



Vlaanderen
is zorgzaam samenleven

DUURZAME MANTELZORG IN VLAANDEREN

Methodologisch rapport

Joost Bronselaer / Veronique Vandezande / Lut Vanden Boer / Ilse Boons

INHOUD

1	Inleiding.....	3
2	Situering van het onderzoek.....	6
2.1	Algemene omschrijving	6
2.2	De onderzoekspopulatie	6
2.3	De beleidsrelevantie	8
2.4	De wetenschappelijke relevantie	10
2.5	Het onderzoekstraject	11
3	Beleid en duurzame mantelzorg.....	14
3.1	Wettelijke erkenning en sociale bescherming van de mantelzorger	15
3.2	Mantelzorg en ouderenbeleid	16
3.3	Mantelzorg en beleid t.a.v. chronisch zieken	18
3.4	Mantelzorg en beleid t.a.v. personen met psychische problemen	19
3.5	Mantelzorg en beleid t.a.v. personen met een handicap	19
3.6	Centrale aandachtspunten	21
4	Het onderzoeksopzet.....	23
4.1	Het conceptueel kader	23
4.2	De onderzoeksvragen	26
4.2.1	De mantelzorger	27
4.2.2	De hulpbehoevende	27
4.2.3	De zorgsituatie	27
4.2.4	Coping en de combinatie van mantelzorg met andere activiteiten	28
4.2.5	Hulp en steun	28
4.2.6	Mantelzorgbeleving	29
4.2.7	Volhouden en kwaliteit van leven	30
5	Schriftelijke bevraging en vragenlijst.....	32
5.1	De keuze voor een schriftelijke bevraging	32
5.2	Van idee tot vragenlijst	32
5.3	De structuur en inhoud van de vragenlijst	35
6	De populatie en de steekproef.....	42
6.1	De geregistreerde populatie van mantelzorgers	42
6.1.1	Een basisprofiel van de geregistreerde populatie mantelzorgers	43
6.1.2	De samenhang tussen geslacht en geboortecohorte in de geregistreerde populatie	45
6.1.3	De verdeling van geslacht en geboortecohorte naar verblijfplaats	47
6.2	De afbakening van de onderzoekspopulatie	51
6.3	De steekproef en de afspiegeling van de populatie	54
7	Het veldwerk en de respons.....	59
7.1	Het veldwerk	59
7.2	De respons en non-respons	60
7.3	De representativiteit van de gerealiseerde steekproef	62
7.4	De codering en verwerking van de ingevulde vragenlijsten	64
8	Uitleiding.....	65
9	Literatuur.....	67
10	Bijlagen.....	72



1 INLEIDING

Mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) kunnen zich via de zorgkas van de hulpbehoevende persoon, laten registreren als mantelzorger. In 2003 werden 4.000 'geregistreerde' mantelzorgers bevroegd over hun leefsituatie, hun ervaringen met mantelzorg geven en hun ondersteuningsbehoeften (Jacobs & Lodewijckx, 2004). Hoewel de toenmalige onderzoekers wezen op het nut en de beleidsrelevantie om aan dergelijk onderzoek bij mantelzorgers een repetitief karakter te geven, werden geregistreerde mantelzorgers sindsdien niet opnieuw bevroegd. In het voorjaar van 2014 werd daarom, door het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (WVG) en het Agentschap Zorg & Gezondheid, het onderzoek 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' gestart met volgende centrale doelstellingen:

- Actuele kencijfers verzamelen over de leefsituatie van geregistreerde Vlaamse mantelzorgers anno 2014,
- waar mogelijk en zinvol de evolutie weergeven van de leefsituatie van 'geregistreerde' Vlaamse mantelzorgers (2003-2014),
- waar mogelijk en zinvol de leefsituatie en kenmerken van 'geregistreerde' Vlaamse mantelzorgers vergelijken met de leefsituatie en kenmerken van 'Vlaamse mantelzorgers',
- aandacht schenken aan nieuwe actuele en beleidsrelevante topics over de leefsituatie van mantelzorgers,
- evalueren van het mantelzorgbeleid en advies verstrekken hoe mantelzorgers in Vlaanderen verder kunnen worden ondersteund.

De structuur van dit rapport is als volgt opgebouwd. In hoofdstuk 2 wordt het onderzoek gesitueerd en wordt kort weergegeven over welke onderzoekspopulatie het onderzoek uitspraken wil doen. Tevens wordt de wetenschappelijke en beleidsmatige relevantie verduidelijkt en wordt het traject beschreven dat dit onderzoek tot het moment van de eerste verwerking van de gegevens (codering in een digitaal databestand) heeft doorlopen. Het derde hoofdstuk behandelt de relevante aanknopingspunten binnen het mantelzorgbeleid voor de vormgeving van het conceptueel kader en het opbouwen van de vragenlijst. Hoofdstuk 4 bevat het conceptueel kader en per cluster van dit kader een overzicht van de verschillende onderzoeksvragen. Hoofdstuk 5



beschrijft: waarom geopteerd werd voor een schriftelijke vragenlijst, welk traject werd doorlopen om de vragenlijst op te bouwen en welke vragen in de vragenlijst werden opgenomen. Hoofdstuk 6 biedt aan de hand van een aantal basiskenmerken vooreerst een beschrijving van de populatie waaruit de steekproef werd getrokken. Vervolgens wordt besproken hoe de populatie werd afgebakend en op welke wijze de steekproef werd getrokken. In een laatste deel van dit hoofdstuk wordt, voor een aantal mantelzorgerkenmerken, aangegeven in welke mate de getrokken steekproef een goede afspiegeling vormt van de populatie. In hoofdstuk 7 wordt het verloop van het veldwerk verduidelijkt. Voorts wordt een overzicht gegeven van de respons en de non-respons en wordt de representativiteit voor een aantal kenmerken verduidelijkt. Tot slot wordt aangegeven hoe de gegevens werden verwerkt en gecodeerd tot een digitaal databestand.

Voor de organisatie van dit onderzoek werden verschillende personen en organisaties op uiteenlopende manieren aangesproken en betrokken. Een woord van dank gaat in de eerste plaats uit naar de mantelzorgers die meewerkten aan dit onderzoek. Enerzijds de mantelzorgers die tijd wilden vrijmaken om een ontwerp van de vragenlijst uit te testen en hun invulervaringen en suggesties, ter verbetering van de vragenlijst, te willen bespreken met één van de onderzoekers. Anderzijds de 2.493 mantelzorgers die een ingevulde vragenlijst terugstuurd en mee inhoud gaven aan de resultaten van dit onderzoek. Verschillende collega's van het Agentschap Zorg & Gezondheid met name: Xavier Meurisse, Ilse Boons, Ilona Nijs, Petra Driessens en Kristof De Spiegeleer zijn we dankbaar om op uiteenlopende maar steeds constructieve wijze vorm te geven aan de samenwerking die voor dit onderzoek met het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (WVG) werd opgezet. Collega Jan Pickery (Studiedienst Vlaamse Regering) danken we voor de methodologische ondersteuning. De collega's van het juridisch team van het Departement WVG, in het bijzonder Maarten Janssens en Elien Verhelst, danken we voor de juridische ondersteuning. Andere collega's van het Departement WVG (Natalie Stragier, Faith Van den Abbeel en Sandra Schokkaert) danken we voor hun administratieve ondersteuning. De veiligheidsconsulent van het beleidsdomein WVG danken we voor zijn bruikbare waakzaamheid in verband met het naleven van de privacywetgeving. Daarnaast danken we die personen die in de loop van het onderzoekstraject constructieve elementen inbrachten waaronder: de leden van het team wetenschappelijk onderzoek binnen het Departement WVG, de leden van het zorgkassenoverleg en de externe experts die een ontwerpversie van de vragenlijst becommentarieerden. In het bijzonder danken we ook Benedicte De Koker (Hogeschool Gent)



voor de nuttige inzichten die vanuit haar adviesnota werden aangeleverd voor dit onderzoek alsook voor het nalezen van dit methodologisch rapport. Veldwerkbureau GfK danken we voor hun constructieve samenwerking tijdens het veldwerk. De leden van de begeleidende stuurgroep van dit onderzoek danken we voor hun bruikbare suggesties bij dit onderzoek. We hopen in de fase van de resultaatrapportering verder op hun kritische ingesteldheid te mogen rekenen. De begeleidende stuurgroep van dit onderzoek is als volgt samengesteld. Luc Moens (voorzitter, Departement WVG), Natalie Stragier (verslaggeving, Departement WVG), Gunter Naets (SAR WGG), Dirk Moons en Lieve Vanderleyden (Studiedienst Vlaamse Regering), Liliana Nikolova (Plus VZW), Piet Elsen (OKRA-Zorgrecht), Johan Tourné (CM ziekenzorg), Sophie Beyers (Steunpunt thuiszorg), Sofie Delcourt en Sophie Lambrechts (Liever Thuis LM), Catherine Molleman (Vlaams Agentschap voor personen met een handicap), Eric Dekker (Departement WVG), Sandra Derieuw (kabinet minister Vandeurzen), Ilona Nijs (Agentschap Zorg & Gezondheid), Hilde Weckhuysen (Ons Zorgnetwerk), Anne Van Der Gucht (Departement WVG) en Sam Rys (Agentschap Zorg & Gezondheid).



2 SITUERING VAN HET ONDERZOEK

In dit hoofdstuk wordt vooreerst een algemene omschrijving gegeven van het onderzoek 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen'. Daarna wordt de onderzoekspopulatie beschreven en wordt achtereenvolgens de beleidsrelevantie en wetenschappelijke relevantie van het onderzoek aangegeven. Afsluitend wordt een kort overzicht gegeven van het onderzoekstraject.

2.1 ALGEMENE OMSCHRIJVING

'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' is een onderzoek naar de leefsituatie van mantelzorgers die hulp bieden aan zeer zwaar hulpbehoevende personen (omwille van ziekte, ouderdom of een beperking). Onder duurzame mantelzorg wordt het zorgproces opgevat, vanuit het perspectief van de mantelzorger, waarbij de 'kwaliteit van leven' van de mantelzorger en zijn/haar perspectief op het volhouden van mantelzorg centraal staan. Of mantelzorgers ook effectief volhouden (door hen bvb. op te volgen in de tijd) wordt in dit onderzoek niet nagegaan. Beide dimensies van 'duurzaamheid' worden opgevat als uitkomstmaatstaven van de hulp die geboden wordt (zie 4.1.). Daarnaast wordt onderzocht welke kenmerken samenhang vertonen met het duurzaam karakter van mantelzorg. Deze uiteenlopende kenmerken van de zorgsituatie, de mantelzorger, de hulpbehoevende, de ondersteuning van de mantelzorger en de copingstijl die mantelzorgers hanteren worden opgevat als risico- of beschermende factoren voor het duurzaam karakter van mantelzorg.

2.2 DE ONDERZOEKSPOPULATIE

De onderzoekspopulatie zijn mantelzorgers die in het kader van de Vlaamse zorgverzekering worden geregistreerd. De Vlaamse zorgverzekering betaalt een tegemoetkoming uit aan personen met een zwaar verminderd vermogen tot zelfzorg en dit zowel voor gebruikers in residentieel, semi-residentieel of ambulantly verband. De zorgverzekering wil met deze tegemoetkoming (ook tenlasteneming genoemd) de kosten voor niet-medische hulp en dienstverlening betaalbaar houden voor de gebruiker. De tenlastenemingen 'mantel- en thuiszorg' en de tenlastenemingen in de residentiële sector (woonzorgcentrum, rust- en verzorgingstehuis of psychiatrisch verzorgingstehuis) bedragen anno 2015, 130 euro per maand (Vlaams Zorgfonds, 2013).



Om in aanmerking te komen voor een tenlasteneming moet aan de volgende voorwaarden voldaan zijn:

- de hulpbehoevende moet een aanvraag indienen bij de zorgkas waar hij lid is,
- op de datum waarop de hulpbehoevende zijn recht op een tenlasteneming opent, moet hij bij een zorgkas minstens een verschuldigde ledenbijdrage betaald hebben,
- op de datum van de aanvraag moeten de verschuldigde ledenbijdragen voor de voorgaande jaren betaald zijn,
- de hulpbehoevende moet minstens 5 jaar onafgebroken in Vlaanderen of Brussel wonen of ononderbroken sociaal verzekerd zijn in een lidstaat van de Europese Unie of Europese Economische Ruimte – dit geldt niet voor kinderen die jonger zijn dan 18 jaar,
- de hulpbehoevende moet verblijven in een woonzorgcentrum, een rust- en verzorgingstehuis of een psychiatrisch verzorgingstehuis, of een langdurig en ernstig verminderd zelfzorgvermogen kunnen aantonen aan de hand van een indicatiestelling of bepaalde attesten. Binnen de mantel- en thuiszorg komen de volgende scores in aanmerking¹:
 - minstens de score B op de Katz-schaal in de thuisverpleging (attest af te halen bij het ziekenfonds);
 - minstens de score 35 op de BEL-profielschaal (attest afgeleverd door een dienst voor gezinszorg en aanvullende thuiszorg of een dienst voor logistieke hulp – het attest komt automatisch bij zorgkas hulpbehoevende terecht);
 - minstens de score 15 op de medisch-sociale schaal die wordt gebruikt voor de evaluatie van de graad van zelfredzaamheid met het oog op het onderzoek naar het recht op de integratietegemoetkoming en de tegemoetkoming hulp aan bejaarden (attest af te halen bij het ziekenfonds of de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid);
 - minstens de score C op de evaluatieschaal tot staving van de aanvraag tot tegemoetkoming in een dagverzorgingscentrum of een centrum voor kortverblijf (attest af te halen bij het ziekenfonds);
 - minstens de score C op de evaluatieschaal tot staving van de aanvraag tot tegemoetkoming in een verzorgingsinrichting (attest af te halen bij het

¹ <http://www.zorg-en-gezondheid.be/Vlaamse-zorgverzekering/Recht-op-tegemoetkoming>

- ziekenfonds): dat attest is alleen geldig als de hulpbehoevende verhuist van een woonzorgcentrum of rust- en verzorgingstehuis naar een thuissituatie;
- bijkomende kinderbijslag op basis van minstens 18 punten op de medisch-sociale schaal (samengesteld uit de pijlers P1, P2 en P3);
 - kine-E-attest (attest af te halen bij het ziekenfonds): dat attest is alleen geldig als de hulpbehoevende al 3 jaar een positieve beslissing heeft gekregen op basis van een indicatiestelling met de BEL-schaal;
 - als de hulpbehoevende niet over een dergelijk attest kan beschikken, dan doet hij of zij een beroep op een gemachtigd indicatiesteller. In Vlaanderen kan men daarvoor terecht bij de diensten voor gezinszorg, de OCMW's en de Diensten Maatschappelijk Werk die verbonden zijn met de ziekenfondsen. Zij zijn gemachtigd om met behulp van de BEL-schaal de hulpbehoevende een score te geven. De hulpbehoevende moet minstens 35 punten op de BEL-schaal scoren om in aanmerking te komen voor de zorgverzekering.

Wanneer een hulpbehoevende persoon aan deze voorwaarden voldoet en recht heeft op een tenlasteneming binnen de zorgvorm mantel- en thuiszorg, dan kan zijn/haar mantelzorger zich via de zorgkas van de hulpbehoevende laten registreren als mantelzorger. Het is deze geregistreerde populatie van mantelzorgers, door zes zorgkassen, waarover dit onderzoek meer wil te weten komen. Gezien deze geregistreerde populatie van mantelzorgers te groot was om volledig te bevragen, werd hieruit een steekproef getrokken. Deze populatie bleek ongeschikt voor het trekken van een steekproef en werd daartoe, voorafgaand aan de steekproeftrekking, verder opgeschoond en afgebakend. Hoofdstuk 6 verduidelijkt waarom en hoe de populatie werd afgebakend tot: '25- tot 79-jarige geregistreerde en actieve mantelzorgers uit het Vlaams en Brussels Hoofdstedelijk Gewest die hulp bieden aan één of meer hulpbehoevende(n) die in een thuisomgeving verblijft/verblijven en waarvan de hulpbehoevende(n) een tegemoetkoming van de zorgverzekering krijgt/krijgen.'

2.3 DE BELEIDSRELEVANTIE

Door het beperkt aantal kenmerken dat zorgkassen over mantelzorgers registreren (zie registratieformulier bijlage 1) is over deze mantelzorgers vanuit de registratie zelf relatief weinig geweten. Per hulpbehoevende kunnen tot drie mantelzorgers worden geregistreerd waarbij naast



het rijksregisternummer van de mantelzorger enkel de verwantschap met de hulpbehoevende wordt genoteerd. Om meer te weten te komen over de leefsituatie van mantelzorgers, hun ervaringen, noden of ondersteuningsbehoeften moet via een bijkomende methode informatie worden ingezameld.

In 2003 werd door het toenmalige Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie (CBGS) het onderzoek 'Mantelzorg in Vlaanderen' georganiseerd bij mantelzorgers die zich via de zorgkas van hun hulpbehoevende lieten registreren. Het betrof een schriftelijke bevraging bij een steekproef van 4.000 mantelzorgers waaraan uiteindelijk 2.636 geregistreerde mantelzorgers meewerkten (Jacobs & Lodewijckx, 2004). Dit onderzoek leverde heel wat beleidsrelevante inzichten op, maar sindsdien werden geregistreerde mantelzorgers niet meer bevraged over hun ervaringen met de hulp die ze bieden aan hun familielid of bekende. Jacobs & De Koker (2004) wezen er n.a.v. het onderzoek 'Mantelzorg in Vlaanderen' op dat systematisch impactonderzoek van het beleid een volgende noodzakelijke stap is waarrond vooral in het buitenland goede voorbeelden voorhanden zijn. Met het onderzoek 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' wordt hiertoe bijgedragen door goed 10 jaar na 'Mantelzorg in Vlaanderen' geregistreerde mantelzorgers opnieuw te bevragen.

Maatschappelijke en beleidsmatige ontwikkelingen dragen bovendien bij aan de beleidsrelevantie van mantelzorgonderzoek. Diverse ontwikkelingen en uitdagingen zoals de veroudering van de bevolking, de evolutie van acute naar chronische aandoeningen, de langere levensduur van personen met een beperking gaan gepaard met toenemende en steeds meer complexere vragen naar langdurige zorg en ondersteuning. In een strakke budgettaire context noopt dit tot het zoeken naar alternatieven voor een grotendeels door de overheid gedragen zorgfactuur. Mantelzorg is er daar één van. Mensen willen bovendien zolang als mogelijk zelfstandig wonen en de regie over het eigen leven (en dus ook over de eigen verzorging) behouden.

Ook de inclusiegedachte in het overheidsdenken over zorg en de nagestreefde omslag van een verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving waar iedereen mee zorg draagt en waar zorg in de maatschappij is ingebed, brengen mantelzorg mee op de voorgrond. Zo benadrukt de recente beleidsnota Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (2014-2019) de belangrijke plaats van mantelzorg in een nieuw organisatiemodel van de (langdurige) zorg waar nabije zorg en ondersteuning in de eerste plaats wordt verleend door de mantelzorger(s). Mensen die ondersteuning nodig hebben,



moeten deze eerst zien te krijgen van hun eigen netwerk, pas daarna komen de reguliere en de specialistische professionele zorg in het vizier. ‘Het organisatiemodel moet daarbij inzetten op preventie, vroegdetectie en vroeginterventie en vertrekken vanuit een goed begrepen subsidiariteit: de minst ingrijpende ondersteuning als het kan, de meer intense en gespecialiseerde hulp en zorg als het noodzakelijk is (Vandeurzen 2014a, o.c., p.5).’

2.4 DE WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Onderzoek toont aan dat mantelzorgers door hun zorgengagement een impact kunnen ondervinden op uiteenlopende vlakken. Traditioneel werd uitgegaan van eerder negatieve gevolgen van mantelzorg geven, doorgaans ondergebracht onder de begrippen ‘belasting’ of ‘draaglast’. Verschillende vormen van belasting t.g.v. mantelzorg opnemen worden onderscheiden zoals: belasting van het sociaal leven, emotionele belasting, rolbelasting of financiële belasting. Deze verschillende vormen van belasting kunnen op hun beurt lichamelijke en geestelijke gezondheidsklachten veroorzaken bij mantelzorgers (Van Meerbeeck, Declercq & Van Audenhove, 2005). Meer recent wordt benadrukt dat mantelzorg opnemen ook positieve gevolgen kan hebben of verrijkend kan zijn voor het leven van mantelzorgers (Hermans, Demunter, Smits, Van Puyenbroeck & Maes, 2013). Een evenwichtige evaluatie van mantelzorg bevat zowel positieve als negatieve aspecten van het zorgen en wordt benoemd als de ‘zorgervaring’ van mantelzorgers (Van Meerbeeck, e.a., 2005).

Het onderzoek ‘Duurzame mantelzorg in Vlaanderen’ wil in navolging van andere onderzoeken naast de kenmerken van de zorgsituatie zowel de directe positieve en negatieve gevolgen van het opnemen van mantelzorg in kaart brengen. Tevens wordt nagegaan welke indirecte gevolgen zich daarbij kunnen manifesteren. Door te kijken naar de kwaliteit van leven van mantelzorgers wordt bovendien ruimer gekeken, dan enkel lichamelijke of geestelijke gezondheidsmaatstaven. Die brede waaier aan indicatoren maakt het niet alleen mogelijk te onderzoeken in welke mate positieve en negatieve gevolgen van mantelzorg geven (samen) voorkomen, het laat ook toe om na te gaan of het opnemen van mantelzorg zich laat voelen in de ruimere kwaliteit van leven van mantelzorgers.

Die ruime zorgevaluatie van mantelzorg wordt bovendien, waar mogelijk, aangevuld met een vergelijkingsobjectief. Met name wordt nagegaan of de evaluatie van mantelzorgers die hulp



bieden aan zeer zwaar hulpbehoevende personen (de geregistreerde mantelzorgers) verschilt van de evaluatie die de ruimere populatie van Vlaamse mantelzorgers maakt². Bovendien kan qua referentiemaatstaf ook nagegaan worden of de kwaliteit van leven van geregistreerde mantelzorgers verschilt van die van Vlaamse mantelzorgers en van de Vlaamse bevolking. Om deze vergelijking mogelijk te maken, werden meetinstrumenten uit de vragenlijst 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' afgestemd met de Survey naar sociaal-culturele verschuivingen in Vlaanderen 2014, Studiedienst van de Vlaamse Regering. Deze survey wordt jaarlijks georganiseerd bij een representatieve steekproef van inwoners uit het Vlaams en Brussels Hoofdstedelijk Gewest en bouwde intussen een traditie op in het opnemen van een module over informele zorg (Vanderleyden & Moons, 2010; Vanderleyden & Moons, 2013). In navolging van de bevragingen in 2008 en 2011 bevat de survey ook in 2014 een reeks van vragen over informele zorg.

2.5 HET ONDERZOEKSTRAJECT

Het onderzoekstraject van 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' startte in het najaar van 2013 waarbij het draagvlak van dit onderzoek intern (binnen het beleidsdomein Welzijn Volksgezondheid & Gezin) werd afgetoetst en een onderzoeksvoorstel werd uitgewerkt. Tevens werd bij Jan Pickery (expert steekproeftrekking Studiedienst Vlaamse Regering) advies ingewonnen over steekproeftrekking. Bij de privacycommissie werd vervolgens nagevraagd welke aandachtspunten er waren voor de uitvoering van dit onderzoek. Tevens werd gepolst naar samenwerking met het Vlaams Zorgfonds (Agentschap Zorg & Gezondheid) voor het trekken van de steekproef en het aanstellen van een veldwerkbureau.

Het onderzoeksvoorstel, zoals goedgekeurd door de Directieraad van het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, droeg toen nog de titel 'Mantelzorg in Vlaanderen 2014'. Initieel was het doel van het onderzoek om 10 jaar na het onderzoek 'Mantelzorg in Vlaanderen' een gelijkaardig onderzoek als in 2003 op te zetten, zowel inhoudelijk als methodologisch. In 2003 werd een steekproef van 4.000 geregistreerde mantelzorgers via een postenquête bevroegd over hun leefsituatie en ervaringen met het opnemen van mantelzorg (Jacobs & Lodewijckx, 2004).

² Geregistreerde mantelzorgers die in de context van 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' worden bevroegd zijn o.a. omwille van de hulp die ze bieden aan zwaar hulpbehoevende personen maar ook omwille van selectie-effecten die spelen bij hun registratie (zie hoofdstuk 6) geen goede weerspiegeling van 'Vlaamse mantelzorgers'.

Om na te gaan of dit methodologisch en inhoudelijk mogelijk en zinvol was, werd in het voorjaar van 2014 een expertopdracht toegewezen aan Benedicte De Koker (Hogeschool Gent) die in 2003 bij het onderzoek 'Mantelzorg in Vlaanderen' was betrokken. Dit resulteerde in een interne adviesnota (De Koker, 2014) die in hoofdstuk 5 verder wordt toegelicht. De naamsverandering laat al vermoeden dat 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' geen exacte kopie is geworden van 'Mantelzorg in Vlaanderen'. Een aantal aspecten werden, rekening houdend met de adviesnota, behouden (o.a. de methode van een postenquête en de basispopulatie waaruit mantelzorgers werden geselecteerd), een aantal andere aspecten werden weloverwogen en in samenspraak met de stuurgroep van het onderzoek aangepast (o.a. de introductie van een conceptueel kader, de inhoud van de vragenlijst, de wijze waarop vragen werden geselecteerd voor de survey, bepaalde selectiecriteria om mantelzorgers te includeren, de uitbesteding van het veldwerk).

In het eerste kwartaal van 2014 werd parallel aan de expertopdracht een intern traject doorlopen binnen het toenmalige Kenniscentrum WVG. De vragenlijst van het onderzoek 'Mantelzorg in Vlaanderen' uit 2003 werd door het onderzoeksteam geanalyseerd. Bijkomend werden binnen- en buitenlandse wetenschappelijke literatuur en vragenlijsten gescreend met als hoofdthema mantelzorg/informele zorg. Ook beleidsdocumenten en jaarverslagen van verenigingen van gebruikers en mantelzorgers werden doorgenomen. Dit alles met het oog op de inventarisatie van relevante topics en aandachtspunten rond het brede thema 'mantelzorg', zowel vanuit een wetenschappelijke, beleids- als gebruikersinvalshoek. Het resultaat van dit alles werd samengebracht in een conceptueel kader en een matrix van thema's en topics die werd voorgelegd aan de stuurgroep tijdens een eerste bijeenkomst.

