



Vlaanderen
is zorgzaam samenleven

SPOREN NAAR DUURZAME MANTELZORG

Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers?

Auteurs

Joost Bronselaer
Véronique Vandezande
Lut Vanden Boer
Barbara Demeyer

DEPARTEMENT
WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID & GEZIN

www.departementwvg.be

COLOFON

Verantwoordelijke uitgever

Karine Moykens, Secretaris-generaal
Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
Koning Albert II-laan 35 bus 30
1030 Brussel

Samenstelling

Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
Afdeling Beleidsinformatie en Kennisbeheer
Redactie: Joost Bronselaer, Véronique Vandezande, Lut Vanden Boer en Barbara Demeyer

Productcoördinatie en vormgeving

Afdeling Algemeen Coördinerende Diensten - team Communicatie
Kathy Ooge

Depotnummer

D/2016/3241/149

Uitgave

Juni 2016

INHOUD

VOORWOORD	8
ALGEMENE INLEIDING	10
1 SITUERING VAN HET ONDERZOEK	10
2 CONCEPTUEEL KADER 'DUURZAME MANTELZORG'	11
3 OPBOUW EN INHOUD	14
4 DATA	17
4.1 De survey 'duurzame mantelzorg in Vlaanderen' uit 2014	17
4.2 De survey 'Mantelzorg in Vlaanderen' uit 2003	17
4.3 De survey 'sociaal culturele verschuivingen' uit 2014	18
4.4 De 'European Social Survey' uit 2014	18
5 METHODE	19
6 KWALITEITSBEWAKING	19
Literatuur	20
1 HOOFDSTUK / HET PROFIEL VAN (GEREGISTREERDE) VLAAMSE MANTELZORGERS	21
1.1 Inleiding	21
1.2 Data en meetinstrumenten	22
1.3 Resultaten	23
1.3.1 Geregistreeerde mantelzorgers vergeleken met Vlamingen	23
1.3.2 Geregistreeerde mantelzorgers vergeleken met mantelzorgers in de algemene Vlaamse bevolking	26
1.3.3 Een profielvergelijking van 'geregistreeerde mantelzorgers' in 2003 en 2014	29
1.3.4 Het profiel van geregistreeerde mantelzorgers in 2014 nader bekeken	31
1.4 Samenvattend besluit	37
Literatuur	40
2 HOOFDSTUK / PROFIELSCHETS VAN DE HULPBEHOEVENDE PERSOON	41
2.1 Inleiding	41
2.2 Data en meetinstrumenten	42
2.3 Resultaten	44
2.3.1 Socio-demografische kenmerken van de hulpbehoevende persoon	44
2.3.2 Het zorgprofiel van de hulpbehoevende persoon	46
2.3.3 Het profiel van de hulpbehoevende persoon die samenwoont en die niet samenwoont met de mantelzorger	52
2.3.4 Het profiel van de hulpbehoevende persoon als partner, kind, ouder of andere relatie	54
2.3.5 Het profiel van de hulpbehoevende persoon naar type mantelzorger	56
2.3.6 Het profiel van de hulpbehoevende persoon van geregistreeerde mantelzorgers en van mantelzorgers in de algemene Vlaamse bevolking	58
2.4 Samenvattend besluit	61
Literatuur	63

3	HOOFDSTUK / DE GEBODEN HULP DOOR DE MANTELZORGER	65
3.1	Inleiding	65
3.1.1	Aard en omvang van de geboden hulp	65
3.1.2	Het (mantel)zorgnetwerk rond de hulpbehoevende	67
3.1.3	Het aantal geholpen personen	68
3.2	Data en meetinstrumenten	68
3.3	Resultaten	71
3.3.1	Aard van de geboden hulp	71
3.3.2	Omvang van de geboden hulp	74
3.3.3	De aard en de omvang van de geboden hulp door geregistreerde mantelzorgers en door mantelzorgers binnen de algemene Vlaamse bevolking	78
3.3.4	Het mantelzorgnetwerk rond de hulpbehoevende	80
3.3.5	Het zorgnetwerk rond de hulpbehoevende	87
3.3.6	Het aantal geholpen personen	90
3.4	Samenvattend besluit	92
	Literatuur	96
4	HOOFDSTUK / MOTIEVEN VOOR HET OPNEMEN VAN MANTELZORG	100
4.1	Inleiding	100
4.2	Data en meetinstrumenten	102
4.3	Resultaten	103
4.3.1	Het belang van motieven voor het opnemen van mantelzorg	103
4.3.2	Dimensies in de mantelzorgmotieven	104
4.3.3	Mantelzorgmotieven en kenmerken van de mantelzorger en hulpbehoevende	105
4.4	Samenvattend besluit	113
	Literatuur	116
5	HOOFDSTUK / DE COMBINATIE VAN MANTELZORG MET ANDERE ROLLEN	117
5.1	Inleiding	117
5.2	Data en meetinstrumenten	120
5.3	Resultaten	121
5.3.1	Aanwezige rolcombinaties bij mantelzorgers	121
5.3.2	Mantelzorg in combinatie met verschillende rollen afzonderlijk	123
5.3.3	De combinatie van mantelzorg en huishoudelijke activiteiten	128
5.3.4	De combinatie van mantelzorg en betaald werk	136
5.4	Samenvattend besluit	144
	Literatuur	148
6	HOOFDSTUK / MANTELZORG EN COPING	150
6.1	Inleiding	150
6.2	Data en meetinstrumenten	151
6.3	Resultaten	153
6.4	Samenvattend besluit	159
	Literatuur	162



7	HOOFDSTUK / INFORMELE SOCIALE RELATIES EN ERVAREN STEUN	163
7.1	Inleiding	163
7.2	Data en meetinstrumenten	164
7.3	Resultaten	166
7.3.1	De kwaliteit van de relatie tussen de mantelzorger en hulpbehoevende persoon	166
7.3.2	De ervaren sociale steun door mantelzorgers	169
7.3.3	De sociale ontmoetingen van geregistreerde mantelzorgers en de Vlaamse bevolking	171
7.3.4	De zelf-gerapporteerde gevolgen van mantelzorg voor de sociale activiteiten van mantelzorgers	174
7.4	Samenvattend besluit	175
	Literatuur	176
8	HOOFDSTUK / PROFESSIONEEL HULPGEBRUIK DOOR DE HULPBEHOEVENDE PERSOON	178
8.1	Inleiding	178
8.2	Data en meetinstrumenten	180
8.3	Resultaten	182
8.3.1	Het gebruik van professionele hulp door de hulpbehoevende persoon	182
8.3.2	Het gebruik van ondersteunende hulpmiddelen door de hulpbehoevende persoon	184
8.3.3	De aanwezigheid van de hulpbehoevende persoon op een residentiële wachtlijst	186
8.3.4	De ervaren steun van mantelzorgers door het professioneel hulpgebruik van de hulpbehoevende persoon	188
8.3.5	Redenen voor niet-gebruik van professionele hulp door de hulpbehoevende persoon	191
8.4	Samenvattend besluit	194
	Literatuur	198
9	HOOFDSTUK / HET ONDERSTEUNEN EN INFORMEREN VAN DE MANTELZORGER	207
9.1	Inleiding	207
9.2	Data en meetinstrumenten	209
9.3	Resultaten	212
9.3.1	De bekendheid van mantelzorgers met voorzieningen ter ondersteuning van de hulpbehoevende	212
9.3.2	Het informeren van de mantelzorger	215
9.3.3	Belangrijke informatie voor de eigen mantelzorgsituatie	215
9.3.4	Informatiebronnen van de mantelzorger	218
9.3.5	Het regelen en coördineren van hulp	220
9.3.6	Het lidmaatschap van een erkende vereniging van gebruikers en mantelzorgers	224
9.3.7	De nood aan en het gebruik van ondersteunings- en informatiemogelijkheden voor de mantelzorger	226
9.3.8	Onvervulde behoeften van de mantelzorger met betrekking tot ondersteuning en informatie	227
9.3.9	Het belang van (beleids)maatregelen voor de eigen mantelzorgsituatie	231
9.3.10	Ondersteuning op maat van de mantelzorger	237
9.4	Samenvattend besluit	241
	Literatuur	246



10	HOOFDSTUK / FINANCIËLE GEVOLGEN VOOR MANTELZORGERS	248
10.1	Inleiding	248
10.2	Data en meetinstrumenten	251
10.3	Resultaten	252
10.3.1	Het maken van extra financiële kosten verbonden aan mantelzorg	253
10.3.2	De financiële belasting van mantelzorgers door extra gemaakte kosten	255
10.3.3	Het persoonlijk ontvangen van een financiële vergoeding voor de geboden hulp	258
10.3.4	Het kunnen rondkomen met het gezinsinkomen	259
10.4	Samenvattend besluit	263
	Literatuur	265
11	HOOFDSTUK / DE MANTELZORGBELEVING	266
11.1	Inleiding	266
11.2	Data en meetinstrumenten	267
11.3	Resultaten	270
11.3.1	De mantelzorgbeleving	270
11.3.2	Bivariate samenhang tussen de mantelzorgbeleving en kenmerken uit het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg'	276
11.4	Samenvattend besluit	285
	Literatuur	287
12	HOOFDSTUK / DE KWALITEIT VAN LEVEN VAN MANTELZORGERS	289
12.1	Inleiding	289
12.1.1	Kenmerken van de mantelzorger	290
12.1.2	Kenmerken van de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie	291
12.1.3	Motieven	292
12.1.4	Combinatie van mantelzorg met andere rollen	292
12.1.5	Coping	292
12.1.6	Sociale steun en relatiekwaliteit	293
12.1.7	Het gebruik van formele hulp	293
12.1.8	Mantelzorgbeleving	293
12.2	Data en meetinstrumenten	294
12.3	Resultaten	297
12.3.1	De kwaliteit van leven van geregistreerde mantelzorgers vergeleken met Vlamingen	297
12.3.2	De kwaliteit van leven van geregistreerde mantelzorgers: een verkenning	305
12.3.3	Risico- en beschermende factoren van kwaliteit van leven bij mantelzorgers	321
12.4	Samenvattend besluit	329
	Literatuur	334
13	HOOFDSTUK / HET VOLHOUDPERSPECTIEF VAN MANTELZORGERS	336
13.1	Inleiding	336
13.2	Data en meetinstrumenten	338
13.3	Resultaten	341
13.3.1	Het volhoudperspectief van mantelzorgers	341
13.3.2	Het volhoudperspectief van mantelzorgers een verkenning	343
13.3.3	Risicofactoren en beschermende factoren voor het volhoudperspectief van mantelzorgers	359
13.4	Samenvattend besluit	372
	Literatuur	376

14	HOOFDSTUK / SPOREN NAAR DUURZAME MANTELZORG	377
14.1	Centrale kenmerken van duurzame mantelzorg	377
14.1.1	Het socio-demografisch en socio-economisch profiel van geregistreerde mantelzorgers	379
14.1.2	Het profiel van de hulpbehoevende persoon	379
14.1.3	Kenmerken van de zorgsituatie	380
14.1.4	Motieven voor mantelzorg	381
14.1.5	De combinatie van mantelzorg met andere rollen	381
14.1.6	Copingstijlen van mantelzorgers	382
14.1.7	Informeel sociale relaties en ervaren steun	382
14.1.8	Professioneel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie	383
14.1.9	Behoeften en voorkeuren van mantelzorgers inzake informatie en ondersteuning	385
14.1.10	Financiële gevolgen van mantelzorg	387
14.1.11	De mantelzorgbeleving	387
14.2	De kwaliteit van leven en het volhoudperspectief van geregistreerde mantelzorgers	388
14.3	Risico- en beschermende factoren voor 'duurzame mantelzorg'	389
14.4	Sporen naar duurzame mantelzorg: aanbevelingen voor een krachtig mantelzorgbeleid	392
14.4.1	Organiseer een aanpak op maat van de mantelzorgsituatie	392
14.4.2	Bereik en informeer mantelzorgers en hun omgeving actief	393
14.4.3	Versterk de samenwerking tussen mantelzorg, vrijwilligerswerk en de professionele hulpverlening	395
14.4.4	Breid initiatieven voor netwerkversterkend werken uit	397
14.4.5	Bouw het formeel hulpverleningsaanbod verder uit	398
14.4.6	Bestrijd financiële kwetsbaarheid bij mantelzorgers, vrijwaar hun sociale rechten en maak werk van automatische rechtentoekenning	399
14.4.7	Sensibiliseer werkgevers voor een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid	401
14.4.8	Investeer in een traject van systematisch wetenschappelijk onderzoek, monitoring en beleidsevaluatie	401
	Literatuur	404

VOORWOORD

Goede zorg krijgt in Vlaanderen mee vorm door de belangeloze inzet van vele mantelzorgers. Ze geven zin en kleur aan het leven van de zorgbehoevende.

Ze maken de vermaatschappelijking van zorg dagelijks mee waar. Ze bieden mensen met een zorgnood, met hun kwetsbaarheden en mogelijkheden, de kans om de zorg geïntegreerd in de leefomgeving van hun keuze te laten verlopen. Meer zorg in en door de maatschappij is ook betere zorg en een betere kwaliteit van leven.

Als beleid willen we een context creëren waar mantelzorgers zich ondersteund voelen en zich gewaardeerd weten. Om dit gefundeerd te kunnen opzetten hebben we aan het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin de opdracht gegeven voor een studie over mantelzorg. In het bijzonder de groep van mantelzorgers die zich dag in dag inzetten voor zwaar zorgbehoevenden, en hiervoor via de Vlaamse zorgverzekering een tegemoetkoming ontvangen, wordt door dit onderzoek onder de aandacht gebracht.

Het is een omvangrijke studie geworden, boordevol waardevolle informatie dankzij de meer dan 2000 mantelzorgers die in hun schaarse vrije tijd – zo blijkt ook uit de resultaten – toch een moment vrij hebben gemaakt om de vragenlijst in te vullen.

Het grote en langdurige engagement van deze groep mantelzorgers valt op, evenals de vaststelling dat mantelzorg een bron van zingeving is en vaak een positieve keuze in zich draagt. Zo stemt acht op tien mantelzorgers in met stellingen als: ‘ik vind het vanzelfsprekend om te doen’ of ‘ik doe het uit liefde en genegenheid’. In tijden waarin getwijfeld wordt aan voldoende beschikbaarheid van mantelzorg is het bovendien hoopgevend dat 93% van de mantelzorgers in dit onderzoek aangeeft mantelzorg opnieuw te willen doen als ze voor de keuze worden geplaatst.

Voor het eerst werd in Vlaams mantelzorgonderzoek aandacht besteed aan het kunnen volhouden van de zorg. 16% van de mantelzorgers geeft aan de zorg in de toekomst moeilijk tot zeer moeilijk aan te kunnen. Ruim 4 op 10 van deze mantelzorgers voelt zich (heel erg) belast. De resultaten leren bovendien dat deze mantelzorgers een impact ondervinden op uiteenlopende domeinen van hun leven zoals hun sociale contacten en vrije tijd, hun gezondheid en welzijn, hun werk en financiële situatie. Op al deze levensdomeinen scoren deze mantelzorgers bovendien minder gunstig dan de gemiddelde Vlaming. Dat stemt tot nadenken!

Het is mijn overtuiging dat een evenwichtig ondersteuningsbeleid voor mantelzorgers hier dient op in te spelen. Om mantelzorg in Vlaanderen duurzamer te maken, is het devies uit dit onderzoek dat via een aanpak op maat een inzet op verschillende sporen nodig is.

Ik volg de onderzoekers ook in hun overtuiging dat er nood is aan verder onderzoek over mantelzorg in Vlaanderen. Enerzijds om de leefsituatie van kwetsbare mantelzorgers systematischer te volgen. Anderzijds om ook inzicht te verwerven in de leefsituatie van bepaalde deelgroepen van mantelzorgers die met deze studie buiten beeld bleven.

De resultaten en de aanbevelingen uit dit onderzoek vormden een belangrijke inspiratiebron voor mijn mantelzorgbeleidsplan ‘Nabije zorg in een warm Vlaanderen’.

Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin



ALGEMENE INLEIDING

Joost Bronselaer, Véronique Vandezande, Lut Vanden Boer & Barbara Demeyer

1 SITUERING VAN HET ONDERZOEK

Maatschappelijke ontwikkelingen zoals de veroudering van de bevolking, de evolutie van acute naar chronische aandoeningen en de langere levensduur van personen met een beperking gaan gepaard met toenemende en steeds complexere vragen naar langdurige zorg en ondersteuning. Veel mensen willen zo lang als mogelijk zelfstandig wonen en de regie over het eigen leven (en dus ook over de eigen verzorging) behouden, wat de vraag naar mantelzorg versterkt. Niet enkel in de ouderenzorg maar ook in de psychiatrische zorg en de gehandicaptenzorg zetten zich belangrijke ontwikkelingen door die de zorg meer 'vermaatschappelijken'. De psychiatrische zorg zet sterk in op de afbouw van residentiële zorg en uitbouw van ambulante zorg. Ook in de gehandicaptenzorg wordt de inclusiegedachte sterk ter harte genomen, o.a. door de invoering van een persoonsvolgende financiering die meer op maat gesneden hulpverlening mogelijk moet maken. De nagestreefde omslag van een verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving waar iedereen mee zorg draagt en waar zorg in de maatschappij is ingebed, speelt op die ontwikkelingen in. Een strakke budgettaire context noopt bovendien tot het zoeken naar alternatieven voor een grotendeels door de overheid gedragen zorgfactuur.

De beleidsnota Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (2014-2019) wijst op 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 mantelzorg(er)s. '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' (Vandeuren, 2014, o.c., p. 5). Met betrekking tot mantelzorg zijn aan dit organisatiemodel verschillende kritische succesfactoren verbonden waaronder de voldoende beschikbaarheid van mantelzorgers en de wisselwerking en afstemming van mantelzorg met formele hulp en ondersteuning.

Een belangrijke voorwaarde om mantelzorg op te nemen, is de aanwezigheid in het sociaal netwerk van iemand die hulp nodig heeft (Sadiray, Timmermans, Ras & De Boer, 2009). De sociale relatie, die doorgaans een familiaal karakter heeft, kan in die zin worden opgevat als het fundament van mantelzorg. Bij 84% van de Vlaamse mantelzorgers bestaat een familiale band (voornamelijk een ouder, kind, partner) tussen mantelzorg(er) en hulpbehoevende persoon (Vanderleyden & Moons, 2012). Belangrijke veranderingen in familierelaties zoals een toenemend aantal echtscheidingen, de verdunning en de (her)samenstelling van gezinnen, roepen vragen op over de voldoende beschikbaarheid van mantelzorgers (Declercq, 2015). Bovendien toont Nederlands onderzoek aan dat doorheen de tijd relatief stabiele patronen bestaan in de kwaliteit van familierelaties. De relatiegeschiedenis, eerder dan prikkels van buitenaf, lijkt dan bepalend voor contact en hulpverleningsbereidheid onder familieleden. Het wijst er volgens de onderzoeker op dat de overheid geen te hoge verwachtingen kan stellen aan familiesolidariteit om zorgkosten te drukken (Hogerbrugge, 2016).

Het opnemen van mantelzorg en de mate waarin dit gebeurt, wordt daarnaast voornamelijk beïnvloed door een aantal kenmerken van de mantelzorg(er). Vrouwen, 45- tot 64-jarigen, niet of niet voltijds werkenden en degenen die in de nabijheid van de hulpbehoevende wonen, nemen vaker mantelzorg op (Sadiray e.a., 2009; Vanderleyden & Moons, 2010; Vanderleyden & Moons, 2012). Ook hier doen maatschappelijke en beleidsmatige evoluties vragen rijzen over de beschikbaarheid van mantelzorgers. Ten eerste kan verwacht worden dat de toename in geografische afstand tussen familieleden het opnemen van mantelzorg nu meer

bemoeilijkt dan vroeger. Ten tweede, tekent zich een toename af in de arbeidsparticipatie bij twee groepen die vaak mantelzorg opnemen, namelijk: vrouwen en 55- tot 64-jarigen.

Declercq (2015) merkt in dit verband op dat men net de groep die het vaakst mantelzorg opneemt (55- tot 64-jarigen) langer en vaker aan het werk wil krijgen. Sadiray, e.a., (2009) wijzen op een spanning tussen twee beleidsdoelen: enerzijds 'meer mensen langer aan het werk' en anderzijds 'grotere eigen verantwoordelijkheid van burgers voor hun hulpbehoevende netwerkleden'.

Vanderleyden & Moons (2015a) stellen vast dat het percentage Vlamingen dat mantelzorg opneemt, daalde tussen 2011 en 2014 van 38% naar 26%. Bij de personen die mantelzorg opnemen, stijgt het aandeel dat zich erg belast voelt tussen beide meetmomenten van 18% naar 23%. Hoewel uiteenlopende verklaringen bestaan voor deze evoluties ligt het in de lijn der verwachtingen dat een lagere beschikbaarheid en grotere vraag parallel loopt met een objectief zwaardere zorg en het zwaarder aanvoelen van mantelzorg (Declercq, 2015; Vanderleyden & Moons, 2015b). Mogelijks geeft dit op zijn beurt aanleiding tot het vaker stopzetten of minder geneigd zijn om mantelzorg op te nemen (Vanderleyden & Moons, 2015a). Deze vaststellingen wijzen op het belang van een uitgebalanceerd ondersteuningsbeleid t.a.v. mantelzorgers. Kraijo (2015, o.c., p. 24) merkt in dit verband op: 'when devising policies to increase the involvement of informal care, the positive effects of reducing the need for formal care must be balanced with potential negative effects on informal carers. This balance can, and increasingly is, influenced by support programs for which there is an apparent need amongst informal carers'. Hoewel voor mantelzorgers in Vlaanderen reeds verschillende ondersteunende diensten, programma's of tools bestaan, laten bovenstaande cijfers vermoeden dat er ruimte is voor verbetering.

De hoge verwachtingen omtrent de vermaatschappelijking van de zorg dienen dus op voldoende wijze afgestemd op belangrijke sociologische ontwikkelingen in de samenleving. Broese van Groenou (2012) stelt in haar oratie dat we op korte termijn te maken krijgen met een nieuwe generatie van informele zorgers. Deze generatie krijgt met een veel zwaardere en langduriger zorgvraag te maken dan eerdere generaties informele zorgers maar verschilt bovenal in de bereidheid en in de mogelijkheid om langdurig informele zorg te verlenen. In dit spanningsveld dient een beleid mee naar oplossingen te zoeken en vervolgens aan te reiken.

2 CONCEPTUEEL KADER 'DUURZAME MANTELZORG'

Dit onderzoeksrapport over 'duurzame mantelzorg' sluit aan bij een beleidsmatige context die op zoek is naar een evenwichtig ondersteuningsbeleid van mantelzorgers. Mantelzorg wordt hier opgevat als 'het verlenen van hulp aan een familielid of bekende met een hulpbehoefte omwille van een ziekte, een beperking of ouderdom'. Het bieden van hulp in het kader van een beroep of vrijwilligerswerk valt daar niet onder. Deze begripsafbakening leunt nauw aan bij de definitie die het Vlaamse Woonzorgdecreet hanteert. Een mantelzorger wordt er opgevat als: 'De natuurlijke persoon die vanuit een sociale of emotionele band één of meer personen met verminderd zelfzorgvermogen, niet beroepsmatig maar meer dan occasioneel helpt en ondersteunt in het dagelijks leven'. Een verschilpunt met deze omschrijving is dat mantelzorgers die sporadisch hulp bieden in dit onderzoek ook worden bestudeerd. Vrijwilligerswerk daarentegen wordt in dit onderzoek niet meegenomen. Zowel mantelzorg als vrijwilligerswerk situeren zich onder de bredere noemer van informele hulp waarbij een aantal verschillen bestaan. Anders dan bij mantelzorg kiest een zorgvrijwilliger ervoor om iemand te helpen, los van de sociale of emotionele band. De zorg of ondersteuning van vrijwilligers is doorgaans afgebakend in tijd, kan op initiatief van de vrijwilliger worden beëindigd en vindt plaats in een georganiseerd verband.

Mantelzorg wordt als duurzaam opgevat als de kwaliteit van leven van de mantelzorger niet ondermijnd wordt en wanneer de hulp in de toekomst kan bestendig worden. De twee dimensies van 'duurzame mantelzorg' namelijk 'kwaliteit van leven' en 'het volhoudperspectief' van de mantelzorger worden opgevat als uitkomstmaatstaven (zie figuur 1).

Hoewel in de (internationale) literatuur relatief veel onderzoek voorradig is over de kwaliteit van leven bij mantelzorgers, leidt dit niet steeds tot een zuiver, consistent of kwaliteitsvol beeld. Dit komt o.a. omdat het concept, bij gebrek aan een standaarddefinitie, op uiteenlopende manieren invulling krijgt (Verlet, 2010). Gelet op het multidimensioneel karakter van 'kwaliteit van leven' wordt in dit onderzoeksrapport geopteerd om er een brede invulling aan te geven vanuit het perspectief van de mantelzorger. Naast gezondheidsmaatstaven en depressieve klachten komt ook de tevredenheid van mantelzorgers met het leven in het algemeen en met specifieke domeinen van het leven aan bod. Qua methodologisch opzet zijn verschillende soorten studies naar kwaliteit van leven bij mantelzorgers te onderscheiden waarbij de overgrote meerderheid een cross-sectioneel design heeft. Volgens Hansen Slagsvold & Ingebretsen (2013) vormt de afwezigheid van longitudinale studies een duidelijke lacune binnen dit onderzoeksdomein omdat daardoor zelden causale conclusies kunnen verbonden worden aan onderzoeksresultaten. Ook in dit onderzoeksrapport komen geen longitudinale resultaten aan bod. Of mantelzorgers ook effectief volhouden en hun kwaliteit van leven doorheen de mantelzorgtijd op een aanvaardbaar peil blijft, kan met de onderzoeksgegevens niet worden nagegaan.

