

De verschillende vormen van belasting bij mantelzorgers

De belasting die mantelzorgers kunnen ervaren, delen we op in ...

1. psychosociale belasting,
2. financiële belasting,
3. belasting met betrekking tot het takenpakket,
4. belasting in omgang met professionele hulpverlening,
5. belasting ten gevolge van informatieverwerving
6. belasting ten gevolge van de combinatie arbeid en zorg

Psychosociale belasting en noden

Psychosociale belasting

Mantelzorger worden gaat gepaard met een aantal grote, vaak abrupte, verschuivingen in de rol(len) die men tot dan toe opnam. Terwijl men vroeger gewoon 'partner' of 'dochter' was, wordt men nu ook 'verzorger', 'poetshulp', 'hulpvrager' enz. We spreken van een rolherdefiniëring. De bestaande rollen ondergaan veranderingen, verschuivingen... In sommige zorgsituaties spreken we van een echte rolomkering, bijvoorbeeld wanneer de dochter nu plots voor de moeder gaat zorgen.

"Mijn vader kwam op mijn bed zitten en begon te huilen. Hij zat daar met al zijn verdriet en ik moest hem troosten. Er was iets totaal veranderd tussen mijn vader en mij. Hij was niet langer mijn steun en toeverlaat. Sinds die dag waren de rollen omgekeerd."

Bij andere mantelzorgers vindt rolbevestiging plaats. Bij rolbevestiging blijven de vroegere posities ten aanzien van elkaar, zelfs in de veranderde ziektesituatie, behouden. Wel krijgen we vaak een uitvergroting ervan. Deze versterking van het zorgpatroon kan evenzeer voor wederzijdse moeilijkheden zorgen. Dit type van mantelzorger staat altijd klaar om te 'geven'. De grote valkuil hierbij is enerzijds dat de hulpbehoevende deze zorg als vanzelfsprekend beschouwt en er dan ook weinig waardering voor laat blijken. Anderzijds is het voor de mantelzorger een moeilijke stap om rekening te houden met zichzelf. Aangezien de zieke vroeger diegene was die weinig taken opnam in het huishouden, is dit meestal ook de persoon die over nogal wat vrijheid beschikte om eigen hobby's en interesses uit te voeren. Omwille van de ziekte vervallen echter heel wat mogelijkheden en de terechte frustratie die hij daarbij voelt wordt dikwijls op een onrechtvaardige manier afgereageerd op de mantelzorger omdat de 'goede zorgen' als verstikkend worden ervaren. Het is dan ook belangrijk dat dergelijke spanningen in de relatie tussen de hulpbehoevende en de mantelzorger op besproken worden zodat de mantelzorg in de toekomst op een meer evenwichtige manier kan verlopen.

Uit een grootschalige bevraging bij de Vlaamse geregistreerde mantelzorgers (Jacobs & Lodewijckx, 2004), blijkt dat 58% van de mantelzorgers een emotionele belasting ervaart. Meer dan één derde van de verzorgers vindt dat hun sociaal leven lijdt onder mantelzorg en dat ze niet genoeg tijd hebben voor zichzelf.

De zorgperiode kan ingedeeld worden in drie fasen die elk hun eigen rolveranderingen met zich meebrengen.

- de beginfase of *encounter stage*,
- de middenfase of *enduring stage*,
- de eindfase of *exit stage*.

Bij aanvang van het ziekteproces, in de **beginfase**, verandert het leven en de toekomstverwachtingen van de mantelzorgers doorgaans grondig. Men wordt plots verantwoordelijk voor iemand anders. In deze fase is de mantelzorgers op zoek naar informatie, hij/zij tracht zich zo goed mogelijk aan te passen aan de nieuwe situatie en leert zorgvaardigheden aan.

In de beginfase focussen de meeste mantelzorgers zich volledig op de dagindeling van de zorgbehoevende. Men wil op elk moment klaar staan om te helpen waar het kan. Hierdoor staat men zichzelf vaak geen vrij moment meer toe. Men heeft soms het gevoel geen controle meer te hebben over de tijd ("*de tijd glipt weg*"). Dit alles kan gepaard gaan met veel en hevige emoties, waaronder een sterk gevoel van eenzaamheid, heimwee, verdriet en verlatenheid. Het is een rouwproces waarin de mantelzorgers afscheid neemt van een persoon zoals hij hem/haar al lange tijd kent. Vooral bij mentale veranderingen of persoonlijkheidsveranderingen is het risico op vereenzaming van de mantelzorgers groot. Daarnaast neemt de mantelzorgers ook afscheid van de 'gewone' wereld rondom hem. Mantelzorgers die voltijds de zorg op zich nemen, zijn vaak geneigd hun eigen vrijheid (hobby's, werk, familie) naar de achtergrond te verschuiven in functie van het 'zorgen voor'. Hoe meer de eigen activiteiten en rollen van de mantelzorgers moeten wijken voor de zorgrol, hoe sterker de kans dat de mantelzorgers zich gaat verliezen in zijn nieuwe rol. Skaff en Pearlin gaven dit fenomeen een naam: rolengulfment of rolverslinding. Door zich steeds aan te passen aan de hulpbehoevende persoon, kan de mantelzorgers op termijn frustratie ervaren. Zeker wanneer de mantelzorgers het gevoel heeft dat zijn/haar inspanningen niet gewaardeerd worden door de zorgbehoevende zelf of door de buitenwereld. Het zijn voornamelijk de vrouwelijke mantelzorgers die kampen met de nood aan erkenning. Bij hen wordt zorg geven vaak als vanzelfsprekend beschouwd. Mantelzorgers zijn dankbaar voor iedere vorm van erkenning die ze van de patiënt, hun familie of vrienden krijgen. Het draagt in grote mate bij tot een lagere belasting.

Soms voelt de mantelzorgers zich onzeker over de toekomst van de patiënt, over de duur van zorgperiode en over zijn eigen capaciteiten om een goede hulpverlener te zijn. Men maakt zich ook zorgen over wat er met de patiënt zal gebeuren als men zelf plots zou overlijden of de zorg niet meer aankan.

"Weet je, dat kan 'k wel hebben: zo die angst zo. Wat gaat er nog gebeuren? Zo als er iedere keer iets bijkomt, zo meer zeer, 'k zeg: wat gaat er nog gebeuren?. Of als hij plots blokkeert, met zijn been, 'k zeg: 't is te hopen dat hij voort nog een stapke kan zetten, want anders... 't Zijn vraagtekens he." (Maria zorgt voor haar man die mobiliteitsproblemen heeft)

Bij het zoeken naar evenwicht in de nieuwe situatie, ervaart de mantelzorgers wel eens frustratie en woede.

"Ik heb veel geweend hoor. En gevloekt en getierd en getuut. Ik steek ik dat niet weg, ik heb dat ook gedaan. Ja dat is geen lachertje he, over vier jaar, als je dat hoort dat je man Alzheimer heeft." (Christine zorgt voor haar 62-jarige man met Alzheimer)

Het zorgen voor een ander kan ook schuldgevoelens met zich meebrengen. De mantelzorgers voelt zich namelijk soms verantwoordelijk voor de aandoening of voelt zich schuldig als hij eens tijd vrijmaakt voor zichzelf.

In de **middenfase** van het zorgproces, heeft de mantelzorgers zich reeds aangepast aan de zorgrol. Bij mantelzorgers is dit de fase waarin ze, ten gevolge van cumulatieve stress, meest kans hebben op overbelasting. Ook merkt men dat relaties met familie, vrienden en collega's soms stuklopen door de intensiteit van de zorg, het gedrag van de hulpbehoevende, de verminderde flexibiliteit van de mantelzorgers enz. Buitenstaanders ervaren een bezoek in de zorgsituatie meestal niet als een aangename bezigheid. Hierdoor verwatert het contact op lange termijn. De kans op sociale isolatie neemt toe. Uit recent Vlaams onderzoek van Vermeulen en Declercq (2011) blijkt dat 13-21% van de (resp. niet-inwonende en inwonende) mantelzorgers van oudere hulpbehoevenden verminderde contacten hebben met familieleden. Daarnaast geeft 19-39% aan minder contact te hebben met vrienden doordat men mantelzorgers is. Het zijn dus voornamelijk de inwonende mantelzorgers, voornamelijk (in deze studie: bejaarde) partners, die een grotere isolatie aanhalen.

