelde; 0-15)</u>	4,1	5,3
<u>ernst geheugenproblemen (gemiddelde; 8-40)</u>	18,7	20,5

goed als altijd' worden hiervoor opgeteld.

Mantelzorgers kunnen geconfronteerd worden met moeilijk gedrag van de oudere. 11% van de mantelzorgers denkt vaak of zo goed als altijd dat de oudere onvoorspelbaar en prikkelbaar is. 7% ervaart dat de oudere achterdochtig is. Negatieve symptomen hangen hiermee samen. Zo vindt 5% de oudere onbetrouwbaar en 10% de oudere teruggetrokken. Het opnemen van de mantelzorg kan tot stigma(tisering) leiden. Zo verdoezelt 3% van de mantelzorgers de ziekte van de oudere. 5% denkt vaak na over hoe de ziekte van de oudere uit te leggen aan anderen. Drie vierde van de mantelzorgers ervaart nooit het gevoel dat hulpverleners hen niet aux sérieux nemen, maar bij 3% is dit helaas wel het geval. 5% ervaart vaak dat hulpverleners hun situatie niet begrijpen, wat voor problemen met de dienstverlening kan zorgen. 9% denkt vaak dat artsen niet goed op de hoogte zijn van de bestaande voorzieningen voor de familie. Mantelzorg opnemen heeft een effect op de familie, en 5% ervaart zelfs dat de ziekte van de oudere de familie uit elkaar rukt. 1 op 5 mantelzorgers vindt dat de familie hen niet begrijpt. 12% van de mantelzorgers denkt vaak na over de financiële gevolgen wanneer de situatie van de oudere zou verslechteren. 11% van de mantelzorgers is vaak bezig om een plaats om te wonen voor de oudere te vinden. Bijna de helft van de mantelzorgers ervaart vaak dat de oudere van hem of haar afhankelijk is. Een kwart van de mantelzorgers is vaak niet in staat om de oudere alleen thuis te laten of om zelf dingen te doen die hij of zij als mantelzorg wil. Mantelzorgers moeten leren omgaan met ervaringen van het vooruitzicht van verlies. Zo ervaart 1 op 5 mantelzorgers dikwijls dat de oudere nadenkt over de dood, al denkt geen enkele mantelzorg vaak na over het risico dat de oudere zelfmoord pleegt.

Naast deze negatieve zorgervaringen, hebben mantelzorgers ook positieve persoonlijke ervaringen. Een kwart van de mantelzorgers ervaart vaak in zichzelf enkele sterke kanten te hebben ontdekt. 1 op 4 mantelzorgers heeft meer vertrouwen gekregen in het omgaan met anderen. Het opnemen van de mantelzorg zorgt er voor dat 15% het gevoel heeft dichterbij familie te staan. 6% ervaart dikwijls dichterbij vrienden te staan.

Mantelzorg blijft echter sociaal belastend, want ongeveer de helft van de mantelzorgers heeft nooit het gevoel dat familie of vrienden dichterbij zijn. 7 op 10 mantelzorgers voelt zich vaak uitgesproken nuttig in de relatie met de oudere. De helft van de mantelzorgers vindt de oudere dikwijls goed gezelschap. Niet alle mantelzorgers ervaren deze goede aspecten van de relatie. 1 op 10 mantelzorgers vindt de oudere nooit goed gezelschap en voelt zich nooit nuttig ten opzichte van de oudere.

Welke zorgervaringen komen het vaakst voor? Tabel 3 geeft een overzicht van de gemiddelde schaalscores per dimensie. Deze dimensies zijn opgebouwd op basis van de items in bijlage 1. De schaalscores zijn herschaald naar een maximum van 10. Hoe hoger de score, hoe intenser de zorgervaringen. Dit wil zeggen dat het theoretische maximum van 10 duidt op een mantelzorg die de afgelopen maand zo goed als altijd aan die ervaringen gedacht heeft. Deze abstracte scores zijn gerangschikt van hoog naar laag om zo in relatieve zin een idee te krijgen van wat mantelzorgers bezig houdt. Er wordt opnieuw een onderscheid gemaakt tussen in- en uitwonende mantelzorgers.

Mantelzorgers ervaren in relatieve zin vaak goede aspecten van de relatie en positieve persoonlijke ervaringen. Gevoelens van afhankelijkheid ten opzichte van de oudere wegen het sterkst door als negatieve zorgervaring. Stigma is in verhouding de minst intense zorgervaring. De negatieve zorgervaringen hangen met elkaar samen. Iemand die bijvoorbeeld vaker problemen met de dienstverlening ervaart, zal zich ook meer gestigmatiseerd voelen.

Er is een duidelijk verschil tussen de in- en uitwonende mantelzorgers. Zowel negatieve als positieve zorgervaringen komen veel vaker voor wanneer mantelzorgers en oudere in hetzelfde huishouden wonen. Inwonende mantelzorgers voelen zich vaker gestigmatiseerd, ervaren meer afhankelijkheid van de oudere ten aanzien van henzelf, ervaren meer het effect op het familieleven en vaker de nood om de oudere te ondersteunen. Inwonende mantelzorgers hebben zowel sterkere negatieve zorgervaringen als meer positieve zorgervaringen dan uitwonende mantelzorgers.