In vergelijking met onderzoek naar kwaliteit van leven, bestaat duidelijk een beperktere onderzoekstraditie naar het volhoudperspectief van mantelzorgers. In een maatschappelijke context waar een toename van de vraag naar mantelzorg en een afname van de beschikbaarheid van mantelzorgers verwacht wordt, is het perspectief van mantelzorgers op het kunnen volhouden van zorg uiteraard relevant. Het volhoudperspectief wordt in dit onderzoek gemeten via een inschatting van de te verwachten mantelzorgduur, het volhoudcomfort (hoe moeilijk/makkelijk men de hulp verwacht aan te kunnen tijdens de verwachte mantelzorgduur), de volhoudtijd (hoe lang men in de toekomst verwacht de zorg nog aan te kunnen) en het opnieuw willen doen van mantelzorg. Nederlands onderzoek naar de volhoudtijd bij mantelzorgers van personen met dementie geeft o.a. aan dat objectief en subjectief belaste mantelzorgers een kortere volhoudtijd aangeven (Kraijo, 2015). Aan het toepassen van het concept 'volhoudtijd' in de ondersteuningspraktijk van mantelzorgers worden daarenboven verschillende voordelen toegeschreven, zoals: het voorkomen van overbelasting of het bevorderen van de kwaliteit van leven van mantelzorger en hulpbehoevende persoon. Tegelijk plaatsen Van Dijk & Beneken genaamd Kolmer (2013) een kritische noot bij het té centraal plaatsen van de vraag: 'hoe lang mantelzorgers de zorg nog kunnen volhouden?' Ze wijzen erop dat een utilitaire benadering van mantelzorg aan de grondslag ligt van deze vraag waarbij mantelzorg wordt beschouwd als een instrument dat de samenleving gebruikt en er voorbij gegaan wordt aan de essentie van wat mantelzorg is: 'de intieme menselijke relatie'.

Het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg' ordent de belangrijkste kenmerken die invloed uitoefenen op de twee centrale dimensies van duurzame mantelzorg, de kwaliteit van leven en het volhoudperspectief van mantelzorgers (zie figuur 1). Dit conceptueel kader inspireert zich in belangrijke mate op stress-theoretische literatuur (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990; Yates, Tennstedt & Chang, 1999) en de roltheorie om deze kenmerken te ordenen. Een onderscheid bestaat tussen zes clusters van kenmerken waarvan aangenomen wordt dat ze samenhang vertonen met 'duurzame mantelzorg' (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2015).

Ten eerste, de cluster 'zorgsituatie' die naast kenmerken van de behoefte(n) aan hulp (bv. ernst of oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende) kenmerken bevat van de geboden hulp door de mantelzorger (bv. de aard of intensiteit van de hulp). Doorgaans wordt aangenomen dat deze kenmerken van de zorgsituatie een objectieve indicatie geven van de belasting door mantelzorg.

Ten tweede, de cluster 'mantelzorger' die naast achtergrondkenmerken van de mantelzorger (o.a. socio-demografische kenmerken van de mantelzorger) kenmerken bevat die een mediërende rol spelen tussen

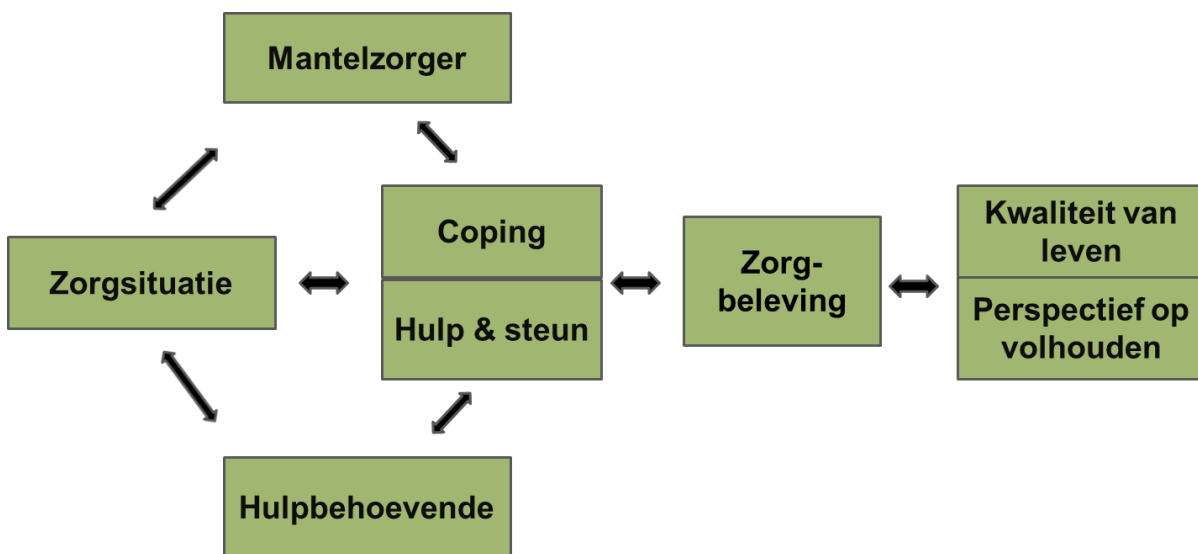
de zorgsituatie en beide dimensies van duurzame mantelzorg (zoals motieven van mantelzorgers en de combinatie van mantelzorg met andere rollen). Of de zorgsituatie invloed heeft op duurzame mantelzorg wordt m.a.w. mede bepaald door deze mediërende kenmerken.

Ten derde, de cluster 'hulpbehoevende' die voornamelijk achtergrondkenmerken bevat van de hulpbehoevende persoon.

Cluster vier en vijf bevatten respectievelijk 'copingstijlen' (of de manier waarop mantelzorgers met problemen in de mantelzorgsituatie omgaan) en kenmerken van formele en informele 'hulp & steun'. Kenmerken uit beide clusters nemen een mediërende rol op tussen kenmerken van de mantelzorgsituatie enerzijds en de zorgbeleving en duurzame mantelzorg anderzijds. Deze clusters bevatten verschillende interne (beschikbare steun, de kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende persoon, coping) of externe hulpbronnen (professionele voorzieningen, ondersteunings- en informatiemogelijkheden) van mantelzorgers.

In tegenstelling tot de cluster 'zorgsituatie' (met objectieve maatstaven van de zorgsituatie) bevat cluster zes kenmerken van de beleving van de zorgsituatie door de mantelzorgers. Positieve (zich goed voelen in de mantelzorgsituatie, positieve ervaringen) en negatieve maatstaven (ervaren belasting) worden onderscheiden. Zowel objectieve als subjectieve kenmerken van de zorgsituatie worden geacht invloed uit te oefenen op de twee dimensies van duurzame mantelzorg.

Figuur 1: Conceptueel kader 'duurzame mantelzorg'



Het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg' vormt de leidraad bij de opbouw van dit rapport (zie 3. Opbouw en inhoud van het rapport) waarin volgende onderzoeksvragen centraal staan:

1. Wat zijn de kenmerken die volgens het conceptueel kader invloed hebben op 'duurzame mantelzorg'?
 - Wat is het socio-demografisch en socio-economisch profiel van geregistreerde mantelzorgers?
 - Wat zijn de kenmerken van de hulpbehoevende persoon die de mantelzorger helpt?
 - Welke hulp bieden mantelzorgers?
 - Wat zijn hun motieven voor het geven van mantelzorg?
 - Combineren ze mantelzorg met andere rollen?
 - Welke copingstijlen hanteren mantelzorgers?

- Welke informele sociale relaties hebben ze en ervaren ze al dan niet steun?
 - Is er professionele hulp aanwezig in de mantelzorgsituatie of niet, en wat zijn daar de kenmerken van?
 - Welke noden bestaan er op het vlak van informatie en ondersteuning?
 - Wat zijn de financiële gevolgen van het mantelzorg geven?
 - Hoe beleven ze de mantelzorg?
2. Welke evolutie bestaat er in het profiel van geregistreerde mantelzorgers tussen 2003 en 2014?
 3. Hoe scoren geregistreerde mantelzorgers in vergelijking met mantelzorgers uit de Vlaamse bevolking en met Vlamingen voor centrale kenmerken uit het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg'?
 4. Hoe is het gesteld met de kwaliteit van leven en het volhoudperspectief van geregistreerde mantelzorgers?
 5. Wat zijn risico- en beschermende factoren voor 'duurzame mantelzorg'?

3 OPBOUW EN INHOUD

Dit onderzoeksrapport bestaat uit 14 hoofdstukken. Hoofdstukken 1 tot 13 bevatten voornamelijk onderzoeksresultaten en zijn telkens volgens een vast format opgebouwd, namelijk:

- een inleiding (situeert het behandelde thema in de bestaande literatuur en het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg' en beschrijft de onderzoeksvragen);
- data en meetinstrumenten;
- resultaten;
- samenvattend besluit.

Elk hoofdstuk kan in principe op zichzelf worden gelezen. Het rapport is zo opgebouwd dat in de eerste hoofdstukken thema's uit de linkerzijde van het conceptueel kader aan bod komen. Latere hoofdstukken handelen over thema's die zich meer aan de rechterzijde van dit kader situeren. Hoofdstuk 14 bevat, op basis van de onderzoeksresultaten, prioritaire aanbevelingen voor het Vlaamse mantelzorgbeleid.

In hoofdstuk 1, 'Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers', komt het profiel van geregistreerde mantelzorgers aan bod evenals hoe een aantal profielkenmerken bij deze groep mantelzorgers veranderde tussen 2003 en 2014. Met geregistreerde mantelzorgers worden mantelzorgers bedoeld die geregistreerd werden in de context van de Vlaamse zorgverzekering en hulp bieden aan een zwaar hulpbehoevende persoon. Geregistreerde mantelzorgers kunnen opgevat worden als een subpopulatie van de volledige groep mantelzorgers in Vlaanderen, wat de vraag oproept op welk vlak deze subpopulatie afwijkt van alle mantelzorgers in Vlaanderen. In dit hoofdstuk wordt daarom nagegaan of socio-demografische en socio-economische kenmerken van geregistreerde mantelzorgers verschillen van alle mantelzorgers en van Vlamingen.

In hoofdstuk 2, 'Profiel van de hulpbehoevende persoon', wordt het socio-demografisch profiel en het zorgprofiel van de hulpontvanger van geregistreerde mantelzorgers beschreven. Tevens worden beide soorten profielkenmerken vergeleken tussen hulpontvangers van 'geregistreerde' mantelzorgers en hulpontvangers van de ruimere populatie mantelzorgers in Vlaanderen.

Hoofdstuk 3, 'De geboden hulp door de mantelzorgers', behandelt vooreerst verschillende kenmerken (o.a. frequentie, duur, intensiteit) van de geboden hulp door geregistreerde mantelzorgers. Bovendien worden centrale kenmerken van het mantelzorgnetwerk rond de hulpbehoevende persoon beschreven (o.a. de netwerkvang, de aard van de relatie tussen de netwerkliden of het voorkomen van conflicten binnen het netwerk). Ook wordt het profiel beschreven van mantelzorgers die meer dan één hulpbehoevende

persoon helpen. Tevens wordt verduidelijkt welke verschillen bestaan in de geboden hulp door geregistreerde mantelzorgers en de ruimere groep van mantelzorgers in Vlaanderen.

Hoofdstuk 4, 'Motieven voor het opnemen van mantelzorg', schetst vooreerst een beeld van het belang dat geregistreerde mantelzorgers hechten aan verschillende motieven voor het opnemen van mantelzorg. Bovendien wordt nagegaan of er onderliggende dimensies bestaan in de onderzochte mantelzorgermotieven. Afsluitend wordt nagegaan welke kenmerken van de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon samenhang vertonen met mantelzorgermotieven.

Het 5de hoofdstuk, 'De combinatie van mantelzorg met andere rollen', beschrijft vooreerst de mate waarin mantelzorg, door geregistreerde mantelzorgers, wordt gecombineerd met vier andere rollen (partner, werk, ouder, meervoudig mantelzorger). Ten tweede wordt verduidelijkt wat de kenmerken zijn van mantelzorgers die mantelzorg combineren met deze vier rollen. Ten derde wordt aangegeven welke combinatiemogelijkheden geregistreerde mantelzorgers aanwenden om huishoudelijke activiteiten en mantelzorg beter op elkaar af te stemmen en hoe zwaar de combinatie valt van mantelzorg met huishoudelijke activiteiten. Ten vierde wordt de samenhang nagegaan tussen kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie enerzijds en de combinatiemogelijkheden en de ervaren combinatielast anderzijds. Ten vijfde wordt bij een subgroep van werkende mantelzorgers nagegaan welke combinatiemogelijkheden worden aangewend om werk en mantelzorg beter op elkaar af te stemmen en welke belasting werkende mantelzorgers ervaren bij de combinatie van werk en mantelzorg. Ten slotte wordt, bij werkende mantelzorgers, de samenhang nagegaan tussen kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie enerzijds en de combinatiemogelijkheden en de ervaren combinatielast anderzijds.

Hoofdstuk 6, 'Mantelzorg en coping', handelt over de copingstijlen die geregistreerde mantelzorgers gebruiken bij ervaren problemen in de mantelzorgsituatie. Tevens wordt verduidelijkt welke combinaties van copingstijlen voorkomen. Ten slotte worden de kenmerken nagegaan van de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon die samenhang vertonen met de copingstijl van mantelzorgers.

In hoofdstuk 7, 'Informeel sociale relaties en ervaren steun', wordt bij geregistreerde mantelzorgers vooreerst aangegeven in welke mate de relatie met de hulpbehoevende persoon als kwaliteitsvol wordt ervaren. Ten tweede behandelt dit hoofdstuk de informele steun die mantelzorgers ervaren. Naast de aard en de omvang van de steun komt de ervaren steun uit verschillende bronnen aan bod. Ten derde gaat dit hoofdstuk in op de deelname van mantelzorgers aan sociale ontmoetingen of activiteiten waarbij nagegaan wordt in hoeverre er verschillen bestaan met de gemiddelde Vlaming. Doorheen dit hoofdstuk wordt ook verduidelijkt welke kenmerken van de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon een samenhang vertonen met de kwaliteit van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende en de ervaren informele steun.

Hoofdstuk 8 behandelt het 'Professioneel hulpgebruik door de hulpbehoevende persoon'. Daarbij wordt vooreerst aangegeven in hoeverre zwaar hulpbehoevende personen naast mantelzorg ook professionele hulp gebruiken. Ook het soort hulp waarop een beroep wordt gedaan, komt aan bod. Ten tweede wordt aangegeven van welke ondersteunende hulpmiddelen of aanpassingen zij gebruik maken. Ten derde wordt de aanwezigheid van de hulpbehoevende op een residentiële wachtlijst bekeken alsook de duur dat deze persoon op een wachtlijst vertoeft. Ten vierde wordt aangegeven in welke mate mantelzorgers zich ondersteund voelen door het professioneel hulpgebruik van de hulpbehoevende persoon. Ten vijfde wordt aangegeven hoe mantelzorgers hun contacten met professionele hulpverleners ervaren. Ten zesde komen de redenen aan bod waarom zwaar hulpbehoevende personen, naast mantelzorg, geen gebruik van professionele hulp. Voor het professioneel hulpgebruik, de ervaren drempels, de ervaren steun door professionele hulp en de aanwezigheid op een residentiële wachtlijst wordt bovendien de samenhang nagegaan met kenmerken van de hulpbehoevende persoon en de mantelzorger.

Hoofdstuk 9 handelt over ‘het ondersteunen en informeren van mantelzorgers’. Vooreerst wordt verduidelijkt in welke mate geregistreerde mantelzorgers bekend zijn met het hulpverleningsaanbod voor de hulpbehoevende. Ten tweede wordt aangegeven of mantelzorgers het afgelopen jaar informatie ontvingen die belangrijk is voor hun situatie en zo ja, van wie ze die informatie kregen. Ten derde komen de ervaringen van mantelzorgers met het regelen van hulp aan bod, evenals de afstemming van de geboden hulp en door wie dit desgevallend wordt gedaan. Ten vierde wordt nagegaan welke ondersteunings- en informatiebehoefte bestaan bij mantelzorgers. Ook het gebruik tijdens het afgelopen jaar van deze ondersteuningsmogelijkheden komt aan bod. Ten vijfde wordt verduidelijkt welke (beleids)maatregelen mantelzorgers belangrijk vinden voor de eigen situatie. Ten slotte wordt aangegeven welk type ondersteuning het meest kan helpen om de taak als mantelzorger beter te vervullen.

Hoofdstuk 10 schenkt aandacht aan de ‘financiële gevolgen van mantelzorg’. In eerste instantie wordt verduidelijkt in welke mate geregistreerde mantelzorgers extra kosten ervaren door mantelzorg en welke kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie samenhang vertonen met het maken van extra kosten. Tevens komt aan bod in welke mate geregistreerde mantelzorgers de extra kosten als financieel belastend ervaren en welke kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie hiermee samenhang vertonen. Ook wordt verduidelijkt hoeveel mantelzorgers een vergoeding ontvangen voor de geboden hulp, vanuit welke bron ze die vergoeding ontvangen en in welke mate de ontvangen vergoeding de geboden hulp faciliteert. Tot slot wordt aangegeven in welke mate geregistreerde mantelzorgers kunnen rondkomen met het beschikbaar gezinsinkomen en welke kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie samenhang vertonen met het kunnen rondkomen met het gezinsinkomen. Het kunnen rondkomen met het gezinsinkomen wordt bovendien vergeleken tussen geregistreerde mantelzorgers en Vlamingen.

Hoofdstuk 11 behandelt ‘de mantelzorgbeleving’ vanuit het perspectief van geregistreerde mantelzorgers. Aangegeven wordt welk gevoel mantelzorgers ervaren in de mantelzorgsituatie, in welke mate ze zich belast voelen en welke positieve ervaringen ze rapporteren. De subjectieve belasting die geregistreerde mantelzorgers ervaren, wordt in dit hoofdstuk ook vergeleken met de ervaren subjectieve belasting bij een steekproef uit de ruimere populatie van Vlaamse mantelzorgers. Tevens wordt zowel voor positieve als negatieve belevingsmaatstaven nagegaan of ze samenhang vertonen met kenmerken van: de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie, de hulp en steun en copingstijlen.

Hoofdstuk 12 behandelt de eerste centrale dimensie van ‘duurzame mantelzorg’ namelijk: de kwaliteit van leven van geregistreerde mantelzorgers. Vooreerst wordt via uiteenlopende maatstaven een genuanceerd beeld geschetst van de gepercipieerde kwaliteit van leven van geregistreerde mantelzorgers. De verschillende maatstaven van kwaliteit van leven bij geregistreerde mantelzorgers worden, ten tweede telkens vergeleken met een referentiegroep van Vlamingen. Ten derde wordt nagegaan welke kenmerken uit het conceptueel kader samenhang vertonen met de verschillende onderzochte dimensies van kwaliteit van leven. Afsluitend wordt nagegaan welke factoren als risicofactoren of beschermende factoren kunnen benoemd worden, onder controle van andere factoren uit het conceptueel kader ‘duurzame mantelzorg’.

Hoofdstuk 13 neemt de tweede dimensie van ‘duurzame mantelzorg’, namelijk het volhoudperspectief van geregistreerde mantelzorgers, onder de loep. Vooreerst wordt aan de hand van vier maatstaven een beeld geschetst van het volhoudperspectief bij geregistreerde mantelzorgers. Ten tweede wordt voor de kenmerken uit het conceptueel kader de samenhang nagegaan met de verschillende onderzochte dimensies van het volhoudperspectief. Afsluitend wordt nagegaan welke factoren als risicofactoren of beschermende factoren van het volhoudperspectief van mantelzorgers kunnen benoemd worden, onder controle van andere factoren uit het conceptueel kader ‘duurzame mantelzorg’.

In hoofdstuk 14, ‘Sporen naar duurzame mantelzorg’, wordt eerst ingegaan op de kernboodschappen in dit onderzoeksrapport. Vervolgens komen prioritaire aanbevelingen aan bod voor het mantelzorgbeleid in Vlaanderen.

4 DATA

De resultaten die in dit rapport aan bod komen, zijn afkomstig uit vier verschillende databronnen. Die gegevensbronnen worden hier beknopt beschreven. In de resultaathoofdstukken wordt er niet telkens op teruggekomen. De geïnteresseerde lezer kan hier terecht voor achtergrondinformatie bij de gegevensbronnen.

4.1 DE SURVEY 'DUURZAME MANTELZORG IN VLAANDEREN' UIT 2014

Een eerste gegevensbron, die centraal staat in dit onderzoeksrapport, is de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' (DMIV, 2014). De surveybevraging werd eind 2014 georganiseerd door het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin in samenwerking met het Agentschap Zorg en Gezondheid. Het betreft een schriftelijke bevraging bij een aselechte steekproef van 25- tot 79-jarige geregistreerde mantelzorgers in Vlaanderen en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, die hulp bieden aan minstens één thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende persoon die een maandelijks tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering ontvangt. De 4000 uitgelote mantelzorgers werden tot het invullen van de vragenlijst uitgenodigd indien ze op het moment van de bevraging 'hulp verleenden aan een familielid of bekende met een hulpbehoefte omwille van een ziekte, een beperking of ouderdom'. Hulp geboden in het kader van een beroep of vrijwilligerswerk valt daar niet onder. Van de 2493 personen die een vragenlijst invulden, zijn er 2148 die op het moment van de bevraging actief zijn als mantelzorger en hulp bieden aan een thuis verblijvende hulpbehoevende persoon. Meer informatie over het conceptueel kader van dit onderzoek, de vragenlijstopbouw, de steekproef en de organisatie van de bevraging is terug te vinden in het methodologisch rapport (Bronselaeer, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2015). In de verschillende hoofdstukken van dit onderzoeksrapport komen resultaten uit deze databron aan bod.

4.2 DE SURVEY 'MANTELZORG IN VLAANDEREN' UIT 2003

Een tweede gegevensbron is de survey 'Mantelzorg in Vlaanderen' georganiseerd in 2003 (MIV, 2003) door het toenmalige Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie (Jacobs & Lodewijckx, 2004; Jacobs & Lodewijckx, 2006). Mantelzorg in Vlaanderen is een postenquête bij een aselechte steekproef van 4000 geregistreerde mantelzorgers in de leeftijdsgroep van 25 tot 79 jaar waaraan 2636 respondenten meewerkten. De inclusiecriteria voor deze bevraging waren deels anders dan voor de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen'. Bij 'Mantelzorg in Vlaanderen' werden ook mantelzorgers bevroegd die in het verleden mantelzorg opnamen, maar op het moment van de bevraging niet meer. Bovendien werden mantelzorgers die hulp boden aan een hulpbehoevende persoon die de maanden voorafgaand aan de bevraging permanent in een residentiële voorziening verbleef, niet uitgesloten. Hiermee moet rekening worden gehouden bij de interpretatie van de resultaten. Om de veranderingen in het profiel van geregistreerde mantelzorgers te kunnen nagaan, werd een aantal variabelen van MIV (2003) en DMIV (2014) na uniforme codering samengebracht in één databestand dat volgende variabelen bevatte: het surveyjaar, het geslacht, de leeftijd, de arbeidssituatie en het opleidingsniveau. Voor deze vergelijkende analyse werd een aantal mantelzorgers uit 2014 niet in de analyse opgenomen. Ten eerste, de 14 mantelzorgers die jonger bleken dan 25 of ouder dan 79 jaar. Ten tweede de 164 mantelzorgers waarvan de leeftijd niet ingevuld was. Voor de vergelijkende analyses bij beide groepen van geregistreerde mantelzorgers werden 2636 mantelzorgers uit 2003 en 1970 mantelzorgers uit 2014 in de analyse betrokken. De resultaten van de profielvergelijking van geregistreerde mantelzorgers in 2003 en 2014 komen aan bod in hoofdstuk 1 'Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers'.

4.3 DE SURVEY 'SOCIAAL-CULTURELE VERSCHUIVINGEN' UIT 2014

Een derde gegevensbron is de survey Sociaal-culturele verschuivingen in Vlaanderen uit 2014 van de Studiedienst van de Vlaamse Regering (SCV, 2014). Het betreft een jaarlijkse face to face bevraging bij een representatieve steekproef van inwoners van het Vlaams en Brussels Hoofdstedelijk Gewest. De SCV-data worden gebruikt voor twee soorten vergelijkingen met de DMIV-resultaten. Ten eerste worden in de hoofdstukken 1, 10 en 12 respectievelijk het profiel, de financiële belasting en de kwaliteit van leven van geregistreerde mantelzorgers vergeleken met Vlamingen. Voor deze vergelijkingen werden 1257 Vlamingen van 25 tot 79 jaar geselecteerd uit de SCV-2014 databank.

Ten tweede, wordt de survey Sociaal-culturele verschuivingen uit 2014 gebruikt om de leefsituatie van geregistreerde mantelzorgers op een aantal domeinen te vergelijken met 'Vlaamse mantelzorgers'. Een positief antwoord op de vraag: *'Helpt u momenteel of heeft u tijdens de afgelopen 12 maanden zieke, gehandicapte of oudere familieleden, kennissen of burens geholpen of verzorgd? Het gaat om de informele inzet, niet de zorg die wordt geboden in het kader van een beroep of in het kader van het georganiseerde vrijwilligerswerk'* laat toe de informele verzorgers (nu of in de afgelopen 12 maanden) te identificeren onder de bevraagde Vlamingen. 423 respondenten in SCV 2014 voldoen aan deze 'mantelzorgdefinitie' waarvan er 315 hulp bieden op het moment van de bevraging en 108 hulp boden in de 12 maanden voorafgaand aan de bevraging, maar niet meer op het moment van de bevraging. Voor de vergelijking, met de geregistreerde mantelzorgers uit de DMIV-survey, werd binnen de groep SCV-mantelzorgers een selectie gemaakt van degenen die: op het moment van de bevraging mantelzorg geven, mantelzorg bieden aan een hulpbehoevende die in een thuisomgeving verblijft en waarbij de mantelzorger 25 tot 79 jaar is. Dit reduceert de SCV-2014 vergelijkingsgroep tot 252 Vlaamse mantelzorgers. Vergelijkende resultaten van geregistreerde mantelzorgers en Vlaamse mantelzorgers zijn terug te vinden in de hoofdstukken 1, 2, 3 en 11 waar respectievelijk het profiel van mantelzorgers, het profiel van de hulpbehoevende persoon, de geboden hulp door mantelzorgers en de subjectieve belasting van mantelzorgers wordt vergeleken.