“Dat je veel vrienden verliest. Wij zijn altijd met vijftien koppels weggeweest en nooit een woord gehad en dat er na mijn man zijn trombose maar één koppel is die nog gekomen is. De anderen hebben nooit meer omgekeken. Ik heb daar veel verdriet van. Ik versta het, hij kan niet spreken, maar ik ben er toch nog he (weent). Je mag gerust zijn hoor dat mensen sneller wegvallen als je man ziek is. Ik hoor dat van veel andere mantelzorgers.”
(Laura zorgt voor haar man na een CVA)

Naarmate de tijd vordert, worden extra dimensies aan de zorg toegevoegd. Sommige personen nemen steeds meer verantwoordelijkheden op zich (bv. de lichamelijke verzorging, het plannen van alle afspraken enz.). Andere mantelzorgers verleggen na verloop van tijd hun focus (gedeeltelijk) terug op hun eigen leven. Dit bijvoorbeeld omdat de gezondheidstoestand van de patiënt verbetert of doordat men zich als mantelzorgers goed in z'n vel voelt. Zo kan men de vroegere rol als partner/ouder/kind/buur... (gedeeltelijk) terug opnemen en weer ruimte vrijmaken voor zichzelf zonder zich hierover schuldig te voelen.

De **eindfase** van de zorg vangt aan wanneer de patiënt overlijdt of opgenomen wordt in een residentiële instelling. De mantelzorgers schudt een aantal rollen van zich af en probeert zijn/haar vroegere leven gedeeltelijk weer op te nemen. Dit blijkt echter niet steeds evident te zijn, zeker wanneer mantelzorgers zich tijdens de middenfase niet voorbereid hebben op het einde van hun zorgrol. Uit onderzoek blijkt dat zorgverleners bang zijn om een blik op de toekomst te werpen omdat dit hen confronteert met het verloop van de ziekte en met eventuele toenemende beperkingen in hun eigen capaciteit om voor de patiënt te zorgen. Het is belangrijk dat je als hulpverlener beseft dat mantelzorgers, ook wanneer de hulpbehoevende overlijdt, nog steeds nood kunnen hebben aan ondersteuning.

Psychosociale noden

Hoe meer mensen betrokken zijn bij de verzorging, hoe groter de draagkracht van de verzorgers. Een familielid, vriend of buur waarbij men het hart kan luchten of die even komt helpen bij de verzorging, kan een grote steun betekenen.

Hieronder worden volgende noden bij mantelzorgers besproken en geïllustreerd:

- nood aan sociaal contact
- nood aan een luisterend oor
- nood aan erkenning en waardering
- nood aan aanleren van (zelf)zorg

- Nood aan sociaal contact

Contact met anderen zorgt voor ondersteuning op diverse domeinen: informatieverwerving, praktische ondersteuning, emotionele steun enz. Een familielid, vriend of buur waarbij men het hart kan luchten of die even komt helpen bij de verzorging is een draagvlak voor de mantelzorg. Hij of zij verlost de mantelzorg even van de ondersteuningstaak of helpt bij het dragen van de emotionele last. Ook het belang van sociale contacten die niet met de zorgsituatie verbonden zijn, werd aangetoond. Het geeft de mantelzorg de kans even uit zijn zorgrol te stappen.

“How, we hebben vrienden verloren daardoor ook, maar we hebben er wel gehouden. Ja. We hebben een vree goede maat, waar dat mijn man nog bij gewerkt heeft en die mensen doen veel voor ons, echt en we gaan nu en dan een keer tesamen gaan eten. (...). Da’s ook een keer een schone namiddag. ‘k Ben wel dankbaar voor die mensen”

Ook is er doorgaans een grote behoefte aan lotgenotencontact. De mantelzorg beseft dat er nog mensen in eenzelfde situatie verkeren. Het doet goed om te kunnen ventileren over de emoties die men ervaart. Dat lotgenotencontact de belasting bij mantelzorgers doet dalen, werd reeds in veel onderzoeken bevestigd (o.a. Bransen en Van Mierlo, 2007; De Boer, Broese Van Groenou, & Timmermans, 2009). Mantelzorgers ervaren zowel steun in een georganiseerd contact met mantelzorgers, maar ook in spontaan contact met mantelzorgers in hun eigen kennissen- en vriendenkring. Op basis van twaalf diepte-interviews met mantelzorgers over hun zorgsituatie, weerhouden Debaere en Dely (2012) volgende zaken. Op de vraag of online lotgenotencontact zou gebruikt worden, antwoorden slechts 3/12 mantelzorgers dat zij online contact zouden zoeken of reeds gezocht hebben. Twee andere mantelzorgers zouden dit mogelijks overwegen, mits ondersteuning. Zeven mantelzorgers geven aan geen interesse te hebben in online lotgenotencontact of niet over internet te beschikken. Bij georganiseerd contact, bijvoorbeeld door de mutualiteit, worden o.a. volgende sterke aspecten naar voor gebracht: appreciatie, informatieverwerving, steun, erkenning enz. Een mantelzorgster antwoordt als volgt op de vraag wat lotgenotencontact voor haar betekent:

“Steun! Contactmogelijkheden en steun he. Een enorme, alléja... Ik peis dat wij in die tien keer [georganiseerd lotgenotencontact door de mutualiteit] meer complimenten gehad hebben, allé, of meer bemoediging gehad hebben dan in vijf jaar. Over een tijdsspanne van vijf jaar. En gemeend, niet azo, geen goedkoop... Dat lotgenotencontact, persoonlijk vind ik dat wel goed.”

De meerderheid van de bevraagde mantelzorgers gaf aan vragende partij te zijn voor een lotgenotencontact op continue basis in plaats van een afgebakend aantal sessies. Dit bij voorkeur extern georganiseerd of geleid, aangezien het zelf organiseren van een dergelijk mantelzorgcontact als belastend en tijdsintensief ervaren wordt.

“Wel, moest dat georganiseerd worden, dat zou wel goed zijn... Want nu is het altijd iemand die zegt ‘cho ja, ‘k ga het een keer proberen van jullie uit te nodigen’. ‘t Is te zeggen, ‘uitnodigen’, we gaan dan ergens en elk betaalt voor zich he. Als je dat begint op je te pakken... Ik zou dat al niet kunnen. Ik zou het niet doen. ‘k Zou het kunnen, maar ‘k zou het niet doen omdat dat veel te belastend is.” (MZ06,64)

Ook werd de nood geuit om op vaste momenten samen te komen zodat oppas ruim op voorhand kan geregeld worden.

- Nood aan een luisterend oor

Personen die de tijd nemen om echt te luisteren, zijn een grote steun voor mantelzorgers.

In de eerste plaats hebben mantelzorgers in hun directe omgeving (met name de familie- en vriendenkring) nood aan een goed gesprek waarbij zij hun eigen gevoelens kunnen delen en hiervoor erkenning krijgen.

In interviews met mantelzorgers (Debaere & Dely, 2012) vindt men het belang van vrienden en familie die de tijd nemen om te luisteren sterk terug.

“Maar aan zijn oudste broer [van mijn man] heb ik ook nog wel steun. Hij komt bijna elke week. Ze zijn mekaar erg genegen. En ‘k mag daar ook nog een keer iets tegen zeggen. Plots moet mijn man dan naar het toilet en terwijl dat hij weg is, ‘k vertel dan een keer iets aan mijn schoonbroer. Ja, aan hem heb ik ook nog veel steun.”