Tabel 3. Intensiteit van positieve en negatieve zorgervaringen bij mantelzorgers van kwetsbare ouderen, gemiddelde score van 0 tot 10

Dimensies zorgervaringen	Verskillend huishouden N= 185	Hetzelfde huishouden N= 107
goede aspecten van de relatie ***	4,6	5,7
afhankelijkheid ***	4,0	5,9
positieve persoonlijke ervaringen *	3,6	4,2
nood om te ondersteunen *	2,2	2,8
negatieve symptomen	2,0	2,7
problemen met dienstverlening	2,1	2,1
effect op familie **	1,9	2,5
moeilijk gedrag	1,7	2,2
verlies	1,8	2,0
stigma ***	1,0	1,8

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Tabel 4: Samenhang van negatieve zorgervaringen met positieve persoonlijke ervaringen en de inschatting van de kwaliteit van de relatie met de oudere

	moelijk gedrag	negatieve symptomen	stigma	problemen met dienstverlening	effect op familie	nood om te ondersteunen	afhanke-lijkheid	verlies
positieve persoonlijke ervaringen	0,28***	0,32***	0,46***	0,42***	0,38***	0,39***	0,47***	0,43***
inschatting kwaliteit van de relatie met de oudere	-0,62***	-0,56***	-0,22***	-0,28***	-0,42***	-0,30***	-0,20**	-0,23***

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

Mantelzorgers slagen er zo schijnbaar in, om ondanks de moeilijkheden die ze ervaren, ook het positieve te blijven zien. Mantelzorgers kunnen bijvoorbeeld in zichzelf sterke kanten ontdekken en beseffen dat ze bijdragen tot het welzijn van de oudere, ook al voelt men zich gelijktijdig afhankelijk en gestigmatiseerd.

Tabel 4 toont de samenhang van de intensiteit van de negatieve zorgervaringen met de positieve persoonlijke ervaringen en met de inschatting van de kwaliteit van de relatie met de oudere. Mantelzorgers hebben in de vragenlijst ook expliciet de kwaliteit van hun onderlinge relatie met de oudere beoordeeld. Een hoge score op deze schaal betekent de aanwezigheid van warmte en affectie en de afwezigheid van conflict en kritiek (Spruytte et al., 2000). De correlatiecoëfficiënten tonen aan dat de eigen ervaringen van mantelzorgers en de wederkerige beleving tussen mantelzorgers en ouderen niet noodzakelijk hetzelfde zijn. Zo ervaren mantelzorgers meer conflict en minder warmte in de relatie met de oudere als negatieve zorgervaringen vaker voorkomen. Negatieve zorgervaringen wegen op de kwaliteit van de onderlinge relatie. Toch kunnen mantelzorgers met sterkere negatieve zorgervaringen in zichzelf het positieve blijven zien. Zo zorgen grotere problemen met de professionele dienstverlening niet voor minder, maar meer positieve persoonlijke ervaringen. Negatieve zorgervaringen sluiten positieve ervaringen dus niet noodzakelijk uit, juist omdat het twee afzonderlijke concepten zijn die naast elkaar bestaan. Mantelzorg gaat ook over zingeving, over voldoening en over veerkracht (I-Fen et al., 2011). Deze veerkracht en weerbaarheid die mantelzorgers in zichzelf vinden, vertaalt zich niet vanzelfsprekend in een goede relatie tussen oudere en mantelzorgers.

3. Welke noden hebben mantelzorgers van kwetsbare ouderen?

Om de noden van de mantelzorgers in kaart te brengen wordt de volgende vraag gesteld: ‘Welke vorm van zorg heeft u het meest nodig om uw opdracht als mantelzorgers beter te kunnen vervullen?’ Mantelzorgers kunnen kiezen tussen verschillende antwoordmogelijkheden en er meerdere aankruisen. Tabel 5 geeft deze noden weer, zowel voor inwonende als voor uitwonende mantelzorgers.

Zowel in- als uitwonende mantelzorgers hebben nood aan verschillende vormen van ondersteuning. Er is daarom nood aan een gediversifieerd mantelzorgbeleid, waarin verschillende maatschappelijke domeinen en actoren elkaar vinden.

De nood aan uitgebreidere mogelijkheden van respijtzorg en thuiszorg worden in verhouding het vaakst door de mantelzorgers aangeduid. Zo heeft ongeveer 1 op 5 inwonende mantelzorgers nood aan meer uren professionele thuiszorg. Het gebruik van dagverblijven en dagopvang wordt eveneens door een vijfde van de inwonende mantelzorgers gewenst. Nachtopvang en nachtverblijven worden maar door ongeveer 5% van de mantelzorgers gewenst. Ongeveer 1 op 8 mantelzorgers wenst een betere onderlinge afstemming van de beschikbare zorgdiensten. Een betere afstemming van de formele zorgdiensten op de mantelzorgers wordt in verhouding minder gevraagd, al geeft 1 op 10 inwonende mantelzorgers aan dat er problemen zijn in het samenkomen van al de zorgsystemen. Slechts 1 op 20 mantelzorgers geeft aan nood te hebben aan informatie en educatie over de omgang met en verzorging van de oudere. Toch geeft 11% van de inwonende mantelzorgers expliciet aan meer nood te hebben aan psychische ondersteuning. Zelfs bij moeilijke zorgsituaties geeft slechts 3% van de in- en uitwonende mantelzorgers nood te hebben aan een permanente opname van de oudere in een ziekenhuis of in een instelling, om zichzelf te ontlasten. Een tijdelijke opname is wel door 1 op 10 van de inwonende mantelzorgers gewenst.

Dit vraag- en antwoordproces geeft niet altijd en voor elke mantelzorgers een waarheidsgetrouwe weerspiegeling van de feitelijke noden. Er bestaat enerzijds geen exhaustieve lijst met noden, en anderzijds zal niet elke mantelzorgers in een korte tijdspanne voor zichzelf kunnen bepalen wat nu de grootste noden zijn. Het beschikbare aanbod in de zorgverlening, zoals bv. dag- en nachtopvang, is ook niet noodzakelijk door iedereen gekend. Noden zijn niet bij elke mantelzorgers uitgekristalliseerd, zoals bleek uit de verwerking van de vragenlijsten. Wat is bijvoorbeeld de ondersteunende en informerende taak van de eerstelijns hulp als de mantelzorgers geen noden heeft, maar enkel wenst om “geapprecieerd te worden voor wat ik doe” of “een goede gezondheid om blijvend hulp te kunnen geven aan partner”?