Bij de vergelijkende analyses tussen geregistreerde mantelzorgers enerzijds en Vlamingen en Vlaamse mantelzorgers anderzijds werden de resultaten van de Vlaamse mantelzorgers en de Vlamingen telkens gewogen (Pickery, s.d.). Voor mantelzorgers uit de DMIV-survey bleek weging niet mogelijk omdat de correcte verdeling van een aantal basiskennmerken in de doelpopulatie van het onderzoek niet gekend is (Bronselaer e.a., 2015).

4.4 DE 'EUROPEAN SOCIAL SURVEY' UIT 2014

Een vierde gegevensbron betreft de European Social Survey uit 2014. Dit tweejaarlijks Europees survey-onderzoek vindt in verschillende Europese landen plaats en is representatief voor de Belgische bevolking. Deelnemende landen moeten strikte methodologische richtlijnen volgen (zie <http://www.europeansocialsurvey.org/>). Er zijn voldoende respondenten om ook apart over de inwoners van Vlaanderen te rapporteren. De gegevens van de 25- tot 79-jarige Vlamingen werden gebruikt. De Brusselse bevolking is uit de data gelaten omdat deze te weinig vertegenwoordigd is in de DMIV-data (Bronselaer e.a., 2015). Na selectie van de respondenten woonachtig in de Vlaamse provincies en toepassing van de leeftijdsgrenzen blijven er 796 respondenten over in de ESS-data voor analyse. Ten tijde van de analyse (april 2016) zijn er nog geen poststratificatiegewichten voorhanden, waardoor de gegevens ongewogen geanalyseerd zijn. Voor mantelzorgers uit de DMIV-survey is weging, zoals hierboven reeds aangegeven, niet mogelijk. Gegevens van de ESS (2014) worden in hoofdstuk 7 en hoofdstuk 12 gebruikt om respectievelijk de frequentie van sociale ontmoetingen en de aanwezigheid van depressieve klachten te vergelijken tussen Vlamingen en geregistreerde mantelzorgers.

5 METHODE

Omdat gegevens uit de surveybevraging 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen', de centrale databron in dit onderzoeksrapport, voor het eerst worden ontsloten, werd ervoor geopteerd om voornamelijk over beschrijvende en bivariate resultaten te rapporteren. Enkel voor de twee centrale dimensies van duurzame mantelzorg (de kwaliteit van leven en het volhoudperspectief van de mantelzorger) worden multivariate resultaten in hoofdstuk 12 en 13 weergegeven. De focus op beschrijvende resultaten biedt het voordeel dat een waaier aan relevant cijfermateriaal over verschillende aspecten van de leefsituatie van mantelzorgers beschikbaar wordt gesteld. Een nadeel is dat bepaalde vaststellingen bijkomende (onderzoeks)vragen oproepen waarop dit onderzoeksrapport geen antwoord levert. Toekomstig onderzoek kan op zoek gaan naar een antwoord op die vragen.

6 KWALITEITSBEWAKING

Voor de opvolging en aansturing van dit onderzoek werd bij aanvang (begin 2014) een stuurgroep samengesteld die in de loop van het onderzoekstraject zeven keer betrokken werd bij de belangrijke fasen in het onderzoek. De stuurgroep bestond uit volgende leden: Luc Moens (voorzitter, Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin), Gunter Naets (SAR WGG), Dirk Moons en Lieve Vanderleyden (Studiedienst van de 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 en Anne Van Der Gucht (Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin), Stefaan Berteloot en Sandra Derieuw (kabinet Vlaams minister Jo Vandeuren), Sam Rys en Ilona Nijs (Agentschap Zorg en Gezondheid), Hilde Weckhuysen (Ons Zorgnetwerk), Olivia Vanmechelen (Kenniscentrum Woonzorg Brussel), Lut Vanden Boer, Véronique Vandezande, Barbara Demeyer en Joost Bronselaer (Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin).

De resultaten uit de hoofdstukken 1 tot 13 werden op twee stuurgroepbijeenkomsten (oktober 2015, januari 2016) voorgesteld aan de stuurgroepleden die bij de ontwerpresultaten vragen en opmerkingen konden formuleren. Tevens werd tijdens deze bijeenkomsten van gedachte gewisseld over het formuleren van aanbevelingen (hoofdstuk 14). De hoofdstukken 1 tot 13 werden bovendien beoordeeld door twee reviewers (doorgaans een lid van de stuurgroep en een extern wetenschappelijk expert). Volgende reviewers werkten mee aan het beoordelen van een ontwerp tekst: Alice De Boer (SCP, Nederland), Anja Declercq (Lucas), Anne Van Der Gucht (Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin), Jan Steyaert (Universiteit Antwerpen), Benedicte De Koker (HoGent), Birgitte Schoenmakers (KULeuven), Catherine Molleman (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap), Dirk Moons (Studiedienst van de Vlaamse Regering), Elke Valgaeren (Studiedienst Gezinsbond), Hans Neefs (Kom op tegen kanker), Herlinde Dely, Sarah Janssens & Katrijn Lecoutere (HoWest), Hilde Weckhuysen (Ons Zorgnetwerk), Ilona Nijs (Agentschap Zorg en Gezondheid), Jan Pickery (Studiedienst van de Vlaamse Regering), Johan Tourné (CM Ziekenzorg), Joris Van Puyenbroeck (Odisee), Leen Heylen (Thomas More), Liesbeth De Donder & Deborah Lambotte (VUB), Lieve De Vos (HoGent), Lieve Vanderleyden (Studiedienst van de Vlaamse Regering), Liliana Nikolova (Plus VZW), Nele Spruytte (Lucas), Piet Elsen (OKRA-Zorgrecht), Sam Rys (Agentschap Zorg en Gezondheid), Sophie Beyers (Steunpunt thuiszorg), Sophie Lambrechts (Liever Thuis LM).

Tijdens een laatste stuurgroepbijeenkomst (mei 2016) was het ontwerpeindrapport voorwerp van discussie. De auteurs van dit onderzoeksrapport hebben maximaal rekening gehouden met de uiteenlopende opmerkingen die door de stuurgroepleden en reviewers werden geformuleerd. We wensen hen in het bijzonder, maar ook alle andere personen die op een constructieve wijze hebben bijgedragen aan dit onderzoek, uitdrukkelijk te bedanken.

LITERATUUR

- Broese van Groenou, M.I. (2012), *Informeel zorg 3.0. Schuivende panelen en een krakend fundament*, (oratie), Amsterdam.
- Bronselaeer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Boons, I. (2015), *Duurzame mantelzorg in Vlaanderen, Methodologisch rapport*, Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Declercq, A. (2015), *Mantelzorg staat onder druk. Meer vraag kleinere beschikbaarheid*, Geraadpleegd op 02-03-2016 via <http://sociaal.net/opinie/mantelzorg-staat-onder-druk/>.
- Hansen, T., Slagsvold, B. & Ingebretsen, R. (2013), The strains and gains of caregiving: an examination of the effects of providing personal care to a parent on a range of indicators of psychological well-being, *Social Indicators Research*, 114 (2), pp. 323-343.
- Hogerbrugge, M. (2016), Continuïteit in familiebanden, *Demos*, 32 (1), pp. 1-3.
- Jacobs, T. & Lodewijckx, E. (2004), *Zicht op zorg, Studie van de mantelzorg in Vlaanderen in 2003*, CBGS-werkdocument, 2004/11, Brussel: CBGS.
- Jacobs, T. & Lodewijckx, E. (2006), *Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg*, Antwerpen: Garant.
- Kraijo (2015), *Perseverance time of informal carers A new concept in dementia care, Validation and exploration*, Utrecht University.
- 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*, 30 (5), pp. 583-594.
- Pickery, J., (s.d.), *Interne regels i.v.m. weging van SCV-survey 2014*, Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.
- Sadiray, K., Timmermans, J., Ras, M. & De Boer, A. (2009), *De toekomst van de mantelzorg*, Den Haag: SCP.
- Vanderleyden, L. & Moons, D. (2010), *Informeel zorg in Vlaanderen, SVR-Rapport 2010/3*, Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.
- Vanderleyden, L. & Moons, D. (2012), *Zorg en ondersteuning tussen en binnen generaties: wie zorgt voor wie?*, In L. Vanderleyden & M. Callens (Eds.) *Generaties en solidariteit in woord en daad*, SVR-studie 2012/1, (pp. 27-50), Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.
- Vanderleyden, L. & Moons, D. (2015a), *Informeel zorg in dalende lijn?!*, SVR-st@ts, 2015/9, Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.
- Vanderleyden, L. & Moons D. (2015b), *Informeel zorg in Vlaanderen opnieuw onderzocht*, Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.
- Vandeurzen, J. (2014), *Beleidsnota 2014-2019. Welzijn, Volksgezondheid en Gezin*, Brussel: Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Van Dijk, N. & Beneken genaamd Kolmer, D. (2013), *Volhoudtijd en wederkerigheid: een fundamenteel verschil, Zin in zorg*, 20-21.
- Verlet, D. (2010), *De kwaliteit van leven in het vizier. Een inleidende situering* in D. Verlet & M. Callens (Eds.) *De kwaliteit van het leven, een mozaïek van het dagelijks leven*, SVR-studie 2010/3, (pp. 35-61) Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.
- Yates, M., Tennstedt, S. & Chang, B. (1999), 'Contributors to and mediators of psychological wellbeing for informal carers', *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 54 (1), pp. 12-24.

1 HOOFDSTUK / HET PROFIEL VAN (GEREGISTREERDE) VLAAMSE MANTELZORGERS

Joost Bronselaer

1.1 INLEIDING

Bepaalde overwegingen leiden ertoe dat mensen overgaan tot het verlenen van zorg aan een naaste. Het gaat dan zowel om aspecten van de vraag (welke zorgnood, welke taken zijn vereist) als om de mogelijkheid en de wil om de rol van mantelzorg al dan niet op te nemen. Ook de beschikbaarheid van alternatieven in de gezondheids- of welzijnszorg speelt een rol voor de mate waarin mantelzorg wordt opgenomen (Deboosere, Demarest, Lorant, Miermans, Portet & Van Oyen, 2006). Socio-demografische en socio-economische kenmerken van de mantelzorgers zoals de leeftijd, het geslacht, de herkomst of de arbeidssituatie hangen zowel samen met de mate waarin mensen geconfronteerd worden met een zorgnood in de naaste omgeving, als met de mogelijkheden of de wil om zorg op te nemen evenals de toegang die bestaat tot hulpalternatieven. Ook kenmerken van de relatie tussen mantelzorgers en hulpbehoevende en het al dan niet samenwonen van beide houden hiermee verband (Deboosere, e.a., 2006; Vanderleyden & Moons, 2010). In het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg' worden profielkenmerken van mantelzorgers zoals leeftijd, geslacht of arbeidssituatie opgevat als kenmerken die rechtstreeks of onrechtstreeks invloed kunnen uitoefenen op de (intensiteit van) de geleverde hulp, de kwaliteit van leven van mantelzorgers of het perspectief van mantelzorgers om de hulp vol te houden.

Geregistreeerde mantelzorgers, in de context van de Vlaamse zorgverzekering, vormen een selectieve deelpopulatie van de ruimere populatie van mantelzorgers in Vlaanderen. Mantelzorgers kunnen zich laten registreren bij de zorgkas van een thuis verblijvende hulpbehoevende persoon die een maandelijks tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering ontvangt. Het ontvangen van zo'n tegemoetkoming is aan verschillende voorwaarden onderworpen en selecteert daardoor mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen. De geregistreeerde populatie mantelzorgers nam de voorbije jaren gestaag toe in omvang en bevatte begin 2014 142.676 mantelzorgers (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2015). Omdat geregistreeerde mantelzorgers een selectieve deelpopulatie vormt binnen de ruimere populatie van Vlaamse mantelzorgers wordt in dit hoofdstuk nagegaan of en in welke mate profielkenmerken van geregistreeerde mantelzorgers verschillen van de ruimere populatie van mantelzorgers en van Vlamingen in het algemeen.

In de context van duurzame mantelzorg zijn veranderingen in profielkenmerken zoals de leeftijd of de arbeidsparticipatie van mantelzorgers bovendien belangrijk omdat dit repercussies kan hebben voor de beschikbaarheid van mantelzorgers. Over veranderingen die optreden in de profielkenmerken van mantelzorgers doorheen de tijd is uit Vlaams mantelzorgonderzoek relatief weinig geweten. Daarom wordt voor een beperkt aantal profielkenmerken nagegaan of en hoe ze bij 'geregistreeerde mantelzorgers' verschillen tussen 2003 en 2014.

Eerdere (Vlaamse) mantelzorgstudies wijzen er echter op dat 'mantelzorgers' niet als een homogeen geheel kunnen opgevat worden (Vermeulen & Declercq, 2011) waardoor vaak profielkenmerken van deelgroepen van mantelzorgers worden vergeleken. Daarbij komen duidelijke profielverschillen naar voor in functie van: het geslacht van de mantelzorgers (Vanbrabant, 2004), het al dan niet samenwonen van de mantelzorgers en de hulpbehoevende persoon (Jacobs & Lodewijckx, 2006; De Koker, 2009; Vermeulen & Declercq, 2011), (de intensiteit van) de verleende hulp (Vanbrabant, 2004; Heylen & Mortelmans, 2006; Vanderleyden & Moons, 2010;) of de aard van de relatie die bestaat tussen de mantelzorgers en de hulpbehoevende persoon

(De Koker, 2005; Pinquart & Sörensen, 2011; Vanderleyden & Moons, 2012).

In deze bijdrage worden deze vier dimensies gebruikt om de profielkenmerken bij subgroepen van geregistreerde mantelzorgers in 2014 te beschrijven.

In dit hoofdstuk komen volgende onderzoeksvragen aan bod:

1. Wat is (anno 2014) het socio-demografisch en socio-economisch profiel van ‘geregistreerde mantelzorgers’ van thuis verblijvende hulpbehoevende personen die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen en welke verschillen bestaan er met ‘Vlamingen in het algemeen’?
2. Welke verschillen bestaan er (anno 2014) in het profiel van ‘geregistreerde mantelzorgers’ en de ruimere groep mantelzorgers in Vlaanderen?
3. Welke verschillen bestaan er in het profiel van ‘geregistreerde mantelzorgers’ uit 2003 en 2014?
4. Welke verschillen bestaan er in het profiel van ‘geregistreerde mantelzorgers’ in 2014 naar geslacht, woonsituatie, aard relatie en intensiteit van de geboden hulp?

1.2 DATA EN MEETINSTRUMENTEN

In dit hoofdstuk wordt gebruik gemaakt van drie databronnen. Voor de beschrijving van het profiel van geregistreerde mantelzorgers in 2014 wordt gebruik gemaakt van gegevens van de survey ‘Duurzame mantelzorg in Vlaanderen’ (DMIV, 2014). Het betreft een schriftelijke bevraging bij een aselechte steekproef van 25- tot 79-jarige geregistreerde mantelzorgers in Vlaanderen en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, die hulp bieden aan minstens één thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende persoon met een maandelijkse tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering. In totaal 2148 aangeschreven mantelzorgers voldeden aan de inclusiecriteria voor het onderzoek en vulden de vragenlijst in. In de algemene inleiding van dit rapport en in een methodologisch rapport (Bronselaer, e.a., 2015) kan meer achtergrondinformatie worden teruggevonden over de steekproefkenmerken van deze surveybevraging.

De profielkenmerken van geregistreerde mantelzorgers uit 2014 worden vergeleken met drie referentiegroepen. Een eerste vergelijkingsgroep, namelijk ‘de Vlamingen’, is afkomstig van de 2014-editie van de survey Sociaal-culturele verschuivingen in Vlaanderen van de Studiedienst van de Vlaamse Regering (SCV, 2014). Een tweede vergelijkingsgroep, namelijk de ruimere groep mantelzorgers in Vlaanderen, komt eveneens uit SCV-2014. Een derde vergelijkingsgroep is afkomstig van de survey ‘Mantelzorg in Vlaanderen’ uit 2003 en laat toe verschuivingen in het profiel van geregistreerde mantelzorgers tussen 2003 en 2014 na te gaan voor een aantal profielkenmerken. Methodologische achtergrondinformatie over de surveybevraging bij geregistreerde mantelzorgers uit 2003 is terug te vinden bij Jacobs & Lodewijckx (2004). In de ‘algemene inleiding’ van dit onderzoeksrapport wordt verduidelijkt welke methoden en selectiecriteria werden toegepast om de profielgegevens van geregistreerde mantelzorgers uit 2014 te vergelijken met: Vlamingen in het algemeen, de ruimere groep mantelzorgers in Vlaanderen en geregistreerde mantelzorgers uit 2003.

Voor het beantwoorden van onderzoeksvraag één en twee worden socio-demografische (het geslacht, de leeftijd, de herkomst en de burgerlijke staat) en socio-economische kenmerken (de arbeidssituatie, de opleiding en het gezinsinkomen) onderscheiden. De leeftijd is een continue variabele die werd herleid tot drie categorieën (25 tot 44 jaar, 45 tot 64 jaar en 65 tot 79 jaar). De herkomst maakt het onderscheid tussen mantelzorgers van Belgische (huidige nationaliteit van respondent en van de vader en de moeder, beiden bij geboorte, is Belgisch) en buitenlandse (huidige nationaliteit van respondent of vader of moeder bij geboorte is niet-Belgisch) herkomst. De burgerlijke staat bevat vijf categorieën: gehuwden, wettelijk samenwonenden, wettelijk of feitelijk gescheiden personen, verweduwd personen en ongehuwden. ‘Betaald werk’ onderscheidt mantelzorgers naargelang ze al dan niet betaald werk hebben. Het opleidingsniveau maakt het onderscheid tussen drie categorieën: hoogstens lager onderwijs, (post)secundair onderwijs en hoger onderwijs.

Bij het netto maandelijks gezinsinkomen (alle inkomsten, na aftrek van belastingen) worden drie categorieën onderscheiden: minder dan 2000 euro, 2000 tot 2999 euro en 3000 euro en meer. Voor het beantwoorden van onderzoeksvraag drie werd het geslacht, de leeftijd, de arbeidssituatie en het opleidingsniveau vergeleken tussen geregistreerde mantelzorgers in 2003 en 2014. Over herkomst, burgerlijke staat en gezinsinkomen werden in de surveybevraging van 2003 geen gegevens opgevraagd waardoor vergelijking niet mogelijk is.

Voor het beantwoorden van onderzoeksvraag vier wordt bij geregistreerde mantelzorgers uit 2014 een onderscheid gemaakt tussen vier dimensies: ten eerste, het geslacht van de mantelzorger waarbij het socio-demografisch en socio-economisch profiel van mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers wordt vergeleken; ten tweede, het al dan niet samenwonen van de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon waarbij het profiel van interne en externe mantelzorgers wordt vergeleken; ten derde, de aard van de relatie waarbij het profiel van mantelzorgers voor een ouder, partner, kind en andere persoon (andere relatie) wordt vergeleken. Onder de categorie 'andere relatie' werden verschillende soorten van relaties ondergebracht zoals andere familielieden (broers of zussen, schoonouder, grootouders) en niet-familieleden (buren, vrienden, kennissen). De clustering van deze verschillende relatietypes in één categorie 'andere' werd doorgevoerd om het overzicht te bewaren maar ook om bij de rapportering betrouwbare uitspraken te kunnen doen. Een vierde dimensie ten slotte is het type mantelzorger. Het type mantelzorger is een variabele geconstrueerd op basis van een clusteranalyse op de vraag 'hoe vaak biedt u volgende hulp aan de hulpbehoevende persoon?' De mantelzorger kon voor volgende taken aangeven hoe frequent die worden opgenomen t.a.v. de hulpbehoevende persoon: huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, medische en verpleegkundige hulp, administratieve hulp, vervoer en begeleiding, emotionele steun, aanbieden van activiteiten om de ontwikkeling te stimuleren, ondersteuning geven bij het plannen van het dagelijks leven of het structureren van activiteiten, 's nachts toezicht houden en overdag toezicht houden of oppassen. Volgende antwoordcategorieën konden worden aangekruist: 'nooit, één of meerdere keren per jaar, één of meerdere keren per maand, één of meerdere keren per week, dagelijks' (zie ook hoofdstuk 'De geboden hulp door de mantelzorger').

1.3 RESULTATEN

1.3.1 Geregistreerde mantelzorgers vergeleken met Vlamingen

Het vergelijken van het socio-demografisch en socio-economisch profiel van 25- tot 79-jarige geregistreerde mantelzorgers met Vlamingen uit dezelfde leeftijdsgroep toont voor alle onderzochte kenmerken significante verschillen tussen beide groepen (zie tabel 1.1).

Bij de Vlaamse bevolking blijkt vooreerst een relatief evenredige geslachtsverdeling terwijl een ruime meerderheid (68%) van de geregistreerde mantelzorgers uit vrouwen bestaat. Op vlak van leeftijd blijkt bij geregistreerde mantelzorgers een oudere leeftijdsstructuur aanwezig dan bij Vlamingen. Dit blijkt uit een kleinere vertegenwoordiging van geregistreerde mantelzorgers in de jongste leeftijdsgroep en uit een grotere vertegenwoordiging in de twee oudste leeftijdsgroepen. 7% van de geregistreerde mantelzorgers zijn 25 tot 44 jaar terwijl dit aandeel bij de Vlaamse bevolking 35% bedraagt. 23% van de Vlamingen zijn 65 tot 79 jaar terwijl dit aandeel bij de geregistreerde mantelzorgers 35% bedraagt. Bij 25- tot 79-jarige Vlamingen blijkt 15% van buitenlandse herkomst terwijl dit aandeel bij geregistreerde mantelzorgers uit dezelfde leeftijdsgroep op 6% ligt. Inzake burgerlijke staat zijn er bij geregistreerde mantelzorgers een groter aandeel gehuwden dan bij Vlamingen (78% versus 58%) terwijl het aandeel wettelijk samenwonenden (3% bij geregistreerde mantelzorgers versus 12% bij Vlamingen) en ongehuwden (7% bij geregistreerde mantelzorgers versus 15% bij Vlamingen) duidelijk lager ligt.

Tabel 1.1: Het profiel van 25- tot 79-jarige Vlamingen en geregistreeerde mantelzorgers (kolompercentages, gewogen voor Vlamingen)

	Vlamingen	Geregistreeerde mantelzorgers
Geslacht***		
man	51,4	31,8
vrouw	48,6	68,2
Leeftijd***		
25 tot 44 jaar	34,9	7,4
45 tot 64 jaar	41,8	57,7
65 tot 79 jaar	23,3	35,0
Herkomst***		
Belgisch	84,7	93,9
buitenlands	15,3	6,1
Burgerlijke staat***		
gehuwd	58,3	77,7
wettelijk samenwonend	11,5	3,4
wettelijk of feitelijk gescheiden	10,5	8,3
verweduwd	4,4	4,1
ongehuwd	15,2	6,6
Betaald werk***		
ja	60,3	44,3
nee	39,7	55,7
Opleidingsniveau***		
<= lager onderwijs	14,6	21,3
(post)secundair	49,0	53,4
hoger onderwijs	36,5	25,3
Gezinsinkomen***		
minder dan 2000 euro	29,0	44,3
2000 tot 2999 euro	28,1	32,2
3000 euro en meer	42,9	23,5
Totaal (n=100%) (ongewogen)	1257	1970

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: SCV-survey 2014; DMIV-survey 2014

Uit de leeftijdsverdeling valt af te leiden dat 77% van de onderzochte groep Vlamingen jonger is dan 65 jaar terwijl dit aandeel bij geregistreeerde mantelzorgers op 65% ligt. Dit verklaart deels waarom het aandeel geregistreeerde mantelzorgers dat over betaald werk beschikt met 44% duidelijk lager ligt dan bij Vlamingen (60%). Het opleidingsniveau toont dat geregistreeerde mantelzorgers vergeleken met Vlamingen sterker vertegenwoordigd zijn in de twee laagste opleidingscategorieën. In de hoogste opleidingscategorie (hogere onderwijs) zijn Vlamingen met 37% sterker vertegenwoordigd dan geregistreeerde mantelzorgers (25%). Voor het gezinsinkomen zien we vooral dat geregistreeerde mantelzorgers sterker aanwezig zijn in de laagste inkomensgroep (44% versus 29% bij Vlamingen) en minder sterk in de hoogste inkomensgroep (24% versus 43% bij Vlamingen).