Toch blijkt dat spreken over de negatieve kanten van de zorg nog vaak een taboe is in familiekringen. Dit voornamelijk vanuit een plichtsgevoel, fierheid of de angst om anderen tot last te zijn. Bovendien vreest men soms dat bepaalde uitspraken later tegen hen kunnen gebruikt worden.

“‘k Doe dat niet zo gemakkelijk, mijn hart luchten. ‘k Geef dat zelf toe. Maar de fout ligt dan misschien even goed bij mij dan bij die mensen. Ik maak er zo weinig gebruik van omdat ik niet graag ten laste ben van iemand he. ‘t Is ‘t zelfde naar de kinderen toe ook he. Als ik het zelf kan oplossen, dan los ik het zelf op en dan ga ik de kinderen daar niet mee lastig vallen. Da je zegt: ze zitten ook in een thuissituatie, ieder in de zijne. Neen, ik ga er niet.... En als ik er al voor uitkom, dan is dat nog dikwijls op zo’n moment dat het al opgelost is.”

Wanneer **professionele hulpverleners** in de thuissituatie komen, betekent dit voor veel mensen ook op emotioneel vlak een duwtje in de rug. Voor sommigen zijn zij het enige contact met de buitenwereld. Men ziet de sociale contacten immers slinken naarmate de zorg langer duurt. Mantelzorgers geven aan dat het feit dat men de zorgen kan delen, de frustraties kan ventileren en hierbij feedback krijgt, een grote steun betekent. Zelfs bij spanningen in de relatie tussen de mantelzorgers en de verzorgde, kan de professionele hulpverlener een bemiddelende rol spelen. Een voorwaarde hierbij is continuïteit in de verzorging. Wanneer iedere week een andere hulpverlener aan huis komt, wordt doorgaans minder aandacht besteed aan de emotionele ondersteuning van de mantelzorgers. Er is met name minder opportuniteit om een persoonlijke relatie met de mantelzorgers aan te gaan. Zelfs indien continuïteit kan verzekerd worden, is er door de hoge tijdsdruk doorgaans weinig tijd om in te gaan op de emotionele ondersteuningsbehoefte van de mantelzorgers. Het enkel kunnen toedienen van de instrumentele zorg leidt ook bij thuisverpleegkundigen tot frustraties. Soms is er ook enige terughoudendheid van de kant van de beroepskracht om de waargenomen emotionele belasting aan te kaarten omdat men vreest geen adequate ondersteuning te kunnen bieden. Nochtans vinden veel mantelzorgers oprechte interesse in de zorgsituatie en het kunnen bespreken van de eigen gevoelens essentieel bij het uitbouwen van een goede hulpverlenersrelatie. Mantelzorgers geven aan dat de relatie met artsen en verpleegkundigen een belangrijke psychologische ondersteuning van het zorgproces betekent. Men kan er zowel terecht voor emotionele als voor informatieve zaken. Er wordt echter aangehaald dat het nagenoeg steeds de mantelzorgers is die de eerste stap richting professionele hulpverlening zet. Meer proactieve ondersteuning zou de drempel naar emotionele bijstand door professionele hulpverlening kunnen verlagen. Het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin is voorstander van een proactief beleid om overbelasting in de zorgsituatie te voorkomen. Toch dient hier vermeld te worden dat sommige mantelzorgers niet geneigd zijn te praten over hun gevoelens. Ze gaan ervan uit dat niemand zich hun situatie kan voorstellen. Ook kunnen gevoelens als schaamte, boosheid, jaloezie, schuld en angst hen belemmeren om te spreken over de zorgsituatie, omdat men dit bijvoorbeeld niet gepast vindt om met een vreemde te delen. Toch is het belangrijk om als professionele hulpverlener door te

vragen op deze thema's. Mantelzorgers geven namelijk aan dat het kunnen delen van hun gevoelens en dus onderliggend de erkenning ervan, ontlastend werkt, ook als de gevoelens overwegend positief zijn.

Enkele uitspraken van mantelzorgers illustreren het belang van een luisterend oor, geboden door professionele medewerkers (Debaere & Dely, 2012).

Een mantelzorgster vertelt over de steun van de verpleegkundigen tijdens opname van haar dochter:

"Maar de verpleging is altijd wel heel lief en heel attent geweest, koffie gebracht, 'Gaat het? Wil je erover praten?'. In die zin was dat wel zeer goed. Of iemand die gedaan heeft en die toch nog een keer binnenkomt van 'Gaat het wel?'. En dat ze je een keer laten vertellen. Je moet het toch zelf doen he. Ja, ik denk dat dat heel belangrijk is dat je een keer je verhaal kwijt kan. En dan vertel je tien keer hetzelfde, maar... Ik denk dat het maar door tranen en door te vertellen en door het kwijt te raken, dat je weer adem hebt om ... allé, voor mij is dat zo."

"Maar wat ik ook heb, als hij in het dagcentrum is... De therapeut of de begeleider vraagt dan zo 'K., gaat het?'. Er waren momenten dat het echt niet ging. En ze zagen dat precies ook. Ze vroegen dan: 'Voelt ge u niet goed vandaag?'. Ik zeg: 'Nee. Vandaag is het niet goed nee.' "

"Met de huisarts kan 'k dat wel ook een goed gesprek rond hebben, dat wel. Er is daar wel een goede verstandhouding met die huisarts en dat kan wel. Het is een man die ook tijd maakt eigenlijk voor z'n patiënten. Dat zeker."

Bij ernstige psychische problemen kan de mantelzorger nood hebben aan professionele begeleiding. Het belangrijk als hulpverlener oog te hebben voor signalen van psychische overbelasting en om tijdig door te verwijzen naar andere professionele diensten.

In diepte-interviews met mantelzorgers (Debaere & Dely, 2012) herkent men ook de nood aan psychologische ondersteuning bij mantelzorgers. Men vindt deze psychologische begeleiding o.a. bij een psychologe, CGGZ, expertisecentra, pastoraal werk, verpleegkundigen, thuisbegeleiding enz. Mantelzorgers halen daarbij het beroepsgeheim en de maturiteit van de hulpverlener als grootste troef aan: men weet immers dat wat men zegt nadien niet tegen zich kan gebruikt worden. Ook bij ouders van een hulpbehoevend kind bestaat de vraag naar psychologische begeleiding ter ondersteuning van hun relatie.

"Alléja, je zit [als partners] elk op een trein maar zit elk op een ander spoor. En de een zit in de eerste wagon en de ander zit in de laatste en... en dat is wel moeilijk. En dat vind ik wel, allé, toen, -misschien gaat dat nu helemaal anders zijn-, dat er soms op dat gebied te weinig ondersteuning is voor 't koppel. 'k Denk dat dat belangrijk is, dat ze daar een beetje meer... Dat dat ook uitgelegd wordt."

- Nood aan erkenning en waardering

Zoals hierboven reeds vermeld werd, vragen mantelzorgers impliciet of expliciet waardering voor de inspanningen die ze dag in dag uit leveren. Uit onderzoek blijkt dat vrouwen minder vaak blij krijgen van waardering dan mannen, aangezien hulp hier als vanzelfsprekend beschouwd wordt. Mantelzorgers willen de erkenning niet alleen van hun familie of van de hulpbehoevende krijgen, maar ook van de professionele hulpverlening die aan huis komt. Dit kan onder andere door actief te luisteren, door de mantelzorger te betrekken bij de zorg, door respect te hebben voor de gewoontes en de privacy van de

mantelzorgers enz. Mantelzorgers kennen de patiënt door en door en merken elke kleine verandering die zich voordoet op. Als ervaringsdeskundige zijn zij daarom een onmisbare bron van informatie voor de professionele hulpverlener. Het is dus belangrijk elkaars capaciteiten te onderkennen en wederzijds respect te tonen. Jacobs en Lodewijckx (2004) geven aan dat 14% van de minder intensieve mantelzorgers en 17% van de intensieve mantelzorgers vindt dat er te weinig rekening gehouden wordt met hen.