De uiteindelijke zorgnoden of -wensen ontstaan niet op zichzelf, maar zijn het gevolg zijn van een samenspel van achterliggende factoren. Zo hangen de geëxpliciteerde zorgnoden sterk samen met de intensiteit van de zorgervaringen. Een mantelzorgers die vaak moeilijk gedrag en negatieve symptomen bij de oudere ervaart ten gevolge van voortschrijdende dementie, zal bijvoorbeeld vaker nood hebben aan gerichte informatie om daar mee te leren omgaan. Een mantelzorgers die sterk de nood ervaart om de oudere te blijven ondersteunen en zich daarom afhankelijk voelt, zal dan weer meer nood heb-

Tabel 5: Noden bij mantelzorgers van kwetsbare ouderen. ‘Welke vorm van zorg heeft u het meest nodig om uw opdracht als mantelzorger beter te kunnen vervullen?’ (in %)

Noden	Verschillend huishouden N= 185	Hetzelfde huishouden N= 107
Iemand die overdag op de oudere komt passen	15	21
Meer uren professionele thuiszorg	15	18
Dagverblijven om er de oudere af en toe naartoe te brengen	8	17
Meer aanmoediging voor de thuiszorg	14	16
Een aangepaste huisvesting	11	15
Een betere onderlinge afstemming van de beschikbare diensten	12	13
Psychische ondersteuning	6	11
Tijdelijke opname van de oudere in een ziekenhuis of in een instelling, om u te ontlasten	6	10
Een betere afstemming van deze diensten op de zorg die u verstrekt	5	9
Iemand die 's nachts op de oudere komt passen	5	7
Cursussen over de omgang met de oudere	4	6
Cursussen over de verzorging van de oudere	4	5
Permanente opname van de oudere in een ziekenhuis of in een instelling, om u te ontlasten	3	3
Nachtverblijven om de oudere af en toe naartoe te brengen	2	2

ben aan respijtzorg en meer thuiszorgondersteuning. En stel dat een mantelzorger de nood aan respijtzorg niet uitspreekt, dan wil dat ook niet noodzakelijk zeggen dat die nood er niet is.

Erkende voorzieningen, woonzorgnetwerken en verenigingen hebben in het kader van het woonzorgdecreet de verantwoordelijkheid om “de gebruiker en zijn mantelzorgers te informeren over de mogelijkheden en beperkingen van de woonzorg en van eventuele andere hulp- en dienstverlening” (art.4 §8). Deze informerende rol kan men niet enkel interpreteren als een doorverwijsfunctie nadat noden reeds geëxpliciteerd zijn. Zorgverleners begrijpen idealiter de achterliggende zorgsituatie om samen in te schatten waar de grootste noden zich situeren. Het is daarom nuttig dat eerstelijnsorganisaties een inschatting kunnen maken van het evenwicht tussen de draaglast en de draagkracht bij de mantelzorgers. 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 man-

telzorg lang, en op een gezonde manier, vol te houden is het belangrijk dat dit evenwicht niet structureel uit balans geraakt. Tabel 6 geeft een overzicht van signalen rond dit evenwicht bij in- en uitwonende mantelzorgers. Dit zijn dus geen geëxpliciteerde noden naar de zorg- of dienstverlening toe, maar uiteindelijke zorgnoden en -vragen vloeien hier wel uit voort.

Om de mantelzorg vol te houden, vormt een goede onderlinge relatie tussen oudere en mantelzorger een belangrijke basis. Bij ouderen met dementie verhoogt een minder goede kwaliteit van de relatie tussen ouderen en mantelzorgers de kans op het stopzetten van thuiszorg (Spruytte et al., 2000). 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. Bij 7% van de uitwonende en 11% van de inwonende mantelzorgers vindt de mantelzorger de kwaliteit van de relatie met de oudere slecht. Dit wil zeggen dat de relatie door de ogen van de mantelzorger gekenmerkt wordt door veel conflict en weinig warmte. De oudere zal deze spanning vaak niet

Tabel 6: Signalen van fragiele draagkracht bij in- en uitwonende mantelzorgers van kwetsbare ouderen (in %)

Draagkracht	Verschillend huishouden N= 185	Hetzelfde huishouden N= 107
Slechte kwaliteit van de relatie met de oudere	7	11
Verminderde sociale contacten met familie	13	21
Verminderde sociale contacten met vrienden	19	39
Geen goede subjectieve gezondheid	22	45
Moeilijk om eindjes aan elkaar te knopen	32	41
Vermoeden depressieve gevoelens	19	36

zo aanvoelen en de relatie met de mantelzorgers wel goed vinden (Vermeulen & Declercq, 2011c).

Door het zorgen voor de oudere heeft 13% van de uitwonende en 21% van de inwonende mantelzorgers het gevoel minder contact te hebben met familie. De sociale contacten met vrienden staan nog sterker onder druk. 19% van de uitwonende en 39% van de inwonende mantelzorgers geeft aan zijn vrienden minder vaak te zien. Dit is het subjectief aanvoelen van de mantelzorgers en op zichzelf zegt dat niets over de feitelijke frequentie van de sociale contacten.

De subjectieve beleving en inschatting van de eigen gezondheid is een globale maatstaf die niet enkel de fysieke, maar ook de sociale en psychische gezondheid omvat. 22% van de uitwonende en 45% van de inwonende mantelzorgers vindt zijn eigen gezondheidstoestand niet goed. De oudere leeftijd van de inwonende mantelzorgers, in deze steekproef gemiddeld 71 jaar, kan zo voor kwetsbaarheid zorgen. De oudere inwonende mantelzorgers van vandaag zijn de zorgbehoevenden van morgen. Zorgafhankelijkheid is er niet enkel bij de oudere, maar ook bij de mantelzorgers. De rolverdeling mantelzorgers-hulpbehoevende was daarom bij oudere koppels niet altijd duidelijk. De partner die op dat moment de beste gezondheid had zorgde in verhouding meer voor de andere. Voor de thuiszorgdiensten is het daarom nuttig om naast de cliënt zelf ook ten opzichte van de (oudere) mantelzorgers een beleid en positionering te ontwikkelen.