Omdat voor de steekproeftrekking en het aanschrijven van de mantelzorgers gebruik wordt gemaakt van een beperkt aantal rijksregistergegevens van de mantelzorgers, werd door het Vlaams Zorgfonds voor het gebruik van deze gegevens toelating gevraagd bij het sectoraal comité van het Rijksregister. Deze toelating (machtiging) werd na beraadslaging op 9 april 2014 verkregen. Dit machtigingsdocument bepaalt voor het onderzoek 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' de belangrijke privacy-aandachtspunten, zowel voor het trekken van de steekproef



door het Vlaams Zorgfonds, als voor het verzamelen en verder verwerken van de verzamelde mantelzorggegevens³.

In het tweede kwartaal van 2014 werd door onderzoekers van het Kenniscentrum WVG gestart met de vragenlijstconstructie en werd het steekproefplan uitgewerkt. Het steekproefdesign en een eerste versie van de vragenlijst werd op een tweede stuurgroepbijeenkomst besproken.

In het derde kwartaal van 2014 werd een veldwerkbureau aangesteld voor de organisatie en opvolging van het postaal veldwerk. Tevens werd de vragenlijst verder doorontwikkeld en voorgelegd aan de stuurgroep, een aantal externe experts en door de onderzoekers uitgetest bij een beperkte groep mantelzorgers. In het laatste kwartaal van 2014 werd de steekproef getrokken (zie hoofdstuk 6) en werden 4.000 naam- en adresgegevens door het Vlaams Zorgfonds aan veldwerkbureau GfK bezorgd. Het veldwerk werd uitgevoerd in november en december 2014 (zie hoofdstuk 7).

³ De machtiging voor dit onderzoek is raadpleegbaar via volgende link:

http://www.privacycommission.be/sites/privacycommission/files/documents/beraadslaging_RR_27_2014.pdf



3 BELEID EN DUURZAME MANTELZORG

Dit hoofdstuk focust op het overheidsbeleid en de beleidsdoelstellingen met betrekking tot mantelzorg. Uitgaande van de beleidsrelevantie van mantelzorgonderzoek die in het vorige hoofdstuk werd beschreven (zie 2.3), werd gezocht naar concrete inhoudelijke aandachtspunten die bruikbaar kunnen zijn voor de invulling van het conceptueel kader en de vragenlijst. Hiertoe werden beleidsdocumenten, actieplannen en visienota's rond het brede thema mantelzorg gescreend.

Vermeulen, Demaerschack & Declercq (2011) merken op dat mantelzorg vanuit beleidsoogpunt nooit op zich wordt bekeken, maar telkens als 'een onderdeel van'. Dit is bijvoorbeeld het geval in het Eerstelijnsdecreet, het dementieplan Vlaanderen, het ouderenbeleidsplan, Perspectief 2020 of het Woonzorgdecreet. Hierdoor ontbreekt, mede door de vele betrokken actoren in het Vlaamse landschap, een overkoepelend mantelzorgbeleid. Gezien er alsnog geen integraal mantelzorgbeleid is, stelde zich de vraag hoe de centrale accenten in het (Vlaamse) mantelzorgbeleid kunnen worden belicht om ook de beleidsinvulshoek van het onderzoek Duurzame mantelzorg te duiden. Jacobs & Lodewijckx (2006) maken een verkaveling van het concept mantelzorg per levensfase (kinderen en jongeren, op beroepsactieve leeftijd en op latere leeftijd) en per sector (de ouderenzorg, de zorg voor personen met een handicap of chronisch zieken, de (geestelijke) gezondheidszorg). Wij opteerden voor deze laatste benadering om op die manier zicht te krijgen op de specificiteit van mantelzorg voor kwetsbare groepen van (langdurige) zorgvragers. Zoveel als mogelijk rekening houden met de diversiteit aan mantelzorgsituaties is één van de doelstellingen van het (Vlaamse) welzijns- en gezondheidsbeleid.

Hieronder belichten we 'highlights' uit beleidsdocumenten met aandacht voor specifieke kwetsbare groepen. Het is niet de bedoeling om telkens het abc van het beleid rond mantelzorg in de verschillende sectoren uiteen te zetten. Naast het specifieke van hun situatie hebben mantelzorgers uiteraard ook veel gemeen met mantelzorgers voor andere doelgroepen en zijn er tal van doelgroepoverstijgende thema's en aandachtspunten (bv. combinatie arbeid, zorg, vrije tijd, gezin,...). We sluiten telkens af met een vertaalslag van de vastgestelde krachtlijnen en aandachtspunten naar het conceptueel kader en de vragenlijst 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen'.



3.1 WETTELIJKE ERKENNING EN SOCIALE BESCHERMING VAN DE MANTELZORGER

Een overkoepelend thema dat iedere mantelzorger aanbelangt, ongeacht zijn of haar specifieke situatie, is één van de aandachtspunten binnen het federale mantelzorgbeleid, met name de wettelijke erkenning en de sociale bescherming van de mantelzorger. Het zogenaamde ‘sociaal statuut van de mantelzorger’ is reeds jaren een discussiepunt (Flohimont, van Limberghen, Tasiaux, Baeke & Versailles, 2010). Op initiatief van Philippe Courard, staatssecretaris voor Sociale Zaken, Gezinnen en Personen met een handicap, werd midden 2014 een federale wet goedgekeurd betreffende de erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat (BS 6 juni 2014). Een mantelzorger wordt omschreven als ‘de persoon die doorlopende of regelmatige hulp en bijstand verleent aan een erkende zwaar zorgbehoevende persoon’. Om erkend te worden als mantelzorger, moeten volgende voorwaarden vervuld zijn:

- meerderjarig of een ontvoogde minderjarige zijn;
- een vertrouwensrelatie of een nauwe, affectieve of geografische relatie opgebouwd hebben met de geholpen persoon;
- de bijstand en hulp niet beroepshalve, kosteloos en in samenwerking met ten minste een professionele zorgverlener verstrekken;
- rekening houden met het levensproject van de geholpen persoon.

Via uitvoeringsbesluiten moet nadere invulling gegeven worden aan de gehanteerde begrippen zoals ‘doorlopende of regelmatige hulp’, ‘zwaar zorgbehoevende persoon’, ‘samenwerking met een professionele zorgverlener’. Welke gevolgen een eventuele erkenning heeft voor de mantelzorger moet eveneens verder worden uitgeklaard. In een latere fase zal eveneens worden verduidelijkt voor welke steunmaatregelen erkende mantelzorgers eventueel in aanmerking komen.

Voor de verdere uitwerking en operationalisering van de wettelijke bescherming en sociale erkenning van mantelzorgers zijn volgende aandachtspunten relevant voor het conceptueel kader en de vragenlijst: de gewenste ondersteuning en informatie; de samenwerking van de mantelzorger met de professionele zorgverlening; kenmerken van de geboden hulp door de



mantelzorg, zoals de aard, de duur en de intensiteit; de verwantschap tussen mantelzorg en hulpbehoevende; de graad van hulpbehoevendheid van de persoon aan wie hulp wordt verleend.

3.2 MANTELZORG EN OUDERENBELEID

Zowel het Ouderenbeleidsplan 2010-2014, het dementieplan Vlaanderen (2010-2014) als het transitieplan 'dementiekundige basiszorg in het natuurlijk thuismilieu' (2014) formuleren rond diverse thema's concrete doelstellingen en acties, waarbij ook mantelzorg(ers) in beeld komt/komen (Vandeurzen, 2010a, 2011, 2014b). We beschrijven beknopt de belangrijkste aandachtspunten die relevant zijn voor het conceptueel kader en de vragenlijst.

Een eerste aandachtspunt beklemtoont de belangrijke rol van de mantelzorg bij het herkennen en erkennen van de eerste signalen dat er iets niet pluis is (zeer specifiek bij beginnende dementie). Ook in latere fasen van het zorgproces wordt de mantelzorg omschreven als een onontbeerlijke verstrekker van informatie over de toestand van de zorgbehoevende hetgeen uitdrukkelijk voldoende aandacht dient te krijgen in de processen van de hulpverlening.

Ten tweede wordt de mantelzorg expliciet erkend als partner in de zorg. Bovenal dienen mantelzorgers beschouwd te worden als onmisbare partners voor de professionele hulpverleners. Ook op het vlak van preventie (bv. valpreventie) kunnen ze een rol spelen. Belangrijke aandachtspunten binnen dit thema zijn de samenwerking tussen mantelzorgers en professionele hulpverleners en de erkenning en waardering van de mantelzorg als partner in de zorg.

Ten derde wordt de mantelzorg erkend als iemand die ook zelf noden en behoeften (aan ondersteuning) kan hebben. Het gaat dan om een inschatting van de draaglast en draagkracht van het mantelzorgsysteem. Wat zijn de gevolgen van de ziekte of een verminderd zelfzorgvermogen voor het dagelijks leven van de persoon én zijn omgeving, zowel op fysiek, psychisch, sociaal als financieel vlak? Verder dienen depressieve klachten bij mantelzorgers goed gemonitord, en waar nodig ook behandeld te worden.

De belangrijkste ondersteuner van personen met dementie in het natuurlijk thuismilieu is en blijft de mantelzorg. Personen met dementie en hun mantelzorgers hebben specifieke zorg- en begeleidingsnoden: er is nood aan een reeks van op maat gesneden interventies met de focus op



het welzijn van de mantelzorger en ondersteuning tijdens de mantelzorg-‘carrière’. Eén van de meest wetenschappelijk onderbouwde interventies in de ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie is psycho-educatie.

Een andere topic in beleidsdocumenten betreft de effectiviteit van het ondersteuningsaanbod. Vanuit Vlaanderen wordt een brede waaier aan initiatieven opgezet en verder uitgebouwd om de draagkracht van mantelzorgers te ondersteunen of te versterken. Het gaat dan bijvoorbeeld over professionele diensten en voorzieningen aan huis (zoals thuisverpleging, diensten voor gezinszorg en aanvullende thuiszorg, ...) of professionele hulp en zorg buitenshuis (zoals een centrum voor kortverblijf, een dagverzorgingscentrum,...).

Vanuit het oogpunt draagkracht van de mantelzorg wordt in de beleidsdocumenten, naast het belang van professionele ondersteuning, ook het belang van andere vormen van ondersteuning onderkend zoals lotgenotencontact, zelfhulpgroepen of praatcafés dementie.

M.b.t. dementie wordt verder gewezen op het stigma dat op dementie rust, wat leidt tot isolement van zowel de betrokkene als zijn/haar mantelzorger. 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.’

Verder besteden zowel het Ouderenbeleidsplan als het dementieplan Vlaanderen aandacht aan het inschakelen van ICT, zorgtechnologie, hulpmiddelen in de zorgverlening (bv. telemonitoring, personenalarmsystemen, domotica) ter ontlasting van de mantelzorger. In beleidsdocumenten van o.m. Flanders’ Care (2012) is dit thema eveneens prominent aanwezig.

Uitgaande van de mantelzorgaccenten binnen het ouderen- en dementiebeleid blijken volgende aandachtspunten relevant voor het conceptueel kader en de vragenlijst: de kwaliteit van samenwerking tussen mantelzorger en professionele hulpverlening; een inschatting van de draagkracht en draaglast aan de hand van diverse indicatoren; ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers van (jong)dementerenden; het gebruik van professionele hulp/ondersteuning alsook de mate waarin zij mantelzorgers ondersteunen; de nood aan en het gebruik van informele



ondersteuning; de wenselijkheid van mediacampagnes die mantelzorgers positief in ‘the picture’ plaatsen en ten slotte het gebruik van hulpmiddelen door de hulpbehoevende persoon.

3.3 MANTELZORG EN BELEID T.A.V. CHRONISCH ZIEKEN

In de oriëntatienota ‘Geïntegreerde visie op de zorg voor chronisch zieken in België’ (Nationale conferentie zorg voor chronisch zieken, 2013) komt mantelzorg eveneens prominent aan bod. De nota concretiseert zes prioritaire actiedomeinen, waaronder het domein ‘Empowerment en casemanagement’. Binnen dit thema verwijst actie 6 naar ‘mantelzorgers ondersteunen en erkennen in hun rol’. Naast aandacht voor de wettelijke erkenning van de mantelzorger (cf. supra) wordt voorgesteld om bestaande initiatieven te versterken en verder te ondersteunen op een geïntegreerde manier. Ook moet de rechtstreekse ondersteuning van mantelzorg worden verbeterd, o.m. via de uitbreiding van allerlei vormen van respijtzorg; verbetering van het aanbod aan ondersteunende diensten aan huis; uitbreiding van het aanbod aan ondersteunende diensten aan de mantelzorgers zelf.

In haar advies over de oriëntatienota (februari 2014) haalt de SAR WGG m.b.t. de mantelzorger bijkomende aandachtspunten aan, waaronder de nood aan een inschatting van de behoeften van de mantelzorger zelf: kunnen de mantelzorgers de situatie nog aan, waar is extra ondersteuning nodig?

Kanker is een van de meest voorkomende chronische ziekten. Steeds meer neemt het informele netwerk een belangrijk deel van de zorg voor kankerpatiënten op zich. Het nationaal Kankerplan (Van Hoof, Lenaerts & Remue, 2012) voorziet in verschillende vormen van ondersteuning. Een eerste reeks projecten die aan dit plan gekoppeld zijn, hebben tot doel psychosociale steun te bieden aan kankerpatiënten en/of hun gezinsleden, via bv. praatgroepen. Andere projecten zijn gericht op de organisatie van respijtzorg voor familieleden van kankerpatiënten.

In de gescreende beleidsdocumenten die aandacht besteden aan mantelzorgers van chronisch zieken vinden we volgende aandachtspunten voor het conceptueel kader en de vragenlijst: het voorkomen en de aard van chronische ziekten bij de hulpbehoevende; de wenselijkheid en de prioritering van verschillende ondersteuningsmaatregelen voor de mantelzorger; de belasting van de mantelzorger en ten slotte de erkenning en waardering van de mantelzorger.

////////////////////////////////////

3.4 MANTELZORG EN BELEID T.A.V. PERSONEN MET PSYCHISCHE PROBLEMEN

Het beleidsplan geestelijke gezondheidszorg Vlaanderen (Vandeurzen, 2010b) beschouwt vermaatschappelijking van de zorg als één van vier belangrijke mijlpalen in de geschiedenis van de geestelijke gezondheidszorg. Vermaatschappelijking verwijst naar een zo gering mogelijke institutionalisering van de zorg en een zo groot mogelijke maatschappelijke integratie van de persoon met psychische problemen, wat een verschuiving betekent van grootschalige intramuraal georganiseerde zorg naar zorg aan huis met begeleiding op het gebied van wonen, werk en dagbesteding in de samenleving. Een netwerk van aanbieders ('zorgcircuits') moet er mee voor zorgen dat mensen in hun thuisomgeving kunnen blijven en zo hun eigen sociale weefsel/contacten kunnen behouden.

De rol en het belang van mantelzorg wordt verhelderd door te wijzen op het belang van het maatschappelijk ondersteuningssysteem wil men zorg voor de cliënt in de maatschappij realiseren. 'Partners, familie en mantelzorg hebben een belangrijke plaats in het empowermentproces' van de cliënt. Een vlotte samenwerking tussen de verschillende partners op het terrein is essentieel voor een kwaliteitsvolle zorg. Mantelzorgers en familieleden worden samen met cliëntenvertegenwoordigers, hulpverleners en de cliënt genoemd als voorname actoren die in onderlinge relatie gestalte dienen te geven aan het hulpverleningsproces. Als aandachtspunten voor het conceptueel kader en de vragenlijst zijn hier vooral kenmerken van de samenwerking tussen de verschillende actoren die bij de mantelzorgsituatie betrokken zijn, relevant.

3.5 MANTELZORG EN BELEID T.A.V. PERSONEN MET EEN HANDICAP

Ook in het Vlaams beleid ten aanzien van personen met een handicap neemt mantelzorg/informele zorg een belangrijke plaats in. De conceptnota Perspectief 2020 (Vandeurzen, 2010c) tekent de visie en de krijtlijnen uit voor het toekomstig Vlaams beleid. Uitgangspunt is dat personen met een handicap volwaardige mensen met gelijke rechten zijn. De klemtoon ligt op de mogelijkheden, de individuele vaardigheden, de persoonlijke autonomie en de sociale solidariteit. Vanuit deze optiek wil men het directe sociale netwerk van de persoon met een handicap ondersteunen, inclusief mantelzorg. Dit idee wordt in andere beleidsdocumenten verder toegelicht en geconcretiseerd. We focussen op drie thema's waarover via de vragenlijst



mogelijk bruikbare informatie kan worden aangeleverd: concentrische cirkels van zorg; het ondersteuningsplan en de persoonsvolgende financiering.

Het concentrische ondersteuningsmodel dat in de beleidsdocumenten naar voor wordt geschoven, ziet de zorg voor personen met een handicap als een dynamisch ondersteuningssysteem bestaande uit vijf concentrische cirkels van zorg: 1. zelfzorg 2. gebruikelijke zorg (de normale dagelijkse zorg en ondersteuning die gezinsleden die onder hetzelfde dak wonen geacht worden voor elkaar op te nemen) 3. zorg en ondersteuning door familie, vrienden en/of informele contacten 4. professionele zorg en ondersteuning vanuit de algemene zorg en dienstverlening 5. specialistische, door het VAPH gefinancierde zorg. Hoofddoelstelling is om de persoon met een handicap maximaal de regie te laten voeren over zijn zorg en ondersteuning. In dialoog met de betrokkene wordt nagegaan welke rol zijn gezin, zijn sociale omgeving, de reguliere hulpverlening en handicapspecifieke ondersteuning kunnen opnemen. Bijzondere aandacht gaat naar de zorg en ondersteuning die mantelzorgers/informele zorgers al lang op zich nemen, maar niet langer kunnen volhouden (Vandeurzen, 2014a).

Een tweede - hierbij aansluitend - item dat opduikt in de beleidsdocumenten is het ondersteuningsplan. Tegen 2020 wil men alle personen met een (vermoeden van) handicap de mogelijkheid geven tot vraagverheldering en hen een ondersteuningsplan bieden dat ze opmaken met een zelfgekozen professional of opgeleide vrijwilliger. Hiervoor werden de diensten ondersteuningsplan (DOP) opgezet. In een DOP-begeleiding wordt er expliciet op zoek gegaan naar de ondersteuningsbronnen in het eigen netwerk en in de reguliere zorg. Informele zorg krijgt dus, in lijn met het vooropgestelde model van de concentrische cirkels, een expliciete plaats. Uit het evaluatieonderzoek van Colla & Maes (2013) bleek dat de directe familieleden een groot deel van de zorg op zich nemen. De onderzoekers merken op dat het risico op overvraging groot is en dat er in de gehele zorgvernieuwingsbeweging voldoende aandacht besteed moet worden aan de ondersteuning van de mantelzorgers.

Een derde aandachtspunt betreft de persoonsvolgende financiering. De visie uit de conceptnota's Perspectief 2020 en Persoonsgebonden financiering (Vandeurzen, 2013; SARWGG, 2013) worden gekoppeld aan de Vlaamse financiering van het zorgsysteem voor personen met een handicap. Men wil de financiering voor personen met een handicap grondig hervormen en de hiervoor



besproken modellen van de concentrische cirkels en het ondersteuningsplan krijgen hierin ook een plaats. De persoonsvolgende financiering bestaat uit een getrapt ondersteuningssysteem. De eerste trap omvat een basisondersteuningsbudget, verstrekt in het kader van de zorgverzekering. Deze trap is in principe toegankelijk voor iedereen die een erkende handicap en een ondersteuningsnood heeft. Het gaat om één forfaitair bedrag dat vrij kan worden besteed. Het idee is dat hiermee de zorg door de binnenste concentrische cirkels, waaronder mantelzorg, kan worden gefaciliteerd. De tweede trap omvat een budget, verstrekt door het VAPH, voor niet-rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning. Deze is toegankelijk voor mensen met een handicap die behoefte hebben aan gespecialiseerde ondersteuning en die we tot de groep van mensen mogen rekenen met de grootste ondersteuningsnood. Met de invoering van het basisondersteuningsbudget kunnen vormen van informele zorg en ondersteuning vergoed worden en (een deel van) het handicapspecifiek persoonsvolgend budget kan ingezet worden om mantelzorgers te vergoeden (Vandeurzen, 2014a).

Op basis van het voorgaande registreren we als aandachtspunten voor het conceptueel kader en de vragenlijst het volgende: het voorkomen en de aard van de handicap van de hulpbehoevende; het zorgprofiel van de hulpbehoevende; de samenstelling van het informele netwerk; het gebruik en de evaluatie van informele en formele ondersteuning; de draagkracht en draaglast van de mantelzorger(s); de samenwerking tussen het informele en het formele ondersteuningsnetwerk; de nood aan begeleiding en coördinatie van de hulpverleningssituatie en ten slotte de gewenste overheidssteuning.

3.6 CENTRALE AANDACHTSPUNTEN

Centrale thema's in het beleidsdiscours van de afgelopen jaren rond zorg en welzijn zijn vermaatschappelijking van de zorg en duurzame activering van het sociaal kapitaal. De beleidsaccenten rond mantelzorg die we hierboven beknopt samenvatten, brengen in dit verband concrete aandachtspunten aan die relevant zijn voor de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen'. Die accenten hebben op de eerste plaats te maken met het faciliteren en ondersteunen van de mantelzorg met het oog op de duurzaamheid ervan. Aandacht voor de noden en behoeften van de mantelzorger zelf en het inschatten van de draagkracht en draaglast van het mantelzorgnetwerk zijn essentiële elementen voor een blijvend engagement. Ook het belang van de samenwerking tussen de verschillende actoren die bij de mantelzorgsituatie



betrokken zijn, is een rode draad doorheen de beleidsdocumenten. Specifieke beleidsaccenten voor mantelzorgers van specifieke kwetsbare groepen, wijzen erop dat elke mantelzorgsituatie een amalgaam is van verschillende factoren die in min of meerdere mate de 'duurzaamheid' van mantelzorg bepalen. Deze diversiteit aan mantelzorgsituaties is een belangrijk aandachtspunt voor het onderzoek.



4 HET ONDERZOEKSOPZET

Binnen dit hoofdstuk worden twee aspecten van het onderzoeksopzet verduidelijkt. In een eerste deel komt het conceptueel kader aan bod dat als verdere leidraad werd gebruikt voor het formuleren van onderzoeksvragen en het ontwikkelen van de vragenlijst. In het tweede deel worden verschillende onderzoeksvragen opgesomd waarop dit onderzoek een antwoord wil vinden.

4.1 HET CONCEPTUEEL KADER

Het conceptueel kader van dit onderzoek plaatst duurzame mantelzorg centraal. Duurzaamheid wordt opgevat als een proces met een tijdsbestendig perspectief waarbij de in het proces betrokken hulpbronnen niet uitgeput raken. Onder mantelzorg wordt in dit onderzoek verstaan: 'de hulp die geboden wordt door een persoon aan een familielid of bekende met een hulpbehoefte omwille van een ziekte, een beperking of ouderdom'. Hulp die in het kader van een beroep of in de context van vrijwilligerswerk door een mantelzorger wordt geboden, valt daar niet onder. Conceptueel wordt duurzame mantelzorg opgedeeld in twee dimensies. De kwaliteit van leven van de mantelzorger enerzijds en zijn/haar perspectief op het volhouden van mantelzorg anderzijds.

Stress theoretische modellen (o.a. Pearlin, Mulan, Semple & Skaff, 1990; Yates, Tennstedt & Chang, 1999; Lazarus & Folkman, 1984) vormden een belangrijke inspiratiebron voor de invulling en vormgeving van het conceptueel kader rond duurzame mantelzorg. Deze modellen beschouwen de zorgsituatie bij mantelzorgers doorgaans als een stressor (een gebeurtenis die stress veroorzaakt) die bijkomende spanningen en conflicten kan voortbrengen en finaal het duurzaam karakter van mantelzorg kan ondermijnen. Het resultaat of de uitkomst van mantelzorg opnemen, hoeft echter niet noodzakelijk een negatieve connotatie te hebben. Of dit zo is, wordt doorgaans gezien als afhankelijk van de wijze waarop de mantelzorger omgaat met de zorgsituatie en de spanningen die eruit voortkomen (bv. rolconflicten) alsook van de beschikbare hulpbronnen bij de mantelzorgsituatie. Doorgaans worden vier soorten van kenmerken onderscheiden: stressoren (o.a. kenmerken van de zorgsituatie), mediërende factoren (o.a. kenmerken van hulp/steun en coping), uitkomstkenmerken (o.a. zorgbeleving en lichamelijke en geestelijke gezondheidsklachten) en ten slotte contextuele factoren en achtergrondkenmerken (o.a.



kenmerken van de mantelzorg en de hulpbehoevende). Figuur 1 verduidelijkt het conceptueel kader 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' en illustreert gelijkaardige clusters van kenmerken als hierboven vermeld.

Een eerste cluster in figuur 1 bevat kenmerken van 'de zorgsituatie'. Twee soorten kenmerken worden binnen deze cluster onderscheiden, namelijk kenmerken van de hulpbehoevende (zoals de mate of de aard van hulpbehoevendheid of het stellen van probleemgedrag door de hulpbehoevende) en kenmerken van de hulp die de mantelzorg biedt aan de hulpbehoevende (zoals de soort hulp die geboden wordt, de intensiteit ervan of de aanwezigheid van andere mantelzorgers).