Declercq van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin pleit voor de acceptatie van de mantelzorgers als volwaardige partner in de zorg. Ook bij een plotse of geplande opname in het ziekenhuis of bij ontslag (naar huis, kortverblijf, RVT...) is voldoende overleg met mantelzorgers noodzakelijk. De mantelzorgers verwachten in elk geval dat het ziekenhuis de keuze tussen thuiszorg of residentiële zorg niet zelf maakt, maar dit beslist in samenspraak met de verzorgende.

Erkenning van de rol van mantelzorgers impliceert ook dat men als professionele hulpverlener de klachten van de mantelzorgers ernstig neemt en zo oog heeft voor mogelijke overbelasting.

In de diepte-interviews met mantelzorgers in de studie van Debaere en Dely (2012) komt het aspect 'erkenning krijgen' frequent naar voor. Opvallend hierbij is dat slechts 1 van de 11 vrouwelijke mantelzorgers zich positief uitspreekt over het aspect erkenning/complimentje krijgen, terwijl dit bij de mannelijke (intensieve) mantelzorgers 2/2 was. Het aantal bevroegde mantelzorgers is uiteraard te klein om hier een onderbouwde uitspraak over te doen. Een vaak waargenomen opmerking bij de mantelzorgers is dat omstanders de intensiteit van de mantelzorg onderschatten of de zorg als evident beschouwen.

"Maar 'k zeg, bij gewone mensen moet je daar met al je miserie niet gaan. Ze peinen zij dat dat al normaal is he. Er zijn er maar weinig die vragen 'En hoe gaat het met jou?'. En dat doet nochtans ook een keer deugd he. Allé, vind ik toch. Dat ze zeggen 'hoe gaat het met je?'. En 'k zeg ik dan 'Aja, 't gaat'. 'En hoe gaat het met je vent?'. How, 't is altijd maar 'Hoe is 't met je vent?'. Maar ze weten niet, maar ze vergeten soms dat je daar voortdurend moet achter staan he."

Mantelzorgers vinden soms erkenning bij andere mantelzorgers in georganiseerde steunpunten, bij familie en vrienden. Ook wordt vermeld dat het vaak dichte familie is, zoals kinderen, die omwille van een vermoeden van (over)belasting bij de mantelzorgers aansturen op extra hulp in de thuissituatie. Dit kan men vermoedelijk impliciet beschouwen als een vorm van erkenning van de mantelzorgersituatie.

"Dat kwam zodanig ver dat hij eigenlijk een beetje agressief werd, naar mij toe. Er was niets meer dat ik kon goed doen. 'En ja', zeggen de kinderen, 'dat gaat hier moeten veranderen he, mama, je gaat er ook onderdoor gaan. We gaan wij kijken dat hij kan opgenomen worden he. Allé, dat gaat niet meer gaan voor u.' "

- Nood aan (aanleren van) zelfzorg

Mantelzorgers besteden vaak meer tijd aan anderen dan aan zichzelf. Hoewel zij het meestal niet willen geweten hebben, hebben zij ook baat bij zorg: 'zelfzorg'. Hoe beter men immers voor zichzelf zorgt, hoe beter en langer men voor een ander kan zorgen. Een goede zelfzorg bestaat er o.a. in dat men de eigen behoeften erkent en dat men leert aanvaarden dat men een ander nodig heeft.

Zoals hierboven reeds werd beschreven, zijn mantelzorgers soms weerspanning om aan zichzelf te denken uit schuldgevoel, angst of omdat zij bij zichzelf de nood aan ontspanning niet herkennen. Soms hebben mantelzorgers zelfs meer psychosociale noden dan de patiënt zelf. Door deze noden te

openbaren vrezen sommigen dat professionele hulpverleners hieruit zullen afleiden dat zij niet in staat zijn op een goede wijze voor de hulpbehoevende te zorgen. De mantelzorgers wil zijn waardigheid en zelfstandigheid op elk moment behouden. Het altruïsme enerzijds en het niet willen/kunnen (h)erkennen van de eigen psychosociale noden anderzijds brengt een risico op zelfverwaarlozing met zich mee. Het is dus essentieel dat mantelzorgers leren omgaan met stress, belasting en alle emoties die ze ervaren, om zo overbelasting te voorkomen.

Mantelzorgers krijgen vaak vanuit de sociale dienst van het ziekenhuis de raad informele of professionele hulp in te roepen zodat de zorg niet volledig op hun schouders komt. Verscheidene mantelzorgers geven aan echt nood te hebben aan momenten voor zichzelf. Van de intensieve mantelzorgers heeft 40% te weinig tijd voor zichzelf; bij minder intensieve mantelzorgers is dit 15%. Wanneer men de gegevens van de intensieve groep opsplijst naar leeftijd merkt men dat oudere mantelzorgers eerder aangeven te weinig tijd voor zichzelf te hebben dan jongere (48% bij 65-79 jaar, 40% bij 40-64 jaar en 37% bij 25-39 jaar) (Jacobs & Lodewijckx, 2004). Voor welke ontspanning kiezen de mantelzorgers? Een hobby uitoefenen, een namiddagje winkelen met de dochter, lezen, sporten enz.. Sommigen lassen mantelvrije dagen of periodes in waarbij de patiënt naar een dagcentrum of kortverblijf gaat. Mantelzorgers maken van die periode gebruik om even op adem te komen of om eens op reis te gaan. Deze respijtzorg doet de belasting bij mantelzorgers dalen. Ook ontspannende momenten samen met de hulpbehoevende kunnen een waardevolle ondersteuning zijn van het zorgproces.

“Ik ben in oktober, -ik droomde ervan om een keer een cruise te doen-, met twee vriendinnen, naar de Caraïben geweest en hij was in een kortverblijf”

“k neem dingen op de televisie op en ik kijk er dan naar als zij liggen te slapen omdat dat dingen zijn die hen niet interesseren. Als ik kijk als zij wakker zijn, dan zitten te ruttelen en ambetant te zijn.”

Soms geven mantelzorgers aan dat zij vroegere hobby's gestaakt hebben of veranderd hebben omdat de zorg te intensief werd of oppas moeilijk te vinden was.

“Eigenlijk heb ik te weinig tijd voor mezelf, ja. Want vroeger was ik een liefhebber van tuinieren bijvoorbeeld. 'k heb dat moeten laten vallen. Het verenigingsleven heb ik ook praktisch niets meer. Nog één: in de raad van bestuur in D.. Ja, anders heb ik alles geschraapt. Waarom? Omdat ik dan iedere keer voor een thuiswacht moest zorgen telkens als ik naar een vergadering moest en zo. Dat ze dat niet graag had. En dat ze dan ook de mensen die dan kwamen thuiswachten eigenlijk, verbaal [aanviel], dat ze nogal agressief was.” (Marcel zorgt voor zijn vrouw na een CVA)

Financiële belasting en noden

Financieel heeft de mantelzorgers het niet steeds gemakkelijk. Van de Vlaamse mantelzorgers die inwonen bij een oudere hulpbehoevende geeft 40% aan moeite te hebben om de eindjes aan elkaar te knopen. Van de niet-inwonende mantelzorgers is dat 32% (Vermeulen & Declercq, 2011). Er is de hoge kost voor de verzorging (ziekenhuisopname, medicatie, revalidatie, ondersteunende middelen voor de thuissituatie, aanpassing aan de woning enz.). Bovendien zien heel wat mantelzorgers hun gezinsinkomen fel dalen. Dit doordat men bijvoorbeeld beslist deeltijds of niet meer te gaan werken. Hierdoor loopt de mantelzorgers soms ook carrièremogelijkheden mis, wat op zich ook gevolgen heeft

voor het inkomen. Jacobs en Lodewijckx (2004) geven een beeld van de situatie bij Vlaamse geregistreerde mantelzorgers. 21% van de vrouwen en 17% van de mannen zonder werk blijft thuis om voor iemand te kunnen zorgen. Indien de hulpvrager inwoont, stijgen deze percentages tot 35% en 26% respectievelijk. Men weerhoudt bovendien dat 35% van de vrouwen en 41% van de mannen die verminderd of tijdelijk gestopt zijn met werken dit doen omwille van de zorgsituatie. Indien de patiënt inwoont, stijgt het aandeel tot 56% voor de vrouwen en 57% voor de mannen.