Mantelzorg kan financieel belastend zijn. 4 op 10 inwonende mantelzorgers hebben moeite om de eindjes aan elkaar vast te knopen, rekening houdend met het beschikbare inkomen van het huishouden. 32% van de uitwonende mantelzorgers heeft het financieel moeilijk. Dit is opnieuw geen objectieve maatstaf die rekening houdt met de feitelijke zorgkosten, maar wel een overkoepelende subjectieve inschatting.

Bij 36% van de inwonende mantelzorgers is een vermoeden van depressieve gevoelens aanwezig. Concreet wil dit zeggen dat 20% de voorbije maand vaak last heeft gehad van neerslachtigheid, een depressief of hopeloos gevoel en dat 27% gedurende de laatste maand minder plezier of interesse heeft in wat hij of zij doet. Bij een bevestigend antwoord op één van deze twee stellingen is er een gegrond vermoeden van depressieve gevoelens. Bij uitwonende mantelzorgers is bij 1 op 5 het vermoeden van depressieve gevoelens aanwezig. Ook al is het tweevrageninstrument op zichzelf niet geschikt om een specifieke diagnose te stellen, het geeft wel een gegrond vermoeden dat er iets niet pluis is (Vermeulen & Declercq, 2010; Whooley, 1997). Dit eenvoudige instrument werd dankzij zijn hoge sensitiviteit eerder met succes in Vlaanderen gebruikt en vormt een goede basis om nadien specifiekere te kijken wat er juist aan de hand is (Van Audenhove et al., 2007).

Op basis van deze verschillende signalen van breekbare draagkracht kan je stellen dat vooral het welbevinden van de inwonende mantelzorgers, vaak de partner van de kwetsbare oudere, onder druk staat. Zij hebben intensere positieve en negatieve zorgervaringen en ervaren een groter onevenwicht tussen hun draagkracht en draaglast. Ook bij mantelzorg in het algemeen blijken

partners meer zorgbelasting te ervaren, omdat ze minder kunnen terugvallen op de emotionele steun van hun zorgbehoevende partner (De Koker, 2010).

4. Hoe kan je negatieve zorgervaringen inperken en positieve zorgervaringen versterken?

Tabel 7 in bijlage 2 geeft weer welke factoren de zorgervaringen structureel versterken of afzwakken, wanneer demografische kenmerken, de zorgnood van de oudere en de draagkracht van de mantelzorgers onder controle gehouden worden. We bekijken eerst welke factoren zorgervaringen versterken en daarna bespreken we de relevantie voor beleid en praktijk. De keuze om mantelzorgers te blijven kan zowel beïnvloed worden door positieve als door negatieve zorgervaringen (I-Fen, et al., 2011). Daarom moeten beleidsmaker niet alleen de negatieve zorgervaringen inperken, maar is het ook belangrijk om de positieve zorgervaringen van mantelzorgers te versterken.

Mantelzorgers ervaren meer stigma als ze samenwonen met de oudere, als ze zelf meer geheugenproblemen ervaren bij de oudere, en als de sociale contacten met vrienden verminderd zijn. Het is de doelstelling van het dementieplan Vlaanderen 2010-2014 om als *“samenleving minder krampachtig om te gaan met personen met dementie. Destigmatisering van de doelgroep wordt beoogd. Bespreekbaarheid van de ziekte moet leiden tot een grotere acceptatie in de samenleving.”* Het ondersteunen van het sociaal netwerk rond mantelzorgers kan daar toe bijdragen. Een grote bespreekbaarheid moet ook inspelen op de manier waarop mantelzorgers die geheugenproblemen ervaren, ook al is er nog geen objectieve diagnose van dementie vastgesteld. Psychosociale opleiding kan helpen om mantelzorgers te leren omgaan met milde geheugenproblemen en (beginnende) dementie (Kroes et al., 2011).

Problemen met de dienstverlening komen vaker voor bij jongere mantelzorgers, wanneer mantelzorgers meer geheugenproblemen bij de oudere opmerken, wanneer ze meer conflict ervaren in de relatie met de oudere en wanneer de sociale contacten van mantelzorgers met vrienden verminderd zijn. Mantelzorgers die het gevoel hebben hun familie even vaak of vaker te zien sinds ze de mantelzorg opnemen zullen eigenaardig genoeg frequenter problemen met de professionele dienstverlening ervaren.

Gevoelens van afhankelijkheid zijn intenser bij mantelzorgers die samenwonen met de oudere, bij mantelzorgers die ernstigere geheugenproblemen bij de oudere ervaren, bij een grotere zorgafhankelijkheid voor de instrumentele activiteiten van het dagelijks leven, en bij verminderde sociale contacten van de mantelzorgers met vrienden.

Negatieve effecten op de familie komen vooral voor bij jongere mantelzorgers, bij vrouwelijke mantelzorgers, bij het samenwonen met de oudere en bij het zorgen voor een oudere vrouw. Zowel het minder vaak zien van familieleden als een minder goede relatie met de oudere hebben een weerslag op het familieleven. Bij ernstigere geheugenproblemen staat het familieleven onder druk.

Ervaringen van moeilijk gedrag van de oudere zijn in-

tenser als de mantelzorger meer geheugenproblemen opmerkt bij de oudere. Een minder goede relatie met de oudere versterkt ervaringen van moeilijk gedrag.