Tabel 1.2: Het profiel van Vlamingen en geregisteerde mantelzorgers naar leeftijd van de respondent (kolompercentages, gewogen voor Vlamingen)

	25 tot 64 jaar		65 tot 79 jaar	
	Vlamingen	Geregisteerde mantelzorgers	Vlamingen	Geregisteerde mantelzorgers
Geslacht	***		***	
man	51,8	28,9	50,0	37,3
vrouw	48,2	71,1	50,0	62,7
Herkomst	***		**	
Belgisch	83,0	93,5	90,0	94,8
buitenlands	17,0	6,5	10,0	5,2
Burgerlijke staat	***		***	
gehuwd	55,3	73,9	67,6	85,0
wettelijk samenwonend	13,8	4,5	4,1	1,3
wettelijk of feitelijk gescheiden	10,9	10,5	9,7	4,1
verweduwd	1,0	3,1	15,5	5,7
ongehuwd	18,9	8,0	3,1	3,8
Betaald werk	***		ns	
ja	77,8	60,5		
nee	22,2	39,5		
Opleidingsniveau	***		ns	
<= lager onderwijs	7,5	12,7		
(post)secundair	50,3	58,1		
hoger onderwijs	42,2	29,2		
Gezinsinkomen	***		ns	
minder dan 2000 euro	21,4	34,5		
2000 tot 2999 euro	26,5	35,1		
3000 euro en meer	52,0	30,5		
Totaal (n=100%) (ongewogen)	999	1281	258	689

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: SCV-survey 2014; DMIV-survey 2014

Gelet op het vastgestelde verschil in leeftijdsstructuur tussen Vlamingen en geregisteerde mantelzorgers en het belang van leeftijd voor de onderzochte socio-economische kenmerken wordt bij de profielvergelijking in tabel 1.2 gecontroleerd voor leeftijd. Voor de socio-demografische kenmerken (geslacht, herkomst en burgerlijke staat) blijven de vastgestelde significante verschillen tussen Vlamingen en geregisteerde mantelzorgers bestaan na controle voor leeftijd. Zowel bij 25- tot 64-jarigen als bij 65- tot 79-jarigen komt er bij geregisteerde mantelzorgers een groter aandeel van vrouwen, een lager aandeel van personen van buitenlandse herkomst en een groter aandeel van gehuwden voor.

Bij de socio-economische kenmerken bestaat bij 65- tot 79-jarigen geen significant verschil naar arbeidssituatie, opleidingsniveau en gezinsinkomen tussen Vlamingen en geregisteerde mantelzorgers. Bij 25- tot 64-jarigen bestaan voor de drie socio-economische kenmerken wel significante verschillen. Het aandeel geregisteerde mantelzorgers en Vlamingen met betaald werk bedraagt bij 25- tot 64-jarigen respectievelijk 61% en 78%. Naar opleiding hebben geregisteerde mantelzorgers van 25 tot 64 jaar een lager opleidingsniveau dan dezelfde leeftijdsgroep van Vlamingen. 13% van de geregisteerde mantelzorgers, in deze leeftijdsgroep, heeft geen of een diploma lager onderwijs terwijl dit aandeel bij de Vlamingen 8% bedraagt. Bij de 25- tot 64-jarige Vlamingen heeft 42% een diploma hoger onderwijs, bij de geregisteerde mantelzorgers bedraagt dit aandeel 29%. Op vlak van gezinsinkomen situeert zich bij

geregistreeerde mantelzorgers een groter aandeel dan bij Vlamingen in de laagste inkomensgroepen. Bij 25- tot 64-jarige Vlamingen heeft 21% een gezinsinkomen van minder dan 2000 euro, bij geregistreeerde mantelzorgers bedraagt dit aandeel 35%. In de inkomenscategorie '3000 euro en meer' situeert zich 52% van de 25- tot 64-jarige Vlamingen terwijl dit aandeel bij geregistreeerde mantelzorgers 31% bedraagt.

1.3.2 Geregistreeerde mantelzorgers vergeleken met mantelzorgers in de algemene Vlaamse bevolking

In sectie 1.3.1 komt naar voor dat er belangrijke verschillen bestaan in de profielkenmerken van geregistreeerde mantelzorgers en Vlamingen. Hier wordt nagegaan of we deze verschillen ook terugvinden wanneer geregistreeerde mantelzorgers worden vergeleken met de ruimere groep mantelzorgers in Vlaanderen. In beide gevallen gaat het om mantelzorgers van 25 tot 79 jaar, die op het moment van de bevraging actief zijn als mantelzorger en hulp bieden aan een hulpbehoevende persoon in een thuisomgeving. Geregistreeerde mantelzorgers lieten zich daarbij registreren als mantelzorger omdat minstens één hulpbehoevende persoon waaraan hulp wordt geboden, zeer zwaar hulpbehoevend is en een tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering ontvangt. De ruimere groep mantelzorgers die we benoemen als 'alle mantelzorgers' werden geselecteerd doordat ze in de SCV-surveybevraging, bij een representatieve steekproef van de Vlaamse bevolking, aangaven mantelzorg op te nemen.

Tabel 1.3 toont voor alle onderzochte profielkenmerken significante verschillen tussen 'alle mantelzorgers' en 'geregistreeerde mantelzorgers'. Geregistreeerde mantelzorgers kenmerken zich door een groter aandeel vrouwen (68%) dan 'alle mantelzorgers' (57%). Geregistreeerde mantelzorgers hebben vergeleken met de ruimere groep mantelzorgers ook een oudere leeftijdsstructuur. In de leeftijdsgroep 25 tot 44 jaar situeert zich 7% van de geregistreeerde mantelzorgers; bij 'alle mantelzorgers' gaat het om 23%. Bij 45- tot 64-jarigen bestaat een beperkt verschil tussen beide groepen. Bij de 65- tot 79-jarigen blijken geregistreeerde mantelzorgers met 35% ruimer vertegenwoordigd dan bij 'alle mantelzorgers' (21%). Op vlak van herkomst blijkt er bij de ruimere groep mantelzorger een groter aandeel (10%) van buitenlandse herkomst dan bij geregistreeerde mantelzorgers (6%). Geregistreeerde mantelzorgers blijken - vergeleken met de ruimere groep mantelzorgers - vaker gehuwd en verweduwd maar minder vaak wettelijk samenwonend, gescheiden en ongehuwd.

Tabel 1.3: Het profiel van 25- tot 79-jarige geregistreeerde mantelzorgers vergeleken met mantelzorgers in de algemene Vlaamse bevolking (kolompercentages, gewogen voor alle mantelzorgers)

	Alle mantelzorgers	Geregistreeerde mantelzorgers
Geslacht**		
man	42,8	31,8
vrouw	57,2	68,2
Leeftijd***		
25- tot 44-jarigen	22,9	7,4
45- tot 64-jarigen	55,9	57,7
65- tot 79-jarigen	21,2	35,0
Herkomst*		
Belgisch	90,3	93,9
buitenlands	9,7	6,1
Burgerlijke staat***		
gehuwd	64,1	77,7
wettelijk samenwonend	8,4	3,4
wettelijk of feitelijk gescheiden	11,0	8,3
verweduwd	2,1	4,1
ongehuwd	14,3	6,6
Betaald werk***		
ja	58,6	44,3
nee	41,4	55,7
Opleidingsniveau***		
<= lager onderwijs	13,6	21,3
(post)secundair	48,3	53,4
hoger onderwijs	38,1	25,3
Gezinsinkomen***		
minder dan 2000 euro	30,1	44,3
2000 tot 2999 euro	25,7	32,2
3000 euro en meer	44,2	23,5
Totaal (n=100%) (ongewogen)	252	1970

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: SCV-survey 2014; DMIV- survey 2014.

De socio-economische kenmerken tonen bij geregistreeerde mantelzorgers een lager aandeel mantelzorgers met betaald werk dan bij 'alle mantelzorgers' (respectievelijk 44% versus 59%). Vergeleken met 'alle mantelzorgers' blijken geregistreeerde mantelzorgers ook lager opgeleid. 21% van de geregistreeerde mantelzorgers heeft geen diploma of een diploma lager onderwijs. Bij de ruimere groep mantelzorgers bedraagt dit aandeel 14%. Bij 'alle mantelzorgers' heeft 38% een diploma hoger onderwijs terwijl dit aandeel bij geregistreeerde mantelzorgers 25% bedraagt. Geregistreeerde mantelzorgers beschikken vergeleken met mantelzorgers in de algemene Vlaamse bevolking bovendien over een lager gezinsinkomen. 44% van de geregistreeerde mantelzorgers beschikt over een gezinsinkomen van minder dan 2000 euro. Bij 'alle mantelzorgers' bedraagt dit aandeel 30% bovendien blijken ze met 44% sterker aanwezig in de hoogste inkomenscategorie (3000 euro en meer) dan geregistreeerde mantelzorgers (24%).

Tabel 1.4: Het profiel van 25- tot 64-jarige geregistreeerde mantelzorgers vergeleken met mantelzorgers in de algemene Vlaamse bevolking (kolompercentages, gewogen voor alle mantelzorgers)

	Alle mantelzorgers	Geregistreeerde mantelzorgers
Geslacht***		
man	43,9	28,9
vrouw	56,1	71,1
Burgerlijke staat***		
gehuwd	58,8	73,9
wettelijk samenwonend	10,7	4,5
wettelijk of feitelijk gescheiden	11,8	10,5
verweduwd	0,5	3,1
ongehuwd	18,2	8,0
Betaald werk**		
ja	73,7	60,5
nee	26,3	39,5
Opleidingsniveau***		
<= lager onderwijs	9,1	12,7
(post)secundair	46,5	58,1
hoger onderwijs	44,4	29,2
Gezinsinkomen***		
minder dan 2000 euro	22,9	34,5
2000 tot 2999 euro	25,7	35,1
3000 euro en meer	51,4	30,5
Totaal (n=100%) (ongewogen)	203	1281

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: SCV-survey 2014; DMIV-survey 2014

Na controle voor de leeftijd van de mantelzorgers blijkt de groep 'alle mantelzorgers' van 65 tot 79 jaar (n ongewogen = 49) te beperkt om er betrouwbare vergelijkende resultaten over te rapporteren. Bij 25- tot 64-jarige mantelzorgers bestaan voor geslacht en burgerlijke staat significante verschillen tussen geregistreeerde mantelzorgers en alle mantelzorgers, maar niet voor herkomst (tabel 1.4). Bij geregistreeerde mantelzorgers bedraagt het aandeel vrouwen 71% in de leeftijdsgroep 25 tot 64 jaar. Bij alle mantelzorgers bedraagt dit aandeel in deze leeftijdsgroep 56%. Op vlak van burgerlijke staat komt er bij geregistreeerde mantelzorgers in deze leeftijdsgroep een groter aandeel gehuwden (74% versus 59% bij alle mantelzorgers), een lager aandeel wettelijk samenwonenden (5% versus 11% bij alle mantelzorgers) en een lager aandeel ongehuwden (8% versus 18% bij alle mantelzorgers) voor.

Voor de socio-economische kenmerken bestaan bij 25- tot 64-jarigen voor de drie onderzochte kenmerken significante verschillen tussen beide groepen van mantelzorgers. 61% van de geregistreeerde mantelzorgers heeft binnen deze leeftijdsgroep betaald werk, bij alle mantelzorgers bedraagt dit aandeel 74%. Bij de 25- tot 64-jarigen hebben 'alle mantelzorgers' tevens een hoger opleidingsniveau en beschikken ze over een hoger gezinsinkomen dan geregistreeerde mantelzorgers. Waar binnen de ruimere groep mantelzorgers 44% van de 25- tot 64-jarigen een diploma hoger onderwijs heeft, bedraagt dit aandeel bij geregistreeerde mantelzorgers uit dezelfde leeftijdsgroep 29%. Waar 51% van de Vlaamse 25- tot 64-jarige mantelzorgers een gezinsinkomen rapporteert van 3000 euro en meer bedraagt dit aandeel bij geregistreeerde mantelzorgers 31%.

1.3.3 Een profielvergelijking van ‘geregisteerde mantelzorgers’ in 2003 en 2014

Verschillen de profielkenmerken van ‘geregisteerde mantelzorgers’ in 2003 en 2014 van elkaar? En zo ja welke belangrijke evoluties tekenen zich daarbij af? Antwoorden op die vragen komen in deze sectie aan bod. In eerste instantie wordt de geslacht- en leeftijdsverdeling, het opleidingsniveau en het beschikken over betaald werk bij beide groepen vergeleken. Tabel 1.5 toont daarbij significante verschillen voor alle onderzochten kenmerken (het geslacht, de leeftijd, het opleidingsniveau en de arbeidssituatie). Grofweg is de vaststelling dat zich bij geregisteerde mantelzorgers tussen beide meetmomenten een verdere vrouwelijking en veroudering voordoet evenals een toename van het opleidingsniveau en van de participatie van mantelzorgers aan de arbeidsmarkt.

Meer specifiek toont tabel 1.5 dat het aandeel vrouwelijke mantelzorgers is toegenomen van 65% in 2003 tot 68% in 2014. De verschillen inzake leeftijd tonen vooral een toename van het aandeel mantelzorgers dat zich in de oudste leeftijdsgroep situeert. Waar in 2003 26% van de mantelzorgers 65 tot 79 jaar is, blijkt dit aandeel in 2014 toegenomen tot 35%. Tegelijk blijkt een duidelijke afname van het aandeel mantelzorgers in de leeftijdsgroep ‘25 tot 44 jaar’ (van 19% in 2003 tot 7% in 2014). Hiermee samenhangend neemt de gemiddelde leeftijd van mantelzorgers toe van 56 jaar in 2003 tot 60 jaar in 2014 (independent sample t-test; $t=-13,009$; $p<0.001$).

Tabel 1.5: Het profiel van geregisteerde mantelzorgers in 2003 en 2014 (kolompercentages)

	2003	2014
Geslacht*		
man	34,8	31,8
vrouw	65,2	68,2
Leeftijd***		
25 tot 44 jaar	19,2	7,4
45 tot 64 jaar	54,9	57,7
65 tot 79 jaar	26,0	35,0
Opleidingsniveau***		
<= lager onderwijs	32,1	21,3
(post)secundair onderwijs	50,6	53,4
hoger onderwijs	17,3	25,3
Betaald werk***		
nee	64,1	55,7
ja	35,9	44,3
Totaal (n=100%)	2636	1970

* $p<0,05$; ** $p<0,01$; *** $p<0,001$ (Pearson Chi-square)

Bron: Mantelzorg in Vlaanderen 2003; DMIV-survey 2014

Op vlak van opleidingsniveau situeert zich in 2014, vergeleken met 2003, een groter aandeel mantelzorgers in de hoogste opleidingscategorie en een lager aandeel in de laagste opleidingscategorie. In de laagste opleidingscategorie (<= lager onderwijs) is het aandeel afgenomen van 32% in 2003 tot 21% in 2014. In de hoogste opleidingscategorie (hoger onderwijs) neemt het aandeel toe van 17% in 2003 tot 25% in 2014. In de middelste opleidingscategorie zijn de verschillen minder uitgesproken. Het aandeel mantelzorgers met betaald werk nam toe van 36% in 2003 tot 44% in 2014.

Tabel 1.6 toont de evolutie van de kenmerken uit tabel 1.5 voor mannen en vrouwen afzonderlijk. Daaruit blijkt vooreerst dat er zich zowel bij mannen als vrouwen een veroudering en een toename van het opleidingsniveau voordoet. De afname van het aandeel in de jongste leeftijdsgroep, de lichte toename in de middelste leeftijdsgroep en de sterke toename in de oudste leeftijdsgroep bestaat zowel bij mannen als vrouwen. In 2003 bleken 33% van de mannen en 23% van de vrouwen 65 tot 79 jaar terwijl dit aandeel in 2014 toeneemt tot 41% bij de mannen en 32% bij de vrouwen.

Voor het opleidingsniveau blijkt een afname van het aandeel in de opleidingscategorie ‘<= lager onderwijs’ bij de mannen van 31% in 2003 tot 20% in 2014. Bij de vrouwen daalt dit aandeel van 33% tot 22%. In de hoogste opleidingscategorie neemt het aandeel bij de mannen toe van 20% in 2003 tot 25% in 2014. Bij de vrouwen neemt dit aandeel toe van 16% in 2003 tot 25% in 2014.

Tabel 1.6: Het profiel van geregistreerde mantelzorgers in 2003 en 2014 naar geslacht van de mantelzorger (kolompercentages)

	Man		Vrouw	
	2003	2014	2003	2014
Leeftijd	***		***	
25 tot 44 jaar	15,6	5,6	21,1	8,2
45 tot 64 jaar	51,9	53,4	56,4	59,7
65 tot 79 jaar	32,5	41	22,5	32,1
Opleidingsniveau	***		***	
<= lager onderwijs	31,1	19,6	32,7	22,1
(post)secundair onderwijs	49,3	55,3	51,3	52,5
hoger onderwijs	19,6	25,1	16	25,4
Betaald werk	ns		***	
nee			67	55,2
ja			33	44,8
Totaal (n=100%)	917	625	1719	1341

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: Mantelzorg in Vlaanderen 2003; DMIV-survey 2014

Voor de arbeidssituatie bestaat een significante samenhang met het meetmoment bij de vrouwelijke maar niet bij de mannelijke mantelzorgers. Het aandeel vrouwen met betaald werk neemt toe van 33% in 2003 tot 45% in 2014. Een interessante vraag, in functie van het eindeloopbaandebat, is in welke mate mannen en vrouwen uit verschillende leeftijdsgroepen mantelzorg combineren met betaald werk in 2003 en 2014. Tabel 1.7 biedt het antwoord op die vraag. Daaruit blijkt vooreerst dat de toename in arbeidsparticipatie zich bij vrouwen in de drie onderzochte leeftijdsgroepen voordoet. De procentuele toename is het sterkst in de leeftijdsgroep ‘45 tot 64 jaar’ (van 31% in 2003 tot 56% in 2014) en minder sterk in de jongste en oudste leeftijdsgroep. Bij de arbeidsparticipatie van de mannen tekent zich een ander patroon af dan bij vrouwen. Binnen de leeftijdsgroep ‘25 tot 44 jaar’ is er bij mannen een afname van de arbeidsparticipatie, die echter niet significant is (vermoedelijk deels omwille van relatief kleine aantallen). Bij 45- tot 64-jarige mannen neemt de arbeidsdeelname toe van 51% in 2003 tot 61% in 2014. Bij 65- tot 79-jarige mannen blijkt, zoals bij de vrouwen, een toename van het percentage dat over betaald werk beschikt (1% in 2003 versus 6% in 2014).

Tabel 1.7: Het aandeel geregistreerde mantelzorgers met betaald werk naar geslacht en leeftijd van de mantelzorger in 2003 en 2014 (kolompercentages)

		Man		Vrouw	
		2003	2014	2003	2014
25 tot 44 jaar		ns		*	
	geen betaald werk			27,3	17,9
	betaald werk			72,7	82,1
	Totaal (n=100%)			362	106
45 tot 64 jaar		**		***	
	geen betaald werk	48,9	38,7	68,7	44,1
	betaald werk	51,1	61,3	31,3	55,9
	Totaal (n=100%)	472	305	965	742
65 tot 79 jaar		**		**	
	geen betaald werk	99,0	94,1	99,7	96,3
	betaald werk	1,0	5,9	0,3	3,7
	Totaal (n=100%)	297	188	387	296

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: Mantelzorg in Vlaanderen 2003; DMIV-survey 2014

1.3.4 Het profiel van geregistreerde mantelzorgers in 2014 nader bekeken

Voorgaande secties in dit hoofdstuk vergelijken het profiel van geregistreerde mantelzorgers in 2014 met: het profiel van geregistreerde mantelzorgers in 2003, het profiel van Vlamingen en het profiel van de ruimere groep mantelzorgers in Vlaanderen. In deze laatste resultaatsectie wordt het profiel van subgroepen bij geregistreerde mantelzorgers in 2014 beschreven. Voor de leesbaarheid van de tekst wordt in deze sectie de term mantelzorger gebruikt waar 'geregistreerde mantelzorgers' worden bedoeld. Nagegaan wordt of er verschillen bestaan in het socio-demografisch en socio-economisch profiel van geregistreerde mantelzorgers in functie van: het geslacht, het al dan niet samenwonen van mantelzorger en hulpbehoevende, de aard van de relatie tussen beide en de intensiteit van de geboden hulp door de mantelzorger.

1.3.4.1 Mannelijke en vrouwelijke geregistreerde mantelzorgers vergeleken

Tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers bestaan een beperkt aantal verschillen in profielkenmerken. Zo bestaan geen significante verschillen tussen mannen en vrouwen voor herkomst en de onderzochte socio-economische kenmerken (opleidingsniveau, betaald werk hebben en gezinsinkomen). Voor leeftijd en burgerlijke staat tekenen zich wel significante verschillen af. Mannelijke mantelzorgers (62 jaar) blijken gemiddeld ouder dan vrouwelijke (59 jaar) ($F=19,78$; $p=0,000$) en zijn sterker vertegenwoordigd in de leeftijdsgroep 65 tot 79 jaar dan vrouwen (41% versus 32%). Vrouwelijke mantelzorgers blijken sterker vertegenwoordigd in de twee jongste leeftijdsgroepen (zie tabel 1.8). Vrouwelijke mantelzorgers blijken vergeleken met mannelijke mantelzorgers iets vaker verweduwd en gescheiden, mannen blijken vaker ongehuwd.

Tabel 1.8: Het profiel van mannelijke en vrouwelijke geregistreerde mantelzorgers (kolompercentages)

	Man	Vrouw
Leeftijd***		
25 tot 44 jaar	5,6	8,2
45 tot 64 jaar	53,4	59,7
65 tot 79 jaar	41,0	32,1
Burgerlijke staat*		
gehuwd	78,3	77,5
wettelijk samenwonend	3,8	3,2
wettelijk of feitelijk gescheiden	6,8	8,9
weduwe of weduwnaar	2,9	4,7
ongehuwd	8,3	5,7
Totaal (n=100%)	636	1355

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

1.3.4.2 Mantelzorgers die al dan niet samenwonen met de hulpbehoevende vergeleken

Tabel 1.9 beschrijft profielkenmerken van de mantelzorgers naar het al dan niet samenwonen van de mantelzorgers en de hulpbehoevende persoon. Anders dan bij de profielbeschrijving naar het geslacht van de mantelzorgers valt op dat voor alle onderzochte profielkenmerken een significante samenhang bestaat met het al dan niet samenwonen van de mantelzorgers en de hulpbehoevende persoon. Dit geeft aan dat mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende (interne mantelzorgers) en degenen die niet samenwonen met de hulpbehoevende (externe mantelzorgers) zich kenmerken door een duidelijk verschillend socio-demografisch en socio-economisch profiel.

Bij de socio-demografische kenmerken blijkt vooreerst dat mannen bij de interne mantelzorgers een groter aandeel innemen (37%) dan bij de externe mantelzorgers (28%). Vrouwen blijken sterker vertegenwoordigd bij de externe mantelzorgers (73%) dan bij de interne mantelzorgers (63%). De gemiddelde leeftijd van interne mantelzorgers ligt met 63 jaar significant hoger ($F=136,17; p=0,000$) dan bij externe mantelzorgers (57 jaar). Dit blijkt tevens uit de significante samenhang tussen de leeftijd en al dan niet samenwonen van de mantelzorgers en de hulpbehoevende persoon. Bij externe mantelzorgers maakt de groep 45- tot 64-jarigen met 72% veruit de grootste groep uit terwijl interne mantelzorgers in deze leeftijdsgroep een aandeel van 42% innemen. Interne mantelzorgers blijken met 51% het sterkst vertegenwoordigd in de leeftijdsgroep van 65 tot 79 jaar terwijl externe mantelzorgers in deze leeftijdsgroep een aandeel van 20% hebben. Mantelzorgers van buitenlandse herkomst blijken sterker vertegenwoordigd bij de interne mantelzorgers (8%) dan bij de externe mantelzorgers (5%). Ook met de burgerlijke staat hangt het al dan niet samenwonen van mantelzorgers en hulpbehoevende significant samen. Het aandeel gehuwden ligt bij interne mantelzorgers (82%) hoger dan bij de externe mantelzorgers (74%). Het aandeel gescheiden mantelzorgers en het aandeel verweduwd mantelzorgers ligt bij interne mantelzorgers lager dan bij de externe mantelzorgers.

De socio-economische kenmerken tonen dat het aandeel externe mantelzorgers dat over betaald werk beschikt (55%) hoger ligt dan bij interne mantelzorgers (32%). Externe mantelzorgers kenmerken zich bovendien door een hoger opleidingsniveau dan interne mantelzorgers. 32% van de externe mantelzorgers beschikt over een diploma hoger onderwijs terwijl dit aandeel bij interne mantelzorgers 17% bedraagt. 31% van de interne mantelzorgers heeft geen diploma of een diploma lager onderwijs terwijl dit aandeel bij externe mantelzorgers 14% bedraagt. Tevens bestaat een significant verschil in het gezinsinkomen van interne en externe mantelzorgers. Zowel interne als externe mantelzorgers zijn het sterkst vertegenwoordigd in de laagste inkomenscategorie (minder dan 2000 euro) maar waar de helft van de interne mantelzorgers zich in deze inkomenscategorie situeert, bedraagt dit aandeel bij externe mantelzorgers 41%.

Externe mantelzorgers blijken ook sterker dan interne mantelzorgers vertegenwoordigd in de hoogste inkomenscategorie (3000 euro en meer). Waar 30% van de externe mantelzorgers een gezinsinkomen van 3000 euro en meer rapporteert, ligt dit aandeel bij interne mantelzorgers op 17%.