Bij een tekort aan financiën bespaart men vaak eerst op de aangename dingen. Die lijken op het eerste zich minder belangrijk, maar hebben op lange termijn wel gevolgen voor de draagkracht van de mantelzorgers.

Het is belangrijk dat familieleden onder elkaar duidelijke afspraken maken over de financiële regeling van de mantelzorg. Bij geschillen kan men steeds beroep doen op de maatschappelijk assistent of de notaris.

Mantelzorgers hebben nood aan een financieel vangnet. Wanneer je als mantelzorgers je beroepsactiviteit gedeeltelijk of volledig stopzet, heeft dit immers invloed op de pensioenrechten, ziekte-uitkering, werkloosheidsuitkering enz. Naast nood aan overheidsfinanciering, geeft 20% van de mantelzorgers aan een financiële tegemoetkoming van de hulpbehoevende te verwachten. In realiteit krijgen maar 12% van de mantelzorgers dit.

Een mantelzorgster getuigt van de financiële situatie toen haar dochter ernstige zorgen nodig had.

“Dus ja, ik heb dat ook gekozen he, om te stoppen met werken. Ik ging voor T., onze dochter, zorgen en hij ging gaan werken. En zo verlies je in één keer je inkomen. En ik verdiende meer dan mijn man. Dus in één keer zit je in grote armoede he. Dus, ja wat deed mijn man? Twaalf uur, soms veertien uur werken, want we konden ons hoofd niet boven water houden met T. he.”

Tot slot is er ook de behoefte aan een efficiënte informatiedoorstroming van hulpinstanties naar de mantelzorgers toe. Mantelzorgers lopen vaak financiële ondersteuning mis doordat ze niet op de hoogte zijn van de tegemoetkomingen waar ze recht op hebben.

“Ewel 't was nu 't zelfde van die premie die we nu kregen van de parochie, had er dat nu niemand gezegd aan ons, ik wist dat dus niet. Een schepen is een keer gekomen. 'En wist je dat al?'. 'Aja, neen'. En zij heeft daar dan voor gekeken. En ik heb het dan doorgezegd aan andere mensen, waarvan ik wist dat ze niet langsgeweest was. 'k Zeg 'wist je dat? Je moet daarvoor kijken'. Aja, 't is toch 60 euro in de maand he dat je krijgt.”

De taakbelasting en noden

Het grote takenpakket dat mantelzorgers soms dag en nacht vervullen, neemt doorgaans veel tijd en energie in beslag. De mate waarin de taken belastend zijn voor de mantelzorgers, hangt nauw samen met zijn/haar algemene toestand. Indien de mantelzorgers zelf reeds bejaard is of gezondheidsproblemen heeft, kan de dagdagelijkse verzorging (wassen, transfers, opstaan 's nachts enz.) zwaar doorwegen. Zo toonde Vlaams onderzoek aan dat mantelzorgers die problemen hebben met de eigen gezondheid zich opvallend meer uitgeblust voelen dan de gezonde mantelzorgers (48%

tegenover 11%). Eén op vier beweert dat hun eigen gezondheid lijdt onder het zorgproces. Buijssen & Adriaansen halen het belang aan om vaardigheden aan mantelzorgers aan te leren. Het is essentieel dat verzorgers de dagdagelijkse taken met zo weinig mogelijk energie uitvoeren om het risico op blessures te beperken. Op correcte wijze tillen kan een pijnlijke rug of schouder voorkomen. Naast de pure verzorgingsvaardigheden, kunnen ook technische vaardigheden zoals het geven van sondevoeding of het aansluiten van een pijnpomp aangeleerd worden. Dit bij voorkeur in het ziekenhuis. Ten slotte dienen ook woningaanpassingen samen met de mantelzorgers te worden bekeken.

Of de mantelzorgers al dan niet beslist om professionele hulp in te schakelen bij de thuisverzorging hangt in grote mate af van het correct (h)erkennen van zijn/haar eigen nood aan ondersteuning. Velen focussen zich volledig op de hulpbehoevende en schuiven hun eigen noden aan de kant. Het inschakelen van extra hulp wordt daarom vaak (te) lang uitgesteld. Deze mantelzorgers noemen we ook 'zorgmijders': mensen die geen hulp accepteren en alles zelf willen doen.

Kempkes (2000) noemt drie drempels om hulp in te roepen:

- *Niet weten*
Bv. De mantelzorgers is niet op de hoogte van het bestaande ondersteuningsaanbod
- *Niet willen*
Bv. De hulpbehoevende weigert hulp van iemand anders dan de vertrouwde mantelzorgers
Bv. Angst voor het verlies van privacy
Bv. De mantelzorgers vindt dat hij/zij de zorg zelf aankan
- *Niet kunnen*
Bv. Het ondersteuningsaanbod is niet in de regio aanwezig
Bv. De uren waarop men kan langskomen, passen niet voor de mantelzorgers

Wanneer de mantelzorgers beslist om zich te laten bijstaan in de thuissituatie, betekent dit voor de meesten een belangrijke taakverlichting; zowel mentaal als lichamelijk. Naast taakverlichting brengt professionele verzorging vaak geruststelling met zich mee. Wanneer een goede relatie bestaat tussen de beroepskracht en de mantelzorgers, is men sneller in staat de verzorgde met een gerust hart achter te laten. Bovendien geeft het mantelzorgers rust als ze regelmatig hulp en informatie kunnen vragen aan een professioneel geschoold iemand.

"In het begin is de thuisverpleegkundige ook 's avonds gekomen. Dan hebben ze me dat ook getoond met de condoomcatheter met die aansluiting en zo. Dan hebben ze me dat aangeleerd, die verpleegster, die hoofdverpleegster. En dan heb ik gezegd 'ik kan dat ook'. Moest het zijn, ze komen direct. Ik moet maar juist bellen, ze zijn altijd paraat. Zie je, als ze weten. Ik bel nooit niet veel, maar moest het zijn dat het dringend is, ja, wanneer L. niet meer kon staan, hij viel altijd, dat ze altijd moesten meegaan naar het toilet omdat ze met twee moesten zijn, als ik belde, dan waren ze meteen daar. Zie je?"

Veel mantelzorgers doen beroep op extra hulp in de thuissituatie. Van de 2735 bevroegde Vlaamse mantelzorgers van een zwaar hulpbehoevend persoon uit het onderzoek van Jacobs en Lodewijckx (2004) geeft 74.3% aan dat de zorgbehoevende persoon hulp ontvangt van professionele hulpverleners. Daarnaast kreeg 48% hulp van een of meer andere mantelzorgers en 14% van een vrijwilliger. Wanneer men opsplijst naar de aard van de thuiszorg, worden volgende patronen duidelijk (De Koker, 2009).

Welke thuiszorgdiensten worden meest gebruikt?

1. Thuisverpleging: 77.4%.
2. Poetsdienst: 43.9%
3. Gezinszorg: 26.1%,
4. Dagverzorgingscentrum: 11.8%
5. Centrum voor kortverblijf: 10%
6. Dienst thuisoppas: 9.7%.

