

# MANTELZORG IN VLAANDEREN

## Uitdagingen en perspectieven

B. CRIEL, B. DE KOKER, V. VANLERBERGHE

### SAMENVATTING

Wie is de mantelzorger? Hoe kan hij/zij beter worden ondersteund? En welke rol spelen de huisartsen en lokale overheden in deze ondersteuning?

Dit commentaarstuk situeert de mantelzorg in Vlaanderen en is een inleiding op de Kruibekke-studie bij mantelzorgers en verzorgden, die op blz. 262 wordt besproken.

B. Criel is verbonden aan het Departement Volksgezondheid, Instituut voor Tropische Geneeskunde; hij was van 2001-2008 voorzitter van het Openbaar Centrum voor Maatschappelijk Welzijn (OCMW) Kruibekke;

B. De Koker is verbonden aan het Departement Gezondheidszorg Vesalius, Hogeschool Gent, en het Departement Sociologie, Universiteit Antwerpen;

V. Vanlerberghe is verbonden aan het Departement Volksgezondheid, Instituut voor Tropische Geneeskunde.

Correspondentie: bcriel@itg.be

Belangenconflict: niets aangegeven

**Criel B, De Koker B, Vanlerberghe V. Mantelzorg in Vlaanderen: uitdagingen en perspectieven. *Huisarts Nu* 2010;39:259-61.**

### WIE IS DE MANTELZORGER?

In onze westerse samenleving wordt mantelzorg vooral gethematiseerd in samenhang met de oudere bevolking<sup>1</sup>. Mantelzorgers voor ouderen zijn in de eerste plaats partners en kinderen. Zij verlenen een resem aan uiteenlopende zorgtaken, gaande van socio-emotionele steun, huishoudelijke en persoonsverzorgende zorg tot begeleiding en toezicht. Mantelzorg wordt als een uiterst kritisch gegeven beschouwd in het kader van de opvang van dementie<sup>2</sup> en de zorg aan het levenseinde: mantelzorgers zijn betrokken bij de zorg voor een stervende in ruim drie vierde van de gevallen<sup>3</sup>. Bovendien is het zo dat de mantelzorger vaak de persoon is die nog het beste overzicht heeft over het globale verloop van de problemen van de verzorgde<sup>4</sup>.

### DUBBELZINNIGE APPRECIATIE

De overheid beschouwt de mantelzorg intrinsiek als waardevol, maar deze waardering is dubbelzinnig<sup>5</sup>. Men moet zich enerzijds hoeden voor een geromantiseerd beeld van mantelzorg en anderzijds vermijden dat mantelzorg een soort (politiek correct) *ersatz* middel zou worden om de tekorten in de professionele zorg op te vangen.

Een verblijf van een senior (65-plusser) in een residentiële structuur genereert voor de Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (ZIV) een mediane maandelijkse kost van 1400 tot 1600 euro

tegenover 1000 euro bij thuisverzorging<sup>6</sup>. Paradoxaal genoeg betalen personen die thuis verzorgd worden, meer gezondheidskosten 'uit eigen zak' dan diegenen die in een residentiële structuur verblijven. Voor de gemeenschap is thuiszorg dus minder duur dan residentiële zorg; voor de betrokken ouderen is het net andersom.

### HIDDEN PATIENTS

Een beleidskeuze voor thuiszorg legt ook op andere vlakken een zwaardere last bij de individuele burgers, meer specifiek bij de mantelzorgers. Onderzoek toont aan dat mantelzorgers in vergelijking met personen die geen zorg verlenen over een slechtere mentale gezondheid beschikken: zij vertonen o.a. meer depressieve symptomen, meer angstgevoelens en meer psychologische spanningen<sup>7-10</sup>. Hoewel de resultaten m.b.t. de fysieke gezondheid minder eenduidig zijn<sup>11,12</sup>, tonen verschillende studies aan dat het verlenen van mantelzorg gepaard gaat met een slechtere ervaren gezondheid en zelfs een hoger mortaliteitsrisico<sup>13-17</sup>. Mantelzorgers worden dan ook soms beschreven als 'hidden patients'<sup>18</sup>. Ook op sociaal en financieel vlak heeft de mantelzorg een impact. Intensieve zorgverlening kan gepaard gaan met een verlies van sociale contacten en een hoger risico op sociale isolatie<sup>19,20</sup>. Eveneens kan de zorg aanleiding geven tot een minder gunstige financiële situatie wegens de kosten verbonden aan de zorg en het derven van inkomen<sup>19,21</sup>. Anderzijds heeft de zorginzet ook een aantal positieve effecten: 52% van de Vlaamse mantelzorgers vindt dat de mantelzorg zin geeft aan hun leven, 56% geeft aan dat het een verrijkende ervaring is<sup>22</sup>. Eén op tien mantelzorgers in het onderzoek van de Boer et al. geeft zelfs aan dat ze gelukkiger zijn geworden door de zorgverlening<sup>23</sup>. Dit neemt niet weg dat zware en langdurige zorg tegelijkertijd kan resulteren in een hoge ervaren zorgbelasting met negatieve gevolgen voor het welbevinden, op verschillende vlakken.