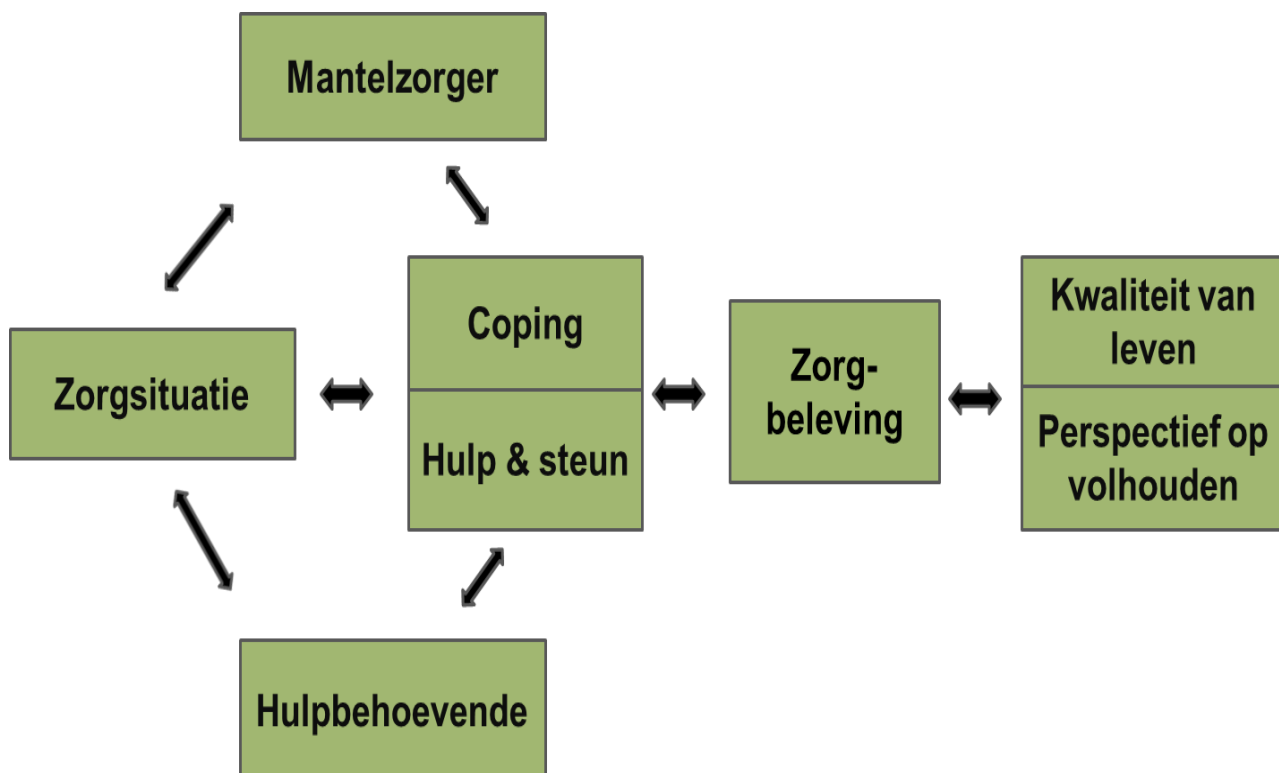
Een tweede cluster, die zich in figuur 1 meer naar rechts situeert, bevat kenmerken van 'de zorgbeleving'. Deze cluster peilt naar de positieve en negatieve ervaringen van de mantelzorg met de geboden hulp aan de hulpbehoevende persoon. Het onderscheid tussen kenmerken van de geboden hulp (zie cluster zorgsituatie) en de beleving ervan door de mantelzorg is relevant omdat beiden niet noodzakelijk overeenkomen. De geboden hulp kan bijvoorbeeld niet belastend ogen terwijl de mantelzorg de hulp als belastend ervaart (Hermans e.a., 2013). Kenmerken binnen de cluster 'zorgbeleving' onderscheiden zich in figuur 1 bovendien van de beide dimensies van duurzame mantelzorg. Het verschil met de dimensie kwaliteit van leven zit vooral in de aard van de gevolgen, die in het geval van kwaliteit van leven minder nauw aansluiten bij de geboden hulp als mantelzorg. Onder kwaliteit van leven vallen volgende kenmerken van de mantelzorg: de lichamelijke gezondheid, depressieve klachten en de algemene of domeinspecifieke levenstevredenheid. Het verschil tussen kenmerken van de zorgbeleving en het volhoudperspectief kent eerder een onderscheid in de tijd. Waar indicatoren van zorgbeleving een evaluatie uitmaken van de huidige mantelzorgsituatie indiceren kenmerken van het volhoudperspectief eerder een tijdsbestendigheid van het mantelzorgengagement in de toekomst.

Twee clusters bevatten kenmerken die een mediërende rol spelen tussen 'de zorgsituatie' en 'de zorgbeleving' ervan door de mantelzorgers, namelijk: 'coping' en 'hulp en steun'. Een eerste cluster 'coping' verwijst naar de manier waarop iemand omgaat met stressvolle gebeurtenissen of problemen. Het kan gaan om verstandelijke en emotionele reacties op stressvolle gebeurtenissen alsook om het gedrag dat daaruit voortvloeit. Mantelzorgers kunnen verschillende



copingstrategieën of copingstijlen toepassen om met stress vanuit de mantelzorgsituatie om te gaan zoals steun zoeken of een probleem actief aanpakken (Schreurs & van de Willige, 1988). Naast verschillende copingstijlen bevat de cluster coping ook een aantal (combinatie)strategieën die mantelzorgers kunnen toepassen om werk en mantelzorgtaken enerzijds en huishoudelijke taken en mantelzorgtaken anderzijds beter op elkaar af te stemmen.

Figuur 1: Conceptueel kader ‘Duurzame mantelzorg in Vlaanderen’



De cluster ‘hulp en steun’ bevat kenmerken van verschillende hulp- en steunbronnen van de mantelzorgers. Het gaat in de eerste plaats over de kwaliteit van de relatie tussen mantelzorgers en hulpbehoevende en de mate waarin de mantelzorgers waardering voor de geboden hulp ervaart van de hulpbehoevende. Ten tweede valt ook het gebruik van hulpmiddelen door de hulpbehoevende (bv. loophulpmiddel of een hulpmiddel voor persoonlijke verzorging) binnen deze cluster. Hulpmiddelen kunnen de zelfzorg van de hulpbehoevende persoon ondersteunen en de geboden hulp verlichten waardoor de mantelzorgers minder belast wordt. Ten derde situeert de mate van steun of waardering die de mantelzorgers bij de mantelzorgsituatie ervaart vanuit zijn/haar sociale omgeving en de aard van de steun die de mantelzorgers ervaart, zich in deze cluster. Ten vierde, bevat deze cluster een aantal kenmerken over formele hulp t.a.v. de



hulpbehoevende zoals: het gebruik van hulp, de mate waarin de mantelzorger zich door dit gebruik ondersteund weet of de reden van niet gebruik van formele hulpverlening door de hulpbehoevende. Ten slotte, gaat het over kenmerken van de ondersteuning t.a.v. de mantelzorger zoals: het lidmaatschap van een mantelzorgvereniging, de behoefte aan en het gebruik van bepaalde ondersteuningsvormen en – maatregelen.

Daarnaast situeren zich in figuur 1 nog twee andere clusters namelijk: de cluster ‘mantelzorger’ en de cluster ‘hulpbehoevende’. De cluster ‘mantelzorger’ bevat socio-demografische kenmerken (zoals het geslacht, de leeftijd en de gezinssamenstelling) en socio-economische kenmerken (zoals het gezinsinkomen, het opleidingsniveau en de werksituatie) van de mantelzorger. De cluster ‘hulpbehoevende’ bevat socio-demografische kenmerken (zoals geslacht, leeftijd, herkomst en aard van de relatie met de mantelzorger) van de hulpbehoevende persoon. Beide clusters bevatten overwegend achtergrondkenmerken maar bevatten ook kenmerken die soms worden geacht een mediërende rol te spelen tussen de zorgsituatie enerzijds en uitkomstkenmerken zoals belasting anderzijds. Het opleidingsniveau van de mantelzorger kan bijvoorbeeld maken dat de mantelzorger over bepaalde vaardigheden beschikt die een dergelijke rol spelen (De Koker & Jacobs, 2008).

4.2 DE ONDERZOEKSVRAGEN

Het conceptueel kader werd als basis gebruikt voor het ordenen van de onderzoeksvragen per cluster van het conceptueel kader. Drie soorten onderzoeksvragen zijn te onderscheiden: beschrijvende onderzoeksvragen, verklarende onderzoeksvragen en vergelijkende onderzoeksvragen. Voor het beantwoorden van de eerste twee soorten onderzoeksvragen worden enkel gegevens aangewend die verkregen werden via de bevraging van het onderzoek ‘Duurzame mantelzorg in Vlaanderen’. Voor het beantwoorden van de vergelijkende onderzoeksvragen worden gegevens uit het onderzoek ‘Duurzame mantelzorg in Vlaanderen’ vergeleken met gegevens van andere surveydata (voornamelijk de Survey naar sociaal-culturele verschuivingen in Vlaanderen 2014, Studiedienst van de Vlaamse Regering)⁴. Deze vergelijking is beleidsrelevant omdat ze de situatie van ‘geregistreeerde’ mantelzorgers van thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende personen in een nuancerend perspectief kan plaatsen door te vergelijken met actieve ‘Vlaamse mantelzorgers’ of de ‘Vlaamse bevolking’.

⁴ In wat volgt verwijzen we naar deze survey als SCV 2014



4.2.1 De mantelzorger

Binnen deze cluster uit het conceptueel kader zijn volgende onderzoeksvragen te onderscheiden:

- Wat is het socio-demografisch en socio-economisch profiel van mantelzorgers van thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen)?
- In welke mate spelen bij mantelzorgers van thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) verschillende motieven een rol in het opnemen van mantelzorg?
- Welke verschillen bestaan er in het socio-demografisch en socio-economisch profiel van mantelzorgers van thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) en actieve Vlaamse mantelzorgers? (vergelijking met SCV 2014)

4.2.2 De hulpbehoevende

Binnen deze cluster uit het conceptueel kader zijn volgende onderzoeksvragen te onderscheiden:

- Wat is het socio-demografisch profiel van thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) aan wie de mantelzorger hulp biedt?
- Welke verschillen bestaan er in het socio-demografisch profiel van thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) en het profiel van hulpbehoevenden waaraan actieve Vlaamse mantelzorgers hulp bieden? (vergelijking met SCV 2014)

4.2.3 De zorgsituatie

Binnen deze cluster uit het conceptueel kader zijn volgende onderzoeksvragen te onderscheiden:

- Wat is de soort, graad en oorzaak van hulpbehoevendheid van thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen)?
- Wat zijn de centrale kenmerken van de hulp (duur, intensiteit en soort hulp) die mantelzorgers bieden aan thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen)?



- Zijn er andere mantelzorgers, naast de bevroagde mantelzorger, die hulp bieden aan de thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende persoon (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen)?
- Wat is de aard van de relatie tussen de mantelzorger en de thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende persoon enerzijds en de eventuele overige mantelzorgers anderzijds?
- In welke mate ervaren mantelzorgers van thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) conflicten met eventuele andere mantelzorgers die hulp bieden aan dezelfde hulpbehoevende persoon?
- Welke verschillen bestaan er in centrale kenmerken (duur, intensiteit, soort hulp) van de geboden hulp tussen mantelzorgers van thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) en actieve Vlaamse mantelzorgers? (vergelijking met SCV 2014)

4.2.4 Coping en de combinatie van mantelzorg met andere activiteiten

Binnen deze cluster uit het conceptueel kader zijn volgende onderzoeksvragen te onderscheiden:

- Welke copingstijlen hanteren mantelzorgers van thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) bij problemen die ze ervaren in hun mantelzorgsituatie?
- Welke rollen combineren mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) en welke combinatiestrategieën gebruiken deze mantelzorgers om verschillende rollen beter op elkaar af te stemmen?
- Welke kenmerken van de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon vertonen samenhang met rolcombinatie, copingstijlen en combinatiestrategieën van mantelzorgers?

4.2.5 Hulp en steun

Binnen deze cluster uit het conceptueel kader zijn volgende onderzoeksvragen te onderscheiden:

- Welke vormen van informele steun ervaren mantelzorgers van thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen)?
- Van welke personen of instanties ervaren mantelzorgers van thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) steun of waardering?



- Wat is de aard en kwaliteit van de relatie tussen de mantelzorgers en de thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende persoon (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangt)?
- Welke vormen van formele hulp krijgen zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) naast mantelzorg?
- In welke mate voelen mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) zich ondersteund door het professioneel hulpgebruik van de hulpbehoevende persoon?
- Om welke redenen maken zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) geen gebruik van professionele hulp?
- Van welke ondersteunende hulpmiddelen of aanpassingen maken zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) gebruik?
- Hoe evalueren mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) hun contacten met professionele hulpverleners?
- Aan welke ondersteuningsvormen hebben mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) behoefte?
- Welke ondersteuningsvormen gebruiken mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen)?
- Via welke kanalen ontvingen mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) bruikbare informatie voor hun mantelzorgsituatie?
- Welk belang hechten mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) aan verschillende ondersteuningsmaatregelen?

4.2.6 Mantelzorgbeleving

Binnen deze cluster uit het conceptueel kader zijn volgende onderzoeksvragen te onderscheiden:

- In welke mate ervaren mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) het bieden van hulp als belastend?



- In welke mate voelen mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) zich goed bij de huidige mantelzorgsituatie?
- Welke positieve ervaringen ondervinden mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) bij het bieden van mantelzorg?
- Welke (clusters van) factoren vertonen samenhang met de beleving (goed voelen, belasting, positieve ervaringen) van mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen)?
- Welke verschillen bestaan er in de mate van belasting van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) en actieve Vlaamse mantelzorgers? (vergelijking met SCV 2014)
- Wat zijn financiële gevolgen van het opnemen van mantelzorg bij mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen)?
- Welke impact heeft mantelzorg geven bij mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) op de participatie aan sociale activiteiten?

4.2.7 Volhouden en kwaliteit van leven

Binnen deze cluster uit het conceptueel kader zijn volgende onderzoeksvragen te onderscheiden:

- Hoe beoordelen mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) hun gezondheidstoestand?
- In welke mate ervaren mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) depressieve klachten?
- Hoe beoordelen mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) hun algemene levenstevredenheid en hun tevredenheid met specifieke levensaspecten?
- Hou verhouden kwaliteit van leven van mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) en volhoudperspectief van de mantelzorger zich tot elkaar?



- Welke (clusters van) factoren vertonen samenhang met het volhoudperspectief en de kwaliteit van leven van mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen)?
- Welke verschillen bestaan er in de kwaliteit van leven van mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen) enerzijds en actieve Vlaamse mantelzorgers en Vlamingen anderzijds? (vergelijking met SCV 2014 en ESS 2012)



5 SCHRIFTELIJKE BEVRAGING EN VRAGENLIJST

In dit hoofdstuk wordt vooreerst de keuze voor een schriftelijke bevraging verduidelijkt. Vervolgens wordt beschreven hoe de vragenlijst van het onderzoek ‘Duurzame mantelzorg in Vlaanderen’ tot stand kwam: wat waren de algemene principes bij het ontwerpen van de vragenlijst en wat waren de ontwikkelingsfasen van idee tot eindproduct? Tenslotte volgt een toelichting van de uiteindelijke inhoud en opbouw van de vragenlijst alsook van de eigenschappen van de schalen die werden opgenomen in de vragenlijst.

5.1 DE KEUZE VOOR EEN SCHRIFTELIJKE BEVRAGING

De keuze voor een schriftelijke bevraging werd ingegeven door verschillende motieven. Een belangrijke reden was de goede en kwaliteitsvolle respons die een eerdere bevraging van geregistreerde mantelzorgers via deze methode opleverde (Jacobs & Lodewijckx, 2004). Verschillende argumenten en voordelen werden toen toegeschreven aan deze methode waaronder: de lage kostprijs, tijdsbesparing, anonimiteit, standaardisering, objectiviteit en het groot bereik. Een nadeel van een schriftelijke bevraging is het risico op een lage respons doordat mensen helemaal alleen staan voor de opdracht om de vragenlijst in te vullen en hierdoor sneller afhaken, of de vragen minder grondig beantwoorden. Om dat risico te verkleinen wordt doorgaans aanbevolen de nodige aandacht te besteden aan maatregelen die de respons kunnen vergroten (Jacobs & Lodewijckx, 2004).

5.2 VAN IDEE TOT VRAGENLIJST

Gezien het een schriftelijke enquête betreft, is het belangrijk om enkele basisprincipes te respecteren bij het ontwerpen van de vragenlijst om de non-respons te minimaliseren en de (invul)kwaliteit te maximaliseren. Het instrument moet aantrekkelijk ogen, niet te lang zijn, geen complexe doorverwijzingen bevatten en bovendien moeten de vragen duidelijk gesteld zijn en eenvoudig te beantwoorden. Zo kan de respondent de vragenlijst vlot en eenduidig invullen zonder de hulp van een interviewer of andere professional. We zorgden wel voor een gratis telefoonnummer dat de respondent kon bellen bij onduidelijkheden of vragen. Dit telefoonnummer werd vermeld in de begeleidende brieven en kaartjes bij de vragenlijst. Het veldwerkbureau stond in voor de bemanning.

////////////////////////////////////

Wat betreft de inhoud van de vragenlijst was een eerste belangrijk vertrekpunt het onderzoek 'Mantelzorg in Vlaanderen' dat in 2003 door het Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie werd uitgevoerd (Jacobs & Lodewijckx, 2004). Het letterlijk overnemen van vragen uit deze vragenlijst zou eventueel een vergelijking toelaten met de situatie van geregistreerde Vlaamse mantelzorgers iets meer dan tien jaar geleden. We onderzochten dan ook in hoeverre de vragenlijst van dit onderzoek geschikte vragen bevatte voor de huidige studie. Een ander interessant vergelijkingspunt vormt de survey Sociaal-Culturele Verschuivingen in Vlaanderen (SCV), een onderzoek dat jaarlijks wordt georganiseerd door de Studiedienst van de Vlaamse Regering bij een representatief staal van de Vlaamse bevolking. In 2014 werd er in deze vragenlijst (opnieuw) een module rond informele zorg opgenomen. Om beide vergelijkingspunten te verkennen, werd een adviesopdracht uitbesteed aan experte Benedicte De Koker van de HoGent (De Koker, 2014). Zij werkte mee aan het onderzoek in 2003 en specialiseerde zich sindsdien verder in mantelzorgonderzoek. De vragen die in haar adviesnota worden behandeld, waren onder andere:

- Welke items/vragen uit de vragenlijst 'Mantelzorg in Vlaanderen' (2003) zijn vanuit vergelijkingspunt zinvol om te behouden wanneer de survey opnieuw wordt georganiseerd in 2014?
- Welke items/vragen uit de vragenlijst 'Mantelzorg in Vlaanderen' (2003) zijn niet zinvol om te behouden wanneer de survey opnieuw wordt georganiseerd in 2014 (omwille van inhoudelijke of methodologische redenen)?
- Welke items/vragen uit de Module 'informele zorg' uit de survey Sociaal-culturele verschuivingen in Vlaanderen van de Studiedienst van de Vlaamse Regering die in 2014 georganiseerd wordt bij de algemene bevolking zijn relevant om over te nemen? Per item wordt bovendien beargumenteerd waarom dit zo is.
- Welke items/vragen zijn relevant om nieuw op te nemen wanneer de survey 'Mantelzorg in Vlaanderen' opnieuw wordt georganiseerd in 2014?

Het resultaat van haar onderzoek is een interne nota met een analyse per vraag en beargumenteerde methodologische en inhoudelijke aanbevelingen omtrent het nieuwe onderzoek. Een van de conclusies is dat nogal wat vragen uit het onderzoek van 2003 methodologisch en inhoudelijk niet optimaal waren, wat het minder zinvol maakt om deze (letterlijk) over te nemen. Bovendien is de opname van de module informele zorg in de SCV survey



van 2014 een bijzondere kans om de populatie van geregistreerde mantelzorgers te vergelijken met de algemene bevolking alsook met het segment binnen de algemene bevolking dat mantelzorg opneemt. De Koker merkt bovendien ook op dat in de enquête van 2003 en in de SCV survey verschillende elementen ontbreken die van belang zijn in de context van mantelzorg(ondersteuning). De nota biedt suggesties voor aanvullingen, en put daarbij o.a. uit ander (Vlaams) onderzoek. Zij merkt tevens op dat het nieuwe onderzoek de kans in zich draagt om, naast beleidsrelevante, ook meer theoretische inzichten op te nemen in de vragenlijst om zo te komen tot waardevolle nieuwe inzichten rond de mantelzorg in Vlaanderen.

De aanbevelingen uit de adviesnota zetten er ons dan ook mede toe aan om te vertrekken vanuit een conceptueel kader om de nieuwe vragenlijst vorm te geven. De wijze waarop het kader voor 'duurzame mantelzorg' tot stand kwam en de inhoudelijke invulling van de gebruikte concepten schetsten we al in hoofdstuk 4. Deze concepten werden vervolgens geoperationaliseerd tot zo eenvoudig mogelijke vragen. Waar mogelijk putten we daarvoor uit de module 'informele zorg' uit de SCV survey van 2014. In tweede instantie zochten we naar vraagoperationalisering in ander Vlaams en internationaal onderzoek. Belangrijke bronnen hierbij waren: Prisma (Maes & Van Puyenbroeck, 2013), de HoGent vragenlijst (De Koker & De Vos, 2013), iVICQ (Hoefman, Van Exel & Brouwer, 2013), de vragenlijst van de Vlaamse ouderenzorgstudie (VOZS) (Vermeulen, Demaerschalck & Declercq, 2011), de European Social Survey (voor de vragenlijsten zie <http://www.europeansocialsurvey.org/>) en de vragenlijsten van het Nederlandse Sociaal-Cultureel Planbureau en het Centraal Bureau voor de statistiek (o.a. CBS, 2007). We namen ook een aantal gevalideerde schalen op in de vragenlijst. In 5.3. gaan we dieper in op de inhoud en de gebruikte meetinstrumenten.

Via deze werkwijze kwamen we tot een eerste versie van de vragenlijst. Deze legden we ter kwaliteitscontrole voor aan de andere onderzoekers binnen het Kenniscentrum Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, aan het zorgkassenoverleg (een intern overlegplatform waarin de leden van de verschillende zorgkassen vertegenwoordigd zijn) en aan de stuurgroep van het onderzoek. Na aanpassing van de vragenlijst testten we deze vervolgens in een pilootonderzoek. We wilden nagaan of de vragenlijst vlot invulbaar was en eventuele problemen of onduidelijkheden op het spoor komen. Via een aantal mantelzorgverenigingen ontvingen we de contactgegevens van mantelzorgers die bereid waren mee te werken aan de piloottest. We



zorgden voor een verscheidenheid in profielen wat betreft geslacht, leeftijd van de mantelzorgers en leeftijd van de hulpbehoevende. We stuurden de vragenlijst op voorhand per post op en lieten deze invullen. Vervolgens gingen we langs voor een interview bij de mantelzorgers thuis. We interviewden zo twaalf personen, tien via de mantelzorgverenigingen, twee via persoonlijke contacten. Dit leverde waardevolle feedback op om de vragenlijst te verbeteren. Parallel aan dit pilootonderzoek, legden we de vragenlijst ook aan een aantal experts voor ter inhoudelijk en methodologisch nazicht. We kregen feedback van Noor Seghers, Joris Van Puyenbroeck, Alice de Boer, Benedicte De Koker en Jan Pickery, die ieder vanuit hun eigen expertise de vragenlijst benaderden. We verwerkten de opmerkingen en legden de vragenlijst een laatste keer voor aan de stuurgroep van het onderzoek.

5.3 DE STRUCTUUR EN INHOUD VAN DE VRAGENLIJST

In wat nu volgt, bespreken we bondig met welke meetinstrumenten en vragen we de verschillende clusters van het conceptueel kader (zie hoofdstuk 4) operationaliseerden. Voor de exacte verwoording verwijzen we naar de vragenlijst in bijlage 2. Een aantal vragen en schalen zijn overgenomen uit ander onderzoek. Wat betreft de antwoordmogelijkheden merken we op dat deze in een aantal gevallen afwijken van de originele versie. Als algemeen principe opteerden we voor een oplopende schaal (van weinig naar veel, slecht naar goed,...) en uniformiseerden we in sommige gevallen de schalen om het invulcomfort voor de respondent te verhogen.

In de cluster 'zorgsituatie' wordt onder andere gepeild naar de mate en aard van afhankelijkheid van de hulpbehoevende met de vragen 15 en 16. Beide vragen komen uit de vragenlijst SCV 2014. De antwoordmogelijkheden van vraag 16 naar de oorzaak van de hulpbehoefte werden uitgebreid (parallel aan de vraagstelling in Prisma en eigen aanpassingen) om een meer gedetailleerd profiel te bekomen. Vraag 18 peilt naar de cognitieve status en eventuele probleemgedragingen van de hulpbehoevende. Deze vraag komt uit de vragenlijst van CBS, mits een kleine aanpassing van item b rond agressie. Met de antwoorden van vragen 14 en 17 wordt bekeken welke intensiteit en soort hulp de mantelzorgers aan de hulpbehoevende biedt. Beide vragen komen uit de vragenlijst SCV 2014. De antwoordcategorieën van vraag 17 werden wel uitgebreid tot een frequentieschaal, en in navolging van Prisma werden de items g en h toegevoegd. Items i en j voegden we zelf toe naar analogie met vraag 52 (zie verder). Er wordt tevens bekeken hoe de mantelzorgers de zorg invult door te vragen naar hoe lang hij/zij reeds mantelzorgers is (vraag 13, uit vragenlijst SCV



2014). Voorts wordt de coördinatie van de hulp (vraag 60, zelf geconstrueerd) en of de mantelzorg nog andere hulpbehoevenden helpt of niet (vraag 2, uit vragenlijst SCV 2014) bevraagd. Hiernaast wordt er gepeild of er nog andere mantelzorgers zijn (vraag 19), wat de relatie is van deze personen tot de mantelzorg (vraag 20) en de hulpbehoevende (vraag 21) en of deze al dan niet gedeelde mantelzorg leidt tot spanningen (vragen 22 en 23). Deze vragen werden zelf geconstrueerd, hoewel vragen 19 tot 22 geïnspireerd zijn door het SCP onderzoek uit Nederland.