Opvallend hierbij is dat ongeveer 1 op 5 mantelzorgers aangeeft de diensten thuisoppas en kortverblijf niet te kennen. De onderzoekers merkten op dat voornamelijk niet-samenwonende kinderen van hulpbehoevenden gebruik maken van professionele hulp (83.3%). Partners van verzorgden doen het minst beroep op professionelen (60.9%). De aard van de hulp verschilt bovendien naargelang de sociale relatie. Zo maken niet-inwonende kinderen in vergelijking met partners en inwonende kinderen meest gebruik van thuisverpleging, poetsdienst en gezinshulp. Partners daarentegen maken in vergelijking met inwonende (77.1%) en niet-inwonende kinderen (80.5%) minst gebruik van de dienst voor thuisverpleging (72.3%). Zij doen wel vaker beroep op poetsdienst en gezinshulp dan niet-inwonende kinderen (35.1% en 22.1% tegenover 25.6% en 18.8%).

De literatuur toont echter doorgaans aan dat mantelzorgers die gebruik maken van professionele hulp *geen* lagere belasting ervaren. Integendeel: hoe meer ondersteunende maatregelen mantelzorgers nemen, hoe hoger de belasting die ze ervaren. Dit is volgens de onderzoekers te wijten aan het feit dat het doorgaans de meer belaste mantelzorgers zijn die beroep doen op professionele hulp bij hen thuis en dat hulp pas wordt ingeschakeld als de belasting al hoog is. Verzorgers slaan vaak pas alarm als ze reeds hun eigen grenzen overschreden hebben. Als mantelzorgers al overbelast zijn, zitten ze al in een neerwaartse spiraal en heeft ondersteuning een minder heilzaam effect.

Belasting bij het omgaan met professionele hulpverlening

Hoewel de meeste mantelzorgers zeer tevreden zijn over de samenwerking met professionelen, brengt dit voor sommigen echter een nieuwe vorm van belasting met zich mee. Beroepskrachten en mantelzorgers hebben immers andere kennis, emoties en dus ook verwachtingen van het zorgproces. Waar mantelzorgers doorgaans, vanuit hun emotionele relatie met de patiënt, gericht zijn op het verleden en wat de patiënt niet meer kan, merkt men bij professionele hulpverleners meestal een toekomstgerichte visie met nadruk op wat de patiënt wel nog kan. Een dergelijk verschil in perspectief kan inleving in elkaars standpunt bemoeilijken. Uit Vlaams onderzoek blijkt dat 59% van de geregistreerde mantelzorgers contact met professionelen als zeer vlot beschouwt, 33% als eerder vlot en 3% als moeilijk tot zeer moeilijk.

Kwalitatief en kwantitatief onderzoek bracht reeds enkele knelpunten in kaart bij de samenwerking met beroepskrachten.

- Behoud van privacy en zelfstandigheid

Mantelzorgers hebben doorgaans moeite met vreemden in huis. Door professionele hulp in te schakelen wordt men wat afhankelijk van de planning van anderen en kan men zijn/haar tijd niet meer volledig zelf indelen. Het toelaten van externe hulpverleners betekent bovendien dat een 'vreemd persoon' toegang krijgt tot de ruimtes, de gewoonten, de administratie, de financiële situatie enz. De manier waarop hulpverleners omgaan met deze privacy, bepaalt voor een groot deel of er een vertrouwensrelatie tot stand komt met de mantelzorger. Hij/zij dient o.a. het beroepsgeheim te respecteren en toestemming te vragen aan de mantelzorger vooraleer nieuwe

kamers te betreden, laden te openen enz. Het zijn vaak kleinigheden bij de inbreuk op de privacy die resulteren in conflicten tussen formele en informele hulpverleners. Indien de professionele hulpverlener zich opstelt als gast in huis, verkleint dit de kans op spanningen.

- Respect voor de hulpbehoevende

Mantelzorgers maken soms een einde aan de professionele hulpverlening omdat zij de indruk hebben dat de manier waarop ze zelf verzorgen beter aansluit bij de behoeften van de patiënt. Beroepskrachten staan vaak onder grote tijdsdruk en verzorgen dagelijks enkele tientallen patiënten. Het is dan ook niet verwonderlijk dat zij niet steeds de tijd hebben om de gewoontes over te nemen. Mantelzorgers zien dit soms als een gebrek aan respect voor de thuissituatie en de hulpbehoevende.

“Je moet eigenlijk geduld hebben en je moet tijd hebben en dat zijn componenten die meestal professionelen niet meer hebben of niet meer kunnen hebben. Dat is... Ja. En eigenlijk zitten ze er langer aan als ze het willen forceren, maar ja. Bij sommige mensen is dat duidelijk, bij sommige mensen is dat niet duidelijk. 't Is ook een beetje de houding die dingen bepalen he. Hoe dat je er tegenover staat. Als je vindt dat het een ramp is, dan is de zorg moeilijk he. En je moet ook een keer een beetje de kleine.. een beetje de observatie hebben van een beetje de kleine dingen te willen zien. Er is communicatie mogelijk, maar je moet het kunnen en willen zien he.”

- Voldoende inspraak en erkenning
- Continuïteit van de zorg (lange termijn)

Mantelzorgers hechten doorgaans een groot belang aan de continuïteit van de zorg. Hiermee verwijst men voornamelijk naar een beperkt aantal hulpverleners aan huis en een vast tijdstip om te verzorgen.

Waarom is dit zo belangrijk?

1. De hulpverlener heeft een betere kennis van de zorgsituatie waardoor hij/zij efficiënter kan werken.
2. Er is de mogelijkheid om een persoonlijke relatie aan te gaan met de mantelzorger en de patiënt.

Op deze wijze leert men de leefgewoonten van het gezin kennen (bv. het wasritueel 's morgens). Wanneer de thuishulp inspeelt op de individuele situatie van de patiënt en de mantelzorger, worden conflicten en stress in de zorgsituatie vermeden. Beide elementen resulteren op lange termijn doorgaans in een zorg die afgestemd is op de zorgnoden en individuele gevoeligheden.

“Maar de verpleging is altijd wel heel lief en heel attent geweest, koffie gebracht, ‘Gaat het? Wil je erover praten?’ In die zin was dat wel zeer goed. En ook iedere keer dat ze zwaar ziek was... Ze heeft een paar keer tussen hemel en aarde gehangen. Misschien is dat ook het voordeel van verpleegkundigen te hebben, die je vijftwintig jaar (...), die je zo lang kent.”

“Ik ben nu thuisverpleging begonnen sedert mijn hartoperatie, maar ik doe 't evenveel nog zelf als dat de verpleging komt. En waarom? Omdat de verpleging: ze proberen wel een vast uur te hebben, maar dat lukt meestal niet en dat loopt uit en dat komt dan veel te laat of... En ook de wissel van verpleging is ook een probleem. 't Is goed als 't mensen zijn die al een paar keer gekomen hebben, maar anders...”

- Op maat gemaakte, flexibele en permanente zorgverlening

Mantelzorgers vertellen dat de professionele hulpverlening in de thuissituatie niet steeds afgestemd is op de zorggraad van de hulpbehoevende. Bij het toewijzen van hulp vinden mantelzorgers vaak dat de noden te laag ingeschaald worden, waardoor ze minder uren hulp krijgen dan er nodig is.

Een andere vaak gehoorde behoefte met betrekking tot professionele hulpverlening is de behoefte aan flexibiliteit en permanente beschikbaarheid van de hulpverlening. De gedachte dat men indien nodig dag en nacht iemand kan bereiken, geeft een gevoel van geruststelling.