Tabel 1.9: Het profiel van geregistreerde mantelzorgers die al dan niet samenwonen met de hulpbehoevende persoon (kolompercentages)

	Interne mantelzorger	Externe mantelzorger
Geslacht***		
man	36,9	27,5
vrouw	63,1	72,5
Leeftijd***		
25 tot 44 jaar	6,6	8,4
45 tot 64 jaar	42,3	71,8
65 tot 79 jaar	51,1	19,8
Herkomst**		
Belgisch	92,2	95,3
buitenlands	7,8	4,7
Burgerlijke staat***		
gehuwd	82,4	74,1
wettelijk samenwonend	3,2	3,8
wettelijk of feitelijk gescheiden	4,3	12,3
weduwe of weduwnaar	2,7	4,9
ongehuwd	7,4	5,0
Betaald werk***		
nee	68,5	44,7
ja	31,5	55,3
Opleidingsniveau***		
<= lager onderwijs	30,8	14,4
(post)secundair onderwijs	51,8	53,9
hoger onderwijs	17,4	31,6
Gezinsinkomen***		
minder dan 2000 euro	49,9	41,3
2000 tot 2999 euro	33,4	28,7
3000 euro en meer	16,7	30,0
Totaal (n=100%)	921	947

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

1.3.4.3 Geregisteerde mantelzorgers van een partner, kind, ouder of andere persoon

Tabel 1.10 bevat de profielkenmerken van de mantelzorger naar de aard van de relatie die bestaat tussen mantelzorger en de hulpbehoevende persoon. Daarbij wordt een onderscheid gemaakt tussen 4 soorten van relaties (de hulpbehoevende persoon is de partner, het kind, de ouder van de mantelzorger of heeft een andere relatie met de mantelzorger). Bij de vier relatietyperen tussen mantelzorger en hulpbehoevende die worden onderscheiden, blijkt het bieden van mantelzorg aan een ouder (42%) het vaakst voor te komen, gevolgd door de partner (32%), een kind (13%) en een andere relatie (13%). De categorie 'andere relatie' bevat zowel andere familieleden als mantelzorgers zonder familiale band met de hulpbehoevende (o.a. vrienden, kennissen, burens). De samenvoeging van beide subgroepen is vanuit inhoudelijk oogpunt niet ideaal maar mantelzorgers met een niet-familiale band blijken met 2% nauwelijks voor te komen bij geregisteerde mantelzorgers waardoor het vanuit analytisch oogpunt moeilijk is om betrouwbare uitspraken te doen over deze groep.

Tabel 1.10: Het profiel van geregisteerde mantelzorgers voor een partner, kind, ouder of andere persoon (kolompercentages)

	Partner	Kind	Ouder	Andere relatie
Geslacht***				
man	41,6	20,7	28,9	32,1
vrouw	58,4	79,3	71,1	67,9
Leeftijd***				
25- tot 44-jarigen	2,9	13,3	7,3	12,5
45- tot 64-jarigen	31,6	55,1	79,4	48,4
65- tot 79-jarigen	65,5	31,6	13,3	39,1
Burgerlijke staat***				
gehuwd	95,1	78,6	67,1	71,4
wettelijk samenwonend	2,5	2,2	4,4	3,8
wettelijk of feitelijk gescheiden	1,1	7,0	14,1	7,1
weduwe of weduwnaar	0,3	10,0	4,0	7,5
ongehuwd	0,9	2,2	10,5	10,2
Betaald werk***				
nee	81,3	55,6	41,5	57,3
ja	18,7	44,4	58,5	42,7
Opleidingsniveau***				
<= lager onderwijs	38,1	18,3	11,2	20,0
(post)secundair onderwijs	49,9	51,0	56,8	51,0
hoger onderwijs	12,0	30,7	32,0	29,0
Gezinsinkomen***				
minder dan 2000 euro	58,8	30,7	37,1	49,1
2000 tot 2999 euro	32,4	34,0	32,6	26,5
3000 euro en meer	8,7	35,2	30,3	24,3
Totaal (n=100%)	666	279	885	273

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Voor quasi alle (uitgezonderd herkomst) onderzochte profielkenmerken bestaat een significante samenhang met de aard van de relatie tussen de mantelzorgers en de hulpbehoevende persoon (tabel 1.10). Bij de socio-demografische kenmerken hebben mantelzorgers die hulp bieden aan een partner, vergeleken met de overige groepen, een hoog aandeel van: mannelijke mantelzorgers (42%), oudere mantelzorgers (66% is 65 tot 79 jaar) en gehuwde mantelzorgers (95%). Mantelzorgers die hulp bieden aan een kind kennen, vergeleken met de andere groepen, een relatief hoog aandeel van: vrouwelijke mantelzorgers (79%), mantelzorgers die zich in de jongste leeftijdsgroep situeren (13% is 25 tot 44 jaar) en verweduwd mantelzorgers (10%). Mantelzorgers die hulp bieden aan een ouder kennen, vergeleken met de andere groepen, een groot aandeel van vrouwelijke mantelzorgers (71%), mantelzorgers in de leeftijdsgroep van 45 tot 64 jaar (79%) en gescheiden (14%) en ongehuwde mantelzorgers (11%).

De socio-economische kenmerken tonen dat mantelzorgers die hulp bieden aan een partner zich kenmerken door een relatief hoog aandeel niet-werkende mantelzorgers (81%), een relatief laag opleidingsniveau (38% heeft geen diploma of een diploma lager onderwijs) en een relatief laag gezinsinkomen (59% heeft een gezinsinkomen van 1999 euro of lager). Mantelzorgers die hulp bieden aan een kind hebben een relatief hoog opleidingsniveau (31% heeft een diploma hoger onderwijs) en gezinsinkomen (35% rapporteert een maandelijks gezinsinkomen van 3000 euro of meer). Het hebben van betaald werk (44%) komt bij mantelzorgers die hulp bieden aan hun kind vaker voor dan bij mantelzorgers die hulp bieden aan hun partner maar minder vaak dan bij mantelzorgers die hulp bieden aan hun ouder (59%). Deze laatste groep kenmerkt zich voorts door een relatief hoog opleidingsniveau (32% heeft een diploma hoger onderwijs).

Omdat mantelzorgers van hun partner doorgaans interne mantelzorgers zijn en mantelzorgers van hun ouder vaker externe mantelzorgers zijn (zie hoofdstuk 'Profielkenmerken van de hulpbehoevende persoon') liggen de resultaten uit tabel 1.9 en 1.10 in de lijn der verwachtingen, namelijk dat de profielkenmerken van mantelzorgers van een partner aansluiten bij de kenmerken van interne mantelzorgers en dat profielkenmerken van externe mantelzorgers gelijkenis vertonen met die van mantelzorgers van hun ouder.

1.3.4.4 Zeer intensieve en minder intensieve hulpbieders vergeleken

Heylen & Mortelmans (2006) kwamen eerder tot de bevinding dat bij geregistreerde mantelzorgers drie subgroepen van mantelzorgers bestaan naargelang de intensiteit van de hulp die geboden wordt. Het uitvoeren van een k-means clusteranalyse, op de frequentie waarmee mantelzorgers aangeven verschillende soorten zorgtaken te verrichten (zie ook hoofdstuk 'De geboden hulp door de mantelzorgers'), leert dat gelijkaardige groepen van mantelzorgers ook in de gegevens van 2014 te onderscheiden zijn. Deze analyse heeft tot doel om na te gaan of er uitgaande van de taken die mantelzorgers opnemen homogene clusters van mantelzorgers kunnen gevormd worden (Sharma, 1996). De resultaten wijzen op drie homogene clusters van taken en tonen aan dat mantelzorgers uit de eerste cluster kunnen omschreven worden als 'selectieve sporadische mantelzorgers' die sommige taken niet of zelden verrichten en andere taken wel opnemen maar doorgaans niet zo frequent. Een tweede type van mantelzorgers is een 'zeer intensieve allesdoener'. Deze mantelzorgers nemen zeer frequent een groot aantal verschillende soorten van taken op. Een derde type valt te omschrijven als 'een intensieve taak-specifieke mantelzorgers'. Deze mantelzorgers verrichten alle taken minder frequent dan de 'zeer intensieve allesdoener' en verrichten sommige taken (bv. nacht- of dagopvang) minder frequent. Bij de drie mantelzorgertypes die worden onderscheiden, vormen de 'zeer intensieve allesdoeners' met 48% de grootste groep. 27% zijn intensieve taak-specifieke mantelzorgers terwijl 25% selectieve sporadische mantelzorgers zijn.

Tabel 1.11: Het profiel van geregistreerde mantelzorgers naar type mantelzorger (kolompercentages)

	Selectieve sporadische mantelzorger	Intensieve taak-specifieke mantelzorger	Zeer intensieve allesdoener
Geslacht***			
man	36,2	25,0	33,8
vrouw	63,8	75,0	66,2
Leeftijd***			
25 tot 44 jaar	8,8	7,4	6,6
45 tot 64 jaar	70,6	64,7	47,1
65 tot 79 jaar	20,6	27,9	46,3
Herkomst*			
Belgisch	95,5	95,2	92,3
buitenlands	4,5	4,8	7,7
Burgerlijke staat***			
gehuwd	74,5	76,9	80,7
wettelijk samenwonend	5,3	2,5	2,8
wettelijk of feitelijk gescheiden	10,0	11,2	5,7
weduwe of weduwnaar	5,1	3,7	3,4
ongehuwd	5,1	5,7	7,4
Betaald werk***			
nee	41,1	52,8	67,6
ja	58,9	47,2	32,4
Opleidingsniveau***			
<= lager onderwijs	13,7	17,9	27,8
(post)secundair onderwijs	49,3	54,1	54,8
hoger onderwijs	37,0	28,0	17,4
Gezinsinkomen***			
minder dan 2000 euro	35,4	42,9	51,0
2000 tot 2999 euro	29,8	33,1	32,4
3000 euro en meer	34,8	24,1	16,6
Totaal (n=100%)	519	576	1001

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Tabel 1.11 toont de profielkenmerken voor deze drie types mantelzorgers. De socio-demografische kenmerken geslacht, leeftijd, herkomst en burgerlijke staat hangen significant samen met het mantelzorgtype. De 'selectieve sporadische mantelzorgers' kenmerken zich door een relatief hoog aandeel van mannen (36%) vergeleken met de twee overige types (25% bij de 'intensieve taak-specifieke mantelzorger', 34% bij de 'zeer intensieve allesdoener'). De 'zeer intensieve allesdoeners' hebben de hoogste gemiddelde leeftijd (63 jaar), gevolgd door de 'intensieve taak-specifieke mantelzorger' (59 jaar) en de 'selectieve sporadische mantelzorger' (57 jaar) ($F=48,67$, $p=0,000$). 46% van de 'zeer intensieve allesdoeners' is 65 tot 79 jaar terwijl dit aandeel bij de twee overige mantelzorgtypes 21% (bij de selectieve sporadische mantelzorger) en 28% (bij de intensieve taak-specifieke mantelzorger) bedraagt. Mantelzorgers van buitenlandse herkomst nemen bij de 'zeer intensieve allesdoeners' een aandeel van 8% in terwijl hun aandeel bij de twee overige mantelzorgtypes 5% bedraagt. De burgerlijke staat toont het hoogste aandeel van gehuwden (81%) bij de 'zeer intensieve allesdoener' en een relatief hoog aandeel van gescheiden personen bij de 'selectieve sporadische mantelzorger' (10%) en de 'intensieve taak-specifieke mantelzorger' (11%).

De socio-economische kenmerken tonen een significante samenhang tussen het type mantelzorgers enerzijds en de arbeidssituatie, het opleidingsniveau en het maandelijks gezinsinkomen anderzijds. Door het relatief hoog aandeel van oudere mantelzorgers onder de ‘zeer intensieve allesdoeners’ ligt het in de lijn der verwachtingen dat het aandeel dat over betaald werk beschikt (32%) er relatief laag ligt. Dit aandeel ligt bij de twee overige mantelzorgertypes duidelijk hoger (47% bij de ‘intensieve taak-specifieke mantelzorger’, 59% bij de ‘selectieve sporadische mantelzorger’). De ‘zeer intensieve allesdoener’ kenmerkt zich bovendien door een relatief laag opleidingsniveau (28% heeft geen diploma of een diploma lager onderwijs) vergeleken met de twee overige mantelzorgertypes waar respectievelijk 14% van de ‘selectieve sporadische mantelzorgers’ en 18% van de ‘intensieve taak-specifieke mantelzorgers’ zich in deze opleidingscategorie situeert. De ‘selectieve sporadische mantelzorger’ beschikt vergeleken met de twee andere types mantelzorgers over een relatief hoog opleidingsniveau (37% heeft een diploma hoger onderwijs). Het maandelijks gezinsinkomen geeft aan dat de ‘zeer intensieve allesdoeners’ relatief sterk zijn vertegenwoordigd in de laagste categorie van inkomen (51% heeft een gezinsinkomen onder de 2000 euro per maand). Het feit dat zeer intensieve allesdoeners zich kenmerken door een relatief oude leeftijdsstructuur en daardoor minder vaak betaald werk hebben, helpt dit verklaren. Ook kan het zijn dat ‘zeer intensieve mantelzorg’ minder verenigbaar is met (voltijds) betaald werk wat zijn weerslag heeft op het gezinsinkomen. De selectieve sporadische mantelzorgers zijn het sterkst vertegenwoordigd in de hoogste inkomenscategorie (35% heeft een maandelijks gezinsinkomen van minstens 3000 euro). Bij de zeer intensieve allesdoeners bedraagt dit aandeel 17%, bij de intensief taak-specifieke mantelzorger 24%.

In het hoofdstuk ‘de geboden hulp door de mantelzorger’ wordt verduidelijkt dat mantelzorgers van hun partner en interne mantelzorgers vaker intensief hulp verlenen terwijl mantelzorger van een ouder en externe mantelzorgers minder intensief hulp bieden. In die zin ligt het in de lijn der verwachtingen dat de verdelingen in de profielkenmerken van bijvoorbeeld zeer intensieve allesdoeners doorgaans sterk aansluiten bij de profielkenmerken van interne mantelzorgers of mantelzorgers van hun partner. Bij selectief sporadische mantelzorgers, externe mantelzorgers en mantelzorgers van hun ouder blijkt een gelijkaardige vaststelling.

1.4 SAMENVATTEND BESLUIT

In deze bijdrage staat een beschrijving van profielkenmerken van mantelzorgers centraal. Met behulp van drie databronnen werd het profiel van mantelzorgers in Vlaanderen verduidelijkt en genuanceerd. In eerste instantie werden socio-demografische en socio-economische kenmerken van 25- tot 79-jarige mantelzorgers geregistreerd via de Vlaamse zorgverzekering vergeleken met Vlamingen en een ruimere referentiegroep van mantelzorgers in Vlaanderen. In tweede instantie werd nagegaan welke veranderingen zich aftekenden in de profielkenmerken van geregistreerde mantelzorgers tussen 2003 en 2014. Ten slotte werd het socio-demografisch en socio-economisch profiel bij subgroepen van geregistreerde mantelzorgers uit 2014 vergeleken.

Het profiel van geregistreerde mantelzorgers

Geregistreerde 25- tot 79-jarige mantelzorgers (die hulp bieden aan een thuis verblijvende hulpbehoevende persoon) verschillen in 2014 op vlak van profielkenmerken duidelijk van Vlamingen en van mantelzorgers uit dezelfde leeftijdsgroep die gerekruteerd werden via een representatieve steekproef van de Vlaamse bevolking. Vergeleken met de ruimere groep mantelzorgers en Vlamingen bestaat bij geregistreerde mantelzorgers een sterkere vertegenwoordiging van vrouwen, oudere personen, personen van Belgische herkomst, gehuwden, personen zonder betaald werk, personen met een laag opleidingsniveau en met een laag gezinsinkomen.

De socio-demografische verschillen tussen geregistreerde mantelzorgers en Vlamingen bestaan bij 25- tot 64-jarigen alsook bij 65- tot 79-jarigen. Het vergelijken van de socio-demografische kenmerken bij 25- tot 64-jarige geregistreerde mantelzorgers en de ruimere groep Vlaamse mantelzorgers toont enkel significante verschillen voor het geslacht en de burgerlijke staat.

Bij de profielvergelijkingen tussen geregistreerde mantelzorgers, de ruimere groep Vlaamse mantelzorgers en Vlamingen is een belangrijke vaststelling dat geregistreerde 25- tot 64-jarige mantelzorgers zich kenmerken door een minder gunstig socio-economisch profiel, wat vragen oproept over de financiële kwetsbaarheid bij deze groep mantelzorgers. Om deze vragen te beantwoorden worden verderop in dit rapport twee aspecten verder onderzocht. Enerzijds blijkt dat geregistreerde mantelzorgers, binnen deze leeftijdsgroep, minder de mogelijkheid vinden om een job te combineren met mantelzorg, wat kan verklaren waarom ze over minder inkomsten beschikken. In het hoofdstuk 'De combinatie van mantelzorg met andere rollen' wordt dieper ingegaan op het arbeidsregime van geregistreerde mantelzorgers en het derven van inkomsten. Anderzijds toont onderzoek van Borsboom, de Boer & de Klerk (2011) bij Nederlandse mantelzorgers aan dat een meerderheid van de mantelzorgers aangeeft dat mantelzorg extra uitgaven met zich meebrengt. Elders in dit rapport wordt dieper ingegaan op dit thema door naast socio-demografische en socio-economische kenmerken van de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon ook kenmerken van de zorgsituatie en het maken van kosten in verband te brengen met de financiële belasting van mantelzorgers (zie hoofdstuk 'Financiële gevolgen voor mantelzorgers').

Veranderingen in de profielkenmerken van geregistreerde mantelzorgers

Een aantal profielkenmerken van geregistreerde mantelzorgers in 2003 werd vergeleken met 2014. Uit de resultaten komt naar voor dat het socio-demografisch en socio-economisch profiel van 25- tot 79-jarige geregistreerde mantelzorgers is gewijzigd doorheen de tijd. Het aandeel vrouwelijke, oudere, hoger opgeleide en werkende mantelzorgers nam bij geregistreerde mantelzorgers toe tussen 2003 en 2014. Na controle voor het geslacht van de mantelzorger blijven de bevindingen voor de leeftijd en het opleidingsniveau van de mantelzorger bestaan, maar niet voor de arbeidssituatie. Bij een analyse van de arbeidssituatie naar leeftijd blijkt zowel bij mannen als vrouwen een toename van de arbeidsdeelname bij 45- tot 64-jarigen en bij 65- tot 79-jarigen. Bij 25- tot 44-jarige geregistreerde mantelzorgers blijkt het aandeel mantelzorgers met betaald werk te zijn toegenomen bij vrouwen maar niet bij mannen tussen 2003 en 2014. Deze bevindingen wijzen enerzijds op positieve evoluties zoals het gunstiger socio-economisch profiel van (vrouwelijke) mantelzorgers in 2014 vergeleken met 2003. Anderzijds duiken ook kwetsbaarheden op zoals de veroudering van de mantelzorgpopulatie tussen beide meetmomenten. Interessant zou zijn om, via toekomstig onderzoek, na te gaan of deze bevindingen enkel gelden bij geregistreerde mantelzorgers of zich bij uitbreiding ook voordoen bij de ruimere groep van alle mantelzorgers in Vlaanderen.

Een methodologische kanttekening is bij de interpretatie van de vergelijkende resultaten bij geregistreerde mantelzorgers in 2003 en 2014 op zijn plaats. Vooreerst omdat de inclusiecriteria van geregistreerde mantelzorgers voor deelname aan het onderzoek in 2003 en 2014 niet uniform zijn. In 2014 werd een striktere afbakening gebruikt omdat bijvoorbeeld geregistreerde mantelzorgers die hulp bieden aan een permanent residentieel verblijvende hulpbehoevende persoon niet werden bevroegd terwijl dat in 2003 wel zo was. Bovendien werden in 2014 enkel mantelzorgers bevroegd die op het moment van de bevraging mantelzorger zijn terwijl in 2003 ook geregistreerde ex-mantelzorgers werden bevroegd. Gezien in het onderzoek van 2003 de verblijfplaats van de hulpbehoevende persoon (in thuisomgeving versus residentieel voorziening) en ook het 'mantelzorger-zijn' op moment van de bevraging niet werd geregistreerd, kon voor deze verschillen niet worden gecontroleerd bij de vergelijkende analyses (Jacobs & Lodewijckx, 2004). Ook mag niet worden genegeerd dat een vergelijking wordt gemaakt tussen profielkenmerken afkomstig van surveygegevens die onderhevig zijn aan vertekening door bijvoorbeeld non-respons waarvoor geen correctie kon worden doorgevoerd.

De mantelzorger bestaat niet

De beschrijving van de profielen van subgroepen van geregistreerde mantelzorgers in 2014 liggen goeddeels in lijn met eerdere onderzoeksbevindingen en leveren evidentie voor de stelling dat 'de mantelzorger' niet bestaat. Afhankelijk van de situatie waarin mantelzorgers zich bevinden, bestaan belangrijke verschillen in hun socio-demografisch en socio-economisch profiel. Tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers werden daarbij beperkte profielverschillen vastgesteld. Een bevinding die ook

uit eerder onderzoek naar voor komt, is dat mannelijke vergeleken met vrouwelijke geregistreerde mantelzorgers een oudere leeftijdsstructuur hebben (Vanbrabant, 2004).

De profieldifferentiatie komt sterk naar voor bij een onderscheid naar: de aard van de relatie die bestaat tussen de mantelzorgers en de hulpbehoevende persoon, het al dan niet samenwonen van de mantelzorgers en de hulpbehoevende persoon en de intensiteit en diversiteit van taken die de mantelzorgers opneemt. Vergeleken met externe mantelzorgers bestaat er bij interne mantelzorgers een hoger aandeel van mannen en oudere mantelzorgers, gehuwden en mantelzorgers van buitenlandse herkomst. De socio-economische kenmerken van interne mantelzorgers blijken bovendien minder gunstig. Ze hebben vaker een lager opleidingsniveau en gezinsinkomen en beschikken minder vaak over betaald werk dan externe mantelzorgers. Gezien mantelzorgers van hun partner doorgaans interne mantelzorgers zijn, vertoont het profiel van mantelzorgers die hulp bieden aan hun partner belangrijke gelijkenissen met interne mantelzorgers. Mantelzorgers die hulp bieden aan hun partner zijn relatief (vergeleken met de overige mantelzorgers) vaker mannen, oudere mantelzorgers, gehuwd, met een laag opleidingsniveau, een laag gezinsinkomen en zonder betaald werk. Het profiel van mantelzorgers die hulp bieden aan hun kind of ouder wijkt daar duidelijk van af.

Het profiel van geregistreerde mantelzorgers differentieert eveneens naar mantelzorgertype. Mantelzorgers die een intensiever en meer divers pakket aan taken opnemen, blijken ouder, vaker van buitenlandse herkomst en gehuwd te zijn, vaker geen betaald werk te hebben, vaker lager opgeleid en over een lager gezinsinkomen te beschikken. Hun profiel vertoont duidelijke gelijkenissen met mantelzorgers van hun partner en interne mantelzorgers. Verschillende bevindingen zoals de socio-demografische verschillen of het minder gunstig socio-economisch profiel van interne mantelzorgers, mantelzorgers van een partner en van intensieve mantelzorgers, liggen in lijn met eerdere Vlaamse mantelzorgstudies (Jacobs & Lodewijckx, 2006; Vanderleyden & Moons, 2010; De Koker, 2010; Vermeulen & Declercq, 2011). Andere bevindingen zoals de verschillen naar herkomst van de (geregistreerde) mantelzorgers zijn nieuw binnen het Vlaams mantelzorgonderzoek.

Dat mantelzorgers die het meest intensief hulp bieden socio-economisch het meest kwetsbaar zijn is een belangrijke vaststelling die aangeeft dat mantelzorgers die, omwille van de intensiteit van de hulp, het meeste steun kunnen gebruiken over het minst 'financiële bronnen' beschikken. Voor deze vaststelling bestaan verschillende verklaringen. De oudere leeftijdsstructuur van zeer intensieve allesdoeners, die maakt dat ze minder over betaald werk beschikken, is er één van. Echter geregistreerde mantelzorgers op beroepsactieve leeftijd hebben een minder gunstige socio-economische positie dan Vlamingen wat maakt dat waarschijnlijk ook andere verklaringsmechanismen spelen. Mantelzorgers met een laag opleidingsniveau of zonder betaald werk kunnen meer geneigd zijn intensiever hulp te bieden omdat ze bijvoorbeeld meer tijd beschikbaar hebben. Ook kan het zijn dat mantelzorgers omwille van de intensiteit van de geboden hulp genoodzaakt zijn om minder betaald werk te verrichten wat op zijn beurt impact heeft op het gezinsinkomen.

LITERATUUR

Borsboom, L., de Boer A. & de Klerk, M. (2011), *Mantelzorg: extra uitgaven en vergoedingen*, factsheet, Mezzo/SCP.

Bronselaeer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Boons, I. (2015), *Duurzame mantelzorg in Vlaanderen, Methodologisch rapport*, Brussel, Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

De Koker, B. (2005), Het gezin als zorgmilieu: mantelzorg voor een partner, ouder of kind, *Tijdschrift voor welzijnswerk*, 29, (268), pp. 25-39.

De Koker, B. (2009), Socio-demographic determinants of informal caregiving: co-resident versus extra-resident care, *European Journal of Ageing*, 6, (1), pp. 3-15.

De Koker, B. (2010), Perceived caregiver burden of spouses and children in Flanders: who's feeling more burdened and why? In: G. Doblhammer & R. Scholz (Eds.), *Ageing, care need and quality of life. The perspective of care givers and people in need of care*, (pp. 204-221), Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Demarest, S., (2015), Informele hulp, In: R. Charafeddine & S., Demarest (Eds.) *Gezondheidsenquête 2013, Rapport 4: fysieke en sociale omgeving*, Brussel: WIV-ISP, pp. 367-418.

Deboosere, P., Demarest, S. Lorant, V., Miermans, P. Portet, M. & Van Oyen, H. (2006), *Gezondheid en mantelzorg*, Brussel: FOD Economie, K.M.O., Middenstand en Energie Algemene Directie Statistiek en Economische Informatie.

Heylen, L. & Mortelmans, D. (2006), Determinanten van mantelzorg, In: T. Jacobs & E. Lodewijckx (Eds.), *Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg*, (pp. 65-90), Antwerpen: Garant.