Positieve persoonlijke ervaringen zijn intenser wanneer de sociale contacten van mantelzorgers met vrienden niet verminderen. Wanneer de oudere ernstigere depressieve gevoelens en geheugenproblemen heeft, vindt de mantelzorger vaker veerkracht in zichzelf om hier mee om te gaan. De verklaringskracht van deze factoren is kleiner bij positieve dan bij negatieve zorgervaringen. Het is moeilijker om te voorspellen welke mantelzorgers in welke zorgsituaties meer of minder positieve zorgervaringen hebben (I-Fen, et al., 2011).

Deze resultaten tonen aan dat goede en minder goede zorgervaringen niet enkel voortvloeien uit objectieve zorgnoden, of voorafgaande demografische kenmerken, maar ook bepaald worden door de draagkracht van de mantelzorger. Om onderliggende negatieve zorgervaringen structureel te beperken kan het ouderenbeleid inzetten op drie speerpunten. Ten eerste moeten mantelzorgers ondersteunend worden bij het omgaan met hun subjectieve ervaringen rond de geheugenproblemen van de oudere. Het uitvouwen van de functie van dementieconsulent zal hier zeker toe bijdragen. Ten tweede hebben mantelzorgers nood aan sociale contacten met vrienden. Het verder uitbouwen van het aanbod van respijtzorg en thuiszorg kan de sociale belasting bij mantelzorgers verlichten. Ten slotte moet de kwaliteit van de onderlinge relatie tussen mantelzorger en oudere ondersteund worden.

Voor de zorgverleners in de praktijk moet er ruimte zijn om niet alleen naar de oudere, maar ook naar de mantelzorger te luisteren. Zo kan men onderliggende problemen (h)erkennen, bespreekbaar maken en/of informatie geven over bestaande, ondersteunende dienstverlening. Voor eerstelijnsorganisaties is het belangrijk om niet enkel te reageren op geëxpliciteerde zorgvragen, maar ook te kijken naar onderliggende zorgnoden die voortvloeien uit het evenwicht van de draagkracht en de intensiteit van zorgervaringen.

Op weg naar een mantelzorgbeleidsplan?

Deze onderzoeksresultaten vragen een minder vrijblijvende aandacht van de eerstelijnsgezondheidszorg en de Vlaamse overheid voor de mantelzorger. Dit in het bijzonder voor de inwonende mantelzorger van kwetsbare ouderen bij wie de thuiszorg reeds is opgestart.

Ten eerste houdt dit in om niet maximaal, maar optimaal een beroep te doen op het zelfzorgvermogen en de zelfredzaamheid van mantelzorger. Kwetsbare mantelzorgers zullen hun draagkracht eerder overschatten en zo kunnen problemen bij de mantelzorger op de achtergrond blijven. Ze blijven de zorg voor hun partner of ouder opnemen, ook al staat hun eigen welzijn of de onderlinge relatie onder druk. Het uitgangspunt moet zijn om de zelfredzaamheid van de mantelzorger vroegtijdig te ondersteunen, zodat de mantelzorger de zorg langer en evenwichtiger volhoudt.

Daarom pleiten we ten tweede voor meer outreachende zorg bij mantelzorgers achter kwetsbare ouderen. Het uitgangspunt mag niet zijn dat de mantelzorger noden

kan hebben, maar wel dat de mantelzorger noden heeft. Mantelzorgers hebben verschillende zorgervaringen en daarmee hangt de nood aan uiteenlopende vormen van ondersteuning samen. De Koning Boudewijnstichting besluit dat *“het niet makkelijk is de mantelzorgers te helpen”* (Pirard, 2007). Dit komt enerzijds juist door die diversiteit aan noden en anderzijds door het niet noodzakelijk kennen of herkennen van de eigen noden. Daarom worden de noden idealiter op maat opgevangen, omdat dan rekening kan worden gehouden met de specifieke situatie van de oudere en de mantelzorger. Het uitgangspunt mag dus zeker niet zijn dat mantelzorgers maximaal hun eigen zelfredzaamheid benutten en daarna gericht en zelfstandig de gepaste ondersteuning zoeken voor hun noden.

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 mantelzorger 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 de thuisbegeleiding bij dementie, juist omdat ze advies en ondersteuning op maat krijgen. *“Mantelzorgers geven aan dat ze enerzijds de erkenning en het luisterend oor en anderzijds de bruikbare, concrete informatie op maat belangrijk vinden. 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).

Deze aanpak zou uitgebreid kunnen worden om ook zonder klinisch gediagnosticeerde dementie of depressie tijdig de mantelzorger te ondersteunen. Ook bij de brede problematiek van subklinische vormen van beginnende dementie of depressie is een vroegtijdige ondersteuning van de mantelzorger nuttig om. Thuiszorgdiensten zijn het best geplaatst om in de eerste plaats meer verantwoordelijkheid op te nemen t.o.v. inwonende mantelzorgers, ook al zijn thuiszorgdiensten primair bekommerd om hun cliënt (i.c. de oudere). Het opvolgen en herkennen van signaalfuncties van een fragieler wordende relationele, sociale, fysieke, financiële of emotionele draagkracht kan zo aanleiding geven om samen pro-actiever na te gaan welke ondersteuning er nodig is. In overleg met de betrokken partijen kan de Vlaamse overheid nagaan hoe deze verantwoordelijkheid t.o.v. de mantelzorger uitgewerkt kan worden.