### NOOD AAN BIJKOMENDE ONDERSTEUNING

Uit de Kruibekke-studie (zie blz. 262) blijkt ook dat mantelzorg zwaar is. Bijna één op vier van de ondervraagde mantelzorgers stelt dat ze behoefte hebben aan bijkomende ondersteuning, en één op vier van de ondervraagde verzorgden vindt zelf ook dat de mantelzorger extra hulp nodig heeft. De ondersteuning kan daarbij vele vormen aannemen: van respijtzorg, financiële tegemoetkomingen, verlofstelsels voor het combineren van arbeid en zorg, gespreksgroepen met lotgenoten tot praktische hulp bij huishoudelijke en persoons-

verzorgende taken. Het initiatief kan uitgaan van verschillende actoren: zowel professionele hulpverleners (bv. huisartsen), diverse middenveldorganisaties als de lokale, de Vlaamse en de federale overheid hebben een rol te spelen. Ook personen uit het sociale netwerk kunnen een belangrijke bijdrage leveren in de ondersteuning.

Naargelang de leeftijd, de verwantschapsrelatie, de aandoening van de zorgontvanger, de steun vanuit de sociale omgeving,... verschillen ook de ondersteuningsbehoeften<sup>24</sup>. Het is daarom steeds van belang om op individueel niveau te gaan polsen naar de beleving van de zorgsituatie<sup>25</sup>. Toch kunnen een aantal algemene aandachtspunten worden aangeduid (zie kader).

## WEERSTANDEN

Niet iedereen wenst zomaar hulp te accepteren, waardoor het soms eerst noodzakelijk is om een proces van bewustwording op gang te zetten bij de mantelzorg en de zorgontvanger<sup>30</sup>. Onderzoek heeft aangetoond dat mantelzorgers vaak weerstand dienen te overwinnen ten aanzien van het inschakelen van professionele hulp voor de persoon die zij of hij verzorgt<sup>29</sup>. Het is dus niet ondenkbeeldig dat de mantelzorg ook huiverig staat tegenover enige vorm van professionele ondersteuning voor zichzelf.

Aan de professionele hulpverleners zoals huisartsen komt de grote uitdaging toe om deze nood aan hulp en ondersteuning bespreekbaar te maken en ze geleidelijk tot een meer expliciete vraag te brengen. Wanneer de keuze voor professionele ondersteuning van buitenaf is 'gelegitimeerd', kunnen schuldgevoelens bij de mantelzorg worden verlicht en is de stap naar de hulpverlening makkelijker te zetten<sup>29</sup>. In aansluiting met deze vraag dienen ten slotte de lokaal aangepaste kanalen en instrumenten te worden ontwikkeld die sociaal en cultureel aanvaardbaar zijn voor de betrokken groep mensen.

## STRATEGIEËN

Hier is nood aan actiegericht onderzoek: welke strategieën zijn nodig om tot een effectieve – en sociaal aanvaardbare – ondersteuning van mantelzorgers te komen? Wat werkt en wat werkt niet? Wat zou de meest aangepaste en haalbare vorm van ondersteuning zijn? Individuele ondersteuning, bijvoorbeeld via regelmatige gesprekken met een maatschappelijk werker? Of groepsdiscussies met een aantal mantelzorgers? De Koker stelt terecht dat het denken over de *mantelzorg als persoon met eigen noden* een relatief nieuw gegeven is<sup>29</sup>.

Het is van belang dat er een cultuur bestaat, waarin mantelzorgers serieus worden genomen en inspraak hebben. Palmboom en Pols spreken in dit kader over een '*ja-cultuur*' waar ieder nieuw idee positief en open wordt tegemoet getreden en waarna gezamenlijk, open en creatief naar oplossingen zal worden gezocht<sup>31</sup>. Mantelzorgondersteuning die op een 'ja-cultuurwijze' vorm wordt gegeven, leidt er volgens de auteurs toe dat mantelzorgers zich beter gehoord en erkend

### Aandachtspunten in de ondersteuning van mantelzorgers

#### Verbeteren van de informatievoorziening

- Alle informatie die belangrijk kan zijn in de thuiszorg, zou gecentraliseerd en ruimer beschikbaar moeten worden<sup>26,27</sup>.
- Een meer proactieve houding inzake informatievoorziening is aangewezen.
- De term 'mantelzorg' moet ruimer bekendgemaakt worden: veel mensen identificeren zich niet als dusdanig, waardoor informatie aan hen voorbijgaat.
- Het benoemen van de mantelzorg is ook van belang voor de erkenning van de eigen positie van de mantelzorg in het geheel van de zorg en de daarbij passende belangenbehartiging en het aanbod van diensten<sup>28</sup>.