Belasting bij informatieverwerving en noden

Tot op vandaag geven mantelzorgers aan dat ze problemen ondervinden om de juiste **informatie** bij elkaar te sprokkelen: informatie over de aandoening, mantelzorgvaardigheden, het aanbod van de verschillende diensten, de voordelen en tegemoetkomingen waar men recht op heeft, contactpunten voor vragen en klachten enz. Hoewel er reeds zoveel initiatieven uit de grond gestampt werden door de mutualiteiten en mantelzorgverenigingen, lijkt het toch moeilijk om de weg te vinden in de vele versnipperde informatie over thuiszorg. Het informatietekort is er niet zozeer bij het zoeken naar verpleegkundige hulp, die vinden mensen namelijk vrij eenvoudig. Het is eerder informatie over huishoudelijke hulp, hulp bij persoonsverzorging, maar voornamelijk informatie over opvangmogelijkheden, financiële tegemoetkomingen en hulpmiddelen die moeilijker te vinden blijkt. Anderen zeggen dat ze wel informatiebrochures, websites enz. gevonden hebben, maar dat die te onoverzichtelijk en te ruim waren. Men verdwaalde in de vele informatie. Alles zelf moeten uitzoeken wordt als tijdrovend en belastend ervaren. Zelf verwachten mantelzorgers van professionele hulpverleners dat zij zicht krijgen op de thuissituatie zodat ze aangepaste informatie kunnen geven. Met betrekking tot de kwaliteit van informatie door de sociale dienst zijn de meningen verdeeld. Zo geven sommige mantelzorgers aan foute of onvolledige informatie te krijgen. Voor andere mantelzorgers is de sociale dienst hun grootste steun. Het is belangrijk dat hulpverleners zelf een duidelijk overzicht schetsen van het ondersteuningsaanbod in Vlaanderen zodat de mantelzorger goed op de hoogte is van wie wat voor hen kan betekenen.

Met betrekking tot informatieverwerving en administratie vinden Debaere en Dely (2012) in de diepte-interviews zeer verschillende evaluaties. Sommige mantelzorgers vermelden dat zij bij aanvang van de mantelzorgsituatie zowel een tekort aan correcte informatie ervaren hebben als een moeilijke zoektocht naar de juiste informatie.

“Bijvoorbeeld ze gebruiken de term van geretardeerd [bij de geboorte van hun dochter met cerebral palsy]. Maar als je als leek geretardeerd hoort... ‘een beetje vertraagd in de ontwikkeling en we gaan er een beetje aan werken’. En dan verwacht je eigenlijk, als jonge ouder van ‘t Komt wel goed’. Maar op dat moment weten die artsen en die proffen en al die therapeuten dan al van: ‘t komt helemaal niet goed. Maar dat wordt zo niet benoemd.”

Andere mantelzorgers geven dan weer aan dat zij zelf gecontacteerd werden door hun mutualiteit om hen wegwijs te maken. De meeste mantelzorgers echter namen zelf contact op met hun mutualiteit. Als andere bronnen van informatie bij aanvang van de mantelzorgsituatie vermelden de mantelzorgers: de mantelzorgvereniging, andere mantelzorgers, folders (o.a. verspreid via mutualiteit), het internet (google, platform voor mantelzorgers enz.), eigen ervaringen (via de vorige werkgever, doordat men reeds vrijwilliger was bij ziekenzorg enz.), de huisarts, een kennis, het CAW enz.

“Baja, natuurlijk dat ik een keer informatie opzoek via het internet. Ja, als... als ik iets niet weet of ‘t een of ‘t ander. Je kan nergens beter zijn dan om dat te vragen.”

Als conclusie bij het informatieverwervingsproces kunnen we stellen dat mantelzorgers nood hebben aan neutrale, gecentraliseerde, gestructureerde, op maat gemaakte en proactief aangeboden informatie zodat men geen energie moet stoppen in het zoeken en blijven zoeken naar de juiste informatie. De nood aan informatie blijkt het grootst tijdens de verschillende scharniermomenten van het zorgverleningsproces, met name bij verandering in de situatie van de zorgvrager of de mantelzorg, bij veranderingen in de wetgeving enz.

Ook de **administratieve** procedures voor het aanvragen van financiële tegemoetkomingen, hulpmiddelen of medicatie worden negatief beoordeeld. Sommige mantelzorgers verwijzen naar agressief of te moeilijk taalgebruik in de toegestuurde brieven, alsook onvriendelijke hulplijnen. Bij andere instanties daarentegen blijkt men dan weer zeer goed geholpen te worden. Uit diepte-interviews (Debaere & Dely, 2012) bleek dat zo goed als elke mantelzorg beroep doet op administratieve ondersteuning: de mutualiteit, het OCMW, huisarts, sociale dienst, familieleden enz. De mantelzorgers die de administratie volledig op zich nemen vermelden dat dit vlot verloopt doordat het papierwerk vrij beperkt is of doordat zij door hun beroepsleven vertrouwd zijn met administratie.

“Ik ben daar zeer content van. Het is een hele goede in de sociale dienst, van de mutualiteit, ja. Ja. Het is een hele vriendelijke en een goede. Ze gaat zich niets ontzien. Ze gaat me op alle vlakken helpen, zowel financieel als gelijk wat. Als ik zeg ‘Wat moet ‘k hier mee doen, met een brief?’, ‘k moet maar naar bij haar gaan en ze weet het.”

“Alle papieren opvragen, alle papieren voor de bond klaar doen. Iedere administratieve papier die toekomt, moet ik doen. Dus dat zijn al mijn taken in je rustmomenten die dus eigenlijk werkmomenten zijn. Alles dan bekijken, als er moet betaald zijn: naar de bank. Alles controleren, volgen, in de bank. Naar de bond, de kine. Alles regelen voor de kine: wanneer – dan of dan. De papieren voor de kine. Heraanvragen, naar de apotheker, ja... Altijd altijd in vooruitzicht van... ‘dat en dat en dat moet er nu gedaan zijn want als je dat nu niet doet, zit je in een web dat je er niet meer aan uitgeraakt’. Dus in feite alle dagen, zit ik wel ergens met papieren bezig. Ik krijg papieren van de instelling, je moet dat controleren want er staan daar soms dingen op die niet juist zijn. Je moet dan telefoneren. Ik heb dus een vaste telefoon en dat is niet anders dan voor naar nummers te bellen tijdens de dag voor dat je dus niet een keer achter de uren van 17u, die gratis zijn, maar die dus altijd naar instanties gingen om iets te doen. Dus in feite ben ik altijd altijd bezig.”

Het doorspelen van informatie tussen verschillende diensten zou de mantelzorg vaak heel wat werk kunnen besparen. Ook hier wordt proactieve hulp als een grote meerwaarde beschouwd.

Belasting door de combinatie zorg en arbeid

In het kader van de nakende **vergrijzing** is er nood aan een actieve, werkende bevolking die de lasten van de pensioenen helpt dragen. Anderzijds is er nood aan een maatschappelijk geëngageerde bevolking die bereid is de zorg voor hulpbehoevende familieleden en vrienden op zich te nemen. Dit omdat de residentiële zorginstanties over onvoldoende capaciteit beschikken om tegemoet te komen aan het steeds groter aantal zorgbehoevenden. Bovendien kan men zo de gezondheidsuitgaven beheersen (Wilmots, 2007). Men kan dus concluderen dat er een steeds grotere druk gelegd wordt op de werkende bevolking om tegelijk én langer actief te zijn op de arbeidsmarkt én om de zorg voor hulpbehoevende naasten op te nemen.