Daarom is er ten slotte nood aan een meer uitgewerkt en coherent mantelzorgbeleid waarin doelstellingen en verantwoordelijkheden geëxpliciteerd worden. De Koning Boudewijnstichting pleitte reeds voor *“een grotere samenhang tussen de antwoorden die de overheid en de organisaties op alle niveaus geven”* (Pirard, 2007). Er is een waaier aan goede initiatieven om de mantelzorger te ondersteunen, maar in de praktijk moet de mantelzorger te vaak zelf informatie bij elkaar puzzelen. Het boek ‘Het ABC van de mantelzorg. Van administratieve rompslomp tot zelfzorg.’ (De Rouck, 2011) is een illustratie van de verschillende vragen waar mantelzorgers

een antwoord op zoeken. De doelstelling van het dementieplan Vlaanderen is daarom een goed antwoord op de uitdaging van een gefragmentiseerd beleid, namelijk *“wie geconfronteerd wordt met dementie kan rekenen op een totaalbeleid dat ten aanzien van deze doelgroep wordt ontwikkeld.”*

Het is een uitdaging voor de toekomst om een totaalbeleid te ontwikkelen voor wie met mantelzorg wordt geconfronteerd. Ook de bredere groep van mantelzorgers van ouderen met subklinische, mildere vormen van dementie en depressie heeft nood aan een totaalbeleid. Mantelzorger wordt vandaag echter nooit op zich bekeken, maar telkens als een onderdeel van, zoals in het Eerstelijnsdecreet, het dementieplan Vlaanderen, het ouderenbeleidsplan of het Woonzorgdecreet. Hierdoor ontbreekt, mede door de vele betrokken actoren in het Vlaamse landschap, een overkoepelend mantelzorgbeleid. Daardoor is het niet altijd duidelijk wat de doelstellingen zijn, wie welke verantwoordelijkheid opneemt en in welke mate de mantelzorgers zich ondersteund voelen.

De structurele aanpak in Nederland, waarbij de ondersteuning van mantelzorgers gemonitord wordt, kan inspirerend zijn (Mezzo, 2011). Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft in 2009 acht domeinen vastgelegd waarrond indicatoren verzameld worden: informatie, advies en begeleiding, emotionele steun, educatie, praktische hulp, respijtzorg, financiële tegemoetkoming en materiële hulp. Inzetten op het uitwerken en concretiseren van indicatoren rond mantelzorgondersteuning kan het mantelzorgbeleid en de feitelijke mantelzorgondersteuning ook in Vlaanderen vooruit helpen.

Het is de finale doelstelling om de zorg te vermaatschappelijken en uit te bouwen rond de thuissituatie. In een discussienota over de programmatie van de behoefte aan (woon)zorgvoorzieningen gaat men uit van scenario's waarin mensen langer in het natuurlijke thuismilieu blijven wonen. In concreto mikt de Vlaamse overheid op een scenario waarin 20% van de ouderen die vandaag verhuizen naar een woonzorgcentrum in 2035 nog thuis wonen (Vandeurzen, 2011). De ondersteuning van (kwetsbare) mantelzorgers kan hier een belangrijke rol in spelen.

Aanbevelingen voor het werkveld

- Aandacht voor de leefwereld van mantelzorgers achter en naast de hulpbehoevende oudere, om het evenwicht tussen hun draagkracht en draaglast te kunnen inschatten.
- Bijzondere aandacht voor de manier waarop mantelzorgers de geheugenproblemen bij de oudere beleven, zeker wanneer mantelzorger moeilijk kunnen terugvallen op vrienden en familie of wanneer er spanningen zijn in de relatie oudere-mantelzorger.
- Zorgnoden en zorgvragen van mantelzorgers begrijpen in functie van hun zorgervaringen en hun draagkracht.

- Mantelzorgers die zichzelf dreigen te overbelasten vroegtijdig ondersteunen door hen te informeren over bestaande hulp- en dienstverlening.

Aanbevelingen voor de overheid

- Samen met de thuiszorgdiensten expliciteren en operationaliseren op welke manier de draagkracht van kwetsbare mantelzorgers vroegtijdig ondersteund kan worden.
- Minder vrijblijvende aandacht voor de noden van mantelzorgers van kwetsbare ouderen door indicatoren uit te werken rond domeinen van mantelzorgondersteuning.
- Een gediversifieerd mantelzorgbeleid uitwerken, niet alleen rond thuiszorg en respijtzorg, maar ook rond psychosociale ondersteuning.
- De sociale belasting bestrijden zodat mantelzorgers niet alleen hun familie, maar ook en vooral hun vrienden kunnen blijven zien.
- Mantelzorg in de nulde lijn sterker verankeren zodat de eerstelijnsgezondheidsdiensten meer ruimte en verantwoordelijkheid krijgen om de mantelzorger te (h)erkennen.
- Naar analogie met het ouderenbeleidsplan een mantelzorgbeleidsplan uitwerken om de uitdagingen en beleidsdoelstellingen t.o.v. van mantelzorgers voor de toekomst te verduidelijken.

Referenties

- Colombo, F. Llena-Nozal, A., Mercier, J. & Tjadens, F. (2011). Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care. OECD Health Policy Studies. OECD Publishing.
- De Koker, B. (2009). Socio-demographic determinants of informal caregiving: co-resident versus extra-resident care. *European Journal of Ageing*. 6:1. 3-15.
- 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.
- De Rick, K., Opdebeeck, S., Van Audenhove, Ch. & Lammermyn, F. (2000). De gezinsleden van personen met langdurige psychische problemen. Leuven: Lucas.
- De Rouck, B. (2011). Het ABC van de mantelzorg. Van administratieve rompslomp tot zelfzorg. Leuven: Davidsfonds Uitgeverij.
- Geerts, J. & Breda J. (2007). Back to the future: beleidsvoornemens en -realisaties in de Vlaamse/Belgische ouderenzorg in de periode 1975-2005, in: Cantillon, B. (Ed.), *Ouderen in Vlaanderen, 1975-2005*, Leuven: Acco, 139-170.
- Heylen, L. & Mortelmans, D. (2006). Determinanten van mantelzorg. In: Jacobs, T. & Lodewijckx, E. (red.). *Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg*. Antwerpen: Garant, 65-90.
- I-Fen, L., Fee, H. & Wu, H. (in press, 2011). Negative and Positive Caregiving Experiences: A Closer Look at the Intersection of Gender and Relationship. *Family Relations*.