In de cluster ‘kenmerken van de mantelzorg’ wordt zijn/haar achtergrond in kaart gebracht door te vragen naar het geslacht (vraag 70, zelf geconstrueerd), geboortjaar (vraag 71, zelf geconstrueerd), herkomst (vragen 73, 74, 75, overgenomen uit vragenlijst SCV 2014), opleidingsniveau (vraag 72, zelf geconstrueerd), burgerlijke staat (vraag 77, uit vragenlijst SCV 2014), gezinssamenstelling (vraag 76, zelf geconstrueerd), gezinsinkomen (vraag 78, uit vragenlijst SCV 2014), rondkomen met gezinsinkomen (vraag 79, uit SCV 2014 maar met lichte aanpassing van vraag en antwoordcategorieën). Hiernaast wordt zijn/haar werksituatie in beeld gebracht via de zelf geconstrueerde vragen 29 en 30. Tevens wordt gepeild naar het aantal werkuren (vraag 33, aangepast uit vragenlijst SCV 2014) en het gebruik van verlofstelsels en andere mogelijkheden de laatste twaalf maanden (vraag 35, tevens aangepast uit vragenlijst SCV 2014). Ten slotte wordt gevraagd naar de reden(en) waarom de mantelzorg de hulpbehoevende helpt (vraag 39, aangepast uit het HoGent-onderzoek).

In de volgende cluster worden de ‘kenmerken van de hulpbehoevende’ in kaart gebracht. Dit doen we via vragen naar: geslacht (vraag 4, zelf geconstrueerd), leeftijd (vraag 5, zelf geconstrueerd), herkomst (vraag 6, zelf geconstrueerd), aard van de relatie tussen mantelzorg en hulpbehoevende (vraag 7, aangepast uit vragenlijst SCV 2014), (samen)woonsituatie (vragen 8 en 9, zelf geconstrueerd) en geografische afstand tussen mantelzorg en hulpbehoevende (vraag 10, aangepast uit vragenlijst SCV 2014). Het ‘al dan niet voorkomen op een wachtlijst van de hulpbehoevende persoon’ en desgevallend ‘de wachtduur’ (vraag 11) zijn door de onderzoekers zelf geconstrueerde vragen.

In de cluster ‘coping’ worden enerzijds combinatiestrategieën bevraagd. De vragen over het ‘niet werken om hulp te bieden’ (vraag 31) en over ‘het niet of minder werken om hulp te kunnen



bieden' (vraag 34) zijn door de onderzoekers zelf geconstrueerde vragen. De vragen over 'het gebruik van mogelijkheden op het werk om tijd en gelegenheid te krijgen om hulp te kunnen bieden' (vraag 35) en 'het gebruik van mogelijkheden om de taken te verlichten' (vraag 37) werden in aangepaste vorm overgenomen uit de SCP vragenlijst. Anderzijds bevragen we copingstijl via de aangepaste Utrechtse Copinglijst (vraag 47). De copingschaal die we gebruikten gaat terug op de Utrechtse copinglijst (UCL) zoals ontwikkeld door Schreurs en van de Willige (1988). Deze lijst heeft 47 items en is te omvangrijk voor onze vragenlijst. We opteerden daarom voor de kortere versie met vijftien items zoals gebruikt in de SMILE studie (Van den Akker, Buntinx, Metsemakers & Knottnerus, 2000). Er zijn vier subschalen (een actieve copingstijl, zoeken van sociale steun, vermijding en een palliatieve reactie) te onderscheiden:

- Actief aanpakken betekent de situatie rustig van alle kanten bekijken, de zaken op een rijtje zetten; doelgericht en met vertrouwen te werk gaan om het probleem op te lossen;
- Palliatieve reactie: afleiding zoeken en zich met andere dingen bezighouden om niet aan het probleem te hoeven denken;
- Vermijden: de zaak op zijn beloop laten, de situatie uit de weg gaan of afwachten wat er gaat gebeuren;
- Sociale steun zoeken: het zoeken van troost en begrip van anderen; zorgen aan iemand vertellen of hulp vragen (Schreurs en van de Willige, 1988).

De UCL gaat over coping bij problemen over het algemeen. Het onderzoek 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' focust echter op mantelzorgsituaties en hoe mensen daarin op problemen reageren. Daarom beslisten we om de vraagstelling van de UCL ietwat aan te passen naar 'Wanneer men hulp biedt aan een familielid of bekende krijgen mantelzorgers soms ook te maken met onplezierige gebeurtenissen. Hieronder volgen 15 uitspraken over hoe u kan reageren in dergelijke situaties. Hoe vaak reageerde u op deze manier?'. Onderzoek met de UCL leerde ons immers dat deze schaal ook toegepast kan worden op situatiespecifieke coping (Oldehinkel, Koeter, Ormel & van den Brink, 1992). Een aangepaste verwoording van de UCL voor mantelzorg was ons niet bekend.

De cluster 'hulp en steun' valt uiteen in verschillende deelclusters: hulp en steun van de hulpbehoevende, van de sociale omgeving, formele ondersteuning en technologische hulpmiddelen. Wat betreft de steun van de hulpbehoevende wordt vooreerst de kwaliteit van de



relatie met de mantelzorgbevrager via de Kwaliteit van de Huidige Relatie (KHR) schaal (vraag 12). Met deze schaal brengen we de kwaliteit van de relatie tussen de mantelzorgbevrager en de hulpbehoevende in kaart. Het oorspronkelijke instrument werd ontwikkeld door Spruytte, Van Audenhove & Lammertyn (2000) en bestaat uit 14 items met een positieve subschaal over warmte en affectie en een negatieve subschaal over conflict en kritiek in de relatie. Gezien de substantiële lengte van onze vragenlijst en de noodzaak aan een bevattelijke lengte, kozen wij ervoor enkel de acht items van de positieve subschaal over te nemen. Deze subschaal had een cronbach's alpha van 0,84 in het onderzoek van Spruytte e.a. (2000). De financiële ondersteuning van de mantelzorgbevrager werd onderzocht via vraag 26, de algemene steun of waardering via vraag 50, beiden zelf geconstrueerde vragen.

Wat betreft de steun van de sociale omgeving wordt via deze zelfde vraag 50 de algemene steun of waardering voor de mantelzorgsituatie nagegaan. Daarnaast wordt gepeild naar sociale ontmoetingen met vraag 48 via een vraag, die werd overgenomen uit de European Social Survey. De ervaring van informele steun (vraag 49) werd bevroegd via de MOS social support survey ontwikkeld door Sherbourne & Stewart (1991). Deze bestaat uit vier betrouwbare subschalen: (1) emotionele steun, (2) materiële steun, (3) affectieve steun en (4) positieve sociale interactie. We gebruiken de Nederlandstalige, verkorte versie van deze schaal zoals ook gebruikt in het Prisma-onderzoek (Maes & Van Puyenbroeck, 2013). Deze schaal bevat 11 in plaats van 19 items en dezelfde dimensies als de originele schaal van Sherbourne & Stewart (1991).

Hiernaast wordt ook de formele ondersteuning en steun van de overheid bevroegd in de vragenlijst. Het gebruik en de ervaren steun van professionele diensten en voorzieningen voor bepaalde hulpvormen, zowel thuis als buitenshuis, wordt bevroegd in respectievelijk vragen 52 en 54. Deze vragen werden zelf geconstrueerd, maar er werd inspiratie gehaald voor de items uit de vragenlijst SCV 2014 en Prisma (zie ook vraag 17, waarin op parallelle wijze de hulp die de mantelzorgbevrager geeft wordt bevroegd). Als er geen gebruik wordt gemaakt van een van deze hulpvormen, wordt gepeild naar de reden hiervoor (vragen 53 en 55, uit de vragenlijst SCV 2014 met eigen aanvullingen) - hiermee kan ook de toegankelijkheid van deze diensten worden geëvalueerd. Via vraag 57 wordt de ervaren steun van professionele hulpverleners gemeten. Deze schaal werd overgenomen van De Koker & De Vos (2013) hoewel nog geen testresultaten werden gepubliceerd. De schaal meet via dertien items de steun die mantelzorgbevragers ervaren van

//

professionele hulpverleners. Uit het onderzoek van 2003 (Jacobs & Lodewijckx 2004) werd vraag 61 naar het lidmaatschap van een mantelzorgvereniging licht aangepast en overgenomen. De behoefte aan ondersteuning van de mantelzorgers werd bevraagd via de vragen 58, 63 en 80. Deze drie vragen werden grotendeels zelf geconstrueerd mits inspiratie uit bijvoorbeeld CBS, VOZS en het onderzoek uit 2003. In vraag 58 wordt tevens gepeild naar het gebruik van verschillende ondersteuningsmogelijkheden. Via vraag 50 (zelf geconstrueerd) wordt nagegaan of men voldoende steun of waardering van de professionele hulpverleners en overheid ervaart. Vraag 59 handelt over het vinden en verstrekken van informatie (aangepast uit CBS) en vraag 62 peilt naar de kanalen via dewelke men informatie over mantelzorg vindt (licht aangepast uit de HoGent enquête). In vraag 80 wordt als afsluitende vraag gepolst naar de drie zaken die het meest zouden helpen om de zorg vol te houden. De vraag werd aangepast maar is gebaseerd op de VOZS-vragenlijst.

Ten slotte wordt het gebruik van (technologische) hulpmiddelen in deze cluster ‘hulp en steun’ bevraagd via vraag 56. Voor de vraagstelling werd inspiratie gezocht in het CBS-onderzoek, de antwoordmogelijkheden werden aangevuld en geherformuleerd.

In de cluster ‘zorgbeleving’ wordt gepeild naar de positieve en negatieve ervaringen met het zorg geven. Vraag 38 werd zelf geconstrueerd en peilt naar de globale tevredenheid met het opnemen van mantelzorg. Vraag 45 focust specifiek op positieve ervaringen. Dit wordt gedaan via de positieve ervaringen schaal (PES). Deze schaal werd ontwikkeld en getest in Nederlands onderzoek door de Boer, Oudijk, Broese van Groenou & Timmermans (2012). Het is een eendimensionele schaal met een ordening van minder naar meer positieve ervaringen. De oorspronkelijke schaal had acht items, maar twee van de items bleken niet geschikt om te bevragen bij mantelzorgers voor personen met dementie of een verstandelijke beperking, daarom opteerden we voor de schaalvariant met zes items. Deze schaal levert goede resultaten op, hoewel de ordening van de schaal niet blijkt op te gaan voor mantelzorgers voor personen met psychische problemen bij een Mokkenanalyse van de schaal (de Boer e.a., 2012). De overige vragen in deze cluster ‘zorgbeleving’ peilen eerder naar de belasting van de mantelzorgers. Vraag 44 werd overgenomen uit de vragenlijst SCV 2014 en peilt op een 10-punten schaal naar de globale graad van belasting door de hulp die de mantelzorgers biedt. Verder gebruikten we de ingekorte Zarit burden schaal om de mate van belasting van de mantelzorgers na te gaan (vraag 46). Volgens een overzichtsstudie van



Van Durme, Macq, Jeanmart & Gobert (2012) is dit het meest gebruiksvriendelijke, gevalideerde en internationaal vaakst gehanteerd instrument. Het meet de ervaren belasting multidimensionaal: op sociaal, fysiek en emotioneel vlak en in relatie tot de hulpbehoevende. De eerste ontwikkelaars van het verkorte instrument (Bédard, Molloy, Squire, Dubois, Lever & O'Donnell, 2001) en latere studies (O'Rourke & Tuokko, 2003) vonden twee factoren voor deze twaalf items: persoonlijke belasting en rolbelasting. Vragen 24 tot en met 28 handelen allen over de financiële gevolgen van het mantelzorgen en zijn zelf geconstrueerd. Ten slotte zijn er een aantal vragen rond de combinatie zorg en werk (vraag 32), huishouden (vraag 36) en vrije tijd (vraag 51). De eerste twee werden aangepast vanuit SCP, de laatste vanuit de European Social Survey.

Ten slotte zijn er de clusters 'kwaliteit van leven' en 'perspectief op volhouden'. Wat betreft kwaliteit van leven (vragen 68 en 69) namen we de vragen over levenstevredenheid over uit de vragenlijst SCV 2014. Deze keuze laat een vergelijking toe met de algemene Vlaamse bevolking. Zij hanteren algemene levenstevredenheid als proxy voor het algemeen subjectief welzijn. Hiernaast neemt de vragenlijst SCV 2014 ook metingen op over de tevredenheid over diverse andere domeinen van het leven, dewelke wij ook overnamen. Na een principale componentenanalyse konden Verlet & Callens (2010) drie dimensies onderscheiden: (1) tevredenheid over sociale contacten (2) appreciatie van de eigen leefsituatie en (3) tevredenheid over de woonomgeving. Hiernaast worden depressieve klachten gemeten via de CES-D (vraag 67). We gebruikten de verkorte versie met acht items dewelke werd gebruikt in de Belgische steekproef van de European Social Survey (2006) en getest door Van de Velde, Levecque & Bracke (2009). Een van hun conclusies is dat de CES-D 8 een betrouwbare, eendimensionale schaal is om depressieve klachten te meten via een vragenlijst. De algemene gezondheid wordt gemeten via vraag 64, aanwezigheid en belemmering in het dagelijks leven door langdurige ziekte, aandoening of handicap via vragen 65 en 66. Deze drie vragen komen uit de vragenlijst SCV 2014.

Naast 'kwaliteit van leven' is de andere uitkomst het 'perspectief op volhouden'. Ook dit wordt op verschillende manieren gemeten. Vraag 40 werd aangepast uit de vragenlijst SCV 2014 en peilt naar of men opnieuw mantelzorg zou bieden. Vragen 41 en 42 werden zelf geconstrueerd en gaan na hoe lang men denkt dat de mantelzorgsituatie nog zal blijven duren en of men het denkt vol te



houden. Vraag 43 ten slotte werd aangepast uit iVICQ (iMTA Valuation of Informal Care Questionnaire) en peilt naar het hypothetische volhouden als de situatie zou blijven zoals die nu is.

Al deze variabelen werden in de vragenlijst gehergroepeerd tot min of meer logische gehelen en in een volgorde geplaatst die de respondent als logisch en afwisselend zou ervaren. Op die manier en na toetsing van de vragenlijst bij verschillende experts en ervaringsdeskundigen (zie hierboven) bekwamen we een vragenlijst van vijftwintig pagina's (uitgenomen cover en invulinstructies) die opgebouwd is uit tien delen (zie ook bijlage 2):

- Deel 1. kenmerken van de persoon aan wie u hulp biedt;
- Deel 2. relatie met de hulpbehoevende, hulpbehoefte en ondersteuning;
- Deel 3. financiële gevolgen van mantelzorg geven;
- Deel 4. de combinatie van mantelzorg geven met andere activiteiten;
- Deel 5. uw ervaringen als mantelzorger;
- Deel 6. uw relaties met anderen en steun van anderen;
- Deel 7. het gebruik van professionele diensten en voorzieningen;
- Deel 8. ondersteuning en informatie;
- Deel 9. uw eigen gezondheid en kwaliteit van leven;
- Deel 10. kenmerken van uzelf en uw huishouden.

Ter ondersteuning van de respondent bij het invullen van de vragenlijst en ter verduidelijking van bepaalde vragen, werden invulinstructies voorzien. Er zijn heel wat vragen over de hulpbehoevende en de hulp die aan hem/ haar geboden wordt. Indien de mantelzorger hulp biedt aan *meerdere* hulpbehoevenden, moet hij de vragenlijst invullen voor één bepaalde persoon. De instructies hieromtrent zijn te vinden op p3 van de vragenlijst. De andere invulinstructies staan op p2, zo wordt onder andere verduidelijkt dat: de vragenlijst is toegespitst op de hulp die *momenteel* gegeven wordt (niet in het verleden) en op hulp in een *thuisomgeving* (niet in een residentiële instelling, tenzij tijdelijk). De integrale vragenlijst is te vinden in bijlage 2.



6 DE POPULATIE EN DE STEEKPROEF

In dit hoofdstuk beschrijven we vooreerst de populatie van geregistreeerde mantelzorgers waaruit de steekproef voor het onderzoek werd getrokken. Aan de hand van vier mantelzorgerkenmerken (geslacht, geboortjaar, provincie en zorgkas) wordt vervolgens een profielschets van mantelzorgers gegeven. Omdat de geregistreeerde populatie niet rechtstreeks bruikbaar bleek voor steekproeftrekking wordt in 6.2. uiteengezet welke selectiecriteria werden gebruikt om van de geregistreeerde populatie tot de afgebakende populatie te komen. Vervolgens wordt in 6.3. verduidelijkt op welke wijze uit deze afgebakende populatie de steekproef van 4.000 mantelzorgers werd getrokken. Hier wordt tevens aangegeven of en in welke mate de getrokken steekproef een afspiegeling is van de afgebakende populatie mantelzorgers.

6.1 DE GEREГИSTREEERDE POPULATIE VAN MANTELZORGERS

Mantelzorgers waarvan de hulpbehoevende een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangt, kunnen zich als mantelzorger laten registreren bij de zorgkas van de hulpbehoevende persoon. In Vlaanderen zijn er zeven zorgkassen actief: de Christelijke Mutualiteiten Zorgkas Vlaanderen, de Neutrale Zorgkas Vlaanderen, de Zorgkas van de Socialistische Mutualiteiten, de Zorgkas van de Liberale Ziekfondsen, de Zorgkas van de Onafhankelijke Ziekfondsen, de Vlaamse Zorgkas en de Zorgkas DKV Belgium. Uitgezonderd de Vlaamse Zorgkas registreren alle zorgkassen mantelzorgers aan de hand van een registratieformulier (zie bijlage 1) waar o.a. het rijksregisternummer van de mantelzorger deel van uitmaakt.

Ten behoeve van de werking van het Vlaams Zorgfonds bezorgen de verschillende zorgkassen in het voorjaar van elk jaar een stand van de mantelzorgpopulatie op 31/12 van het voorafgaande jaar. De populatie waar we voor dit onderzoek gebruik van maken is de geregistreeerde populatie op 31/12/2013. Deze populatie bestaat uit 142.676 mantelzorgers. De omvang van deze populatie nam de voorbije jaren elk jaar gestaag toe. In vergelijking met eind 2008 gaat het om een toename met 14,8%: van 124.301 (eind 2008) tot 142.676 (eind 2013).

Omdat deze geregistreeerde populatie de basis vormt voor het afbakenen van de populatie en de steekproeftrekking wordt in functie daarvan kort een beeld geschetst van vier belangrijke mantelzorgerkenmerken die voor het trekken van de steekproef worden gebruikt: het geslacht,



het geboortjaar, de zorgkas (van de mantelzorger) en de provincie. Binnen deze geregistreerde populatie beschikken 72 personen niet over een geldig rijksregisternummer waardoor ze in de vermelde cijfers niet worden in rekening gebracht.

Uit deze beschrijvende gegevens kunnen en mogen geen verregaande conclusies getrokken worden bv. op vlak van het beschikbaar informeel zorgpotentieel van (zwaar) hulpbehoevende personen in Vlaanderen. Twee belangrijke mechanismen maken het geschetste beeld onscherp. Enerzijds gaat het op moment van de stand van de populatie niet noodzakelijk over een actuele stand van de actieve geregistreerde mantelzorgpopulatie. De uitval van mantelzorgers omwille van sterfte van de hulpbehoevende of de mantelzorger speelt hier een belangrijke rol. Anderzijds gaat het om een geregistreerde populatie van mantelzorgers wat impliceert dat deze populatie geen afspiegeling kan zijn van de populatie van Vlaamse mantelzorgers. De Koker (2014) wijst in haar adviesnota op verschillende selectie-effecten die deze afspiegeling beïnvloeden. Vooraleer een mantelzorger zich kan laten registreren moet de hulpbehoevende persoon minstens drie maanden zwaar zorgbehoevend zijn. De hulpbehoevende persoon moet bovendien weet hebben van een tegemoetkoming van de zorgverzekering opdat de mantelzorger zich kan laten registreren. Een mantelzorger moet ten slotte weten wat mantelzorg is om zich als dusdanig te laten registreren. Bijkomend spelen registratie-effecten die selectie verder in de hand omdat bv. niet alle mantelzorgers van een hulpbehoevende zich registreren als mantelzorger of omdat mantelzorgers geen verplichting hebben om zich te laten registreren als mantelzorger.

6.1.1 Een basisprofiel van de geregistreerde populatie mantelzorgers

Tabel 1 toont dat zich onder de geregistreerde mantelzorgers een ruime meerderheid van vrouwen (62%) bevindt t.o.v. mannen (38%). Tevens blijkt dat het grootste aantal geregistreerde mantelzorgers zich in de provincie Oost-Vlaanderen situeert nipt gevolgd door Antwerpen. In beide provincies samen situeren zich 45% van de geregistreerde mantelzorgers. In Limburg en West-Vlaanderen gaat het telkens om ongeveer 19% van de geregistreerde mantelzorgers. In Vlaams-Brabant gaat het om 16% en in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest om 1%.



Tabel 1: Verdeling van geslacht, provincie, geboortecohorte en zorgkas van geregistreerde mantelzorgers op 31/12/2013

	N	%
Geslacht		
Man	53.735	37,7%
Vrouw	88.869	62,3%
Provincie		
Onbekend	661	0,5%
Antwerpen	32.012	22,4%
BHG	1.391	1,0%
Limburg	27.260	19,1%
Oost-Vlaanderen	32.199	22,6%
Vlaams-Brabant	22.279	15,6%
West-Vlaanderen	26.672	18,7%
Overige	130	0,1%
Geboortecohorte		
>=1990	523	0,4%
1985-1989	1.121	0,8%
1980-1984	2.169	1,5%
1975-1979	3.415	2,4%
1970-1974	6.025	4,2%
1965-1969	10.601	7,4%
1960-1964	17.228	12,1%
1955-1959	21.032	14,7%
1950-1954	19.383	13,6%
1945-1949	15.546	10,9%
1940-1944	11.631	8,2%
1935-1939	13.433	9,4%
1930-1934	12.105	8,5%
1925-1929	6.379	4,5%
1920-1924	1.807	1,3%
1915-1919	183	0,1%
<=1914	23	0,0%
Zorgkas		
Geen zorgkas	5.677	4,0%
CM-Zorgkas	87.554	61,4%
Neutrale Zorgkas Vlaanderen	3.692	2,6%
Zorgkas van de Socialistische Mutualiteiten	21.706	15,2%
Zorgkas van de Liberale Ziekenfondsen	10.295	7,2%
Zorgkas van de Onafhankelijke Ziekenfondsen	8.154	5,7%
Vlaamse Zorgkas	3.745	2,6%
Zorgkas DKV Belgium	1.781	1,2%
Totaal	142.604	100,0%

Bron: Koppeling basisinformatie Vlaams Zorgfonds met Rijksregister

In de categorie overige situeren zich 0,1% geregistreeerde mantelzorgers woonachtig in Wallonië. Tot slot zijn er 0,5% geregistreeerde mantelzorgers waarvan (via het Rijksregister) de provincie niet kon worden achterhaald.

De verdeling van geregistreeerde mantelzorgers naar zorgkas toont dat een ruime meerderheid is aangesloten bij de CM-Zorgkas (61%) gevolgd door de Zorgkas van de Socialistische Mutualiteiten (15%). De aandelen van de overige zorgkassen bedragen 7% of minder. 4% van de geregistreeerde mantelzorgers blijkt ten slotte niet aangesloten bij een zorgkas.

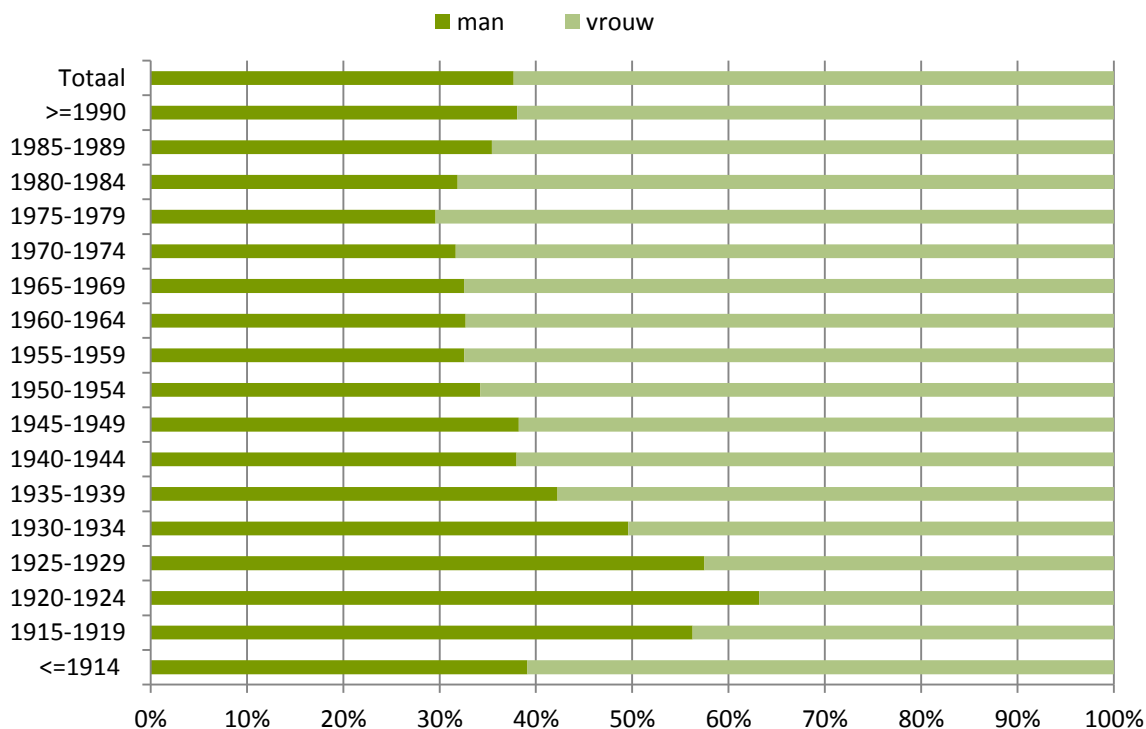
De verdeling naar geboortecohorte toont dat de grootste groep (15%) van de geregistreeerde mantelzorgers zich in de cohorde met geboortjaar 1955-1959 situeert. De daarop aansluitende jongere geboortecohorten zijn telkens minder sterk vertegenwoordigd tot de cohorde met geboortjaar 1990 of later die nog 0,4% van de geregistreeerde mantelzorgers bevat. Tevens valt op dat een belangrijk aandeel geregistreeerde mantelzorgers zich in de oudere geboortecohorten situeert.