Jacobs, T. & Lodewijckx, E. (2004), *Zicht op zorg, Studie van de mantelzorg in Vlaanderen in 2003*, Brussel: CBGS-werkdocument, 2004/11.

Jacobs, T. & Lodewijckx, E. (2006), *Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg*, CBGS-publicaties. Antwerpen: Uitgeverij Garant.

Pinquart, M. & Sörensen, S. (2011), Spouses, Adult Children, and Children-in-Law as Caregivers of Older Adults: A Meta-Analytic Comparison, *Psychology and aging*, 26, (1), pp. 1-14.

Sharma, S. (1996), *Applied multivariate techniques*, New York: John Wiley & Sons.

Vanbrabant, A. (2004), Portret van de geregistreerde mantelzorgers, In: T. Jacobs & E. Lodewijckx (Eds.), *Zicht op zorg, Studie van de mantelzorg in Vlaanderen in 2003*, (pp. 127-160), Brussel: CBGS.

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

Vanderleyden, L. & Moons, D. (2012), Zorg en ondersteuning tussen en binnen generaties: wie zorg voor wie?, In: L. Vanderleyden & M. Callens (Eds.), *Generaties en solidariteit in woord en daad*, (pp. 27-47), Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.

Vermeulen, B. & Declercq, A. (2011), *Mantelzorg vanzelfsprekend!? Over zorgervaringen en noden van mantelzorgers van kwetsbare ouderen*, Leuven: Steunpunt, Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

2 HOOFDSTUK / PROFIELSCHETS VAN DE HULPBEHOEVENDE PERSOON

Lut Vanden Boer

2.1 INLEIDING

In het voorgaande hoofdstuk werd het profiel van de mantelzorg beschreven, met aandacht voor kenmerken van de persoon die hulp biedt. Hier komt de andere kant aan bod: kenmerken van de persoon die hulp ontvangt. Een eerste deel focust op socio-demografische kenmerken van de hulpbehoevende. Een tweede deel bundelt resultaten die te maken hebben met de zorgsituatie: de oorza(a)k(en) van de hulpbehoevendheid, de aard en de ernst van de hulpbehoefte en de mate waarin de hulpontvanger gedragsproblemen vertoont. Het conceptueel kader rond 'duurzame mantelzorg' neemt als uitgangspunt dat zowel kenmerken van de geholpen persoon als van de zorgsituatie invloed uitoefenen op de kwaliteit van leven en het volhoudperspectief van de mantelzorg (zie 'Algemene inleiding'). Cognitieve, functionele of gedragsmatige kenmerken van de persoon aan wie de mantelzorg steun verleent, worden beschouwd als primaire stressoren die de zorgervaring van mantelzorgers (mee)bepalen (o.m. Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990).

Wat betreft socio-demografische kenmerken van de hulpbehoevende persoon selecteerden Hermans, Demunter, Smits, Van Puyenbroeck & Maes (2013) op basis van een uitgebreide literatuurstudie o.m. leeftijd, geslacht en woonsituatie als beïnvloedende factoren van de draagkracht en draaglast van de mantelzorg. Zo blijkt dat het samenwonen van hulpbehoevende en mantelzorg leidt tot een minder goede onderlinge relatie en een hogere belasting van de mantelzorg (Vermeulen, Declercq & Spruytte, 2011; Vanderleyden & Moons, 2012). Tevens blijkt dat interne mantelzorgers vaker een slechte lichamelijke gezondheid en depressieve klachten rapporteren (Pinquart & Sörensen, 2007). Daarnaast heeft de aard van de relatie tussen mantelzorg en hulpbehoevende (zorg voor een ouder, kind, partner, broer of zus) een significante invloed op het welbevinden en de ervaren gezondheid van de mantelzorg. Mantelzorgers van partners en van kinderen rapporteren een hogere subjectieve belasting en een minder goede gezondheid dan gemiddeld (De Koker, 2010; Pinquart & Sörensen, 2011; Vanderleyden & Moons, 2012).

Een tweede grote cluster binnen dit hoofdstuk heeft te maken met het zorgprofiel van de hulpbehoevende. Beperkingen in het dagelijkse functioneren van de hulpbehoevende beïnvloeden de aard en de intensiteit van de hulp die nodig is. Als de hulpbehoefte groot is, wordt de subjectieve belasting door de mantelzorg ook als groot ervaren (Yates, Tennstedt & Chang, 1999; Chappell & Reid, 2002; Schellingerhout, 2003). De aard van de aandoening of beperking speelt eveneens een rol (Hermans e.a., 2013). Zo blijkt onder meer de zorg voor een hulpbehoevende die dementerend is of psychische problemen heeft, meer belastend te zijn voor de mantelzorg dan andere subgroepen van hulpbehoevenden (de Boer, Broese van Groenou & Timmermans, 2009; Schoenmakers, Buntinx & De Lepeleire, 2010). Eén op drie mantelzorgers van dementerenden krijgt te maken met depressie en 41% heeft een hoge score op belasting (Schoenmakers, Buntinx & De Lepeleire, 2009). Ook onderzoek onder mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of met psychiatrische problemen wijst uit dat ze een grotere belasting ervaren dan de 'gemiddelde' mantelzorg in de bevolking (Wittenberg, Kwekkeboom & de Boer, 2012). De ernst van cognitieve beperkingen bij de hulpbehoevende persoon blijkt nadeliger te zijn voor de kwaliteit van leven van mantelzorgers dan lichamelijke beperkingen (de Boer e.a., 2009; Bastawrous, Gignac, Kapral & Cameron, 2015). Vooral de aanwezigheid van gedragsproblemen bij de hulpbehoevende wordt geassocieerd met een minder goede kwaliteit van de relatie, met meer depressieve klachten, een minder goede gezondheid en een hogere belasting van de mantelzorg (Pinquart & Sörensen, 2007; Van Audenhove & Declercq, 2007; Vermeulen e.a., 2011; Bastawrous e.a., 2015).

Mantelzorgers die de zorg voor een hulpbehoevende met gedragsproblemen op zich nemen, zijn een van de meest kwetsbare groepen (de Boer e.a., 2009).

Naast een algemene beschrijving van socio-demografische kenmerken en het zorgprofiel van hulpontvangers van geregistreeerde mantelzorgers, wordt in navolging van de resultaten rond het mantelzorgprofiel (zie hoofdstuk 'Het profiel van (geregistreeerde) Vlaamse mantelzorgers') ook het profiel van de hulpbehoevende persoon beschreven naargelang het al of niet samenwonen met de mantelzorg, naargelang de aard van de relatie met de mantelzorg en naargelang het type mantelzorg. Men kan immers in functie van deze kenmerken een ander 'mantelzorgpubliek' verwachten (Vermeulen & Declercq, 2011; Vanderleyden & Moons, 2012).

De volgende onderzoeksvragen staan centraal in dit hoofdstuk:

1. Wat is het socio-demografisch profiel van hulpbehoevenden die worden geholpen door geregistreeerde mantelzorgers?
2. Wat is het zorgprofiel van deze hulpbehoevende personen?
3. Wat is het profiel van de hulpbehoevende persoon die samenwoont en die niet samenwoont met de mantelzorg?
4. Wat is het profiel van de hulpbehoevende persoon als partner, kind of ouder van de mantelzorg?
5. Verschilt het profiel van de hulpbehoevende persoon naargelang het type mantelzorg?
6. Verschillen profielkenmerken tussen hulpbehoevenden van geregistreeerde mantelzorgers en van mantelzorgers binnen de algemene Vlaamse bevolking?

2.2 DATA EN MEETINSTRUMENTEN

Dit hoofdstuk maakt gebruik van twee databronnen. Een eerste databron is de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' (DMIV-survey 2014). Het betreft een schriftelijke bevraging bij een aselechte steekproef van 25- tot 79-jarige geregistreeerde mantelzorgers in Vlaanderen en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, die hulp bieden aan minstens één thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende persoon met een maandelijkse tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering. In totaal 2148 aangeschreven mantelzorgers voldeden aan de inclusiecriteria voor het onderzoek en vulden de vragenlijst in. De survey 'Sociaal-culturele verschuivingen in Vlaanderen' (SCV-survey 2014) is de tweede databron. Het betreft een face to face bevraging bij een representatieve steekproef van inwoners van het Vlaams en Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Binnen de groep SCV-mantelzorgers werd een selectie gemaakt van degenen die: 1) op het moment van de bevraging mantelzorg bieden 2) aan een hulpbehoevende die in een thuisomgeving verblijft en 3) waarbij de mantelzorg binnen de leeftijdsgrenzen van 25 tot 79 jaar valt. Dit reduceert de vergelijkingsgroep binnen de SCV-survey tot 252 mantelzorgers. Beide databronnen worden uitvoerig beschreven in de 'Algemene inleiding' van dit rapport. Over de DMIV-surveys is meer achtergrondinformatie beschikbaar in het methodologisch rapport (Bronselae, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2015).

Om het profiel van de hulpbehoevende persoon in kaart te brengen, worden de volgende socio-demografische kenmerken in de analyse betrokken: het geslacht, de leeftijd, de woonsituatie, de gezinssamenstelling, de aard van de relatie met de mantelzorg en de nationaliteit bij geboorte. De leeftijd is een continue variabele die wordt herleid tot vier categorieën (jonger dan 40 jaar, 40 tot 59 jaar, 60 tot 79 jaar, 80 jaar of ouder). De woonsituatie maakt een onderscheid tussen hulpbehoevenden die samenwonen met de mantelzorg (interne mantelzorg) en degenen die niet samenwonen (externe mantelzorg). De gezinssamenstelling betreft volgende categorieën: verbleef de afgelopen drie maanden het grootste deel van de tijd in een residentiële voorziening, woont alleen, woont met partner, met partner en kind(eren), met kind(eren) zonder partner, met ouder(s), met ander familielid/bekende en de restcategorie 'andere'. De aard van de relatie van de hulpbehoevende met de mantelzorg wordt uitgebreid weergegeven in vijf categorieën: de hulpbehoevende is een ouder, partner, kind, ander familielid, niet-familieelid van de mantelzorg.

Omwillen van de kleine aantallen worden in bepaalde analyses de categorieën 'ander familielid' en 'niet-familieid' samengetrokken tot de categorie 'andere relatie'. De nationaliteit ten slotte maakt het onderscheid tussen hulpbehoevenden met de Belgische en een niet-Belgische nationaliteit bij geboorte.

Met betrekking tot het zorgprofiel van de hulpbehoevende worden de volgende kenmerken beschreven: oorzaak van de hulpbehoefte, (I)ADL-beperkingen, gedragsproblemen. Om de oorzaak(en) van de hulpbehoefte bij de hulpbehoevende persoon te achterhalen, werd aan de mantelzorg een uitgebreide lijst van veertien oorzaken voorgelegd met de vraag om alles aan te duiden wat van toepassing is. De volgende categorieën werden voorzien: 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, een autismespectrumstoornis, een spraak- en/of taalstoornis, gedrags- en/of emotionele problemen, een niet-aangeboren hersenletsel, een leerstoornis, een chronische of terminale ziekte. Via de restcategorie 'andere' konden andere, bijkomende oorzaken worden omschreven.

De aard van de beperkingen die de hulpbehoevende persoon kan ondervinden in het dagelijks leven wordt opgedeeld in beperkingen ten aanzien van persoonsverzorging en zich bewegen (ADL-beperkingen) en beperkingen ten aanzien van zogenaamde 'instrumentele' activiteiten van het dagelijks leven (IADL-beperkingen). Tot de eerste groep behoren vier items: zich wassen, zich aankleden en schoenen aantrekken, in huis rondlopen en buitenshuis gaan. IADL-beperkingen situeren zich op het vlak van licht huishoudelijk werk (zoals stof afnemen), zwaar huishoudelijk werk (zoals de vloer dweilen), administratieve taken verrichten (zoals rekeningen betalen, formulieren invullen) en boodschappen doen. De vragen werden geformuleerd in termen van vermogen (capacity: in welke mate is de persoon in staat ...) en niet in termen van feitelijke verrichtingen (performance). De antwoordcategorieën maken een gradatie naar de ernst van de beperking mogelijk: kan de activiteit uitvoeren zonder moeite, met moeite maar op eigen kracht, met moeite mits hulp van anderen, helemaal niet. Voor het bepalen van het aantal activiteiten waarvoor hulp van derden noodzakelijk is, worden de vier antwoordcategorieën gedichotomiseerd: zelfredzaam voor de activiteit (zonder moeite of met moeite maar op eigen kracht) en niet zelfredzaam (met moeite mits hulp van anderen of helemaal niet). Enkel cases met volledige informatie op alle geselecteerde items worden weerhouden. Mits eliminatie van het item 'administratieve taken verrichten' werd een goede interne consistentie van de itemset vastgesteld (*Cronbach's alfa=0,811*). De afhankelijkheidsgraad is een synthesevariabele die werd geconstrueerd op basis van de hiërarchische relatie en de aard van de (I)ADL-activiteiten: eerst vallen capaciteiten ten aanzien van huishoudelijke activiteiten weg, dan beweging en persoonsverzorging (o.m. Kempfen, 1990; Huijsman, 1990).

De categorieën worden als volgt afgebakend:

- > matig afhankelijk (afhankelijk op 1 domein): uitsluitend hulp nodig voor één of meer huishoudelijke activiteiten, geen hulp nodig op vlak van persoonsverzorging of bewegingsactiviteiten;
- > sterk afhankelijk (afhankelijk op 2 domeinen): geen hulp nodig voor de persoonsverzorging, wel hulp nodig bij één of twee bewegingsactiviteiten en bij huishoudelijke activiteiten¹;
- > zeer sterk afhankelijk (afhankelijk op 3 domeinen): hulp nodig bij één of twee activiteiten op vlak van persoonsverzorging, wat meestal gepaard gaat met beperkingen op het vlak van beweging en huishoudelijke activiteiten².

Een andere indicator die enig licht werpt op het zorgprofiel is het voorkomen van gedragsproblemen bij de hulpbehoevende persoon (de Boer e.a., 2009, bijlagen). Gevraagd werd aan de mantelzorg in welke mate (niet; ja, in lichte mate; ja, in sterke mate) de volgende zes items van toepassing zijn: de hulpbehoevende heeft problemen met het geheugen; de hulpbehoevende is agressief tegen mij of anderen; de hulpbehoevende is moeilijk in de omgang; de hulpbehoevende zit in de put; de hulpbehoevende legt onredelijk veel beslag op mijn tijd met (hulp)vragen; de hulpbehoevende is een gevaar voor zichzelf.

¹ Uit de resultaten blijkt dat iedereen met bewegingsbeperkingen ook hulp nodig heeft bij het huishouden.

² Van de afhankelijke personen t.a.v. persoonsverzorging heeft 79% ook hulp nodig bij bewegingsactiviteiten en 100% bij IADL-activiteiten.

Een factoranalyse leidde tot een oplossing met één dimensie. De laagste itemlading was 0,506. De bevroegde items hebben onderling een aanvaardbare interne consistentie (*Cronbach's alfa*=0,689). Er werd een somscore 'gedragsproblemen' berekend (minimum=0; maximum=12) die wordt opgedeeld in drie categorieën: nee, nauwelijks gedragsproblemen (score 0-1); ja, in lichte mate (score 2-6); ja, in sterke mate (score 7-12). Enkel indien alle zes de uitspraken werden beantwoord, wordt een score berekend.

Het type mantelzorgers is een variabele geconstrueerd op basis van een clusteranalyse op de vraag 'Hoe vaak biedt u volgende hulp aan de hulpbehoevende persoon?'. Op basis van de diversiteit van opgenomen taken en de frequentie van uitvoeren, worden mantelzorgers gerangschikt in drie groepen: de selectieve sporadische mantelzorgers, de intensieve taak-specifieke mantelzorgers en de zeer intensieve allesdoener. De eerst vermelde groep biedt het minst intensief zorg, met de geringste variëteit van mantelzorgtaken. De laatste groep zorgt het meest intensief met een grote variëteit van taken. De middelste groep zorgt eveneens intensief, maar focust eerder op specifieke taken (zie ook de hoofdstukken 'Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers' en 'De geboden hulp door de mantelzorgers').

De resultaten die we vermelden in de tekst en de tabellen zijn minstens significant op .05 niveau, tenzij uitdrukkelijk anders vermeld. Verder beperkt deze bijdrage zich tot beschrijvende analyses, verklarende analyses komen later in dit onderzoeksrapport aan bod (zie de hoofdstukken 'De kwaliteit van leven van mantelzorgers' en 'Het volhoudperspectief van mantelzorgers').

Om de hieronder gepresenteerde resultaten in het juiste perspectief te kunnen plaatsen, passen enkele kanttekeningen. In de algemene inleiding van dit rapport werd reeds geschetst dat het niet gaat over hulpbehoevende personen in het algemeen, maar over een zeer specifieke groep van kwetsbare personen die een tegemoetkoming mantel- en thuiszorg ontvangen in het kader van de Vlaamse zorgverzekering. De resultaten van de DMIV-survey kunnen dus niet veralgemeend worden naar 'het mantelzorgpubliek' in het algemeen. Op het einde van het hoofdstuk proberen we deze leemte op te vullen door profielkenmerken van personen die mantelzorg ontvangen binnen de algemene Vlaamse bevolking te plaatsen naast de resultaten van de survey 'duurzame mantelzorg'. Verder wijzen we er op dat het niet gaat om de inschatting/inschaling van de hulpbehoefte door (medisch) deskundigen, wel om een subjectieve beoordeling door de mantelzorgers. En ten slotte hebben de resultaten betrekking op kenmerken van de 'belangrijkste' hulpbehoevende persoon die in een thuisomgeving verblijft. Anders gezegd: de persoon aan wie de mantelzorgers momenteel het meeste hulp biedt en die de voorbije drie maanden niet-permanent in een residentiële voorziening verbleef.

2.3 RESULTATEN

2.3.1 Socio-demografische kenmerken van de hulpbehoevende persoon

De hulpbehoevenden voor wie geregistreerde mantelzorgers zorgen, zijn relatief oud: de gemiddelde leeftijd bedraagt 71,6 jaar. Het overgrote deel (80%) van de hulpontvangers is ouder dan 60 jaar; 47% is 80 jaar of ouder. Een beperkt aandeel (10%) is jonger dan 40 jaar; 3% van de hulpontvangers is jonger dan 20 jaar. De gemiddelde leeftijd van mannelijke hulpbehoevenden ligt met 65,9 jaar significant lager dan bij vrouwelijke hulpbehoevenden (75,5 jaar) ($F= 116,156, p=0,000$).

Een meerderheid van de hulpontvangers zijn vrouwen (60%) die het sterkst vertegenwoordigd zijn in de hoogste leeftijdsgroepen (zie tabel 2.1). Terwijl 72% van de hulpbehoevenden van 80 jaar en ouder een vrouw is, is dat slechts voor 40% van de hulpbehoevenden jonger dan 40 jaar het geval. 'Jongere' hulpontvangers zijn overwegend mannen.

Globaal genomen, woont iets minder dan de helft van de hulpbehoevenden (49%) samen met de mantelzorgers. Het aandeel dat samenwoont neemt significant af met de leeftijd. Terwijl driekwart van de hulpbehoevenden jonger dan 40 jaar samenwoont met de mantelzorgers, is dat maar voor een kwart van de hoogbejaarde hulpontvangers het geval. Vrouwelijke hulpontvangers wonen minder vaak samen met hun

mantelzorger dan mannen: 40% versus 66%. Terwijl bijna vier op tien hoogbejaarde mannelijke hulpbehoevenden samenwonen met de mantelzorger, is dat slechts voor 19% van de vrouwelijke hoogbejaarde hulpbehoevenden het geval. Op jongere leeftijd wonen iets meer vrouwen dan mannen samen met de mantelzorger: 80% tegenover 72%.

Tabel 2.1: Socio-demografische kenmerken van de hulpbehoevende persoon, naar leeftijd van de hulpbehoevende (kolompercentages)

	Leeftijd				Totaal
	<40 jaar	40<60 jaar	60<80 jaar	80 jaar en +	
Geslacht***					
man	60,5	47,5	48,1	28,3	40,1
vrouw	39,5	52,5	51,9	71,7	59,9
Samenwonend met mantelzorger***					
ja	75,3	71,3	69,7	24,6	49,3
nee	24,7	28,7	30,3	75,4	50,7
Gezinssamenstelling^{1***}					
in residentiële voorziening	17,6	8,7	1,0	2,0	3,8
alleen	3,8	12,7	19,4	57,3	34,9
met partner	2,7	32,4	69,4	22,0	37,1
met partner en kind(eren)	3,8	20,2	4,5	1,5	4,5
met kind(eren), zonder partner	-	2,9	2,9	14,1	7,8
met ouder(s)	68,7	19,1	0,2	0,4	8,9
met ander familielid/bekende	0,5	2,9	2,1	2,5	2,2
andere	2,7	1,2	0,6	0,2	0,7
Aard relatie***					
ouder	-	2,5	22,1	73,9	42,3
partner	4,2	48,2	66,1	9,7	31,5
kind	91,1	36,5	-	1,1	13,4
ander familielid	4,2	9,6	10,2	12,7	10,7
niet-familielid	0,5	3,0	1,6	2,6	2,1
Totaal (n=100%)	215	198	692	969	2074

¹ Gezinssamenstelling: situatie het grootste deel van de tijd gedurende de voorbije drie maanden.

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Een meer gedetailleerde samenstelling van het gezin werd bekomen op basis van de volgende vraag: 'Als u de voorbije drie maanden bekijkt, hoe woont de persoon aan wie u hulp biedt het grootste deel van de tijd?'. De grootste groep hulpbehoevenden woont samen met de partner (37%); 5% met partner en kind(eren). Rekening houdend met het zwaar zorgprofiel van de hulpontvangers (zie verder) is de vaststelling dat 35% onder hen alleen woont niet onbelangrijk. Het aandeel alleenwonenden stijgt met de leeftijd: van 4% bij de minder dan 40-jarigen, over 13% van de 40- tot 60-jarigen en 19% van degenen tussen 60 en 80 jaar tot meer dan de helft (57%) van de 80-plussers. Ook hier is het geslachtsverschil duidelijk: ruim dubbel zoveel vrouwen (46%) dan mannen (19%) wonen alleen, wat te maken heeft met de hogere leeftijd van vrouwelijke hulpontvangers. Vergelijken we de twee meest voorkomende gezinstypes van jongere en oudere hulpbehoevenden, dan blijkt het volgende (zie tabel 2.1). Meer dan twee op drie van de hulpontvangers jonger dan 40 woont samen met zijn/haar ouders; 18% verblijft het grootste deel van de tijd in een residentiële voorziening. Van de hoogbejaarde hulpbehoevenden woont meer dan de helft alleen, 22% woont samen met de partner.

Wat betreft de aard van de relatie tussen de hulpbehoevende en de mantelzorger blijkt dat meer dan vier op tien hulpontvangers een ouder is van de mantelzorger. Ongeveer een derde van de hulpbehoevenden wordt geholpen door zijn/haar partner. In 13% van de gevallen is de hulpontvanger een kind van de

mantelzorger, 11% heeft nog een andere familieband zoals een zus of een broer. Hulpbehoevenden die geen familiale band hebben met de mantelzorger komen maar weinig voor. Slechts in 2% van de gevallen gaat het om een buur, vriend of kennis. De aard van de relatie tussen de hulpbehoevende en de mantelzorger verschilt significant naargelang het geslacht van de hulpbehoevende. Mannen worden in vergelijking met vrouwen vaker verzorgd door hun partner (47% versus 22%); vrouwen verhoudingsgewijs vaker door hun kind (55% versus 22%). Ook de leeftijd speelt een rol (zie tabel 2.1). Hoogbejaarde hulpontvangers (74%) – waaronder significant meer vrouwen dan mannen - worden in vergelijking met de andere leeftijdsgroepen vaker verzorgd door hun kind. Bij jongere hulpbehoevenden gaat het in het overgrote deel van de gevallen (91%) om een kind van de mantelzorger. Twee op drie hulpbehoevenden tussen 60 en 80 jaar worden geholpen door hun partner.

Op vlak van herkomst blijkt dat maar een klein aandeel van de hulpontvangers (6%) een niet-Belgische nationaliteit had bij de geboorte. Met betrekking tot herkomst is er geen significant verschil tussen jongere en oudere hulpontvangers, noch tussen mannen en vrouwen.

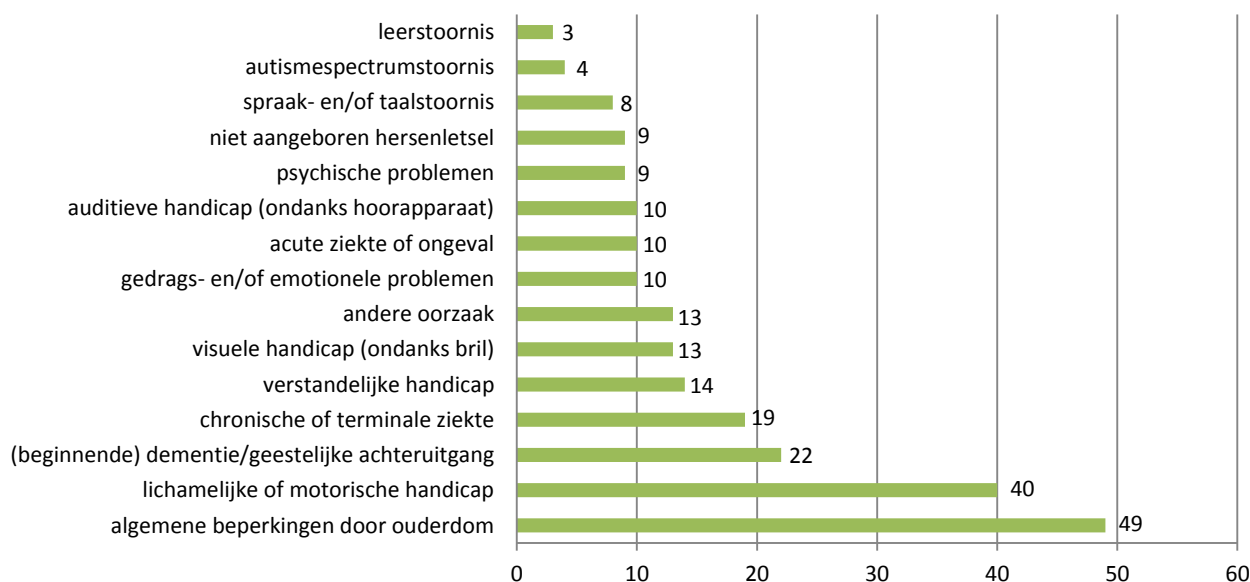
2.3.2 Het zorgprofiel van de hulpbehoevende persoon

2.3.2.1 Oorzaak van de hulpbehoefte

Om meer zicht te krijgen op de omvang van de hulpvraag, werd aan de mantelzorger gevraagd wat de oorza(a)k(en) van de hulpbehoefte precies is/zijn. In totaal 96 respondenten (4,5%) stipten geen enkele oorzaak van de hulpbehoefte aan en worden niet meegenomen in de beschrijving hieronder. De oorzaken zijn niet uitsluitend, m.a.w. er konden meerdere combinaties van oorzaken worden aangeduid.