Jacobs, T. & Lodewijckx, E. (2004). Zicht op zorg: studie van de mantelzorg in Vlaanderen in 2003. CBGS-Werkdocument 2004/11. Brussel: Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie.

Kroes, M., Garcia-Stewart, S., Allen, F., Eyssen, M. & Paulus, D. (2011). Dementie: welke niet-pharmacologische interventies? Good Clinical Practice (GCP). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2011. KCE Reports 160A. D/2011/10.273/35.

Mezzo (2011). Barometer basisfuncties: Hoe ver zijn gemeenten met het ondersteunen van mantelzorgers en vrijwilligerszorg? Bunnik: Mezzo.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2009). Basisfuncties Lokale ondersteuning vrijwilligerswerk en mantelzorg. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Nuyens, Y. (2010). Meer lijn in de eerstelijns: Syntheserapport Conferentie Eerstelijnsgezondheidszorg, http://www.zorg-en-gezondheid.be/v2_nieuws.aspx?id=26764

Pelfrene, E. (2009). De nieuwe bevolkingsvooruitzichten 2007-2060: een vergelijking met vorige prognoses. Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.

Pirard, A. (2007). Luisteren naar mantelzorgers om ze beter te kunnen helpen. Synthese van de studie. Brussel: Koning Boudewijnstichting.

Spruytte, N., Van Audenhove, Ch. & Lammertyn, F. (2000). Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid. Onderzoek over de mantelzorg voor dementerende ouderen en voor psychiatrische patiënten. Leuven: Garant.

Spruytte, N., Vermeulen, B., De Groof, M., Declercq, A. & Van Audenhove, Ch. (2009). Thuisbegeleiding dementie Foton: een eerste evaluatie, Leuven, LUCAS

Szmukler, G. I. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: The development of the experience of caregiving inventory. Social psychiatry and psychiatric epidemiology. 31. 137-148.

Van Audenhove, Ch., De Coster, I., van den Aemele, H., De Fruyt, J. & Goetinck, M. (2007). De aanpak van depressie door de huisarts. Een handboek voor de praktijk. Leuven: Lannoo Campus.

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

Vanderleyden, L. & Moons, D. (2010). Informele zorg in Vlaanderen. Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.

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. (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 -tevredenheid bij kwetsbare ouderen, SWVG Feiten & Cijfers 15 (VoZs).

Vermeulen, B. & Declercq, A. (2011b). Een goede oude dag? SWVG Feiten & Cijfers 14 (VoZs).

Vermeulen, B., Declercq, A. & Spruytte, N. (2011c). Met de mantel der liefde? Over de kwaliteit van de relatie tussen kwetsbare ouderen en mantelzorgers, 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.

Yliff, M., Buntinx, F., Fontaine, O., De Lepeleire, J. (2004). Long-Term Assistance and Care for Dependent Elderly and People with Dementia. Archives of Public Health. 62. 117-124.

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

Bijlage 1 - Tabel 2

Bijlage 1: Tabel 2. Positieve en negatieve zorgervaringen bij mantelzorgers van kwetsbare ouderen. Antwoordverdeling op de vraag: 'Hoe vaak heeft u de afgelopen maand liggen denken ...?' (in %)

Dimensies zorgervaringen	N=	nooit	zelden	soms	vaak	zo goed als altijd
moeilijk gedrag						
dat de oudere humeurig is	279	44	22	23	9	2
dat de oudere onvoorspelbaar is	280	50	25	14	8	3
dat de oudere prikkelbaar is	279	43	24	22	8	3
dat de oudere onnadenkend en onattent	279	54	19	19	5	3
dat de oudere roekeloos is	281	66	19	11	2	1
dat de oudere achterdochtig is	280	64	16	14	5	2
dat het voorkomen van de oudere u in verlegenheid brengt	282	74	14	8	2	1
dat de oudere zich vreemd gedraagt	281	67	19	10	4	1
negatieve symptomen						
dat de oudere teruggetrokken is	283	54	20	15	7	3
dat de oudere gesloten is	282	54	20	17	7	2
dat de oudere ongeïnteresseerd is	280	55	19	15	9	2
dat de oudere traag is	282	33	19	24	16	8
dat de oudere onbetrouwbaar is	282	76	13	7	3	2
dat de oudere besluiteloos is	281	55	17	15	10	3
stigma						
dat u de ziekte van de oudere verdoezelt	283	73	12	12	2	1
dat u zich niet in staat voelt om iemand iets over zijn/haar ziekte te vertellen	279	67	18	10	4	1
dat u zich niet in staat voelt om thuis bezoekers te ontvangen	279	62	18	10	6	4
dat u zich gestigmatiseerd voelt omdat u een psychisch zieke verwant heeft	255	82	9	5	2	2
hoe u de ziekte moet uitleggen aan anderen	264	65	19	12	4	1
problemen met dienstverlening						
dat hulpverleners u niet aux sérieux nemen	282	73	5	8	2	1
over de omgang met de dokters en thuisverzorgers	285	38	24	27	11	2
over omgang met de hulpverleners	278	33	20	29	12	5
dat hulpverleners uw situatie niet begrijpen	267	68	18	10	3	2
hoe u opmerkingen kan maken over de verzorging van de oudere	261	58	22	15	3	2
hoe u te weten kan komen hoe ziekenhuizen en diensten voor hulpbehoevende ouderen functioneren	278	42	21	24	10	2
dat de dokters niet goed op de hoogte zijn van de bestaande voorzieningen voor de familie	278	56	22	14	6	3
dat het moeilijk is om de informatie over de ziekte van de oudere te krijgen	279	58	19	16	4	2
effect op familie						
dat familieleden uw situatie niet goed begrijpen	280	48	16	16	14	6
over de omgang met andere familieleden	279	36	22	24	13	4
dat familieleden de ziekte niet begrijpen	278	56	15	16	9	4
dat anderen het huis verlaten omwille van de gevolgen van de ziekte	260	83	7	8	2	1
dat de ziekte van de oudere effect heeft op de kinderen in het gezin	258	61	14	14	9	3
dat de ziekte van de oudere de familie uit elkaar rukt	264	78	11	5	4	1
dat de ziekte van de oudere problemen geeft bij speciale familiegebeurtenissen	278	45	22	24	6	3
nood om te ondersteunen						
dat hij/zij slecht met geld kan omgaan	281	62	10	12	11	5
dat u de oudere moet steunen	276	14	8	25	24	28
over de gevolgen voor uw financiële situatie wanneer zijn/haar toestand zou verslechteren	287	57	17	15	9	3
dat u de oudere zal moeten helpen als hij/zij geen geld meer heeft	278	65	15	10	5	4
dat u een plaats om te wonen voor de oudere moet vinden	261	66	11	11	8	3
dat de oudere in slecht gezelschap verkeert	283	89	9	2	0	0