#### Delen van de zorg

- Vanuit preventief oogpunt is het van groot belang dat ondersteuning tijdig wordt ingeschakeld<sup>23</sup>. Vaak blijkt echter dat mantelzorgers pas op zoek gaan naar hulp, wanneer zij de situatie niet langer alleen aankunnen. Dit geldt in het bijzonder voor oudere partners<sup>29</sup>.
- Mantelzorgers moeten daarom gestimuleerd worden om de zorg te delen met andere formele en informele hulpverleners, van in de beginsituatie.

voelen en dat de ondersteuning aansluit bij de wensen van de mantelzorgers. Mantelzorgers zouden hierdoor beter in staat zijn te blijven participeren in de maatschappij en tegelijkertijd de mogelijkheid hebben om te blijven zorgen. Vaak lijkt de intentie voor het ondersteunen van de mantelzorgers in de eerste plaats ingegeven door instrumentele motieven: via de ondersteuning hen zo lang mogelijk in hun rol te houden. Het denken over de mantelzorg als 'co-expert' en persoon met eigen noden en rechten neemt echter toe, wat betekent dat de mantelzorg ook kan beslissen om zijn zorginzet te verminderen of stop te zetten<sup>32</sup>.

## LOKAAL SOCIAAL BELEID

De Kruikeke-studie toont aan dat de mantelzorgpremie '*geapprecieerd*' wordt, maar het is de mantelzorgers duidelijk niet om de centen te doen. Dit werpt deels een nieuw licht op de politiek om premies te betalen aan mantelzorgers: het belangrijkste effect van deze premie ligt allicht meer in de opportuniteit voor lokale besturen om, via het proces van identificeren, contacteren en het verlenen van de premie, in contact te treden met de mantelzorg en de door haar/hem verzorgde. Met andere woorden, de baten van deze politiek zijn niet zozeer dat ze beantwoorden aan een financiële nood, maar vooral dat ze een gelegenheid zijn voor professionelen om, op regelmatige basis, met deze mensen in contact te treden. Meteen betekent dit ook dat een politiek, die zich zou beperken tot het verlenen van een financiële compensatie of 'incentive', in grote mate haar doel zou voorbijgeschieten. De premie is ook, en misschien vooral, een ingangspoort tot de uitbouw van een meer complexe en gediversifieerde relatie.

Het Vlaams decreet van 2004 over het Lokaal Sociaal Beleid biedt lokale besturen de mogelijkheid om tot een meer geïntegreerde zorgcoördinatie te komen, ook wat de mantelzorg betreft: ze krijgen het mandaat om sturend op te treden. Het OCMW wordt als het ware de rol van lokale *regisseur* van de zorgcoördinatie toebedeeld. De toekomst zal uitwijzen of lokale besturen van deze opportuniteit gebruikmaken en erin slagen om op hun grondgebied tot een (meer) adequate ondersteuning van de mantelzorg(er) te komen.