6.1.2 De samenhang tussen geslacht en geboortecohorte in de geregistreeerde populatie

Bekijken we de geslachtsverdeling van geregistreeerde mantelzorgers per geboortecohorte dan valt in figuur 2 op dat de geslachtsverdeling in de geregistreeerde populatie samenhang vertoont met de leeftijd van mantelzorgers. In de jongste geboortecohorte (geboortjaar 1990 of later) is 62% van de mantelzorgers vrouw. Dat aandeel van geregistreeerde vrouwelijke mantelzorgers neemt in de drie daaropvolgende geboortecohorten steeds toe waarbij het aandeel vrouwen in de cohorde met geboortjaar 1975-1979 een aandeel van 70% kent.



Figuur 2: Geslachtsverdeling van geregistreerde mantelzorgers op 31/12/2013 naar geboortecohorte



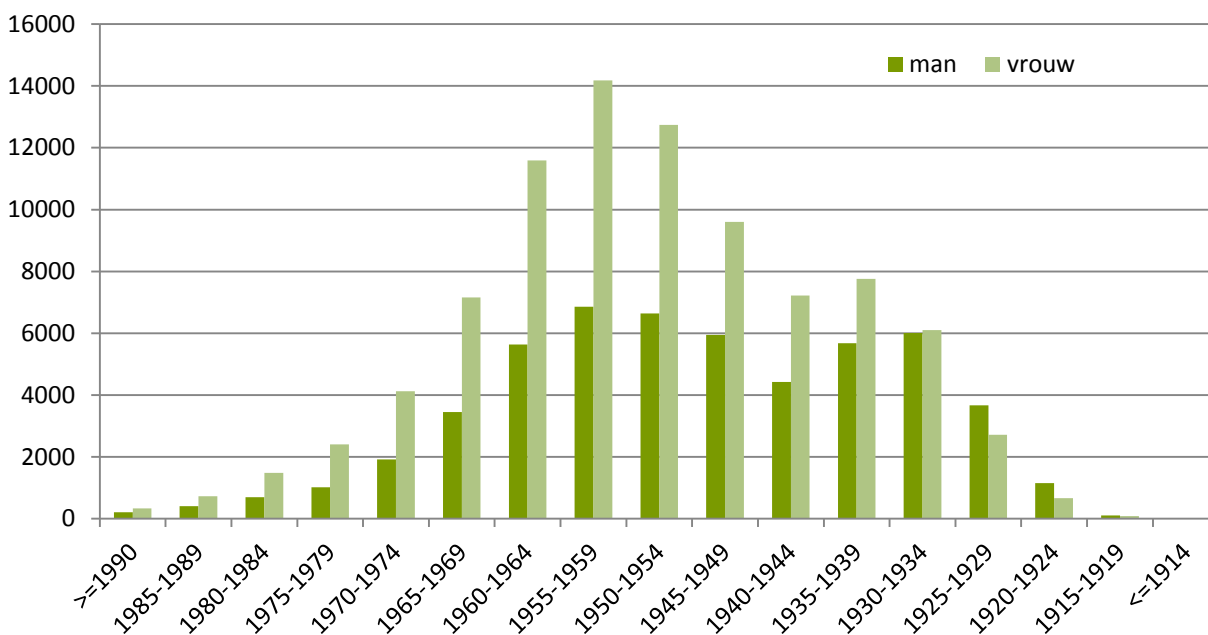
Bron: Koppeling basisinformatie Vlaams Zorgfonds met Rijksregister

Vanaf de cohorde met geboorteejaar 1970-1974 treedt er een kentering op en groeit het aandeel van mannen in elke daaropvolgende geboortecohorte. Dat aandeel neemt toe tot de geboortecohorte 1920-1924 waar het aandeel van vrouwen 37% bedraagt. In de twee oudste geboortecohorten ligt het aandeel vrouwelijke mantelzorgers opnieuw hoger.

Figuur 3 toont het aantal mannelijke en vrouwelijke geregistreerde mantelzorgers per geboortecohorte. Binnen de jonge geboortecohorten blijkt het aantal vrouwelijke mantelzorgers groter dan het aantal mannelijke. Binnen de geboortecohorte 1930-1934 is de kloof tussen het aantal mannen en vrouwen beperkt. Binnen de geboortecohorten van 1925-1929 en ouder zijn de mannelijke mantelzorgers duidelijk in de meerderheid. Dit doet veronderstellen dat de geregistreerde mannelijke populatie mantelzorgers vergeleken met de populatie van vrouwen meer kenmerken vertoont van een verouderde populatie.



Figuur 3: Leeftijdverdeling van geregistreeerde mantelzorgers op 31/12/2013 naar geslacht



Bron: Koppeling basisinformatie Vlaams Zorgfonds met Rijksregister

Wanneer we naar de aandelen van de mannelijke en vrouwelijke geregistreeerde mantelzorgers per leeftijd kijken dan wordt dit inderdaad bevestigd. Nemen we 2014 als referentiejaar dan is goed 20% van de mannelijke geregistreeerde mantelzorgers 80 jaar of ouder (geboortecohorte 1930-1934 of ouder) terwijl dit aandeel bij vrouwelijke mantelzorgers 10% bedraagt.

6.1.3 De verdeling van geslacht en geboortecohorte naar verblijfplaats

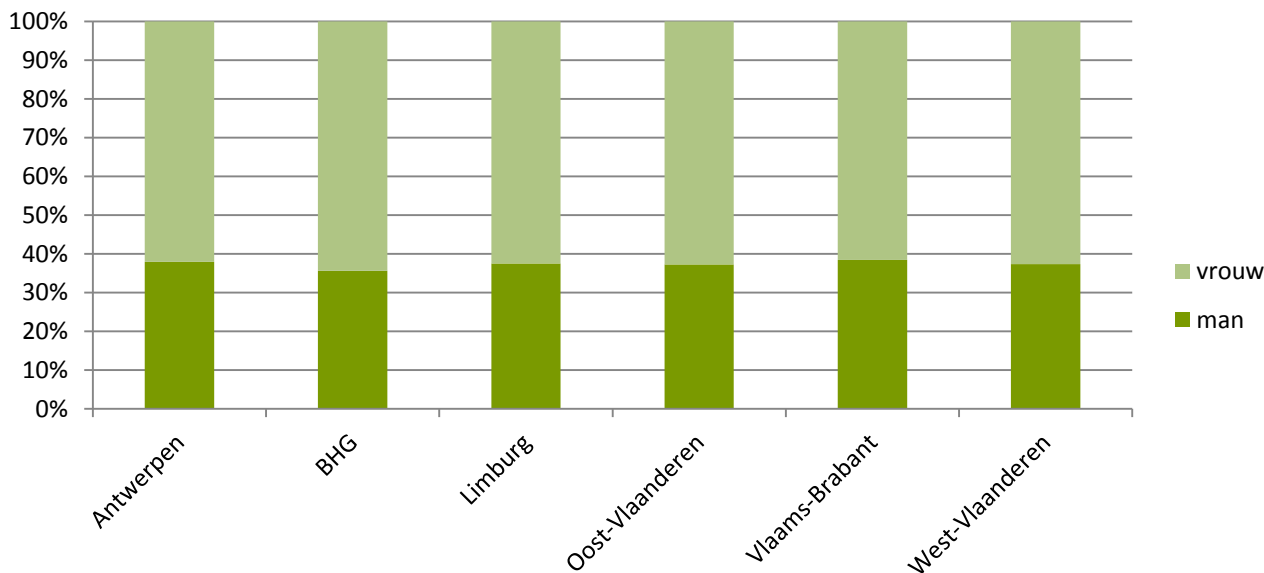
De geslachtsverdeling van de geregistreeerde populatie mantelzorgers verschilt in beperkte mate tussen de Vlaamse provincies en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Het hoogste aandeel vrouwelijke mantelzorgers (63%) situeert zich in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Het laagste aandeel vrouwelijke geregistreeerde mantelzorgers situeert zich in Vlaams-Brabant (62%). Het aandeel vrouwelijke mantelzorgers in de overige Vlaamse provincies situeert zich tussen beide uitersten.

Figuur 5 toont het aandeel van de verschillende geboortecohorten in de Vlaamse provincies, het Brussels Hoofdstedelijk Gewest en in de totale geregistreeerde populatie van mantelzorgers. De jongste en oudste geboortecohorten worden telkens in één categorie geclusterd om een duidelijker beeld te krijgen. Daaruit blijkt dat in de verschillende Vlaamse provincies het aandeel geregistreeerde mantelzorgers met geboortjaar 1970 of hoger rond het aandeel in de totale



populatie ligt (9%). Uitzondering hierop vormt de provincie West-Vlaanderen waar 8% van de geregistreerde mantelzorgers geboren zijn in 1970 of later. Opmerkelijk is dat dit aandeel voor geregistreerde mantelzorgers met verblijfplaats in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest 30% bedraagt.

Figuur 4: De geslachtsverdeling van geregistreerde mantelzorgers op 31/12/2013 naar provincie

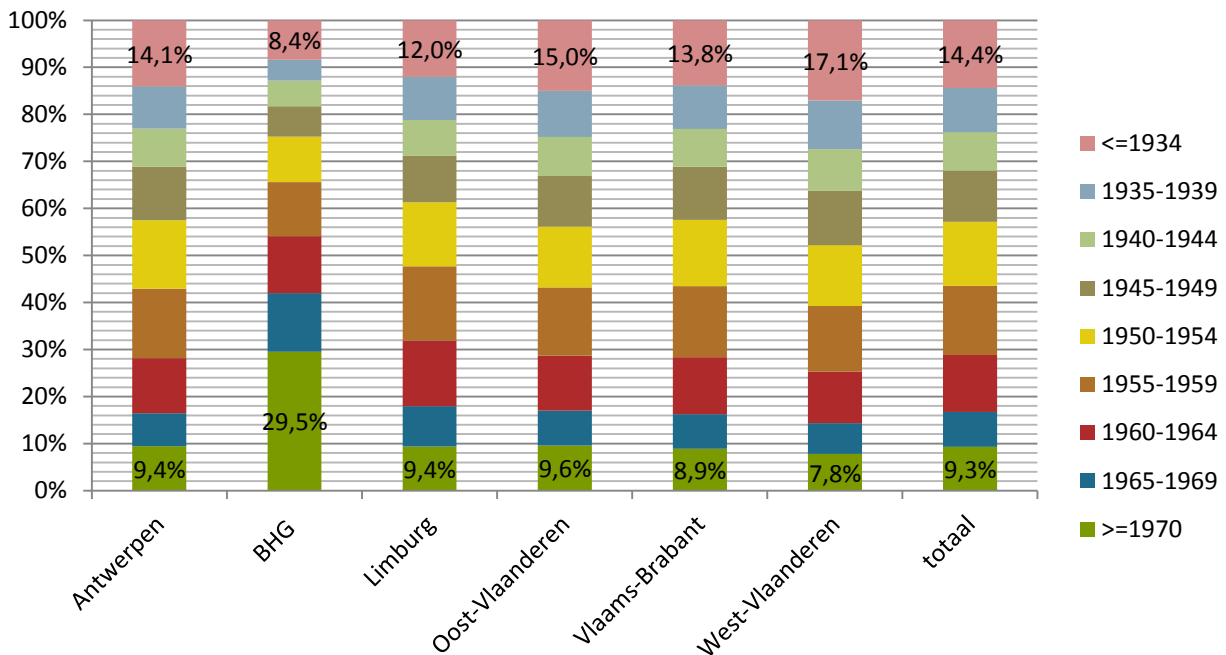


Bron: Koppeling basisinformatie Vlaams Zorgfonds met Rijksregister

Wanneer de geregistreerde mantelzorgers met geboortjaar 1934 of vroeger samen worden bekeken dan bedraagt hun aandeel in de totale populatie 14%. Voor geregistreerde mantelzorgers met verblijfplaats in de provincie Antwerpen ligt dit aandeel quasi op hetzelfde peil (14%). Het grootste aandeel situeert zich in de provincie West-Vlaanderen (17%). Het laagste aandeel in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Binnen de Vlaamse provincies ligt het laagste aandeel (12%) in de provincie Limburg.



Figuur 5: Het aandeel van de geboortecohorten in de Vlaamse provincies, het Brussels Hoofdstedelijk Gewest en de totale populatie geregistreeerde mantelzorgers op 31/12/2013

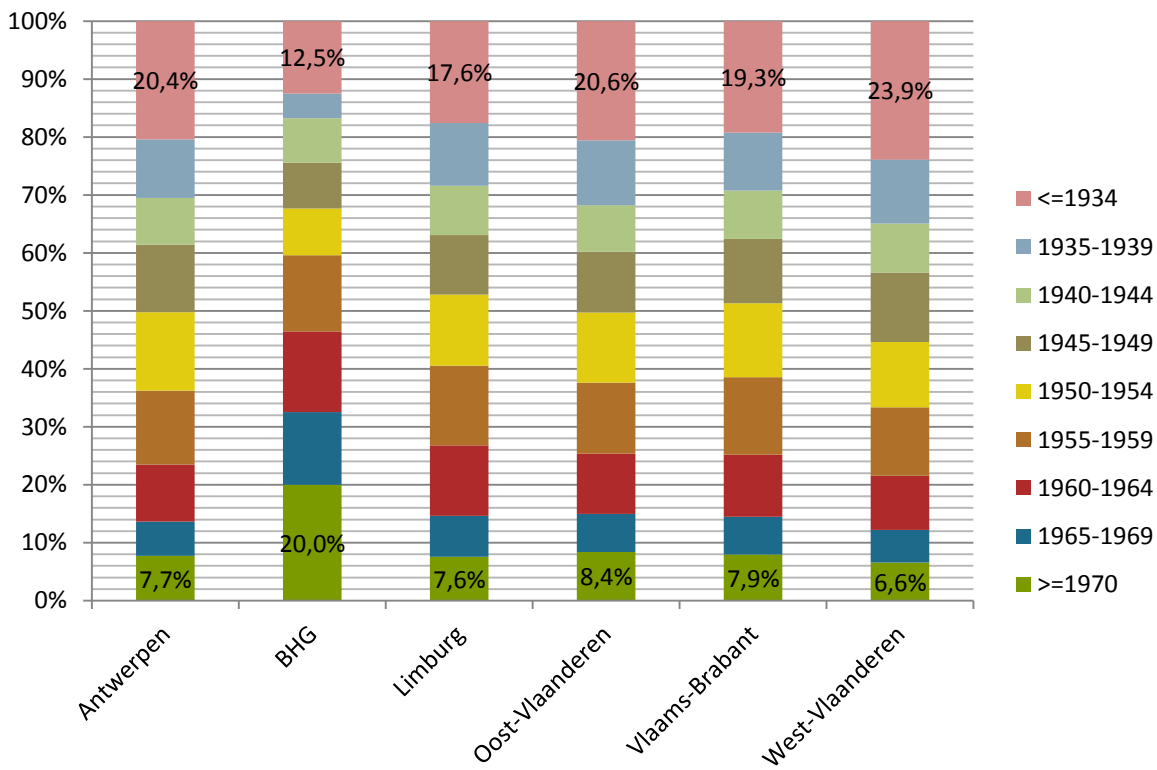


Bron: Koppeling basisinformatie Vlaams Zorgfonds met Rijksregister

Gezien reeds een samenhang werd vastgesteld tussen het geslacht en de leeftijd van mantelzorgers is het zinvol te bekijken hoe de verblijfplaats van geregistreeerde mantelzorgers zich tot die samenhang verhoudt. Figuur 6 toont het aandeel van de verschillende geboortecohorten in de Vlaamse provincies en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest voor geregistreeerde mannelijke mantelzorgers. Onderaan situeert zich opnieuw een cluster van de jongste geboortecohorten. Daaruit blijkt dat in de verschillende Vlaamse provincies het aandeel geregistreeerde mannelijke mantelzorgers met geboortjaar 1970 of later tussen 7% (West-Vlaanderen) en 8% (Oost-Vlaanderen) ligt. Dit aandeel ligt bij de geregistreeerde mannelijke mantelzorgers in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest duidelijk hoger (20%).



Figuur 6: Het aandeel van de geboortecohorten in de Vlaamse provincies en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest bij de mannelijke populatie van geregistreeerde mantelzorgers op 31/12/2013



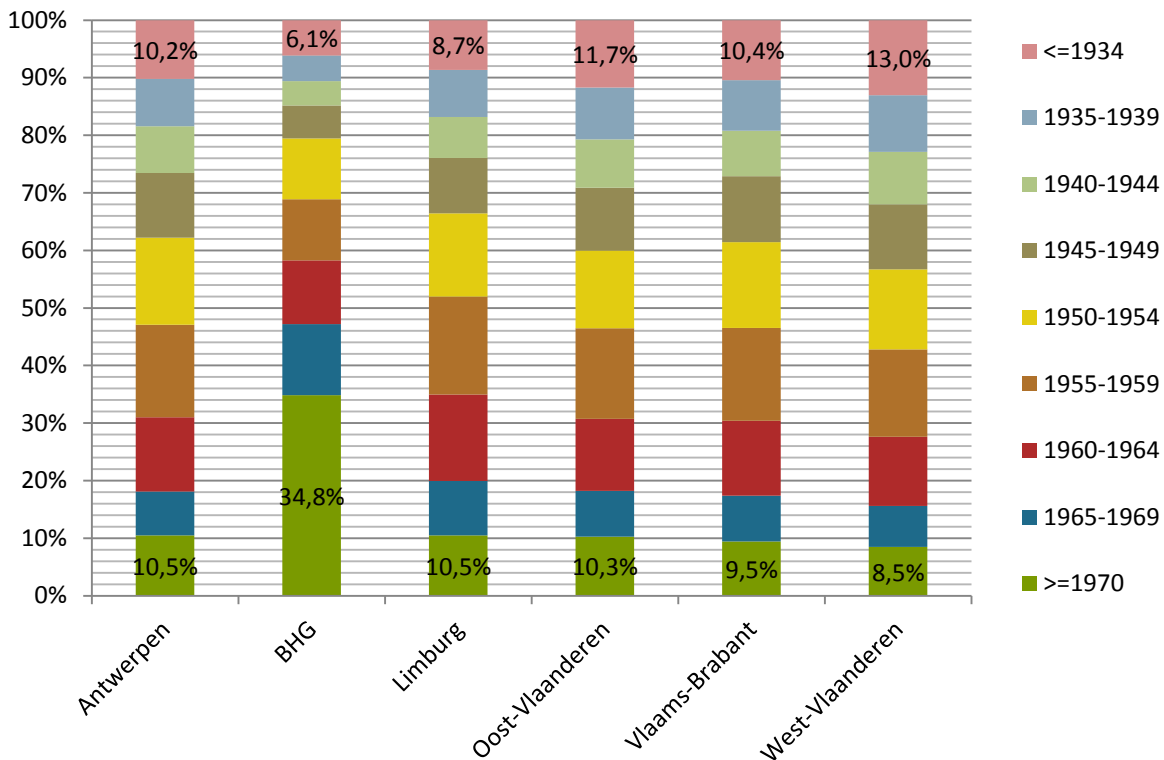
Bron: Koppeling basisinformatie Vlaams Zorgfonds met Rijksregister

Bovenaan in figuur 6 werden de aandelen van de oudere geboortecohorten opnieuw geclusterd in één categorie. Eerder werd reeds aangegeven dat het aandeel mannelijke geregistreeerde mantelzorgers met geboortjaar 1934 of vroeger goed 20% inneemt in de totale mannelijke geregistreeerde mantelzorgpopulatie. Dit aandeel ligt voor mannelijke mantelzorgers in de provincie Antwerpen en Oost-Vlaanderen op een gelijkaardig peil. In Limburg (18%) en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest (13%) ligt dit aandeel duidelijk lager. In West-Vlaanderen ligt dit aandeel met 24% duidelijk hoger.

In de populatie van vrouwelijke geregistreeerde mantelzorgers liggen de aandelen in de oudere geboortecohorten duidelijk lager dan bij de mannen. Die vaststelling geldt voor geregistreeerde mantelzorgers uit het Brussels Hoofdstedelijk Gewest en alle Vlaamse provincies. Dit maakt dat losstaand van verblijfplaats het aandeel geregistreeerde vrouwelijke mantelzorgers met geboortjaar 1934 of vroeger steeds lager uitvalt dan bij de geregistreeerde mannelijke mantelzorgers.



Figuur 7: Het aandeel van de geboortecohorten in de Vlaamse provincies en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest bij de vrouwelijke populatie van geregistreerde mantelzorgers op 31/12/2013



Bron: Koppeling basisinformatie Vlaams Zorgfonds met Rijksregister

6.2 DE AFBAKENING VAN DE ONDERZOEKSPOPULATIE

De geregistreerde populatie mantelzorgers door de verschillende zorgkassen op 31/12/2013 werd voorafgaand aan de steekproeftrekking verder afgebakend. Voor opname in de afgebakende populatie werden in het steekproefplan 8 criteria gehanteerd die hieronder worden toegelicht (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2014).

Een eerste criterium is dat zowel mantelzorgers uit het Vlaams als Brussels Hoofdstedelijk Gewest worden opgenomen in de afgebakende populatie. Mantelzorgers uit het Brussels Hoofdstedelijk Gewest worden o.a. in de afgebakende populatie behouden omdat de SCV survey 2014, waarmee het onderzoek 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' wil vergelijken, ook inwoners uit het Brussels Hoofdstedelijk Gewest bevroegde. De verblijfplaats van de mantelzorger werd via het Rijksregister nagegaan.



Ten tweede worden enkel mantelzorgers tot de afgebakende populatie toegelaten die zich binnen de leeftijdsgrenzen van 25 tot 79 jaar situeren. Het geboortjaar van de mantelzorger werd nagegaan via het Rijksregister. Gezien de bevraging van het onderzoek eind 2014 plaatsvond, werd 2014 als referentiejaar gebruikt voor het bepalen van de geboortjaar- en leeftijdsgrenzen.

Voor het vastleggen van de onderste leeftijdsgrens speelden een aantal redenen mee. Vooreerst is de groep mantelzorgers jonger dan 25 jaar (N=525) beperkt en geconcentreerd in de leeftijdsgroep 20 tot 24 jaar. Bij de min 25-jarige geregistreerde mantelzorgers is 9% jonger dan 20 jaar. Dit maakt het moeilijk om zinvolle uitspraken te doen over de behoeften en leefsituatie van de groep 'jonge mantelzorgers'. De groep mantelzorgers jonger dan 25 werd bovendien uitgesloten vanuit de overweging dat deze groep mantelzorgers eigen kwetsbaarheden en behoeften heeft die beter in kaart zijn te brengen via een onderzoek dat daar methodologisch en inhoudelijk specifiek aandacht aan besteedt.

Voor het vastleggen van de bovenste leeftijdsgrens speelde vooral de argumentatie dat de vooropgestelde bevragingmethode (een postenquête) moeilijk inzetbaar is bij oudere mantelzorgers. Een evaluatie van de enquête mantelzorg in Vlaanderen uit 2003 toonde immers aan dat oudere mantelzorgers het moeilijker hebben om de vragenlijst in te vullen. Zo ging 58% van de 75- tot 79-jarigen eerder of helemaal akkoord met de stelling dat bepaalde vragen onduidelijk waren waar dit gemiddeld aandeel 40% bedroeg. Deze oudste groep van bevraagde mantelzorgers bleek toen ook het vaakst vragen open te laten (De Koker, 2014).

Door het instellen van de onderste leeftijdsgrens worden (losstaand van de overige uitsluitingscriteria) 0,4% van de mantelzorgers uit de geregistreerde populatie gesloten. Het instellen van de bovenste leeftijdsgrens sluit 14,4% van de geregistreerde mantelzorgers uit de populatie. Door toepassing van het leeftijdscriterium worden dus 14,8% van de mantelzorgers (21.020 mantelzorgers) uit de geregistreerde populatie gesloten. Doordat dezelfde leeftijdsgrenzen werden aangehouden als in het onderzoek mantelzorg in Vlaanderen uit 2003 (De Koker, 2014) valt af te leiden dat het aandeel van de groep mantelzorgers jonger dan 25 en ouder dan 79 jaar op 11 jaar tijd quasi is verdubbeld (van 7,5% in 2003 naar 14,8% in 2014).



Volgens een derde criterium dient een mantelzorg(er) en minstens één hulpbehoevende van de mantelzorg(er) over een geldig rijksregisternummer te beschikken. De afwezigheid van een geldig rijksregisternummer maakt immers dat criterium 5 (het in leven zijn van mantelzorg(er) en hulpbehoevende, cf. infra) niet kan worden nagegaan.

Ten vierde dient een mantelzorg(er) die via een hulpbehoevende werd geregistreerd over een rijksregisternummer te beschikken dat verschilt van het rijksregisternummer van de hulpbehoevende. Indien mantelzorg(er) en hulpbehoevende een zelfde rijksregisternummer hebben, is immers onduidelijk wie mantelzorg(er) en hulpbehoevende is. Indien dit het geval was, werden zowel mantelzorg(er) als hulpbehoevende uitgesloten.

Ten vijfde werd bij de afbakening van de populatie (via het Rijksregister) nagegaan of de mantelzorg(er) en minstens één hulpbehoevende in leven was. Indien aan één van beide voorwaarden niet was voldaan, werd de mantelzorg(er) niet opgenomen in de afgebakende populatie. Dit criterium werd toegepast om te voorkomen dat mantelzorg(ers) worden aangeschreven die overleden zijn of niet langer actief zijn als mantelzorg(er) op het moment van de bevraging. Dit criterium werd ook consequent doorgetrokken naar de vragenlijst waar mantelzorg(ers) die niet (meer) actief zijn als mantelzorg(er) werd gevraagd dit aan te geven in de vragenlijst. Deze mantelzorg(ers) dienden de vragenlijst niet verder in te vullen (zie ook hoofdstuk 5).

Ten zesde, gezien de zorgkascodes één van de variabelen is waarvoor de steekproef werd gestratificeerd, dient een mantelzorg(er) te beschikken over een lopende aansluiting bij één van de zeven Vlaamse zorgkassen.