De drie meest voorkomende oorzaken van hulpbehoevendheid zijn algemene beperkingen door ouderdom (49%), een lichamelijke of motorische handicap (40%) en (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang (22%). Een leerstoornis en een autismespectrumstoornis worden het minst frequent aangeduid als oorzaak van de hulpbehoefte (respectievelijk 3% en 4%).

Figuur 2.1: Oorzaak van de hulpbehoefte van de hulpbehoevende persoon (% ja-antwoorden)



Bron: DMIV-survey 2014

De aanwezigheid van specifieke oorzaken van de hulpbehoefte verschilt significant in functie van de leeftijd van de hulpbehoevende persoon (zie tabel 2.2). Een verstandelijke handicap (65%), een lichamelijke of motorische handicap (59%), een autismespectrumstoornis (26%), een spraak- en/of taalstoornis (22%), gedrags- en/of emotionele problemen (20%) en een leerstoornis (12%) komen duidelijk meer voor bij

hulpbehoevenden jonger dan 40 jaar, in vergelijking met de andere leeftijdsgroepen. Oorzaken die frequenter voorkomen op zeer hoge leeftijd (80 jaar en ouder) zijn algemene beperkingen door ouderdom (85%), (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang (31%) en een auditieve handicap (15%). Een lichamelijke of motorische handicap is de meest voorkomende aandoening bij de 40- tot 60-jarigen (47%) en in de leeftijdscategorie 60 tot 80 jaar (45%). Er werden geen significante verschillen naar leeftijd vastgesteld voor een visuele handicap, een acute ziekte/ongeval of een chronische/terminale ziekte.

Algemene beperkingen door ouderdom komen significant meer voor bij vrouwen dan bij mannen (58% versus 35%). Bij mannelijke hulpbehoevenden worden frequenter vermeld: een verstandelijke handicap (21% versus 10%), een autismespectrumstoornis (6% versus 2%), een spraak- en/of taalstoornis (11% versus 6%), een gedrags- of emotionele stoornis (12% versus 9%), een niet-aangeboren hersenletsel (13% versus 6%), een leerstoornis (5% versus 2%) en een chronische of terminale ziekte (23% versus 17%).

Tabel 2.2: Oorzaak van de hulpbehoefte bij de hulpbehoevende persoon, naar leeftijd (% ja-antwoorden, kolompercentages)

Oorzaak van de hulpbehoefte	Leeftijd			
	<40 jaar	40<60 jaar	60<80 jaar	80 jaar en +
Algemene beperkingen door ouderdom***	0,5	6,8	26,1	84,5
Lichamelijke of motorische handicap***	58,8	46,8	44,9	30,9
(Beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang***	0,9	3,2	21,0	30,8
Verstandelijke handicap***	65,4	32,6	8,4	3,4
Gedrags- en/of emotionele problemen***	19,9	13,7	10,0	7,7
Auditieve handicap (ondanks hoorapparaat)***	1,4	4,2	6,3	15,3
Psychische problemen***	9,5	15,8	11,8	6,1
Niet-aangeboren hersenletsel***	4,7	16,3	15,8	3,2
Spraak- en/of taalstoornis***	22,3	15,8	7,8	3,7
Autismespectrumstoornis***	25,6	4,7	0,3	0,6
Leerstoornis***	12,3	6,8	2,9	1,2
Totaal (n=100%)	215	198	692	969

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

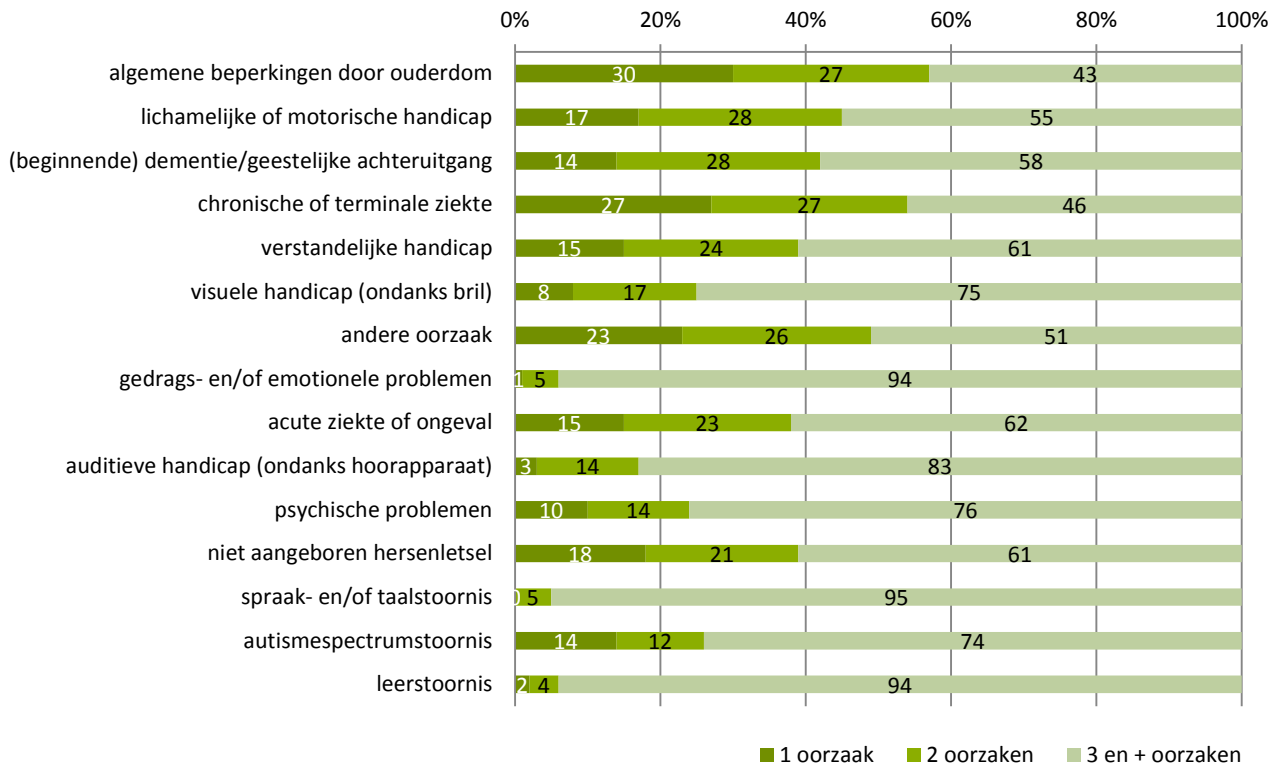
Bron: DMIV-survey 2014

Een meerderheid van de mantelzorgers (61%) zorgt voor een hulpbehoevende met meervoudige beperkingen. 39% duidt een unieke oorzaak aan, 26% vermeldt twee oorzaken en iets meer dan een derde stipt drie of meer oorzaken van de hulpbehoevendheid aan. Gemiddeld worden 2,3 oorzaken aangeduid. Bij jongere hulpbehoevenden (2,5 oorzaken versus 2,1 à 2,2 oorzaken bij de oudere leeftijdscategorieën) worden gemiddeld meer aandoeningen vermeld ($F=4,544$, $p=0,004$).

Relatief gezien wordt de oorzaak algemene beperkingen door ouderdom het vaakst aangeduid als unieke oorzaak van de hulpbehoefte, gevolgd door een chronische of terminale ziekte. Respectievelijk bij 30% van de hulpbehoevenden met algemene ouderdomsbeperkingen en bij 27% van degenen met een chronische of terminale ziekte wordt geen enkele andere oorzaak vermeld. Aan de andere kant komen spraak- en taalstoornissen, gedrags- en/of emotionele problemen en leerstoornissen het vaakst in combinatie met andere beperkingen voor (zie figuur 2.2).

Bekijken we de drie meest voorkomende beperkingen in onderlinge combinatie, dan blijkt het volgende: 335 respondenten - of 16% - duiden zowel de categorie lichamelijke of motorische handicap als algemene beperkingen door ouderdom aan als oorzaak van de hulpbehoevendheid van de persoon in kwestie. Algemene ouderdomsbeperkingen, samen met (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang wordt aangekruist door 286 respondenten (14%). De combinatie lichamelijke/motorische handicap en (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang door 156 respondenten (8%).

Figuur 2.2: Oorzaak van de hulpbehoefte bij de hulpbehoevende persoon, naar het aantal aangeduide oorzaken



Bron: DMIV-survey 2014

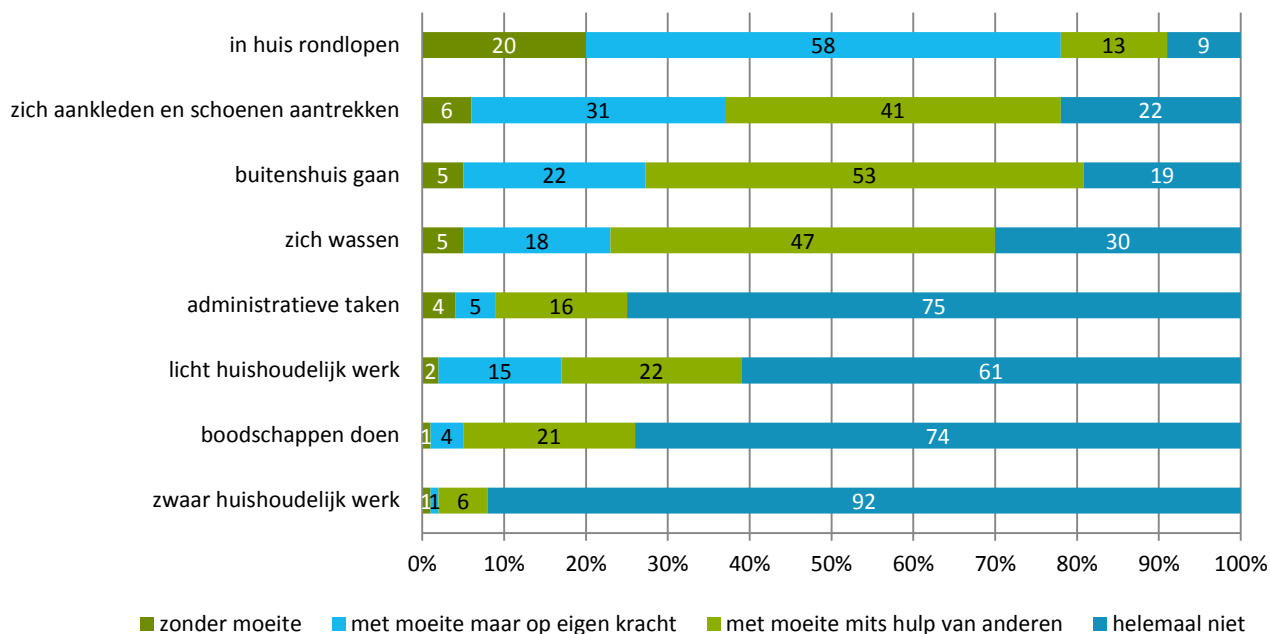
2.3.2.2 De mate van hulpbehoevendheid bij dagelijkse activiteiten

Naast specifieke klachten en aandoeningen zijn iemands functionele capaciteiten doorgaans doorslaggevend voor de mate waarin men een zelfstandige levenswijze kan (blijven) aanhouden. Een aanwijzing voor de ernst van de beperking is de mate van zelfredzaamheid ten aanzien van dagelijkse activiteiten. Aangezien de DMIV-survey mantelzorgers bevroeg die hulp bieden aan hulpbehoevenden met een indicatiestelling die recht geeft op een tegemoetkoming van de zorgverzekering, kunnen we een zwaar zorgprofiel verwachten. Een voorafgaande bemerking betreft de non-respons. In totaal 242 mantelzorgers (11%) beantwoordden geen enkele vraag over de zelfredzaamheid ten aanzien van de acht bevraagde activiteiten. Mantelzorgers die steun verlenen aan jonge hulpontvangers (jonger dan 20 jaar) – in totaal 3% van de respondenten – bleven verhoudingsgewijs vaker het antwoord schuldig. Uit de commentaren bij de vragenlijst onthouden we dat *‘de bevraagde activiteiten niet behoren tot de dagdagelijkse activiteiten van kinderen en dat de vraag daarom niet kon worden beantwoord’*. De non-respons wordt in de beschrijving hieronder niet meegenomen.

Figuur 2.3 illustreert de mate waarin hulpbehoevenden in staat zijn dagdagelijkse activiteiten uit te voeren, volgens het oordeel van hun mantelzorgers³. Taken die behoren tot de zogenaamde ‘instrumentele activiteiten van het dagelijks leven’ (IADL) vergen de grootste inspanning. Een meerderheid van de hulpbehoevenden kan deze taken helemaal niet uitvoeren. De activiteit die het meeste moeite kost, is zwaar huishoudelijk werk (zoals de vloer dweilen). Liefst 92% kan de activiteit helemaal niet uitvoeren, 6% enkel met hulp van anderen. Met uitzondering van het item ‘in huis rondlopen’ heeft een meerderheid van de hulpbehoevenden eveneens hulp nodig van anderen bij gewone dagelijkse activiteiten. Respectievelijk 30% van de hulpbehoevenden (zich wassen) en 22% (zich aankleden) is volledig afhankelijk van anderen voor persoonsverzorgende activiteiten.

³ Gevraagd werd naar zogenaamde ‘instrumentele activiteiten van het dagelijks leven’ (IADL): licht huishoudelijk werk, zwaar huishoudelijk werk, boodschappen doen, administratieve taken verrichten en naar ‘gewone activiteiten van het dagelijks leven’ (ADL) die te maken hebben met beweging (buitenshuis gaan, in huis rondlopen) en persoonsverzorging (zich aankleden en schoenen aantrekken, zich wassen).

Figuur 2.3: De mate waarin de hulpbehoevende persoon in staat is dagelijkse activiteiten uit te voeren



Bron: DMIV-survey 2014

In totaal zijn slechts zeven personen (0,3%) zelfredzaam ten aanzien van de bevraagde activiteiten: zij kunnen alle activiteiten zonder moeite of met moeite maar op eigen kracht uitvoeren. Bijna de helft van de hulpbehoevenden (47%) is voor zeven of acht activiteiten aangewezen op hulp; een minderheid (17%) heeft voor hoogstens de helft van de activiteiten hulp nodig. Tussen mannelijke en vrouwelijke hulpbehoevenden stellen we geen significante verschillen vast, wel naar leeftijd (tabel 2.3). Het percentage dat maximaal voor de helft van de activiteiten aangewezen is op anderen, is het grootst onder de jongere hulpbehoevenden (25%) en het kleinst onder de hoogbejaarde hulpbehoevenden (15%).

Tabel 2.3: Het aantal (I)ADL-activiteiten waarvoor de hulpbehoevende persoon afhankelijk is van hulp, naar leeftijd (kolompercentages)

Aantal activiteiten waarvoor hulp nodig is *	Leeftijd				Totaal
	<40 jaar	40<60 jaar	60<80 jaar	80 jaar en +	
0-4	25,3	19,5	17,0	15,3	17,3
5-6	27,0	41,5	32,5	38,6	35,6
7-8	47,8	39,0	50,5	46,1	47,1
Totaal (n=100%)	178	164	582	822	1746

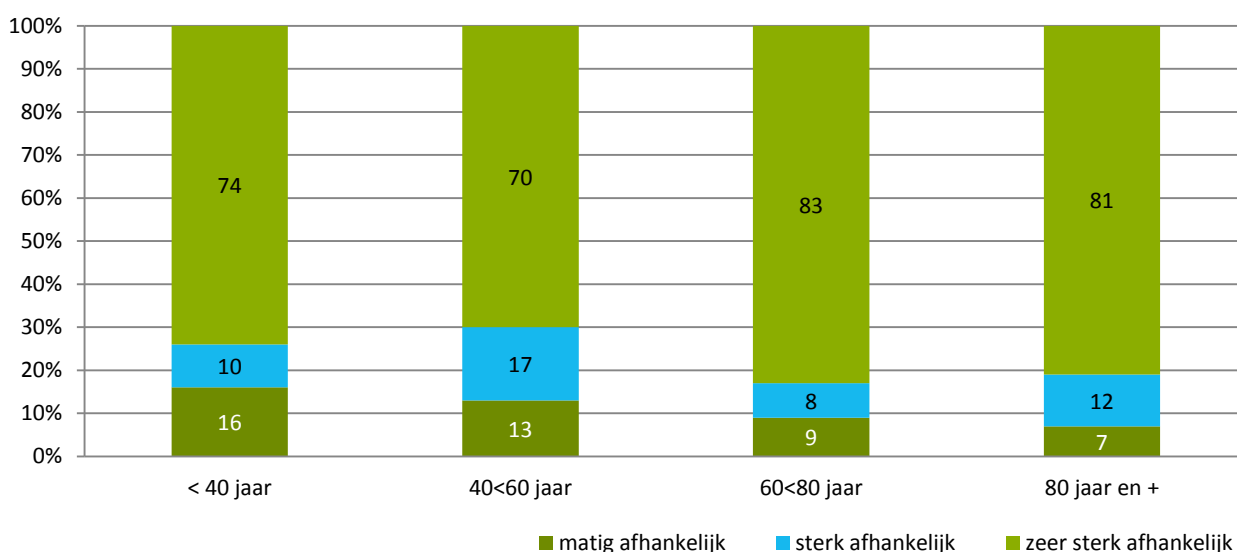
*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001(Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

In het voorgaande werd enkel rekening gehouden met het aantal activiteiten waarvoor hulp nodig is, niet met de aard ervan. In tal van onderzoeken wordt tussen de (I)ADL-items echter een rangorde naar moeilijkheidsgraad waargenomen (zie o.m. Kempen & Suurmeijer, 1990; Huijsman, 1990). Zo wordt geconstateerd dat ouderen bijvoorbeeld eerst problemen ondervinden met het uitvoeren van huishoudelijke taken, pas daarna met bewegings- en persoonsverzorgende activiteiten. Uitgaande van die hiërarchische relatie en op basis van de overweging dat dysfuncties op het vlak van persoonsverzorging zwaarder doorwegen omdat zulke activiteiten dagelijks noodzakelijk zijn zodat hulp hier onmisbaar is én de vaststelling dat persoonsverzorgende taken leiden tot een zwaardere (psychische) belasting van de mantelzorg, wordt bij wijze van samenvatting een ‘afhankelijkheidsverdeling’ opgesteld (voor de samenstelling zie punt 2.2). Enkel cases met volledige informatie op alle geselecteerde items komen in aanmerking. De zeven volledig zelfredzame hulpontvangers (0,3%) werden eveneens buiten beschouwing gelaten.

Globaal genomen, is 9% van de hulpbehoevenden matig afhankelijk: zij hebben enkel op huishoudelijk vlak hulp nodig. 11% is sterk afhankelijk en de grote meerderheid is zeer sterk afhankelijk van anderen voor de dagdagelijkse activiteiten. Vier op vijf hulpbehoevenden is aangewezen op hulp voor de persoonsverzorging, bewegingsactiviteiten én huishoudelijk werk. Figuur 2.4 illustreert dat het aandeel matig afhankelijke hulpbehoevenden (enkel hulp nodig op huishoudelijk vlak) meer dan dubbel zo groot is onder jongere hulpbehoevenden, in vergelijking met hoogbejaarde hulpbehoevenden (16% versus 7%). Het aandeel zeer sterk afhankelijke personen varieert tussen minimum 70% (bij de 40- tot 59-jarigen) en maximum 83% (60- tot 79-jarigen). Enkel op hoge leeftijd is er een significant geslachtsverschil in de mate van afhankelijkheid. Bijna dubbel zoveel mannelijke 80-plussers dan vrouwelijke 80-plussers (11% versus 6%) hebben enkel hulp nodig in het huishouden (matig afhankelijk). Hoogbejaarde vrouwen zijn sterker vertegenwoordigd in de categorie ‘afhankelijk voor zowel huishouden als bewegingsactiviteiten’ (sterk afhankelijk) (14% versus 8%).

Figuur 2.4: De mate van (I)ADL-afhankelijkheid van de hulpbehoevende persoon, naar leeftijd

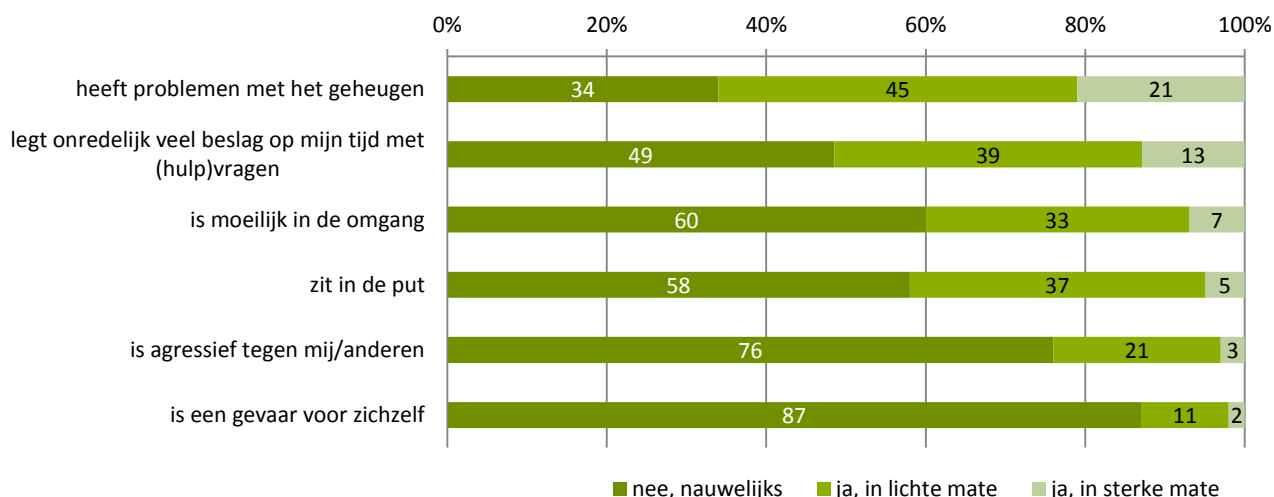


Bron: DMIV-survey 2014

2.3.2.3 Het voorkomen van gedragsproblemen

Mantelzorgers die worden geconfronteerd met gedragsproblemen bij de persoon die ze verzorgen, ervaren dit als een extra belasting (Pinquart & Sörensen, 2004). Figuur 2.5 toont de mate waarin de hulpbehoevende gedragsproblemen vertoont, gemeten aan de hand van zes items (de Boer e.a., 2009, bijlagen).

Figuur 2.5: De mate waarin de hulpbehoevende persoon gedragsproblemen vertoont



Bron: DMIV-survey 2014

Volgens de mantelzorgers komen problemen met het geheugen het meest voor: ruim één op vijf hulpbehoevenden kampt hiermee in sterke mate, 45% in lichte mate. In tweede instantie vermelden mantelzorgers dat de hulpontvanger onredelijk veel beslag legt op hun tijd: 13% doet dit in sterke mate, 39% in lichte mate. Voor de andere bevroegde items zegt een minderheid van de mantelzorgers dat dit voor hun zorgsituatie van toepassing is (zie figuur 2.5).

Of specifieke gedragsproblemen voorkomen of niet hangt samen met de leeftijd van de hulpbehoevende. Vergelijken we de aandelen 'ja, van toepassing' – ongeacht de mate waarin – bij mantelzorgers van jongere hulpbehoevenden (jonger dan 40 jaar) en mantelzorgers van hoogbejaarde hulpbehoevenden (80 jaar en ouder) dan blijkt het volgende. Uitspraken die frequenter van toepassing zijn voor jongere hulpbehoevenden zijn: 'legt onredelijk veel beslag op mijn tijd' (58% van toepassing versus 45%); 'is moeilijk in de omgang' (47% van toepassing versus 37%); 'is agressief tegen mij of anderen' (25% van toepassing versus 20%); 'is een gevaar voor zichzelf' (18% van toepassing versus 10%). Aan de andere kant stippen mantelzorgers van hoogbejaarde hulpbehoevenden 'geheugenproblemen' (69% van toepassing versus 51%) en 'zit in de put' (50% van toepassing versus 24%) frequenter aan als zijnde van toepassing voor hun zorgsituatie, in vergelijking met mantelzorgers van jongere hulpbehoevenden.