Bijlage 1 –vervolg: Positieve en negatieve zorgervaringen bij mantelzorgers van kwetsbare ouderen. Antwoordverdeling op de vraag: ‘Hoe vaak heeft u de afgelopen maand liggen denken ...?’ (in %)

Dimensies zorgervaringen	N=	nooit	zelden	soms	vaak	zo goed als altijd
afhankelijkheid						
dat u niet in staat bent om de dingen te doen die u wil	287	31	20	26	17	7
dat de oudere van u afhankelijk is	283	18	13	25	23	22
dat u de oudere moet helpen zijn/haar dag in te vullen	284	30	19	26	14	11
dat de oudere altijd ergens in uw gedachten is	279	7	7	17	35	34
dat u niet in staat bent om de oudere alleen thuis te laten	268	41	17	17	16	9
verlies						
dat de oudere ook een ander leven zou kunnen gehad hebben	280	34	16	22	18	10
over het risico dat de oudere zelfmoord pleegt	282	92	4	4	0	0
dat u iets gedaan heeft dat de oudere ziek heeft gemaakt	280	89	8	3	0	1
dat de oudere veel nadenkt over de dood	281	32	26	22	15	5
dat zijn/haar kansen zijn verloren gegaan	277	51	20	18	9	3
dat de oudere zichzelf opzettelijk probeert schade te berokkenen	277	92	5	3	1	0
of de oudere ooit nog beter zal worden	268	52	19	15	10	4
positieve persoonlijke ervaringen						
dat u meer geleerd heeft over uzelf	279	28	17	32	17	5
dat u ertoe heeft bijgedragen dat anderen de ziekte van de oudere meer begrijpen	278	30	15	31	22	3
dat u meer vertrouwen heeft gekregen om met anderen om te gaan	274	31	17	30	16	6
dat u meer begripvol wordt ten opzichte van andere mensen met problemen	278	12	11	26	37	14
dat u nu dichterbij uw familie staat	270	46	18	21	13	2
dat u nu dichterbij uw vrienden staat	269	55	23	16	5	1
dat u behulpzame mensen heeft ontmoet	267	19	15	32	27	7
dat u in uzelf enkele sterke kanten heeft ontdekt	262	25	13	36	22	4
goede aspecten van relatie						
dat u bijgedragen heeft tot zijn/haar welzijn	280	9	11	29	25	25
dat de oudere een waardevolle bijdrage levert in uw huishouden	272	46	15	18	10	11
dat de oudere enkele sterke kanten heeft getoond in het omgaan met de ziekte	271	27	17	28	21	7
dat de oudere goed gezelschap is	280	11	10	28	30	21
dat u sommige van de interesses van de oudere deelt	271	22	20	34	16	8
dat u zich nuttig voelt in uw relatie met de oudere	274	8	5	26	34	27

Bijlage 2: Tabel 7. Invloed van demografische kenmerken, de zorgbehoefte van de oudere en de draagkracht van de mantelzorg op negatieve en positieve zorgervaringen (multiple lineaire regressie met backward selection, gestandaardiseerde regressiecoëfficiënten)

	stigma	problemen met dienstverlening	afhankelijkheid	effect op familie	moelijk gedrag	positieve persoonlijke ervaringen
DEMOGRAFISCHE KENMERKEN						
leeftijd mantelzorg		-0,16*		-0,15*		
geslacht mantelzorg(1=vrouw)				0,16*		
leeftijd oudere						
geslacht oudere (1=vrouw)				0,15*		
samenwonend met oudere (1= ja)	0,24***		0,27***	0,20**		
ZORGBEHOEFTE OUDERE						
ernst depressieve gevoelens						0,15*
ernst geheugenproblemen	0,33***	0,37***	0,39***	0,28***	0,42***	0,26***
ADL						
IADL			0,15**			
DRAAGKRACHT MANTELZORGER						
Kwaliteit relatie met oudere		-0,18**		-0,27***	-0,47***	
Sociale contacten met familie (1= niet verminderd)		0,16*		-0,20**		
Sociale contacten met vrienden (1= niet verminderd)	-0,16*	-0,23**	-0,25***			-0,16*
Vermoeden depressieve gevoelens (1=nee)						
N	168	173	178	173	182	172
R ²	0,26	0,31	0,47	0,47	0,55	0,17
Adjusted R ²	0,24	0,29	0,46	0,45	0,55	0,15

* p < 0,05; ** p < 0,01; *** p < 0,001

Enkel kenmerken met een significante invloed zijn weergegeven