Ten slotte werd ervoor geopteerd om mantelzorg(ers) te bevragen van hulpbehoevenden die niet permanent in een residentiële voorziening verblijven. De twee laatste criteria sluiten daarbij aan. Het zevende criterium stelt dat minstens één hulpbehoevende van de mantelzorg(er) een volledige of beperkte tegemoetkoming van de zorgverzekering dient te ontvangen, om in de afgebakende populatie te worden opgenomen. Dit werd nagegaan via de basisinformatie waarover het Vlaams Zorgfonds beschikt. Dit betekent dat hulpbehoevenden met een lopend dossier tenlasteneming maar zonder tegemoetkoming van de zorgverzekering worden uitgesloten. Hulpbehoevenden die



een beperkte tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen, werden wel meegenomen. Dit zijn bijvoorbeeld personen die meer dan 30 op 365 dagen afwezig bleven uit een VAPH instelling (krijgen één maand tegemoetkoming) of personen die meer dan 100 dagen op 365 dagen afwezig blijven uit een VAPH instelling (krijgen twee maanden tegemoetkoming).

Volgens het achtste criterium ten slotte dient minstens één hulpbehoevende van de mantelzorg niet voltijds in een residentiële zorgvorm (dit is: een woonzorgcentrum, een rust- en verzorgingstehuis, een psychiatrisch verzorgingstehuis) te verblijven. Daarbij speelde volgende afweging. In de basispopulatie van mantelzorgers (N=142.604) biedt ongeveer 2% van de mantelzorgers hulp aan een hulpbehoevende uit een residentiële zorgvorm. Bij toepassing van de overige selectiecriteria verlaagt dit percentage nog verder waardoor mantelzorgers van hulpbehoevenden die verblijven in één van de residentiële zorgvormen nauwelijks vertegenwoordigd zijn in de afgebakende populatie. De mantelzorgers van hulpbehoevenden uit een residentiële zorgvorm die wel vertegenwoordigd zijn, zijn bovendien geen goede afspiegeling van mantelzorgers van personen uit één van deze drie zorgvormen. Mantelzorgers van hulpbehoevenden die permanent in een residentiële zorgvorm verblijven, werden o.b.v. de basisinformatie waarover het Vlaams Zorgfonds beschikt uit de afgebakende populatie gesloten.

Samengevat kan de afgebakende populatie als volgt worden omschreven: '25- tot 79- jarige mantelzorgers uit het Vlaams en Brussels Hoofdstedelijk Gewest die hulp bieden aan één of meer hulpbehoevende(n) die in een thuisomgeving verblijft/verblijven en waarvan de hulpbehoevende(n) minstens een gedeeltelijke tegemoetkoming van de zorgverzekering krijgt/krijgen.' Na het toepassen van deze selectiecriteria werd de geregistreerde populatie van mantelzorgers (N=142.676) uitgedund tot de afgebakende populatie (N=97.157).

6.3 DE STEEKPROEF EN DE AFSPIEGELING VAN DE POPULATIE

Een intern document (Pickery, 2008) werd als leidraad gebruikt voor de aanmaak van het steekproefplan dat na advies van Jan Pickery (SVR) verder werd verfijnd tot het definitieve steekproefplan (Bronselaer e.a., 2014). Uit de afgebakende populatie van 97.157 mantelzorgers werd door het Vlaams Zorgfonds een steekproef van 4.000 mantelzorgers getrokken met primaire stratificatie naar provincie van de mantelzorg en secundaire stratificatie naar geslacht, zorgkascade en geboortjaar van de mantelzorg.



Tabel 2: Verdeling van geslacht en geboortecohorte in de afgebakende populatie en in de steekproef per provincie (in %)

	Antwerpen		Brussels Hoofdstedelijk Gewest		Limburg		Oost- Vlaanderen		Vlaams- Brabant		West- Vlaanderen		Totaal	
	P*	S**	P	S	P	S	P	S	P	S	P	S	P	S
Geslacht														
Mannen	34,9	34,9	39,3	45,5	34,6	34,7	34,4	34,4	35,7	35,7	34,1	34,1	34,7	34,8
Vrouwen	65,1	65,1	60,7	54,5	65,4	65,3	65,6	65,6	64,3	64,3	65,9	65,9	65,3	65,3
Geboortecohorte														
1935-1939	10,2	10,1	12,7	9,1	10,3	10,3	11,2	11,1	10,6	10,4	12,1	12,3	10,9	10,8
1940-1944	9,3	9,3	13,5	45,5	8,5	8,4	9,7	9,7	9,3	9,1	10,8	10,9	9,5	9,6
1945-1949	13,1	13,0	12,7	0,0	11,3	11,3	12,5	12,5	13,0	13,1	13,8	13,5	12,7	12,6
1950-1954	17,0	17,1	15,3	9,1	15,5	15,6	15,3	15,3	16,5	16,5	15,7	15,6	16,0	16,0
1955-1959	17,6	17,8	14,9	9,1	18,2	18,0	17,3	17,3	17,7	17,8	17,0	17,1	17,5	17,6
1960-1964	13,9	13,5	11,6	9,1	16,0	15,9	14,1	14,3	14,3	14,2	13,5	13,4	14,4	14,2
1965-1969	8,3	8,3	6,2	0,0	10,0	10,1	8,9	8,6	8,8	9,1	8,0	8,2	8,8	8,9
1970-1974	4,9	4,8	5,5	9,1	5,3	5,5	5,4	5,5	4,9	4,6	4,4	4,5	5,0	5,0
1975-1979	3,0	3,1	4,0	9,1	2,7	2,5	3,0	3,2	2,6	2,4	2,6	2,3	2,8	2,8
1980-1984	2,0	2,1	2,5	0,0	1,7	1,8	1,9	1,7	1,6	1,7	1,5	1,6	1,8	1,8
1985-1989	0,8	0,8	1,1	0,0	0,6	0,6	0,8	0,9	0,8	1,1	0,6	0,4	0,7	0,8
aantal mantelzorgers	21.823	899	275	11	19.410	799	21.962	904	15.936	656	17.751	731	97.157	4.000

*P=populatie, **S=steekproef

Bron: Koppeling basisinformatie Vlaams Zorgfonds met Rijksregister



Daarbij werd als volgt te werk gegaan. Vooreerst werd de afgebakende populatie mantelzorgers in access geordend per provincie. Binnen elke provincie werden mantelzorgers geordend op geslacht, dan op zorgkascade van de mantelzorger en ten slotte op geboortjaar. Vervolgens kreeg elke mantelzorger een nummer van 1 tot 97.157. Op basis van het aantal mantelzorgers per provincie werd de proportie berekend die de mantelzorggroep van een provincie inneemt in het totaal aantal mantelzorgers van de populatie. De proportie per provincie vermenigvuldigd met 4.000 geeft het aantal mantelzorgers aan dat per provincie werd geselecteerd. Voor het selecteren van de 4.000 mantelzorgers werd vervolgens 'de sprong' berekend. Dit is het totaal aantal mantelzorgers in de afgebakende populatie ($N=97.157$) gedeeld door $4.000= 24,29$.



Tabel 3: Verdeling van mantelzorgers aangesloten bij de verschillende zorgkassen in de afgebakende populatie en in de steekproef naar provincie (in %)

	Antwerpen		Brussels Hoofd- stedelijk Gewest		Limburg		Oost- Vlaanderen		Vlaams- Brabant		West- Vlaanderen		Totaal	
	P*	S**	P	S	P	S	P	S	P	S	P	S	P	S
	CM-Zorgkas	65,3	65,3	43,6	45,5	64,7	64,7	58,3	58,4	58,3	58,2	69,9	70,0	63,3
Neutrale Zorgkas Vlaanderen	3,3	3,4	5,5	9,1	1,3	1,4	2,9	2,9	2,9	3,0	3,1	3,1	2,7	2,8
Zorgkas van de Socialistische Mutualiteiten	14,7	14,7	21,8	18,2	21,9	21,8	13,9	13,8	14,5	14,5	12,3	12,2	15,5	15,4
Zorgkas van de Liberale Ziekenfondsen	4,2	4,2	6,9	9,1	5,3	5,3	12,9	12,9	13,2	13,1	4,4	4,5	7,9	7,9
Zorkas van de Onafhankelijke Ziekenfondsen	8,5	8,5	15,6	18,2	1,9	2,0	7,0	7,0	6,5	6,6	5,9	5,7	6,1	6,1
Vlaamse Zorgkas	2,7	2,7	4,7	0,0	2,9	3,0	3,3	3,3	3,7	3,8	3,1	3,1	3,1	3,2
Zorgkas DKV Belgium	1,2	1,2	1,8	0,0	1,9	1,9	1,8	1,7	0,8	0,8	1,2	1,2	1,4	1,4
aantal mantelzorgers	21.823	899	275	11	19.410	799	21.962	904	15.936	656	17.751	731	97.157	4.000

*P=populatie, **S=steekproef - Bron: Koppeling basisinformatie Vlaams Zorgfonds met Rijksregister

Vervolgens werden met excel de 4.000 te selecteren nummers berekend. Daarvoor werd per provincie een toevalsgetal berekend tussen 1 en 'de sprong'. Het toevalsgetal bepaalt telkens de 1^e mantelzorger die wordt geselecteerd binnen de groep mantelzorgers van een provincie. Het toevalsgetal vermeerderd met 'de sprong' selecteert binnen elke provincie telkens de volgende mantelzorgers die binnen een bepaalde provincie werden geselecteerd. Deze rekenwijze werd doorlopen tot er 4.000 nummers binnen de range van 1 tot 97.157 geselecteerd waren. Vervolgens werd o.b.v. de 4.000 gekozen nummers de steekproef van 4.000 mantelzorgers afgezonderd. Het geslacht alsook de naam- en adresgegevens van de 4.000 uitgekozen mantelzorgers werden ten behoeve van de organisatie van het veldwerk (zie hoofdstuk 7) via het Rijksregister verkregen.

Tabellen 2 en 3 tonen dat de verdelingen van geslacht, geboortecohorte en zorgkas in de steekproef heel goed de verdelingen in de afgebakende populatie benaderen (zie telkens kolom totaal). Ook binnen de verschillende Vlaamse provincies benaderen de verdelingen van geslacht, geboortecohorte en zorgkas in de steekproef heel nauw de verdelingen in de afgebakende populatie. Een uitzondering hierop vormt het Brussels Hoofdstedelijk Gewest waar de verdelingen in populatie en steekproef grote afwijkingen vertonen (ten gevolge van de kleine aantallen).



7 HET VELDWERK EN DE RESPONS

In dit hoofdstuk wordt vooreerst de organisatie van het veldwerk verduidelijkt evenals de maatregelen die werden genomen ter maximalisatie van de respons. Onder 7.2. komt de respons en non-respons naar geslacht en provincie aan bod. De representativiteit naar geslacht, geboortjaar en provincie wordt onder 7.3. behandeld terwijl 7.4. beknopt de codering en verwerking van de ingevulde vragenlijsten verduidelijkt.

7.1 HET VELDWERK

Het veldwerk van de schriftelijke bevraging werd uitbesteed aan het veldwerkbureau GfK. De opdracht bestond uit: het drukwerk van de vragenlijst, de (retour-)enveloppes en alle briefwisseling t.a.v. de uitgelote mantelzorgers, de lay-out van alle drukwerk, de organisatie van het veldwerk, het voorzien van een telefonisch aanspreekpunt en de codering en eerste gegevensverwerking van de ingevulde vragenlijsten.

De nodige aandacht werd besteed aan verschillende maatregelen om de respons te stimuleren. Bij de start van het veldwerk verspreidde de opdrachtgever een korte aankondiging van het onderzoek via relevante websites van koepelorganisaties en ledenbladen van mantelzorgverenigingen, dit om de zichtbaarheid van het onderzoek te verhogen en deelname te stimuleren. Het contacteren van de uitgelote mantelzorgers, voor deelname aan het onderzoek, werd via verschillende communicatiemomenten georganiseerd. Een eerste verzending werd met de post uitgestuurd op dinsdag 4 november 2014 naar de 4.000 uitgelote mantelzorgers. Deze zending bevatte een introductiebrief, een vragenlijst en een terugstuurenveloppe. De tweede zending werd verstuurd op woensdag 12 november 2014 naar de 4.000 uitgelote mantelzorgers. Deze zending bevatte een herinneringskaartje. Zending 3 werd verstuurd op dinsdag 25 en vrijdag 28 november 2014 naar de mantelzorgers die nog geen vragenlijst terugstuurd. Deze zending werd gesplitst uitgestuurd omdat er vragenlijsten en contactbrieven dienden bijgedrukt te worden die op 25 november onvoldoende voorradig waren bij het veldwerkbureau. De derde zending bevatte een herinneringsbrief, vragenlijst en terugstuurenveloppe. De vierde zending werd uitgestuurd naar dezelfde 2.477 mantelzorgers uit zending 3, opnieuw gesplitst op 2 en 5 december 2014. Deze zending bevatte een herinneringskaartje. Zending 5 was een dankkaartje en werd verstuurd naar de mantelzorgers die een vragenlijst terugstuurd.

////////////////////////////////////

Daarnaast werd ook aandacht besteed aan volgende elementen. Ten eerste werden alle enveloppes voorzien van de logo's van de twee organiserende entiteiten bij de Vlaamse Overheid (het Agentschap Zorg & Gezondheid en het Departement Welzijn, Volksgezondheid & Gezin). Deze logo's kwamen ook terug op alle brieven die t.a.v. de uitgelote mantelzorgers werden verstuurd alsook op de vragenlijst. Ten tweede werd, door de opdrachtgever, ook de nodige aandacht besteed aan de inhoud van de contactbrieven. Daar werd o.a. melding gemaakt van een gratis telefoonnummer waar respondenten terecht konden met vragen over het onderzoek. Bovendien werd in de introductiebrieven en in de herinneringsbrieven een deadline opgenomen waarmee getracht werd te voorkomen dat de respondent de vragenlijst uit het oog zou verliezen. Ten derde werden alle contactbrieven alsook de vragenlijst in kleur gedrukt en werd de nodige aandacht besteed aan de opmaak van de vragenlijst. De cover van de vragenlijst werd bovendien voorzien van een passende foto in kleur. Ten slotte voorzag het veldwerkbureau in een retouromslag (port betaald door bestemming) waardoor de respondent geen kosten diende te maken of extra moeite moest doen om te voorzien in postzegels.

7.2 DE RESPONS EN NON-RESPONS

Van de 4.000 aangeschreven mantelzorgers werden 2.554 (64%) teruggestuurde vragenlijsten ontvangen. Onder de teruggestuurde vragenlijsten bevonden er zich 51 vragenlijsten waarop niets werd ingevuld (blanco vragenlijsten) en 5 vragenlijsten waarbij de barcode door de respondent werd verwijderd. Daarnaast stuurden 12 aangeschreven personen een vragenlijst in tweevoud terug. Deze 'dubbele respons' werd geval per geval beoordeeld zodat per aangeschreven persoon slechts één vragenlijst overbleef.

Gezien de bevraging zich richt op actieve mantelzorgers, die hulp bieden aan een thuis verblijvende hulpbehoevende persoon, werden respondenten die niet voldoen aan beide criteria a.d.h.v. twee filtervragen in de vragenlijst (vraag 1 en vraag 3) verzocht de vragenlijst niet verder in te vullen. Van de 2.493 unieke mantelzorgers die een vragenlijst invulden zijn er 2.148 die op het moment van de bevraging actief zijn als mantelzorger en hulp bieden aan een thuis verblijvende hulpbehoevende persoon. Deze 2148 respondenten vertegenwoordigen 54% van de 4.000 aangeschreven mantelzorgers. De aandelen naar geslacht en provincie van deze personen zijn terug te vinden in cijferkolom 1 van tabel 4.

//

De tweede kolom van tabel 4 bevat in totaal 364 (9%) van de aangeschreven mantelzorgers die niet voldoen aan de vooropgestelde selectiecriteria. 19 mantelzorgers lieten telefonisch weten geen mantelzorger meer te zijn. Van 46 mantelzorgers weten we via de terugbezorgde vragenlijst wel dat ze actief zijn als mantelzorger maar niet of ze hulp bieden aan een thuis verblijvende hulpbehoevende persoon. De overige 299 mantelzorgers gaven in hun antwoord op de filtervragen in de vragenlijst aan niet meer actief te zijn als mantelzorger of hulp te bieden aan een permanent residentieel verblijvende hulpbehoevende persoon.

Tabel 4: De respons en non-respons naar geslacht en provincie (in %)

	Actieve mantelzorger voor thuis verblijvende hulpbehoevende n=2.148*	Geen mantelzorger meer of mantelzorger voor permanent residentieel verblijvende hulpbehoevende n=364	Post retour n=4	Weigering n=75	Geen respons n=1.409**	Totaal n=4.000
Geslacht						
Man	52,2	8,2	0,2	1,8	37,6	100,0
Vrouw	54,3	9,6	0,0	1,9	34,1	100,0
Provincie						
Antwerpen	54,5	10,3	0,2	1,3	33,6	100,0
Brussels Hoofdstedelijk Gewest	45,5	0,0	0,0	0,0	54,5	100,0
Limburg	52,8	8,5	0,0	2,6	36,0	100,0
Oost-Vlaanderen	50,4	9,7	0,0	1,7	38,2	100,0
Vlaams-Brabant	55,3	8,4	0,3	2,0	34,0	100,0
West-Vlaanderen	55,7	8,2	0,0	1,9	34,2	100,0
Totaal	53,7	9,1	0,1	1,9	35,4	100,0

*inclusief de 5 vragenlijsten zonder barcode (die niet in de verdeling naar geslacht en provincie zijn meegerekend).

**exclusief de 5 vragenlijsten (die wel in de verdeling naar geslacht en provincie zijn meegerekend)

Bron : Responsgegevens veldwerkbureau GfK

Het relatief groot aandeel mantelzorgers in de uitgelote steekproef (9%) dat niet voldoet aan de gestelde inclusiecriteria voor het onderzoek (actief zijn als mantelzorger op het moment van de bevraging en hulp bieden aan een thuis verblijvende hulpbehoevende persoon) heeft uiteraard invloed op het aandeel mantelzorgers dat meewerkte aan het onderzoek. Wanneer de 364 mantelzorgers uit de steekproef die niet voldoen aan de inclusiecriteria uit de noemer worden



verwijderd werd een respons van 59% (2148/3636) gerealiseerd. In werkelijkheid ligt dit aandeel vermoedelijk nog hoger omdat ook een deel aangeschreven mantelzorgers waarvan geen respons werd ontvangen niet voldoen aan de gestelde criteria om mee te werken aan het onderzoek.

Daarnaast bevat tabel 4 nog informatie over drie categorieën van non-respons. Van 4 (0,1%) respondenten werd de vragenlijst 'post-retour' terugbezorgd. 75 (1,9%) mantelzorgers weigerden aan de bevraging mee te werken. 30 personen lieten dit telefonisch weten en 45 personen stuurden de vragenlijst blanco terug. Van 1.414 (35%) personen werd geen reactie ontvangen op de uitnodiging(en) om aan het onderzoek mee te werken.

7.3 DE REPRESENTATIVITEIT VAN DE GEREALISEERDE STEEKPROEF

Voor drie kenmerken (geslacht, geboortejaar en verblijfplaats) kan de vertegenwoordiging in de gerealiseerde steekproef en de afgebakende populatie worden vergeleken (tabel 5). Mannen blijken in de gerealiseerde steekproef minder sterk vertegenwoordigd dan in de afgebakende populatie, vrouwen blijken sterker vertegenwoordigd. In beide gevallen gaat het over een discrepantie van 2,8%. Naar provincie zien we eerder beperkte verschillen in vertegenwoordiging tussen gerealiseerde steekproef en populatie. Op vlak van geboortejaar zien we dat de oudste mantelzorgers (geboortejaar 1935-1939) minder sterk vertegenwoordigd zijn in de gerealiseerde steekproef dan in de afgebakende populatie. Ook bij de mantelzorgers die zich in de jongste geboortejaargroepen situeren, valt een beperkte ondervertegenwoordiging op. Ten slotte valt op dat een beperkt aandeel mantelzorgers (0,8%) zich buiten de vooropgestelde grenzen (1935-1989) op vlak van geboortejaar bevinden.



Tabel 5: De verdelingen naar geslacht, geboortejaar en provincie van geregistreerde mantelzorgers in de afgebakende populatie en de gerealiseerde steekproef (in %)

	Afgebakende populatie	Gerealiseerde steekproef
	N=97.157	n=2.148
Geslacht		
Man	34,7	31,9
Vrouw	65,3	68,1
Provincie		
Antwerpen	22,5	22,9
Brussels Hoofdstedelijk Gewest	0,3	0,2
Limburg	20,0	19,7
Oost-Vlaanderen	22,6	21,3
Vlaams-Brabant	16,4	16,9
West-Vlaanderen	18,3	19,0
Geboortejaar		
<=1934		0,6
1935-1939	10,9	9,9
1940-1944	9,5	10,8
1945-1949	12,7	14,0
1950-1954	16	17,7
1955-1959	17,5	17,5
1960-1964	14,4	14,8
1965-1969	8,8	7,3
1970-1974	5,0	4,1
1975-1979	2,8	2,1
1980-1984	1,8	0,8
1985-1989	0,7	0,3
>=1990		0,2
Totaal	100,0	100,0

Bron: Koppeling basisinformatie Vlaams Zorgfonds met Rijksregister voor de gegevens over de afgebakende populatie. Voor de gerealiseerde steekproef voor geslacht en geboortejaar aan de hand van gerapporteerde gegevens (valide %) in de vragenlijst; voor provincie a.d.h.v. rijksregistergegevens.

De verdelingen in de gerealiseerde steekproef van geslacht ($\chi^2 = 6,68, p = 0,00978$) en geboortejaar ($\chi^2 = 34,74, p = 0,00013$) wijken significant af van de verdelingen in de afgebakende populatie⁵. Voor het kenmerk provincie blijkt dit niet het geval te zijn ($\chi^2 = 3,09, p = 0,68587$). Dit geeft aan dat de gerealiseerde steekproef niet representatief is voor geslacht en geboortejaar uit de afgebakende populatie terwijl dit voor provincie wel het geval is.

⁵ Voor de chi-kwadraattoets van geboortejaar werden de mantelzorgers met geboortejaar 1990 of later toegevoegd aan de categorie met geboortejaar 1985-1989. De mantelzorgers met geboortejaar 1934 of vroeger werden toegevoegd aan de categorie met geboortejaar 1935-1939.

8 UITLEIDING

Dit rapport bevat methodologische informatie over het onderzoek 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen', een postale bevraging, die georganiseerd werd in het najaar van 2014, bij 4.000 geregistreerde mantelzorgers waarvan de hulpbehoevende een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangt. Een conceptueel kader rond duurzame mantelzorg werd op theoretische en beleidsmatige gronden opgebouwd en als basis gebruikt voor de constructie van de vragenlijst. Het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin heeft in een samenwerkingsverband met het Agentschap Zorg & Gezondheid de verschillende stappen van dit onderzoek maximaal in eigen beheer uitgevoerd. Enkel voor de organisatie van het veldwerk en de codering van de ingevulde vragenlijsten werd een beroep gedaan op een veldwerkbureau dat eind januari 2015 haar opdracht afrondde. In de loop van 2015 en 2016 worden de verzamelde gegevens verder geanalyseerd en wordt over de resultaten gerapporteerd.

In navolging van de onderzoekers van het project 'Mantelzorg in Vlaanderen' (Jacobs & Lodewijckx, 2004) onderschrijven we het belang en de (beleids)relevantie om bij mantelzorgers (van zwaar hulpbehoevende personen) op regelmatige basis te peilen naar hun leefsituatie en ondersteuningsbehoeften. Wanneer we vergelijken met de bevraging van 2003 zijn, met het oog op eventueel vervolgonderzoek, twee interessante vaststellingen te maken.

Ten eerste blijkt het percentage teruggestuurde vragenlijsten in 2014 (64%) lager uit te vallen dan in 2003 (77%) toen via een gelijkaardige methode mantelzorgers werden bevraged (Jacobs & Lodewijckx, 2004). Hoewel moeilijk te achterhalen valt wat hierbij doorslaggevend is geweest, spelen vermoedelijk verschillende oorzaken een rol zoals: de langere vragenlijst of de expliciete selectie van actieve mantelzorgers die hulp bieden aan een thuis verblijvende hulpbehoevende persoon in 2014. Ook het toegenomen aandeel van mantelzorgers in de oudste leeftijdsgroep (75- tot 79- jaar), waarbij de respons lager ligt, biedt mogelijks een deel van de verklaring. Gezien nog altijd een ruime meerderheid actieve mantelzorgers met een thuis verblijvende hulpbehoevende persoon in 2014 bereid was om mee te werken aan het onderzoek kunnen we op dit punt althans spreken van een geslaagde bevraging. Bij de inhoudelijke resultaatrapportering moet duidelijk worden hoe goed en kwaliteitsvol de vragenlijsten zijn ingevuld. Los daarvan moet eventueel



vervolgonderzoek bij geregistreeerde mantelzorgers waakzaam zijn om de respons op het niveau van 2014 te behouden.

Een tweede belangrijke bevinding is dat er vergeleken met 2003 een toegenomen groep mantelzorgers is die door het hanteren van de leeftijdsgrenzen 25 tot 79 jaar buiten de scope van het onderzoek vallen. Met name het aandeel mantelzorgers van 80 jaar en ouder, in de geregistreeerde populatie mantelzorgers, is de voorbije jaren toegenomen en zal in de toekomst ongetwijfeld nog verder toenemen. Met het onderzoek 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' werd ervoor geopteerd mantelzorgers van 80 jaar en ouder niet via een postale bevraging te benaderen, omdat personen op hoge leeftijd moeilijkheden kunnen ondervinden bij het autonoom invullen van een vragenlijst. De ondervertegenwoordiging van de 75- tot 79- jarige mantelzorgers in de gerealiseerde steekproef (t.o.v. de populatie waaruit de steekproef werd getrokken) laat vermoeden dat de keuze voor een bovenste leeftijdsgrens terecht was. Wanneer in de toekomst overwogen wordt 'geregistreeerde' mantelzorgers opnieuw te bevragen, wordt gelet op de toegenomen groep van mantelzorgers van 80 jaar of ouder best gezocht naar een bevragingmethode (bv. face to face bevraging) die oudere mantelzorgers niet om methoderedenen dient uit te sluiten. In de adviesnota van De Koker (2014) werd in dit verband een pleidooi gehouden voor een combinatie van methoden.