De overheid nam reeds maatregelen om zorg en arbeid te faciliteren en dit hoofdzakelijk voor werkende moeders met jonge kinderen. Voor mantelzorgers daarentegen zijn de mogelijkheden om zorg en arbeid te combineren beperkt. Toch ziet men dat zij een steeds grotere groep worden binnen de werkende

bevolking. Vlaams onderzoek (Jacobs & Lodewijckx, 2003) toont aan dat 17% van de voltijds werkenden intensieve mantelzorg verleent; 45% verleent minder intensieve zorg. Bovendien toont hetzelfde onderzoek aan dat 21% van de vrouwelijke en 17% van de mannelijke mantelzorgers zonder baan niet werken omwille van de moeilijke combinatie met de zorgverlening. Het vervroegd uit de arbeidsmarkt treden of het minder werken om mantelzorg te verlenen, strookt niet met een leeftijdsbewust personeelsbeleid, waarbij men werknemers zolang mogelijk aan het werk wil houden. Ook gaat dit in tegen het beleid om de arbeidsparticipatie van vrouwen te stimuleren aangezien het merendeel van de mantelzorgers vrouwen zijn. Het minder werken of vervroegd stoppen met werken, gaat ook in tegen het generatiepact waar langer werken één van de doelstellingen is. Dit alles kan spanningen met zich meebrengen op de arbeidsmarkt (Wilmots, 2007).

Ook op microniveau (de mantelzorger zelf), merkt men een grote vraag om actief te kunnen blijven op de arbeidsmarkt. Literatuur toont aan dat werk bij langdurige en intensieve zorgsituaties een welkome afleiding is voor veel mantelzorgers. Bovendien biedt het hen financiële zekerheid, compenseert het contact met collega's voor de verschraving van de privécontacten en behoudt men zijn/haar identiteit. Voor veel mantelzorgers is arbeid een manier om de zorg draaglijk te houden (Morée, 2002; Isarin, 2005; Debaere & Dely, 2012). Onderzoek toont aan dat mantelzorgers die een betaalde baan blijven behouden minder belasting ervaren dan zij die dit niet doen en dit bij een gelijke intensiteit van de zorg (Jacobs & Lodewijckx, 2004).

Ondanks de vele voordelen blijkt uit onderzoek dat één op vijf werkende mantelzorgers een (zeer) hoge belasting ervaart.

Om het werk met zorg te kunnen combineren passen werknemers verschillende compensatiestrategieën toe: het uitbesteden van zorg, verminderen van werk, opnemen van vrije dagen, afspraken maken met de werkgever enz.

Referenties

- Bransen, E. M., & Van Mierlo, F. (2007). *Psycho-educatie voor familieleden van mensen met schizofrenie*. Utrecht: Trimbosinstituut.
- Buijssen, H., & Adriaansen, M. (2005). *Hulpverlening aan mantelzorgers – een leerboek voor verpleegkundigen*. Amsterdam: uitgeverij Boom.
- Chambers, M., Ryan, A. A., & Connor, S. I. (2001). Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8, 99-106.
- Chumbler, N. R., Rittman, M., Van Puymbroeck, M., Vogel, W. B., & Qnin, H. (2004). The sense of coherence, burdens, and depressive symptoms in informal caregivers during the first month after stroke. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 944-953.
- Craeynest, K., & De Koker, B. (2006). Informatienoden van de mantelzorgers, een exploratief beschrijvend onderzoek. *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, 275, 41-57.
- De Boer, A., Broese Van Groenou, M., & Timmermans, J. M. (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Dijkers, M. (2011). *Evaluatie van Preventieve Ondersteuning Mantelzorgers. Het voorkomen van overbelasting van mantelzorgers door vroegtijdige opsporing en het wegnemen van belemmeringen voor het vragen van steun*. Eindwerk Wageningen Universiteit.

- De Koker, B. (2009). Gedeelde zorg is halve zorg? De betekenis van professionele hulp voor partners en kinderen van een zorgbehoevende oudere. In B. Cantillon, K. Van den Bosch, & S. Lefebure (red.), *Ouderen in Vlaanderen en Europa, tussen vermogen en afhankelijkheid*. Leuven: uitgeverij Acco.
- De Koker, B. & Jacobs, Th. (2008). Hoe zwaar weegt de mantel? Determinanten van de ervaren zorgbelasting bij Vlaamse mantelzorgers. *Tijdschrift voor sociologie - themanummer ziekte en gezondheid*, 2008(2/3), 258-275.
- Flour, L., Dekens, E., & De Ridder, D. (2010). *Twintig jaar aandacht voor mantelzorg*. Wemmel: Kenniscentrum Mantelzorg.
- Hastrup, L. H., Van den Berg, B., & Gyrd-Hansen, D. (2011). Do informal caregivers in mental illness feel more burdened? A comparative study of mental versus somatic illnesses. *Scandinavian Journal of Public Health*, 39, 598-607.
- Isarin, J. (2005). *Mantelzorg in een ontmantelde privésfeer. Over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige intensieve zorg voor een naaste*. Budel: Uitgeverij Damon.
- Kwekkeboom, M. H. (2000). *De zorg blijft: een onderzoek naar familieleden en andere relaties van mensen met (langdurige) psychische problemen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Jacobs, Th. & Lodewijckx, E. (red.) (2004). *Zicht op zorg. Studie van de mantelzorg in Vlaanderen in 2003*. Brussel: CBGS-werkdocument.
- Luijkx, K. G. (2001). *Zorg; wie doet er wat aan. Een studie naar zorgarrangementen van ouderen*. Wageningen: Proefschrift Wageningen Universiteit.
- Maes, J. (2011). *De hulpverlener – tussen afstand en nabijheid [online versie]*. Gevonden op 29 december, 2011, op <http://users.skynet.be/kern/> (gepubliceerd door Kern – Centrum voor psychotherapie en relatievorming).
- Morée, M. (2004). Professionele zorg en mantelzorg: bruggen slaan tussen twee werelden. *Denkbeeld*, 16(6), 10-13.
- Opdebeeck, S., Van Hove, H., & Van Audenhove, Ch. (2003). *Zin in zorg? Reflecties en gesprekken over zingeving aan mantelzorg*. Leuven: LUCAS.
- Soothill, K., Morris, S. M., Thomas, C., Harman, J. C., Francis, B., McIlmurray, M. B. (2003). The universal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers. *European Journal of Oncology Nursing*, 7, 5–13.
- Spillman, B., & Pezzin, L. (2000). Potential and active family caregivers: changing networks and the Sandwich Generation. *The Milbank Quarterly*, 78(3), 347-374.
- Van den Broeck, S. (2011). Stille helden van de zorg. *Weliswaar*, 102, 20-22.
- Vanderleyden, L., & Moons, D. (2010). *Informeel zorg in Vlaanderen – SVR-rapport*. Studiedienst van de Vlaamse regering. www.vlaanderen.be.
- Van Lier, W. (2004). *Drempelvrees bij respijtzorg; mantelzorgers bereiken en over de drempel helpen*. Utrecht: Nederlands instituut voor Zorg en Welzijn/Expertisecentrum Mantelzorg.
- Van Meerbeeck, A. (2003). *Determinanten voor de instroom in tehuizen voor niet-werkenden*. Leuven: LUCAS.
- Vermeulen, B., & Declercq, A. (2011). *Mantelzorg, vanzelfsprekend!? Over zorgervaringen en noden van mantelzorgers van kwetsbare ouderen – Studiedienst welzijn, volksgezondheid en gezin*.

- Wilmots, B. (2007). *Combinatie langer werken en mantelzorg. Bevraging bij HR-managers en werkende mantelzorgers*. Eindverhandeling tot bekomen van de graad van toegepaste economische wetenschappen. Universiteit Hasselt.
- Ziekenzorg CM (n.d.). *Aandacht voor de omgeving van langdurig zieke mensen. Vormingsreeks zorgzaam vrijwilligerswerk*. St. Amands: Ziekenzorg CM.
- Ziekenzorg CM (2006). *Wat is mantelzorg? Vormingsreeks zorgzaam vrijwilligerswerk*. St. Amands: Ziekenzorg CM.
- Ziekenzorg CM (2011). *Het ABC van de mantelzorg*. Leuven: Davidsfonds.
- Zwaanswijk, M., Peeters, J., Spreeuwenberg, P., van Beek, S., & Francke, A. (2009). *Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie*. Utrecht: NIVEL.