#### Literatuur

- 1 Jacobs T. Mantelzorg: concept en theoretisch kader. In: Jacobs T, Lodewijckx E (red.). Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg. Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie (CBGS). Antwerpen-Apeldoorn: Uitgeverij Garant, 2006.
- 2 Logsdon R. Dementia: psychosocial interventions for family caregivers. *Comment. Lancet* 2008;372:182-3.
- 3 Van den Block L, Bossuyt N, Van Casteren V, Deliens L (red.). Het sterfbed in België. Resultaten van de SENTI-MELC studie van 2005-2006. Brussel: Academic & Scientific Publishers, 2007.
- 4 Levin C, Halper D, Peist A, Gould D. Bridging troubled waters: family caregivers, transitions, and long-term care. *Health Affairs* 2010; 29: 116-24.
- 5 Exley C, Allen D. A critical examination of home care: end of life care as an illustrative case. *Social Science and Medicine* 2007;65:2317-27.
- 6 Franssen A. De gezondheidsuitgaven van de 65-plussers. Vergelijking tussen residentieel verblijf en thuiszorg: kostprijs voor de ZIV en de betrokkene? *CM-informatie* 2009;3-11.
- 7 Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist* 1995;35:771-91.
- 8 Marks N, Lambert J, Choi H. Transitions to caregiving, gender, and psychological well-being: a prospective USA national study. *Journal of Marriage and the Family* 2002;64:657-67.
- 9 Hirst M. Caring related inequalities in psychological distress in Britain during the 1990s. *Journal of Public Health Medicine* 2003;25(4):336-43.
- 10 Buntinx F, De Lepeleire J, Fontaine O, Ylief M (eds.). Qualidem II: Eindrapport 2002-2005, Deel B. Leuven-Luik, 2005. [www.ulg.ac.be/psysante/qualidem](http://www.ulg.ac.be/psysante/qualidem)
- 11 Taylor R, Ford G, Dunbar M. The effects of caring on health: a community based longitudinal study. *Social Science and Medicine* 1995; 40:1407-15.
- 12 Hirst M. Health inequalities and informal care. York: Social Policy Research Unit, University of York, 2004.
- 13 Schulz R, Beach S. Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association* 1999;282:2215-9.
- 14 Vitaliano P, Zhang J, Scanlan J. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin* 2003;129: 946-72.
- 15 Barrow S, Harrison R. Unsung heroes who put their lives at risk? Informal caring, health and neighbourhood attachment. *Journal of Public Health* 2005;27:292-7.
- 16 Deboosere P, Demarest S, Lorant V, Miermans PJ, Portet, Van Oyen H. Socio-Economische Enquête 2001 Monografieën. Gezondheid en mantelzorg. Brussel: FOD Economie, KMO, Middenstand en Energie, 2006.
- 17 Farfan-Portet MI, Popham F, R. Mitchell R, Swine C, Lorant V. Caring, employment and health among adults of working age: evidence from Britain and Belgium. *European Journal of Public Health* 2010;20(1): 52-7.
- 18 Fengler A, Goodrich N. Wives of elderly disabled men: the hidden patients. *Gerontologist* 1979 19(2):175-83.
- 19 Fast J, Williamson D, Keating N. The hidden costs of informal elder care. Issue 20. *Journal of Family and Economic* 1999;3:301-26.
- 20 George L, Gwyther L. Caregiver wellbeing: a multi-dimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist* 1986; 26:253-9.
- 21 Heitmueller A, Inglis K. The earnings of informal carers: wage differentials and opportunity costs. *Journal of Health Economics* 2007; 26:821-41.
- 22 Vanbrabant A, Craeynest K. Realiteit van de mantelzorg. In: Jacobs T, Lodewijckx (red.). Zicht op zorg. Studie van de mantelzorg in Vlaanderen in 2003. Brussel: CBGS-Werkdocument, 2004:161-86.
- 23 de Boer A, Broese van Groenou M, Timmermans J (red.). Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers. Den Haag: SCP, 2009.
- 24 VanMeerbeekA, DeclercqA, VanAudenhoveCh. (Mantel)zorgrelaties: kruispunten tussen zorg en zingeving. In: Deven F, Jacobs T (red.). Vooruitdenken over zorg in Vlaanderen. Antwerpen: Garant, 2006: 77-93.
- 25 De Lepeleire J, Ylief M, Buntinx F, Bouckaert F, Steeman E, Van Tichelt K (eds.). Omgaan met dementerenden. Aanbevelingen vanuit het Qualidem-project. Antwerpen/Apeldoorn: Uitgeverij Garant, 2007.
- 26 Scheepmans K, Debaillie R, De Vliegheer K, Paquay L, Geys L. Succesfactoren en hinderpalen in de thuiszorg: de beleving van de mantelzorger. Brussel: Federatie van Wit-Gele Kruisverenigingen van Vlaanderen, 2004.
- 27 Craeynest K, De Koker B. Informatienoden van mantelzorgers: een exploratief beschrijvend onderzoek. *Tijdschrift voor Welzijnswerk* 2006; 30:41-57.
- 28 Verburg-Abrahamse C. Een mantelzorger is ook (maar) een mens: beleidsnotitie en actieplan mantelzorg Zeeland. Middelburg: Scoop, 2002.
- 29 De Koker B. Gedeelde zorg is halve zorg? De betekenis van professionele hulp voor partners en kinderen van een zorgbehoevende oudere. In: Cantillon et al. (red.). Ouderen in Vlaanderen en Europa. Tussen vermogen en afhankelijkheid. Leuven: Acco, 2009:191-232.
- 30 Tjadens F, Duijnste M. Visie op mantelzorg. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW Utrecht), 1999.
- 31 Palmboom G, Pols J. Wat bezielt de mantelzorger? Den Haag: Nicis Institute, 2008:70.
- 32 Nolan M, Mestheneos L, Kofahl C, Johannson L, Melchiorre GM, Pedich W. Issues and challenges in carer support: A consideration of the literature. In: EUROFAMCARE Consortium (eds). Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. Trans-European Survey Report. Hamburg: Hamburg University Medical Centre of Hamburg-Eppendorf, 2006.