Een andere groep mantelzorgers die bij het onderzoek 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' buiten beeld blijft zijn de mantelzorgers jonger dan 25 jaar. Hier blijkt een realiteit van ondervertegenwoordiging in de geregistreeerde populatie van mantelzorgers waardoor ze via deze weg onvoldoende bereikbaar zijn voor onderzoek. Bovendien heeft deze groep mantelzorgers een specifieke leefsituatie en eigen kwetsbaarheden waarvoor een aangepaste inhoudelijke en methodologische benadering nodig lijkt. Vanuit het Departement WVG werd hiervoor intussen een verkennend onderzoek opgestart.



Nationale conferentie zorg voor chronisch zieken (2013), *Oriëntatienota. Geïntegreerde visie op de zorg voor chronisch zieken in België*, Brussel, 28 november 2013, 52p.

Oldehinkel, A., Koeter, M., Ormel J. & van den Brink, W. (1992), 'Omgaan met problematische situaties. De relatie tussen algemeen en situatiespecifiek 'coping'-gedrag', *Gedrag en gezondheid: tijdschrift voor psychologie en gezondheid*, vol. 20, nr. 5, p236-245.

O'Rourke, N. & Tuokko, H. (2003), 'Psychometric properties of an abridged version of the Zarit Burden Interview within a representative Canadian caregiver sample', *The Gerontologist*, vol. 43, nr. 1, p121-127.

Pearlin, L. I., Mulan, T., Semple, S.J. & Skaff, M.M. (1990), Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures, *The Gerontologist*, vol. 30, nr. 5, p583-594.

Pickery, J. (2008), *Steekproefprocedure* (intern document), Studiedienst Vlaamse Regering, Brussel, 23p.

SARWGG (2013), *Advies over de persoonsvolgende financiering voor personen met een handicap*, Brussel, 30 oktober 2013, 15p.

SARWGG (2014), *Advies over de oriëntatienota 'geïntegreerde visie op de zorg voor chronisch zieken in België'*, Brussel, 11 februari 2014, 37p.

Schreurs, P. J. G. & Van de Willige, G. (1988), *Omgaan met problemen en gebeurtenissen. De Utrechtse Coping Lijst (UCL)*, Lisse: Swets en Zeitlinger, 49p.

Sherbourne, C.D. & Stewart, A.L. (1991), 'The MOS social support survey', *Social science and medicine*, vol. 32, nr. 6, p705-714.

Spruytte, N., Van Audenhove, Ch., & Lammertyn, F. (2000), *De schaal voor de kwaliteit van de huidige relatie (KHR)*, Intern document 2000/2, Leuven: Lucas, 11p.



Studiedienst van de Vlaamse Regering (2014), *Survey naar de sociaal-culturele verschuivingen in Vlaanderen*.

Van den Akker, M., Buntinx, F., Metsemakers, J. & Knottnerus, J. (2000), 'Marginal impact of psychological factors on multimorbidity: results of an explorative nested case-control study', *Social science & Medicine*, vol. 50, p1679-1693.

Van de Velde, S., Levecque K. & Bracke P. (2009), 'Measurement Equivalence of the CES-D 8 in the General Population in Belgium: a Gender Perspective', *Archives of public health*, vol. 67, p15-29.

Vanderleyden, L. & Moons, D. (2010), *Informele zorg in Vlaanderen*, SVR-Rapport 2010/3, Studiedienst Vlaamse Regering, Brussel, 27p.

Vanderleyden, L. & Moons, D. (2013), *Zorgverwachtingen en zorgpatronen in Vlaanderen naar herkomst*, SVR-webartikel, 2013/6, Studiedienst Vlaamse Regering, Brussel, 16p.

Van Durme, T., Macq, J., Jeanmart, C. & Gobert, M. (2012), 'Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review', *International journal of nursing studies*, vol. 49, p490-504.

Van Hoof, E., Lenaerts, L. & Remue, E. (2012), *Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010*, Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, Kankercentrum, 171p.

Van Meerbeeck, A., Declercq, A. & Van Audenhove, C. (2005), '(Mantel)zorgrelaties: kruispunten tussen zorg en zinggeving', in Deven, F. & Jacobs, T. (2005) *Vooruitdenken over zorg in Vlaanderen*, Garant, Antwerpen, p77-94.

Verlet, D. & Callens, M. (2010), 'De contente Vlaming. Algemene levenstevredenheid bij de doorsneebevolking in Vlaanderen' in Verlet, D. & Callens (2010) *De kwaliteit van het leven, een mozaïek van het dagelijks leven*, Brussel: SVR-studie 2010/3, p35-61.



10 BIJLAGEN

Bijlage 1: Formulier voor aanvraag tot registratie als mantelzorg

Aanvraag tot registratie als mantelzorg

ZG/VZ/ZF/070507

In te vullen door de
zorgkas
ontvangstdatum



Waarvoor dient dit formulier?

Met dit formulier kunt u zich als mantelzorg van de zorgbehoevende bij de zorgkas laten registreren. Mantelzorg is de hulp en zorg die u als familielid of vriend aan de zorgbehoevende biedt.

Wie ondertekent dit formulier?

Dit formulier moet ondertekend worden door de zorgbehoevende of zijn vertegenwoordiger en een of meer mantelzorgers.

Aan wie bezorgt u dit formulier?

Dit formulier moet ingediend worden bij de zorgkas waarvan de zorgbehoevende lid is.

Gegevens van de zorgbehoevende

1 Vul de gegevens van de zorgbehoevende in.

Het rijksregisternummer vindt u rechts bovenaan op de SIS-kaart van de zorgbehoevende.

voor- en achternaam

straat en nummer

postnummer en gemeente

rijksregisternummer

2 Bij welke zorgkas is de zorgbehoevende aangesloten?

.....

Gegevens van een of meer mantelzorgers

3 Vul de gegevens in van de eerste mantelzorg van de zorgbehoevende.

voor- en achternaam

straat en nummer

postnummer en gemeente

telefoonnummer

e-mailadres

rijksregisternummer



4 Kruis aan welke verwantschap de mantelzorg met de zorgbehoevende heeft.

- echtgenoot of echtgenote
- partner
- moeder of schoonmoeder
- vader of schoonvader
- zus of schoonzus
- broer of schoonbroer
- dochter of schoondochter
- zoon of schoonzoon
- buur
- andere persoon:

5 Vul de gegevens in van de eventuele tweede mantelzorg van de zorgbehoevende.

voor- en achternaam

straat en nummer

postnummer en gemeente

telefoonnummer

e-mailadres

rijksregisternummer

--	--	--	--	--	--

--	--	--

--	--

6 Kruis aan welke verwantschap de eventuele tweede mantelzorg met de zorgbehoevende heeft.

- echtgenoot of echtgenote
- partner
- moeder of schoonmoeder
- vader of schoonvader
- zus of schoonzus
- broer of schoonbroer
- dochter of schoondochter
- zoon of schoonzoon
- buur
- andere persoon:

7 Vul de gegevens in van de eventuele derde mantelzorg van de zorgbehoevende.

voor- en achternaam

straat en nummer

postnummer en gemeente

telefoonnummer

e-mailadres

rijksregisternummer

--	--	--	--	--	--

--	--	--

--	--



Bijlage 2: De vragenlijst 'Duurzame Mantelzorg in Vlaanderen'





Vragenlijst

DUURZAME MANTELZORG IN VLAANDEREN

AGENTSCHAP
ZORG &
GEZONDHEID



Departement Welzijn,
Volksgezondheid & Gezin
Samen bouwen aan beleid en zorg

Waarover gaat deze vragenlijst?

Deze vragenlijst gaat over de hulp die u momenteel geeft aan een familielid of bekende die omwille van een ziekte, een beperking of zijn/haar ouderdom behoefte heeft aan hulp. Deze vorm van hulp wordt doorgaans benoemd met de term “mantelzorg”. Het gaat daarbij niet over de hulp en steun die u in het kader van uw beroep geeft en ook niet om vrijwilligerswerk dat u opneemt.

Voor wie is deze vragenlijst bestemd?

De vragen hebben betrekking op de mantelzorg die u momenteel opneemt voor een hulpbehoevende persoon die deels (bv. 's nachts of in het weekend) of volledig in een thuisomgeving verblijft.

Verblijft de persoon aan wie u mantelzorg geeft tijdelijk in een residentiële voorziening zoals een ziekenhuis of een kortverblijf dan willen we u vragen de vragenlijst toch in te vullen.

Bent u definitief gestopt met mantelzorg geven dan vult u enkel vraag 1 in.

Verbleef de hulpbehoevende persoon aan wie u hulp biedt, de voorbije drie maanden, permanent (dit is 24 uur op 24 en 7 dagen op 7) in een residentiële voorziening dan vult u enkel vraag 1, 2 en 3 in.

Richtlijnen bij het invullen

Wanneer u gevraagd wordt iets in te vullen dan maakt u gebruik van de daartoe voorziene invulruimte

- hetzij hokjes:

- hetzij puntjes (.).

Wanneer u gevraagd wordt één of meer antwoorden aan te kruisen, dan plaatst u een kruisje in het daartoe voorziene hokje:

Heeft u zich vergist of heeft u per ongeluk meerdere hokjes aangeduid?

Zet dan een pijltje bij uw definitieve antwoord.

Voorbeeld: **Ben je:**

man
→ vrouw

Soms mag u een aantal vragen overslaan omdat ze niet op uw situatie van toepassing zijn.

Dan wordt u verwezen naar de eerstvolgende vraag die u mag invullen aan de hand van het

volgend pijltje: → **ga naar vraag ...**

Hoe terugsturen?

U kan de ingevulde vragenlijst terugzenden in de bijgevoegde enveloppe (postzegel hoeft niet).

Vragen of onduidelijkheden?

U kan contact opnemen met GfK Belgium op het gratis nummer 0800/57101.

DEEL 1

KENMERKEN VAN DE PERSOON AAN WIE U HULP BIEDT

1. Verleent u momenteel hulp aan een familielid of bekende met een hulpbehoefte omwille van een ziekte, een beperking of ouderdom?
Het gaat hierbij niet om de zorg die u biedt in het kader van een beroep of in het kader van vrijwilligerswerk.
(kruis één hokje aan)

ja, ik verleen momenteel hulp → ga naar vraag 2
 nee, ik verleen momenteel geen hulp → u hoeft deze vragenlijst niet verder in te vullen. Stuur de vragenlijst a.u.b. terug in de voorziene retourenveloppe.

2. Aan hoeveel personen biedt u momenteel hulp (zoals omschreven in vraag 1)?
(vul in)

aantal personen

3. Verbleef deze persoon of verbleven al deze personen de voorbije drie maanden permanent in een residentiële voorziening (bv. een rusthuis of internaat)?
(kruis één hokje aan)

nee → vul a.u.b. de vragenlijst verder in
 ja → u hoeft deze vragenlijst niet verder in te vullen. Stuur de vragenlijst a.u.b. terug in de voorziene retourenveloppe.

Biedt u hulp aan één persoon dan vult u het vervolg van de vragenlijst in voor deze persoon.
Als u hulp biedt aan twee of meer personen dan vult u het vervolg van de vragenlijst in voor die hulpbehoevende persoon die de voorbije drie maanden niet-permanent in een residentiële voorziening verbleef.
Als er zo meerdere personen zijn, vul dan het vervolg van de vragenlijst in voor de persoon aan wie u momenteel het meeste hulp biedt.

4. Wat is het geslacht van deze hulpbehoevende persoon?
(kruis één hokje aan)

man
 vrouw

5. Wat is de leeftijd van deze persoon?
(vul in)

leeftijd in jaren

6. Had deze hulpbehoevende persoon bij geboorte (nog) een andere nationaliteit dan de Belgische?
(kruis één hokje aan)

ja → Welke andere nationaliteit?
(vul in)

nee

7. Wat is de relatie tussen u en de hulpbehoevende persoon? Die persoon is ...
(kruis één hokje aan)

mijn partner
 mijn kind (ook pleeg-, stief- of adoptiekind)
 mijn schoonzoon of schoondochter
 mijn ouder
 mijn schoonouder
 mijn zus of broer
 mijn schoonzus of schoonbroer
 mijn grootouder
 mijn schoongrootouder
 een ander familielid
 mijn buur
 een ander niet-familielid (bv. kennis, vriend(in), collega, ...)

8. Als u de voorbije drie maanden bekijkt, hoe woont de persoon aan wie u hulp biedt het grootste deel van de tijd?
(kruis één hokje aan)

- in een residentiële voorziening → ga naar vraag 10
- alleen → ga naar vraag 10
- samen met zijn/haar partner
- samen met zijn/haar kind(eren) maar zonder partner
- samen met zijn/haar partner en kind(eren)
- samen met zijn/haar ouders
- samen met ander familielid of bekende
- andere:

(omschrijf)

9. Woont u momenteel samen met deze hulpbehoevende persoon?
(kruis één hokje aan)

- ja → ga naar vraag 11
- nee

10. Hoelang duurt de verplaatsing van uw huis naar deze hulpbehoevende persoon? Het gaat om een enkele reis met het voor u gebruikelijke vervoermiddel.
(vul in)

reistijd in minuten

11. Staat de hulpbehoevende persoon momenteel op een wachtlijst voor een residentiële voorziening (bv. een rusthuis of internaat)?
(kruis één hokje aan)

- ja → Hoelang reeds? (vul in) maanden
- nee

DEEL 2

RELATIE MET DE HULPBEHOEVENDE, HULPBEHOEFTE EN ONDERSTEUNING

Onderstaande vragen peilen naar de manier waarop u en de hulpbehoevende met elkaar omgaan, over de hulp die hij/zij nodig heeft en over de ondersteuning die u en anderen bieden.

12. In welke mate bent u het eens of oneens met de volgende uitspraken?
(kruis voor iedere uitspraak één hokje aan)

	helemaal oneens	oneens	niet oneens/ niet eens	eens	helemaal eens
a. de hulpbehoevende en ik brengen de tijd vaak op een plezierige wijze samen door	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. de hulpbehoevende en ik aanvaarden elkaar zoals we zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. als er problemen zijn kunnen de hulpbehoevende en ik die meestal vlot samen oplossen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. ik kom goed overeen met de hulpbehoevende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. de hulpbehoevende en ik schenken elkaar tederheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. als ik bij de hulpbehoevende ben, voel ik me zeer goed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. de hulpbehoevende en ik waarderen elkaar als persoon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. als ik de hulpbehoevende een tijd niet gezien heb, ben ik blij hem/haar terug te zien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Hoelang biedt u al hulp aan de hulpbehoevende persoon in kwestie?
(vul in)

aantal jaren aantal maanden

14. Hoeveel uur gemiddeld per week biedt u hulp, aan deze persoon (eventuele reistijd niet meegerekend)?
(vul in)

uren per week minuten per week

15. In welke mate is de hulpbehoevende persoon in staat volgende activiteiten uit te voeren? Het gaat er niet om of de persoon de activiteit verricht of niet, de vraag is of hij/zij er toe in staat is.
(kruis voor elke activiteit één hokje aan)

	helemaal niet	met moeite mits hulp van anderen	met moeite maar op eigen kracht	zonder moeite
a. buitenshuis gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. in huis rondlopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. zich aankleden en schoenen aantrekken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. zich wassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. licht huishoudelijk werk verrichten (stof afnemen, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. zwaar huishoudelijk werk (vloer dweilen, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. administratieve taken verrichten (rekeningen betalen, formulieren invullen, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. boodschappen doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16. Er kunnen verschillende oorzaken zijn van de hulpbehoefte van de persoon aan wie u hulp biedt. Is de oorzaak van de hulpbehoefte ...
(kruis alles aan wat van toepassing is)

- een auditieve handicap (ondanks hoorapparaat)
- een visuele handicap (ondanks bril)
- een lichamelijke of motorische handicap
- een verstandelijke handicap
- (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang
- psychische problemen
- algemene beperkingen door ouderdom
- een acute ziekte of ongeval
- autismespectrumstoornis
- spraak- en/of taalstoornis
- gedrags- en/of emotionele problemen
- niet aangeboren hersenletsel
- leerstoornis
- een chronische of terminale ziekte,

namelijk:

- een andere oorzaak,

namelijk:

17. Hoe vaak biedt u volgende hulp aan de hulpbehoevende persoon?
(kruis voor elke uitspraak één hokje aan)

	nooit	één of meerdere keren per jaar	één of meerdere keren per maand	één of meerdere keren per week	dagelijks
a. huishoudelijke hulp zoals schoonmaken, koken, boodschappen, klusjes opknappen, ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. persoonlijke verzorging zoals hulp bij baden, douchen, aankleden, ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. medische en verpleegkundige hulp zoals klaarzetten en toedienen van geneesmiddelen, wondverzorging, ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. administratieve hulp en regelen van allerhande zaken zoals papieren invullen, afspraken maken, ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. vervoer en begeleiding bij bezoek aan arts, familie, ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. emotionele steun zoals luisteren naar verhaal, troosten, praten, ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. aanbieden van activiteiten om de ontwikkeling te stimuleren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. ondersteuning geven bij het plannen van het dagelijks leven of het structureren van activiteiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. 's nachts toezicht houden of oppassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. overdag toezicht houden of oppassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. Volgende uitspraken gaan over de situatie van de hulpbehoevende.
Kunt u aangeven in welke mate deze uitspraken volgens u van toepassing zijn?
(kruis voor elke uitspraak één hokje aan)

	nee	ja, in lichte mate	ja, in sterke mate
a. de hulpbehoevende heeft problemen met het geheugen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. de hulpbehoevende is agressief tegen mij of anderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. de hulpbehoevende is moeilijk in de omgang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. de hulpbehoevende zit in de put	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. de hulpbehoevende legt onredelijk veel beslag op mijn tijd met (hulp)vragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. de hulpbehoevende is een gevaar voor zichzelf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19. Wordt de hulpbehoevende buiten uzelf nog geholpen door een of meer andere mantelzorgers?
(kruis één hokje aan)

ja, nog andere mantelzorgers(s) → Hoeveel? (vul aantal in)

nee, geen andere mantelzorgers → ga naar vraag 23

20. Wat is uw relatie tot die andere mantelzorgers? Indien er meer dan 3 andere mantelzorgers zijn, kies dan de drie mantelzorgers die naast uzelf de meeste hulp bieden.
(kruis per mantelzorgers aan wat zijn/haar relatie is tot uzelf)

	de 1 ^{ste} andere mantelzorgers is mijn...	de 2 ^e andere mantelzorgers is mijn...	de 3 ^e andere mantelzorgers is mijn...
a. partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. (schoon)kind, pleeg-, adoptie- of stiefkind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. (schoon)ouder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. (schoon)broer/zus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. ander familielid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. kennis/vriend/buur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. andere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. niet van toepassing		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. Wat is de relatie van de hulpbehoevende persoon tot die andere mantelzorgers? Indien er meer dan 3 andere mantelzorgers zijn, kies dan de drie mantelzorgers die naast uzelf de meeste hulp bieden.
(kruis per mantelzorgers aan wat zijn/haar relatie is tot de hulpbehoevende persoon)

	de 1 ^{ste} andere mantelzorgers is van de hulpbehoevende...	de 2 ^e andere mantelzorgers is van de hulpbehoevende...	de 3 ^e andere mantelzorgers is van de hulpbehoevende...
a. partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. (schoon)kind, pleeg-, adoptie- of stiefkind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. (schoon)ouder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. (schoon)broer/zus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. ander familielid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. kennis/vriend/buur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. andere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. niet van toepassing		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22. Mantelzorgers kunnen van mening verschillen over welke hulp er nodig is en wie wat doet.
Hoe vaak zijn er spanningen tussen u en andere mantelzorgers met betrekking tot:
(kruis voor elke uitspraak één hokje aan)

	nooit	zelden	soms	meestal	altijd
a. het inschakelen van professionele hulp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. hoe vaak er hulp verleend moet worden door de mantelzorgers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. de verdeling van de zorgtaken tussen de mantelzorgers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. de opname van de hulpbehoevende in een residentiële voorziening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23. Zijn er andere personen van wie u verwacht dat zij ook hulp zouden bieden aan de hulpbehoevende persoon in kwestie maar het niet of onvoldoende doen volgens u?
(kruis één hokje aan)

- ja, andere personen die onvoldoende helpen
- nee, geen andere personen

DEEL 3

FINANCIËLE GEVOLGEN VAN MANTELZORG GEVEN

In dit deel volgen eerst een aantal vragen over de extra kosten die het bieden van hulp aan een hulpbehoevende persoon met zich kan meebrengen. Vervolgens worden u een aantal vragen gesteld over financiële vergoedingen voor het geven van mantelzorg.

24. Heeft u de voorbije maand extra kosten (bv. telefoonkosten, verplaatsingskosten, kosten voor wassen of strijken,...) gemaakt door het bieden van hulp aan de hulpbehoevende persoon?
(kruis één hokje aan)
- ja
 nee → ga naar vraag 26
25. Ervaart u de extra kosten, die u de afgelopen maand maakte als financieel belastend?
(kruis één hokje aan)
- helemaal niet belastend
 niet belastend
 belastend
 zeer belastend
26. Ontving u persoonlijk de afgelopen maand een financiële vergoeding voor de hulp die u bood aan deze persoon?
(kruis alles aan wat van toepassing is)
- nee, ik ontvang van niemand → ga naar vraag 29
een vergoeding
 ja, van de hulpbehoevende persoon
 ja, van een andere persoon of instantie (bv. de gemeente)
27. Als u de verschillende vergoedingen bij elkaar telt, hoeveel euro hebt u hiervoor de voorbije maand ontvangen?
(vul in)
- euro de voorbije maand
28. Zou u de hulp die u momenteel biedt aan deze persoon ook kunnen geven als u geen financiële vergoeding kreeg?
(kruis één hokje aan)
- nee
 ja, zonder moeite
 ja, maar met moeite

DEEL 4

DE COMBINATIE VAN MANTELZORG GEVEN MET ANDERE ACTIVITEITEN

Nu volgen vragen over het combineren van mantelzorg met andere activiteiten zoals uw werk (indien van toepassing), uw sociale activiteiten of uw eigen huishouden.

<p>29. Heeft u momenteel betaald werk als werknemer of zelfstandige? (kruis één hokje aan)</p>	<p><input type="checkbox"/> nooit betaald werk gehad</p> <p><input type="checkbox"/> vroeger betaald werk, momenteel niet</p> <p><input type="checkbox"/> momenteel deeltijds of voltijds → ga naar vraag 32 betaald werk</p> <p><input type="checkbox"/> momenteel betaald werk, maar → ga naar vraag 34 voltijds afwezig omwille van ziekte, bevallingsverlof, ouderschapsverlof, palliatief verlof, ...</p>
<p>30. Met welke omschrijving komt uw situatie overeen? Bent u... (kruis één hokje aan)</p>	<p><input type="checkbox"/> werkloos</p> <p><input type="checkbox"/> huisvrouw/huisman</p> <p><input type="checkbox"/> met vervroegd pensioen of brugpensioen</p> <p><input type="checkbox"/> gepensioneerd</p> <p><input type="checkbox"/> langdurig ziek of arbeidsongeschikt</p> <p><input type="checkbox"/> student</p> <p><input type="checkbox"/> andere (vul in)</p>
<p>31. U werkt momenteel niet. Is dat om hulp te kunnen bieden aan de hulpbehoevende persoon? (kruis één hokje aan)</p>	<p><input type="checkbox"/> ja → ga naar vraag 36</p> <p><input type="checkbox"/> nee → ga naar vraag 36</p>
<p>32. Hoe zwaar valt u de combinatie van werken en hulp bieden aan de hulpbehoevende persoon? (kruis één hokje aan)</p>	<p><input type="checkbox"/> helemaal niet zwaar</p> <p><input type="checkbox"/> niet zwaar</p> <p><input type="checkbox"/> zwaar</p> <p><input type="checkbox"/> zeer zwaar</p>
<p>33. Hoeveel uren per week werkt u momenteel in functie van uw hoofd- en bijberoep, betaalde en onbetaalde overuren inbegrepen? (vul in)</p>	<p><input type="text"/> <input type="text"/> aantal uren</p>
<p>34. Werkt u momenteel niet of minder uren dan u zou willen om hulp te kunnen bieden aan de hulpbehoevende persoon? (kruis één hokje aan)</p>	<p><input type="checkbox"/> ja → aantal uren per week dat u minder werkt (vul in) <input type="text"/> <input type="text"/></p> <p><input type="checkbox"/> nee</p>

35. Welke mogelijkheden op uw werk gebruikte u de afgelopen 12 maanden om tijd en gelegenheid te krijgen voor het bieden van hulp aan deze persoon?

(kruis alles aan wat van toepassing is)

- vakantiedagen
- onbetaald verlof
- ouderschapsverlof
- ziekteverlof
- palliatief verlof
- verlof voor medische bijstand aan een ziek familielid
- tijdskrediet of loopbaanonderbreking
- deeltijds werken
- afspraken gemaakt met uw werkgever (glijdende werkuren, telewerk, ...)
- andere:
(omschrijf)
- geen enkele mogelijkheid gebruikt

36. Hoe zwaar valt u de combinatie van hulp bieden aan de hulpbehoevende persoon en uw eigen huishoudelijke werkzaamheden?

(kruis één hokje aan)

- helemaal niet zwaar
- niet zwaar
- zwaar
- zeer zwaar

37. Maakte u, omwille van de hulp die u bood aan de hulpbehoevende persoon, de afgelopen 12 maanden gebruik van volgende mogelijkheden om de taken in uw eigen huishouden te verlichten?

(kruis alles aan wat van toepassing is)

- mijn partner nam (meer) huishoudelijke taken op zich
- andere gezinsleden, familie, vrienden of buren hielpen (meer) mee
- (meer) beroep gedaan op professionele huishoudelijke hulp
- (meer) beroep gedaan op een oppas voor eigen kinderen
- andere:
(omschrijf)
- nee, ik maakte nergens bijkomend gebruik van

DEEL 5

UW ERVARINGEN ALS MANTELZORGER

Nu volgen een aantal vragen over uw ervaringen bij het helpen van deze persoon.

38. Alles bij elkaar genomen, hoe voelt u zich bij de huidige mantelzorgsituatie? De "0" betekent dat u zich er heel slecht bij voelt. De "10" betekent dat u zich er heel goed bij voelt. (kruis één hokje onder het passende cijfer aan)

heel slecht			neutraal				heel goed			
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

39. Mantelzorgers kunnen om verschillende redenen anderen helpen. In welke mate spelen volgende zaken mee voor u om de hulpbehoevende te helpen? (kruis voor iedere reden één hokje aan)

	niet	ja, in lichte mate	ja, in sterke mate
a. er is geen plaats in een residentiële voorziening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. er is niet voldoende professionele zorg beschikbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. er is niemand anders beschikbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. ik doe het uit liefde en genegenheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. ik put veel voldoening uit de hulp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. ik wil niet dat de hulpbehoevende in een residentiële voorziening wordt opgenomen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. de hulpbehoevende wil het liefst door mij geholpen worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. ik wil bijdragen aan een goede onderlinge relatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. ik wil iets terugdoen voor de hulpbehoevende persoon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. ik vind het vanzelfsprekend om te doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. het wordt verwacht vanuit mijn omgeving	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

40. Mocht u voor de keuze worden geplaatst, zou u dan opnieuw de hulp bieden die u momenteel geeft of niet? (kruis één hokje aan)
- nee, zeker niet
 - nee, waarschijnlijk niet
 - ik weet het niet
 - ja, waarschijnlijk wel
 - ja, zeker wel

41. Hoe lang denkt u dat de mantelzorgsituatie waarin u de hulpbehoevende helpt nog zal duren? Probeer een realistische inschatting te maken. (kruis één hokje aan)
- minder dan een maand
 - van een maand tot minder dan zes maanden
 - van zes maanden tot minder dan een jaar
 - van een jaar tot minder dan vijf jaar
 - van vijf jaar tot minder dan tien jaar
 - tien jaar of meer
 - ik weet het niet

42. Gedurende deze periode, hoe makkelijk of moeilijk denkt u dat u de hulp aan de hulpbehoevende nog aan zal kunnen?
(kruis één hokje aan)

- zeer moeilijk
- moeilijk
- niet moeilijk, niet gemakkelijk
- gemakkelijk
- zeer gemakkelijk

- ik weet het niet

43. Als de mantelzorgsituatie blijft zoals die nu is, hoe lang kunt u het dan nog aan?
(kruis één hokje aan)

- minder dan een maand
- van een maand tot minder dan zes maanden
- van zes maanden tot minder dan een jaar
- van een jaar tot minder dan vijf jaar
- van vijf jaar tot minder dan tien jaar
- tien jaar of meer

- ik weet het niet

44. In welke mate komt, alles bij elkaar genomen, de hulp die u biedt als belastend over voor u?
(kruis één hokje onder het passende cijfer aan)

geboden hulp komt helemaal niet belastend over					neutraal		geboden hulp komt heel erg belastend over			
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

45. Iemand helpen kan ook goede dingen met zich mee brengen. Bent u het eens of oneens met volgende uitspraken?
(kruis voor iedere uitspraak één hokje aan)

	helemaal oneens	oneens	niet oneens/ niet eens	eens	helemaal eens
a. ik geniet van de leuke momenten die er zijn met de hulpbehoevende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. zorgen voor de hulpbehoevende geeft mij een goed gevoel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. door het zorgen heb ik geleerd blij te zijn met kleine dingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. door het zorgen heb ik zelf ook nieuwe dingen geleerd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. door het helpen is de band met mijn familie en vrienden hechter geworden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. door het zorgen heb ik nieuwe mensen leren kennen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

46.

Hieronder vindt u een lijst met vragen die weergeven hoe mensen zich soms voelen als ze iemand anders helpen. Het gaat over uw eigen gevoelens. Er zijn geen juiste of verkeerde antwoorden. Duid voor elke vraag aan hoe vaak u zich zo voelt.

(kruis voor iedere vraag één hokje aan)

	nooit	zelden	soms	redelijk vaak	bijna altijd
a. vindt u dat u niet genoeg tijd voor uzelf hebt omwille van de tijd die u doorbrengt met de hulpbehoevende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. vindt u dat u onder druk staat door de combinatie van de zorg voor de hulpbehoevende en andere verantwoordelijkheden die u probeert na te komen voor uw gezin of uw werk?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. bent u boos op de hulpbehoevende als u met haar/hem samen bent?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. vindt u dat de hulpbehoevende momenteel een negatieve invloed heeft op uw relatie met andere familieleden of vrienden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. voelt u zich gespannen als u samen met de hulpbehoevende bent?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. vindt u dat uw gezondheid geleden heeft onder de zorg voor de hulpbehoevende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. vindt u dat u omwille van de hulpbehoevende minder privacy hebt dan u zou willen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. vindt u dat uw sociaal leven geleden heeft onder de zorg voor de hulpbehoevende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. vindt u dat u de controle over uw eigen leven verloren hebt sinds u zorg draagt voor de hulpbehoevende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. voelt u zich onzeker over wat u met de hulpbehoevende moet doen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. vindt u dat u meer zou moeten doen voor de hulpbehoevende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. vindt u dat u beter voor de hulpbehoevende zou kunnen zorgen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

47.

Wanneer men hulp biedt aan een familielid of bekende krijgen mantelzorgers soms ook te maken met onplezierige gebeurtenissen. Hieronder volgen 15 uitspraken over hoe u kan reageren in dergelijke situaties. Hoe vaak reageerde u op deze manier?

(kruis voor iedere uitspraak één hokje aan)

	zelden of nooit	soms	vaak	zeer vaak
a. toegeven om moeilijke situaties te vermijden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. je neerleggen bij de gang van zaken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. je zorgen met iemand delen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. direct ingrijpen als er moeilijkheden zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. afleiding zoeken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. een probleem van alle kanten bekijken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. moeilijke situaties zoveel mogelijk uit de weg gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. verschillende mogelijkheden bedenken om een probleem op te lossen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. doelgericht te werk gaan om een probleem op te lossen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. iemand om hulp vragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. de zaken eerst op een rij zetten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. aan andere dingen denken die niet met het probleem te maken hebben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. je gevoelens tonen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. troost en begrip zoeken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o. laten merken dat je ergens mee zit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DEEL 6

UW RELATIES MET ANDEREN EN STEUN VAN ANDEREN

Nu volgen er vragen over uw contacten en de steun die u krijgt van mensen in uw omgeving.

48. Hoe vaak ontmoet u om sociale redenen vrienden, familieleden of collega's?

("Om sociale redenen" houdt in er voor kiezen elkaar te ontmoeten en niet omwille van het werk of uit zuiver plichtsgevoel.

Kruis één hokje aan)

- nooit
- minder dan een keer per maand
- een keer per maand
- meerdere keren per maand
- een keer per week
- meerdere keren per week
- elke dag

49. Mensen doen soms een beroep op anderen voor het gezelschap, voor hulp of voor andere vormen van steun. Hoe vaak kunt u rekenen op de volgende vormen van steun als u er nood aan hebt?

(kruis één hokje aan per vorm van steun; vergeet eventueel ook de steun van de hulpbehoevende en/of uw gezinsleden niet)

	nooit	zelden	soms	meestal	altijd
a. iemand die u helpt als u ziek bent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. iemand op wie u kan rekenen wanneer u iemand nodig hebt om tegen te praten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. iemand van wie u goede raad kan krijgen omtrent een probleem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. iemand die u liefde en affectie geeft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. iemand met wie u een fijne tijd kan beleven, iets aangenaam kan doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. iemand met wie u kan praten om inzicht te krijgen in de situatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. iemand met wie u zich kunt ontspannen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. iemand die u helpt met het huishouden als u dit zelf niet kan doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. iemand met wie u uw persoonlijke angsten en problemen kunt delen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. iemand die uw problemen begrijpt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. iemand die van u houdt en die op u gesteld is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

50.

In hoeverre ervaart u steun of waardering van de volgende personen of instanties bij uw mantelzorgsituatie?
(kruis één hokje aan per categorie)

	helemaal onvoldoende	onvoldoende	voldoende	beslist voldoende	niet van toepassing
a. de hulpbehoevende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. mijn partner (indien niet de hulpbehoevende)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. mijn kind(eren) (ook pleeg-, stief- of adoptiekinderen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. mijn familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. mijn vrienden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. mijn collega's	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. mijn burens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. mijn werkgever	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. professionele hulpverleners	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. de overheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

51.

Kunt u van de volgende sociale activiteiten aangeven of u ze vaker of juist minder vaak doet door de hulp die u biedt aan de hulpbehoevende?
(kruis één hokje per activiteit aan)

	minder vaak	even vaak	vaker	nooit gedaan
a. deelname aan kerkdienst, synagoge of moskee	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. sporten in verenigingsverband	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. vrijwilligerswerk doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. restaurant, bioscoop, museum of theater bezoeken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. wandel- of fietstocht maken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. op bezoek gaan bij vrienden, kennissen of familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. hobby's beoefenen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. op vakantie gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DEEL 7

HET GEBRUIK VAN PROFESSIONELE DIENSTEN EN VOORZIENINGEN

Nu volgen een aantal vragen over het inschakelen van professionele hulp en zorg. We vragen onder andere of de hulpbehoevende gebruik maakt van deze professionele hulp en of u, als mantelzorg, zich hierdoor ondersteund voelt.

52. Krijgt de hulpbehoevende volgende hulp thuis van professionele diensten of voorzieningen?

Zo ja, in welke mate voelt u zich, als mantelzorg, ondersteund door deze hulp?

(kruis voor elke activiteit één hokje aan)

	Nee, krijgt geen professionele hulp	Ja, krijgt professionele hulp. Ik voel me hierdoor als mantelzorg...				
		helemaal niet ondersteund	bijna niet ondersteund	een beetje ondersteund	veel ondersteund	zeer veel ondersteund
a. huishoudelijke hulp zoals schoonmaken, koken, boodschappen, klusjes opknappen,...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. persoonlijke verzorging zoals hulp bij baden, douchen, aankleden,...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. medische en verpleegkundige hulp zoals klaarzetten en toedienen van geneesmiddelen, wondverzorging, ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. vervoer en begeleiding bij bezoek aan arts, familie, ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. aanbieden van activiteiten om de ontwikkeling te stimuleren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. ondersteuning geven bij het plannen van het dagelijks leven of het structureren van activiteiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. 's nachts toezicht houden of oppassen (zoals nachtoppas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. overdag toezicht houden of oppassen (zoals oppashulp)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Indien de hulpbehoevende persoon alle hulpvormen uit vraag 52 gebruikt, dan hoeft u vraag 53 niet in te vullen. Ga dan naar vraag 54.

53. Maakt de hulpbehoevende geen gebruik van één of meer hulpvormen uit vraag 52, geef dan aan in welke mate de volgende redenen meespelen om deze professionele hulp niet te gebruiken.

(kruis één hokje aan per reden)

	helemaal niet	bijna niet	een beetje	veel	zeer veel
a. de hulpbehoevende heeft deze hulp niet nodig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. er is geen gepaste hulp beschikbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. de diensten zijn onvoldoende gekend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. de diensten zijn moeilijk te bereiken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. de hulp is niet aangepast aan de behoeften van de hulpbehoevende persoon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. de kwaliteit van de hulp is te laag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. de hulp is te duur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. de hulpbehoevende wil het niet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. het is te ingewikkeld, te veel paperassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. de hulpbehoevende vreest om zelfstandigheid en/of privacy te verliezen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. ikzelf wil het niet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

54. Krijgt de hulpbehoevende volgende hulp buitenshuis van professionele diensten of voorzieningen? Zo ja, in welke mate voelt u zich, als mantelzorger, ondersteund door deze hulp?
(kruis voor elke activiteit één hokje aan)

	Nee, krijgt geen professionele hulp	Ja, krijgt professionele hulp. Ik voel me hierdoor als mantelzorger...				
		helemaal niet ondersteund	bijna niet ondersteund	een beetje ondersteund	veel ondersteund	zeer veel ondersteund
a. professionele hulp of zorg buitenshuis overdag (niet 's nachts; zoals dagcentrum, tehuis niet werkenden)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. professionele hulp of zorg buitenshuis 's nachts (eventueel inclusief de dag; zoals kortverblijf, internaat)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Indien de hulpbehoevende persoon beide hulpvormen uit vraag 54 gebruikt, dan hoeft u vraag 55 niet in te vullen. Ga dan naar vraag 56.

55. Maakt de hulpbehoevende geen gebruik van één of meer hulpvormen uit vraag 54, geef dan aan in welke mate de volgende redenen meespelen om deze professionele hulp niet te gebruiken.
(kruis één hokje aan per reden)

	helemaal niet	bijna niet	een beetje	veel	zeer veel
a. de hulpbehoevende heeft deze hulp niet nodig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. er is geen gepaste hulp beschikbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. de diensten zijn onvoldoende gekend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. de diensten zijn moeilijk te bereiken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. de hulp is niet aangepast aan de behoeften van de hulpbehoevende persoon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. de kwaliteit van de hulp is te laag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. de hulp is te duur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. de hulpbehoevende wil het niet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. het is te ingewikkeld, te veel paperassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. de hulpbehoevende vreest om zelfstandigheid en/of privacy te verliezen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. ikzelf wil het niet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

56. Vaak gebruiken mensen die hulpbehoevend zijn ook ondersteunende hulpmiddelen of aanpassingen. Welke hulpmiddelen gebruikt de hulpbehoevende?

(kruis alles aan wat van toepassing is)

- rolstoel
- loophulpmiddel (bv. rollator, krukken, looprek)
- hulpmiddel voor persoonlijke verzorging (bv. tillift, toiletverhoger)
- hulpmiddel in het huishouden (bv. aangepast kookgerief)
- aangepast meubilair (bv. hoog-laag bed, sta-op-stoel)
- incontinentiemateriaal
- auditief hulpmiddel (bv. hoorapparaat)
- visueel hulpmiddel (bv. elektronische leesloep)
- communicatiehulpmiddel (bv. symbolenkaart, toestel met specifieke software)
- aangepast vervoermiddel (bv. scootmobiel, aangepaste auto of fiets)
- woningaanpassing (bv. traplift, aangepaste keuken of badkamer)
- personenalarm
- ander hulpmiddel
- geen hulpmiddelen of aanpassingen

De volgende vraag hoeft u enkel te beantwoorden als u contact heeft (gehad) met een of meerdere professionele hulpverleners of diensten, inclusief dokters of kinesisten.

57. De volgende uitspraken gaan over uw beleving van het contact met professionele hulpverleners.
(kruis één hokje per uitspraak aan)

	helemaal oneens	oneens	niet oneens/ niet eens	eens	helemaal eens
a. wat ik doe aan mantelzorg wordt gewaardeerd door hulpverleners	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. globaal genomen ervaar ik een goede samenwerking met hulpverleners	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ik heb het gevoel dat men de informatie die ik verstrek over de hulpbehoevende, ook gebruikt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. hulpverleners hebben voldoende aandacht voor mijn welzijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. hulpverleners hebben voldoende respect voor mijn privacy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. de professionele hulp sluit goed aan bij de hulp die ik lever	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. de hulpverleners stemmen met mij af welke zorg er geboden wordt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. hulpverleners vragen regelmatig hoe het met mij gaat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. ik voel me voldoende erkend door professionele hulpverleners	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. hulpverleners houden rekening met klachten van mijn kant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. ik vind het moeilijk om mijn eigen noden te bespreken met hulpverleners	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. hulpverleners respecteren mijn gewoontes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. sommige hulpverleners worden na verloop van tijd bijna zoals familie voor mij	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DEEL 8

ONDERSTEUNING EN INFORMATIE

De volgende vragen gaan over ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers en over de manieren waarop u geïnformeerd wordt of wenst te worden. Het gaat steeds over uw eigen situatie, als mantelzorger.

58. Er zijn verschillende mogelijkheden om mantelzorgers te ondersteunen. We lijsten er een aantal op. Het gaat steeds om de ondersteuning die bedoeld is voor uzelf, als mantelzorger. Kunt u per ondersteuningsvorm hieronder aangeven ...

	...of u deze nodig heeft? (kruis alles aan wat van toepassing is)	...of u deze gebruikte tijdens de afgelopen 12 maanden? (kruis alles aan wat van toepassing is)
a. geschreven informatie (folder, brochure) over voorzieningen en tegemoetkomingen voor mantelzorgers in uw regio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. online informatie (website) over voorzieningen en tegemoetkomingen voor mantelzorgers in uw regio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. cursussen, trainingen of informatiebijeenkomsten voor mantelzorgers (bv. over verzorging en omgang met de hulpbehoevende)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. bijeenkomsten met andere mantelzorgers (bv. praatcafé, gespreksgroep)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. online contactmogelijkheden met andere mantelzorgers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. hulp en advies bij het uitzoeken en aanvragen van de best passende ondersteuning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. emotionele/psychische ondersteuning en begeleiding voor mantelzorgers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. belangenbehartiging voor mantelzorgers (bv. door een mantelzorgvereniging)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. telefonische hulpdienst voor mantelzorgers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

59. Bent u het eens of oneens met volgende uitspraken? (kruis per uitspraak één hokje aan)

	helemaal oneens	oneens	niet oneens/ niet eens	eens	helemaal eens	niet van toepassing
a. als ik hulp of voorzieningen wil regelen, dan weet ik altijd waar ik terecht kan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. ik ben op de hoogte van de hulp of voorzieningen die er zijn voor mensen met beperkingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. er zijn teveel verschillende instanties waar ik mee te maken heb bij het regelen van hulp of voorzieningen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. ik moet steeds dezelfde gegevens aan verschillende instanties verstrekken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

60. Is er iemand die alle hulp die geboden wordt aan de hulpbehoevende op elkaar afstemt? Zo ja, wie?

(kruis één hokje aan)

- nee
- ja, de hulpbehoevende
- ja, ik
- ja, een andere mantelzorger
- ja, een professionele hulpverlener
- ja, maar dat is niet één persoon
- niet van toepassing

61. Bent u lid van een erkende vereniging van gebruikers en mantelzorgers?
(kruis één hokje aan)

- ja
- nee

62. Heeft u via de volgende kanalen het afgelopen jaar informatie verkregen die belangrijk is voor uw mantelzorgsituatie?
(kruis alles aan wat van toepassing is)

- huisarts
- ziekenfonds
- OCMW
- gemeente
- ziekenhuis
- vereniging van gebruikers en mantelzorgers
- zelfhulporganisatie
- lokaal dienstencentrum
- residentiële voorziening
- thuisverpleegkundige
- gezinsverzorgster, poetshulp
- familieleden
- burens, vrienden, kennissen
- andere informatiebron?
- (omschrijf)
- niet van toepassing (geen informatie verkregen)

63. Wilt u met een cijfer van 0 tot 10 aangeven hoe belangrijk u volgende maatregelen vindt in uw situatie? Het cijfer 0 geeft aan dat u de maatregel helemaal niet belangrijk vindt, het cijfer 10 geeft aan dat u het zeer belangrijk vindt.
(geef per maatregel telkens een cijfer van 0 tot 10)

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
a. een financiële vergoeding voor onkosten van de mantelzorgers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. meer mogelijkheden om werk en mantelzorg te combineren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. een verzekering voor mantelzorgers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. fiscale aftrek van mantelzorgkosten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. gelijkstelling van de mantelzorgperiode als arbeidsperiode (bv. voor de pensioenberekening)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. een uniforme mantelzorgpremie in elke gemeente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. mediacampagnes waarin mantelzorg erkend wordt als nuttig werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. één informatieloket voor alle hulp- en steunvragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. een persoonlijk zorgbudget dat de hulpbehoevende of zijn/haar vertegenwoordiger vrij kan besteden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. een contactpersoon die de zorgsituatie begeleidt en opvolgt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DEEL 9

UW EIGEN GEZONDHEID EN KWALITEIT VAN LEVEN

Nu volgen er een aantal vragen over uw eigen gezondheid en levenskwaliteit.

64. Hoe is uw gezondheid over het algemeen?
(kruis één hokje aan)
- heel erg slecht
 - slecht
 - redelijk
 - goed
 - heel erg goed

65. Heeft u last van één of meerdere langdurige ziekte(n), langdurige aandoening(en) of handicap(s)?
(kruis één hokje aan)
- ja
 - nee → ga naar vraag 67

66. Hoe vaak bent u belemmerd in uw dagelijkse bezigheden door deze ziekte(n), aandoening(en) of handicap(s)? Is dat ...
(kruis één hokje aan)
- zelden of nooit
 - af en toe
 - voortdurend

67. Nu volgt er een lijstje over hoe u zich zou kunnen hebben gevoeld of gedragen in de afgelopen week. Kunt u aangeven hoe vaak gedurende de afgelopen week...
(kruis één hokje aan per vraag)

	nooit of bijna nooit	soms	meestal	altijd of bijna de hele tijd
a. ...u zich gedeprimeerd voelde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. ...u voelde dat alles wat u deed met moeite ging?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ...u slecht geslapen heeft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. ...u gelukkig was?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. ...u zich eenzaam voelde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. ...u van het leven genoot?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. ...u zich droevig voelde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. ...u niet op gang kon komen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

68. Mensen kunnen tevreden of niet tevreden zijn over bepaalde aspecten van hun dagelijks leven. Zou u voor elk aspect willen zeggen in welke mate u hierover tevreden of ontevreden bent? (kruis één hokje aan per aspect)

	heel ontevreden	ontevreden	tevreden	heel tevreden	niet van toepassing
a. de woning waarin u woont	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. de buurt waarin u woont	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. uw inkomen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. het werk dat u doet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. uw levensstandaard	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. de manier waarop u uw vrije tijd besteedt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. uw gezondheidstoestand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. de tijd die u heeft om te doen wat gedaan moet worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. de sociale contacten met uw huisgenoten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. de sociale contacten met uw familieleden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. de sociale contacten met vrienden en kennissen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

69. Alles bij elkaar genomen, hoe tevreden bent u vandaag de dag met uw leven over het algemeen? (kruis één hokje onder het passende cijfer aan)

uiterst ontevreden			neutraal				uiterst tevreden			
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DEEL 10

KENMERKEN VAN UZELF EN UW HUISHOUDEN

In dit laatste deel worden een aantal vragen gesteld over kenmerken van uzelf en uw huishouden.

70.	Bent u een man of vrouw? (kruis één hokje aan)	<input type="checkbox"/> man <input type="checkbox"/> vrouw
71.	In welk jaar bent u geboren? (vul in)	19 <input type="text"/> <input type="text"/>
72.	Wat is uw hoogst behaalde diploma of getuigschrift? (kruis één hokje aan)	<input type="checkbox"/> geen diploma of getuigschrift <input type="checkbox"/> lager onderwijs <input type="checkbox"/> lager secundair/middelbaar onderwijs <input type="checkbox"/> hoger secundair/middelbaar onderwijs <input type="checkbox"/> zevende jaar ASO/TSO/KSO/BSO of vierde graad BSO <input type="checkbox"/> hoger niet-universitair onderwijs <input type="checkbox"/> universitair onderwijs
73.	Heeft u momenteel de Belgische nationaliteit? (kruis één hokje aan)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → Wat is uw nationaliteit? (vul in)
74.	Had uw vader bij zijn geboorte de Belgische nationaliteit? (kruis één hokje aan)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → Welke was zijn nationaliteit bij geboorte? (vul in)
75.	Had uw moeder bij haar geboorte de Belgische nationaliteit? (kruis één hokje aan)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → Welke was haar nationaliteit bij geboorte? (vul in)

76. Welke personen maken momenteel deel uit van uw huishouden? Personen die tijdelijk afwezig zijn of slechts een gedeelte van de tijd bij u wonen tellen ook mee. Onder kinderen rekent u uw eigen kinderen alsook pleeg-, stief- of adoptiekinderen.

(kruis alles aan wat van toepassing is)

geen andere personen	<input type="checkbox"/>
mijn partner	<input type="checkbox"/>
kind(eren) tot 6 jaar	<input type="checkbox"/> → Hoeveel? (vul in) <input type="text"/> <input type="text"/>
kind(eren) tussen 7 en 12 jaar	<input type="checkbox"/> → Hoeveel? (vul in) <input type="text"/> <input type="text"/>
kind(eren) tussen 13 en 17 jaar	<input type="checkbox"/> → Hoeveel? (vul in) <input type="text"/> <input type="text"/>
kind(eren) van 18 jaar en ouder	<input type="checkbox"/> → Hoeveel? (vul in) <input type="text"/> <input type="text"/>
mijn ouder(s) of schoonouder(s)	<input type="checkbox"/> → Hoeveel? (vul in) <input type="text"/> <input type="text"/>
mijn broer(s) of zus(sen)	<input type="checkbox"/> → Hoeveel? (vul in) <input type="text"/> <input type="text"/>
andere familieleden	<input type="checkbox"/> → Hoeveel? (vul in) <input type="text"/> <input type="text"/>
niet-familieleden	<input type="checkbox"/> → Hoeveel? (vul in) <input type="text"/> <input type="text"/>

77. Wat is uw huidige burgerlijke staat?

(kruis één hokje aan)

- gehuwd
- wettelijk samenwonend
- feitelijk gescheiden (nog wettelijk getrouwd/samenwonend, maar niet meer samenwonend met echtgeno(o)t(e)/partner)
- wettelijk gescheiden
- weduwe of weduwnaar
- ongehuwd (nooit getrouwd/nooit wettelijk samenwonend)

78. Hoeveel bedraagt het netto maandelijks inkomen van uw gezin?

Met gezin bedoelen we alle personen waarmee u samen een huishouden vormt en onder hetzelfde dak woont. Onder netto maandelijks inkomen verstaan we het totaal van de inkomsten van het gezin, na aftrek van belastingen; alles inbegrepen zoals loon, maaltijdcheques, het eventuele kindergeld, ziekte-uitkering, pensioen of andere inkomsten zoals inkomen uit kapitaal, onroerende goederen, ...

(kruis één hokje aan)

- 499 euro of minder
- tussen 500 en 999 euro
- tussen de 1000 en 1999 euro
- tussen de 2000 en 2999 euro
- tussen de 3000 en 3999 euro
- tussen de 4000 en 4999 euro
- 5000 euro en meer

79. In welke mate kan u rondkomen met het huidige inkomen van uw huishouden?

(kruis één hokje aan)

- heel erg moeilijk
- moeilijk
- het lukt om rond te komen
- comfortabel leven met het huidige inkomen

COLOFON

Samenstelling

Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Joost Bronselaer / Veronique Vandezande / Lut Vanden Boer / Ilse Boons

Verantwoordelijke uitgever

Karine Moykens, Secretaris-generaal

Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Koning Albert II-laan 35 bus 30, 1030 Brussel

info@wvg.vlaanderen.be

Depotnummer

D/2015/3241/197

www.vlaanderen.be/welzijnengezondheid