Op basis van de scores op de afzonderlijke items werd een synthesescore 'gedragsproblemen' berekend. Globaal genomen, vertoont drie op tien hulpbehoevenden geen of nauwelijks gedragsproblemen, 61% in lichte mate en 8% van de mantelzorgers wordt geconfronteerd met een hulpbehoevende die in sterke mate gedragsproblemen vertoont. Zoals eerder al aangehaald, behoort de laatste groep tot een van de meest kwetsbare groepen van mantelzorgers (o.m. de Boer e.a., 2009).

Tabel 2.4 illustreert dat dubbel zoveel mantelzorgers die zorgen voor een hulpbehoevende jonger dan 40 jaar in sterke mate gedragsproblemen ervaren, in vergelijking met mantelzorgers die een hoogbejaarde persoon ondersteunen (11% versus 5%). Mannelijke hulpbehoevenden vertonen frequenter gedragsproblemen dan vrouwen, maar na controle voor leeftijd is er enkel voor de hoogste leeftijdscategorie een significant geslachtsverschil. 72% van de mannen van 80 jaar en ouder vertoont in lichte of sterke mate gedragsproblemen, tegenover 63% van de vrouwen van die leeftijd.

Tabel 2.4: De mate waarin de hulpbehoevende persoon gedragsproblemen vertoont, naar leeftijd (kolompercentages)

Gedragsproblemen***	Leeftijd				Totaal
	<40 jaar	40<60 jaar	60<80 jaar	80 jaar en +	
nee, nauwelijks	32,7	24,3	27,0	34,4	30,9
ja, in lichte mate	56,7	64,5	63,0	60,2	61,2
ja, in sterke mate	10,6	11,2	9,9	5,4	8,0
Totaal (n=100%)	199	169	614	890	1872

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Voorts blijkt dat de mate waarin gedragsproblemen voorkomen niet significant samenhangt met de (I)ADL-afhankelijkheidsgraad, wél met specifieke oorzaken van de hulpbehoevendheid. Bekijken we de gemiddelde score op 'gedragsproblemen' (min.=0; max.=12) per aandoening, dan stellen we het volgende vast (zie tabel 2.5). Hulpbehoevende personen met de volgende aandoeningen hebben een significant hogere gemiddelde score in vergelijking met hulpbehoevenden zonder de aandoening: gedrags- en/of emotionele problemen, psychische problemen, een leerstoornis, (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang, een autismespectrumstoornis, een spraak- en/of taalstoornis, een niet-aangeboren hersenletsel, een verstandelijke handicap, een chronische of terminale ziekte. Opvallend is dat mantelzorgers gemiddeld minder gedragsproblemen ervaren bij de hulpbehoevende wanneer als oorzaak 'algemene beperkingen door ouderdom' wordt aangeduid, in vergelijking met mantelzorgers die deze oorzaak niet aankruisten.

Tabel 2.5: De mate waarin gedragsproblemen voorkomen bij de hulpbehoevende persoon (gemiddelde score), naar oorzaak van de hulpbehoefte

Oorzaak hulpbehoefte	Hulpbehoefte aanwezig	Hulpbehoefte niet aanwezig
Gedrags- en/of emotionele problemen***	5,3	2,6
Psychische problemen***	5,2	2,7
Leerstoornis***	5,0	2,8
(Beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang***	4,4	2,5
Autismespectrumstoornis***	4,2	2,8
Spraak- en/of taalstoornis***	4,1	2,8
Niet-aangeboren hersenletsel***	3,9	2,8
Verstandelijke handicap***	3,5	2,8
Chronische of terminale ziekte*	3,1	2,8
Algemene beperkingen door ouderdom**	2,7	3,1

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

2.3.3 Het profiel van de hulpbehoevende persoon die samenwoont en die niet samenwoont met de mantelzorg

In wat volgt, bekijken we socio-demografische kenmerken van de hulpbehoevende (geslacht, leeftijd, aard van de relatie met de mantelzorg en gezinssamenstelling) en het zorgprofiel van de hulpontvanger ((I)ADL-afhankelijkheid, aantal en aard van de oorzaken van hulpbehoefte en mate van gedragsproblemen) afzonderlijk voor interne en externe mantelzorgers. Hebben hulpbehoevenden die samenwonen met hun mantelzorg andere kenmerken dan degenen die niet samenwonen? Tabel 2.6 toont dat dit inderdaad het geval is.

Wat socio-demografische kenmerken betreft, zijn hulpbehoevenden die worden verzorgd door een interne mantelzorg frequenter van het mannelijk geslacht (52%); de grootste groep (48%) is tussen 60 en 80 jaar oud; is de partner (64%) van de mantelzorg en woont samen met die partner (en eventueel kinderen) (67%). Externe mantelzorgers zorgen in een grote meerderheid van de gevallen voor een vrouw (73%); een hoogbejaard iemand (70%) en een alleenwonend persoon (68%). Naar aard van de relatie blijkt dat zeven op tien hulpbehoevenden die niet samenwonen met de mantelzorg een ouder zijn van de mantelzorg.

Ook het zorgprofiel van de hulpbehoevende verschilt naargelang het gaat om een interne dan wel een externe mantelzorg. Mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende worden in sterkere mate geconfronteerd met afhankelijkheid ten aanzien van de dagelijkse activiteiten, zowel op vlak van persoonsverzorging en beweging als in het huishouden. 83% van de hulpbehoevenden van interne mantelzorgers is zeer sterk (I)ADL-afhankelijk, in vergelijking met 76% van de hulpbehoevenden van externe mantelzorgers. De resultaten inzake gedragsproblemen liggen in dezelfde lijn: 10% van de interne mantelzorgers ervaart in sterke mate gedragsproblemen bij de hulpbehoevende, tegenover 6% van de externe mantelzorgers. Wat het aantal aandoeningen betreft, liggen de zaken anders. Een hoger aandeel interne mantelzorgers dan externe mantelzorgers (42% versus 36%) stipt maar één oorzaak van de hulpbehoevendheid aan, wat echter weinig zegt over de ernst van de aandoening en de (eventuele) beperking in het dagelijks leven. Tabel 2.6 toont verder dat het aandeel hulpbehoevenden met een lichamelijke/motorische handicap, een verstandelijke handicap, een autismespectrumstoornis, een spraak- en/of taalstoornis, een leerstoornis en een chronische of terminale ziekte groter is bij interne mantelzorgers dan bij externe mantelzorgers. Externe mantelzorgers zorgen in vergelijking met interne mantelzorgers relatief frequenter voor een hulpbehoevende met een auditieve handicap, (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang en algemene beperkingen door ouderdom.

Tabel 2.6: Het profiel van de hulpbehoevende persoon die samenwoont en die niet samenwoont met de mantelzorg (kolompercentages)

	Woont samen met mantelzorg	Woont niet samen met mantelzorg
Geslacht***		
man	52,0	27,1
vrouw	48,0	72,9
Leeftijd***		
jonger dan 40 jaar	15,2	4,9
40 tot 59 jaar	13,5	5,3
60 tot 79 jaar	48,1	20,4
80 jaar of ouder	23,3	69,5
Aard relatie***		
kind	18,0	7,9
partner	64,0	1,4
ouder	13,3	69,7
andere relatie	4,7	21,0
Gezinssamenstelling***		
meestal residentieel	-	6,0
alleen	-	68,3
met partner en eventueel kind(eren)	66,6	19,4
met kind(eren)	12,7	3,1
met ouder(s)	17,1	1,4
andere	3,6	1,9
(I)ADL-afhankelijkheid**		
matig	8,1	10,5
sterk	8,6	13,2
zeer sterk	83,3	76,3
Aantal oorzaken hulpbehoefte*		
één	41,7	36,0
twee	24,6	28,7
drie of meer	33,7	35,3
Oorzaak hulpbehoefte¹		
auditieve handicap***	5,9 (94,1)	12,9 (87,1)
lichamelijke/motorische handicap**	44,0 (56,0)	36,2 (63,8)
verstandelijke handicap***	19,1 (80,9)	9,1 (90,9)
(beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang***	17,9 (82,1)	25,4 (74,6)
algemene beperkingen door ouderdom***	29,0 (71,0)	68,4 (31,6)
autismespectrumstoornis*	4,3 (95,7)	2,4 (97,6)
spraak- en/of taalstoornis***	10,6 (89,4)	5,2 (94,8)
niet-aangeboren hersenletsel***	13,6 (86,4)	4,8 (95,2)
leerstoornis**	4,7 (95,3)	2,3 (97,7)
chronische of terminale ziekte***	26,0 (74,0)	12,4 (87,6)
Gedragsproblemen***		
nee, nauwelijks	26,9	34,3
ja, in lichte mate	63,0	59,7
ja, in sterke mate	10,1	6,0
Totaal (n=100%)	921	947

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevendenden zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

2.3.4 Het profiel van de hulpbehoevende persoon als partner, kind, ouder of andere relatie

Tabel 2.7 illustreert de profielkenmerken van de hulpbehoevende als partner, kind of ouder van de mantelzorg. Omwille van de kleine aantallen worden onder de categorie 'andere relatie' verschillende soorten van relaties ondergebracht: de hulpbehoevende als broer, zus, schoonouder of grootouder van de mantelzorg, inclusief hulpbehoevendenden zonder familiale band met de mantelzorg (als vriend, kennis, buur).

Socio-demografische kenmerken van de hulpbehoevende hangen significant samen met de aard van de relatie met de mantelzorg. Hulpontvangers die een partner zijn van de mantelzorg zijn doorgaans mannen (59%); tussen 60 en 80 jaar oud (70%) en wonen bijna altijd samen met die partner (en eventueel kinderen). Hulpbehoevendenden die een kind zijn van de mantelzorg zijn, in vergelijking met de andere groepen, veel jonger (meer dan zeven op tien is jonger dan 40 jaar) en wonen duidelijk frequenter samen met haar/zijn ouder(s) (64%), wat in de lijn der verwachtingen ligt. Opvallend is toch wel dat een kwart van deze 'kinderen' tussen 40 en 60 jaar oud is en dat 18% het grootste deel van de tijd in een residentiële voorziening verblijft. Voor de andere groepen varieert het aandeel dat doorgaans in een residentiële setting verblijft tussen 0,3% (hulpbehoevende als partner), 2% (hulpbehoevende als ouder) en 4% (hulpbehoevende in een 'andere relatie'). Opvallende kenmerken van de hulpbehoevende die als ouder door een mantelzorg wordt verzorgd zijn: het geslacht (79% is een vrouw), de hoge leeftijd (82% is 80 jaar of ouder) en het alleen wonen (59% is alleenwonend). Enkel in de groep hulpbehoevendenden die een 'andere relatie' hebben met de mantelzorg ligt het aandeel alleenwonenden nog hoger (62%).

Ook het zorgprofiel van de hulpbehoevende verschilt naargelang de aard van de relatie met de mantelzorg. Zo vertoont de mate van (I)ADL-afhankelijkheid van de hulpontvanger een significante samenhang met de aard van de relatie tussen hulpbehoevende en mantelzorg. Terwijl 85% van de hulpontvangers die hulp krijgen van hun partner zeer sterk (I)ADL-afhankelijk is, is dat het geval voor 73% van de hulpbehoevendenden als kind van de mantelzorg en voor 80% van de hulpbehoevendenden als ouder. Gedragsproblemen komen eveneens relatief gezien het meest voor bij hulpontvangers die door hun partner worden verzorgd en bij hulpbehoevendenden die een kind zijn van de mantelzorg. Bij deze laatste groep worden verhoudingsgewijs het meest aantal aandoeningen gesignaleerd: bij 44% onder hen worden drie of meer oorzaken van de hulpbehoefte aangeduid, tegenover 31 à 35% bij de andere subgroepen.

Tabel 2.7 toont tevens een significante samenhang tussen de oorza(a)k(en) van de hulpbehoefte en de aard van de relatie tussen mantelzorg en hulpbehoevende. Meer dan de helft van de mantelzorgers die zorgen voor hun kind vermeldt een verstandelijke handicap (64%) en/of een lichamelijke of motorische handicap (58%). Het grootste deel van de mantelzorgers die zorgen voor hun partner stipt een lichamelijke/motorische handicap (44%) en/of een chronische of terminale ziekte (36%) aan als oorzaak van de hulpbehoefte. Een grote meerderheid van mantelzorgers die hulp bieden aan hun ouder vermeldt algemene beperkingen door ouderdom (79%) als oorzaak van de hulpbehoefte, gevolgd door een lichamelijke of motorische handicap (32%). Ouderdomsbeperkingen (57%) worden ook door mantelzorgers die nog een andere relatie hebben met de hulpbehoevende als voornaamste oorzaak van de hulpbehoefte aangestipt.

Tabel 2.7: Het profiel van de hulpbehoevende persoon als partner, kind, ouder of andere relatie (kolompercentages)

	Partner	Kind	Ouder	Andere relatie
Geslacht**				
man	58,6	58,6	21,5	35,2
vrouw	41,4	41,4	78,5	64,8
Leeftijd**				
jonger dan 40 jaar	1,4	71,2	-	3,7
40 tot 59 jaar	14,6	25,9	0,6	9,7
60 tot 79 jaar	69,6	-	17,4	30,2
80 jaar of ouder	14,4	0,8	82,0	56,3
Gezinssamenstelling**				
in residentiële voorziening	0,3	18,2	2,1	3,7
alleen	0,8	9,7	59,0	62,2
met partner en eventueel kind(eren)	98,6	3,8	21,5	10,0
met kind(eren)	-	2,1	15,8	5,4
met ouder(s)	-	64,4	0,3	3,7
andere	0,2	1,7	1,5	14,9
(I)ADL-afhankelijkheid**				
matig	7,1	15,8	7,2	13,2
sterk	8,2	10,8	12,6	11,8
zeer sterk	84,7	73,4	80,2	75,0
Aantal oorzaken hulpbehoefte*				
één	44,2	30,8	37,6	39,8
twee	24,3	25,6	27,3	28,8
drie of meer	31,5	43,6	35,2	31,4
Oorzaak hulpbehoefte ¹				
auditieve handicap**	6,4 (93,6)	2,9 (97,1)	14,3 (85,7)	10,6 (89,4)
lichamelijke/motorische handicap**	44,2 (55,8)	57,9 (42,1)	32,3 (67,7)	36,4 (63,6)
verstandelijke handicap**	5,9 (94,1)	63,7 (36,3)	2,7 (97,3)	20,5 (79,5)
(beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang**	19,7 (80,3)	1,8 (98,2)	29,6 (70,4)	21,2 (78,8)
algemene beperkingen door ouderdom**	24,0 (76,0)	5,1 (94,9)	79,1 (20,9)	57,2 (42,8)
acute ziekte of ongeval**	13,9 (86,1)	3,7 (96,3)	8,6 (91,4)	7,6 (92,4)
autismespectrumstoornis**	0,7 (99,3)	23,1 (76,9)	0,3 (99,7)	1,5 (98,5)
spraak- en/of taalstoornis**	7,5 (92,5)	23,4 (76,6)	3,2 (96,8)	8,7 (91,3)
gedrags- en/of emotionele problemen**	9,8 (90,2)	18,7 (81,3)	8,1 (91,9)	9,1 (90,9)
niet-aangeboren hersenletsel**	18,6 (81,4)	8,4 (91,6)	2,8 (97,2)	6,1 (93,9)
leerstoornis**	2,8 (97,2)	11,4 (88,6)	1,0 (99,0)	4,2 (95,8)
chronische of terminale ziekte**	35,9 (64,1)	11,0 (89,0)	12,2 (87,8)	11,7 (88,3)
Gedragsproblemen*				
nee, nauwelijks	25,9	29,6	34,5	31,3
ja, in lichte mate	63,9	58,8	59,3	62,6
ja, in sterke mate	10,2	11,5	6,3	6,1
Totaal (n=100%)	666	279	885	273

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevendenden zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

2.3.5 Het profiel van de hulpbehoevende persoon naar type mantelzorger

In het hoofdstuk 'Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers' werd uitgaande van de diversiteit en de uitvoerfrequentie van tien taken die mantelzorgers (kunnen) opnemen drie types mantelzorgers geconstrueerd:

1. de selectieve sporadische mantelzorger: verricht sommige taken niet of zelden en neemt andere taken wel op, maar doorgaans niet zo frequent;
2. de zeer intensieve allesdoener: neemt zeer frequent een groot aantal verschillende soorten van taken op;
3. de intensieve taak-specifieke mantelzorger: zorgt eveneens intensief, maar heeft een minder uitgebreid takenpakket dan de 'zeer intensieve allesdoener'.

In wat volgt, schetsen we het profiel van de hulpbehoevenden die door deze mantelzorgertypes worden ondersteund.

Naar socio-demografisch profiel van de hulpbehoevende illustreert tabel 2.8 dat, vergeleken met de twee andere types, de zeer intensieve allesdoener duidelijk frequenter zorgt voor een man (50%); iemand tussen 60 en 80 jaar oud (41%); voor zijn/haar partner (53%) en voor een hulpbehoevende die samenwoont met de partner en eventueel kinderen (57%). In tweede instantie zorgt dit type van mantelzorger, in vergelijking met de andere types, tevens frequenter voor zijn/haar kind (19%); een hulpbehoevende jonger dan 40 jaar (15%) en een hulpbehoevende die niet alleen woont. Een meerderheid van zowel de selectieve sporadische mantelzorger als de intensieve taak-specifieke mantelzorger biedt hulp aan een hoogbejaarde hulpbehoevende (respectievelijk 66% en 58%); een hulpbehoevende die een ouder is van de mantelzorger (respectievelijk 66% en 59%) en een alleenwonende (respectievelijk 61% en 54%).

De resultaten met betrekking tot het zorgprofiel van de hulpontvanger liggen in lijn met het voorgaande. De zeer intensieve allesdoener die zeer frequent een groot aantal verschillende soorten taken opneemt, zorgt - meer dan de andere types - voor een hulpbehoevende met een zeer sterke (I)ADL-afhankelijkheid. 88% van de hulpontvangers van deze allesdoeners is afhankelijk van hulp zowel het op vlak van persoonsverzorging en beweging als bij het huishouden, tegenover 71% bij de selectieve sporadische mantelzorger en 75% bij de intensieve taak-specifieke mantelzorger. De zeer intensieve allesdoener wordt eveneens het frequentst geconfronteerd met gedragsproblemen bij de hulpbehoevende (11% in sterke mate). Opvallend is dat 42% van de hulpontvangers van de selectieve sporadische mantelzorger geen of nauwelijks gedragsproblemen vertoont, tegenover 29% van degenen die worden geholpen door een intensieve taak-specifieke mantelzorger en 26% van de hulpbehoevenden van de zeer intensieve allesdoener.

We stellen eveneens een significant verband vast tussen het type mantelzorger en oorza(a)k(en) van de hulpbehoefte. Meest opvallend is dat een meerderheid van zowel de selectieve sporadische mantelzorger (67%) als de intensieve taak-specifieke mantelzorger (61%) hulp biedt aan een hulpbehoevende met algemene beperkingen door ouderdom, tegenover 34% van de zeer intensieve allesdoener. Het grootste aandeel van dit laatste type mantelzorger (44%) zorgt voor een hulpbehoevende met een lichamelijke en/of motorische handicap. Zeer intensieve allesdoeners bieden in vergelijking met de andere mantelzorgertypes ook frequenter steun aan personen met een verstandelijke handicap, een autismespectrumstoornis, een spraak- en/of taalstoornis, gedrags- en/of emotionele problemen, een niet-aangeboren hersenletsel, een leerstoornis of een chronische of terminale ziekte (zie tabel 2.8). De intensieve taak-specifieke mantelzorger geeft verhoudingsgewijs meer hulp aan een persoon met (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang. Het type mantelzorger verschilt niet significant naargelang het gaat om een hulpbehoevende met enkelvoudige of meervoudige beperkingen.

Tabel 2.8: Het profiel van de hulpbehoevende persoon naar type mantelzorg (kolompercentages)

	Selectieve sporadische mantelzorg	Intensieve taak-specifieke mantelzorg	Zeer intensieve allesdoener
Geslacht***			
man	29,9	31,6	49,6
vrouw	70,1	68,4	50,4
Leeftijd***			
jonger dan 40 jaar	4,1	7,1	15,4
40 tot 59 jaar	5,5	8,3	12,2
60 tot 79 jaar	24,4	26,3	41,3
80 jaar of ouder	66,0	58,3	31,0
Aard relatie***			
kind	8,4	11,0	19,1
partner	6,5	16,7	52,5
ouder	66,2	59,4	20,5
andere relatie	22,7	12,9	7,9
Gezinssamenstelling***			
in residentiële voorziening	3,9	3,7	3,8
alleen	60,8	54,0	10,6
met partner en eventueel kind(eren)	26,8	30,5	56,6
met kind(eren)	4,5	4,7	10,5
met ouder(s)	2,1	4,7	14,7
andere	1,5	1,6	2,9
(I)ADL-afhankelijkheid***			
matig	13,9	11,3	5,6
sterk	15,5	13,7	6,8
zeer sterk	70,7	74,9	87,5
Oorzaak hulpbehoefte ¹			
auditieve handicap**	13,5 (86,5)	10,2 (89,8)	7,3 (92,7)
lichamelijke/motorische handicap**	35,3 (64,7)	36,9 (63,1)	43,7 (56,3)
verstandelijke handicap***	6,7 (93,3)	10,2 (89,8)	20,6 (79,4)
(beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang**	19,2 (80,8)	26,7 (73,3)	20,1 (79,9)
algemene beperkingen door ouderdom***	67,1 (32,9)	60,8 (39,2)	33,6 (66,4)
autismespectrumstoornis***	1,2 (98,8)	2,1 (97,9)	5,7 (94,3)
spraak- en/of taalstoornis***	4,3 (95,7)	4,8 (95,2)	11,9 (88,1)
gedrags- en/of emotionele problemen*	8,0 (92,0)	9,3 (90,7)	11,9 (88,1)
niet-aangeboren hersenletsel***	5,1 (94,9)	5,5 (94,5)	12,7 (87,3)
leerstoornis***	2,2 (97,8)	1,1 (98,9)	5,4 (94,6)
chronische of terminale ziekte***	13,7 (86,3)	14,7 (85,3)	24,7 (75,3)
Gedragsproblemen***			
nee, nauwelijks	42,1	29,3	25,7
ja, in lichte mate	52,7	64,6	63,4
ja, in sterke mate	5,2	6,1	10,9
Totaal (n=100%)	505	561	988

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevendenden zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

2.3.6 Het profiel van de hulpbehoevende persoon van geregistreeerde mantelzorgers en van mantelzorgers in de algemene Vlaamse bevolking

Tabel 2.9 vergelijkt het socio-demografisch profiel van de hulpbehoevende persoon van geregistreeerde mantelzorgers (DMIV-survey 2014) en van mantelzorgers in de algemene Vlaamse bevolking (SCV-survey 2014) (zie ook 'Algemene inleiding'). In beide gevallen gaat het om mantelzorgers van 25 tot 79 jaar, die op het moment van de bevraging actief zijn als mantelzorger en hulp bieden aan een hulpbehoevende persoon in een thuisomgeving. Geregistreeerde mantelzorgers zijn mantelzorgers van een hulpbehoevende met een tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering.

We stellen geen significant verschil vast naar het geslacht tussen hulpbehoevendenden van mantelzorgers in het algemeen en hulpbehoevendenden van geregistreeerde mantelzorgers. Hulpontvangers van geregistreeerde mantelzorgers vertonen wel een iets oudere leeftijdsstructuur dan hulpontvangers van mantelzorgers in de algemene Vlaamse bevolking. In de oudste leeftijdsgroep (80 jaar en ouder) situeert zich 47% van de hulpbehoevendenden van geregistreeerde mantelzorgers; bij hulpbehoevendenden van mantelzorgers in het algemeen gaat het om 44%. Bij 60- tot 79-jarigen is er geen verschil tussen beide groepen (telkens 32%). Hulpbehoevendenden tussen 40 en 60 jaar zijn ruimer vertegenwoordigd bij mantelzorgers in het algemeen dan bij geregistreeerde mantelzorgers (15% versus 10%). Het aandeel hulpbehoevendenden jonger dan 20 jaar bedraagt 5% bij mantelzorgers in het algemeen en 3% bij geregistreeerde mantelzorgers. Op vlak van woonsituatie stellen we opvallende verschillen vast tussen beide populaties. Terwijl bijna de helft (49%) van de geregistreeerde mantelzorgers samenwoont met de hulpbehoevende persoon, is dat maar voor een kwart van de mantelzorgers binnen de algemene Vlaamse bevolking het geval. Wat betreft de aard van de relatie tussen de hulpbehoevende en de mantelzorger blijkt dat het grootste aandeel van zowel geregistreeerde mantelzorgers als van mantelzorgers in het algemeen hulp biedt aan zijn/haar ouder (telkens 43%). Bij geregistreeerde mantelzorgers zorgt een groter aandeel voor zijn/haar partner (30% versus 11%) en voor een kind (14% versus 6%) dan bij mantelzorgers in het algemeen. De zorg voor een ander familielid (zoals zus, broer, schoonouder) komt meer voor bij mantelzorgers in het algemeen dan bij geregistreeerde mantelzorgers (25% versus 11%). Ook de zorg voor hulpbehoevendenden die geen familiale band hebben met de mantelzorger komt frequenter voor bij mantelzorgers in de algemene Vlaamse bevolking: 9% van de hulpbehoevendenden is een buur, 6% een ander niet-familielid (zoals een kennis, vriend of collega). Bij geregistreeerde mantelzorgers is dit respectievelijk 1% en 2%.

Tabel 2.9: Socio-demografische kenmerken van de hulpbehoevende persoon van 25- tot 79-jarige, actieve mantelzorgers die hulp bieden in een thuisomgeving: vergelijking tussen mantelzorgers in de algemene Vlaamse bevolking en geregistreeerde mantelzorgers (kolompercentages)

	Alle mantelzorgers ¹	Geregistreeerde mantelzorgers
Leeftijd*		
jonger dan 20 jaar	5,1	3,2
20 tot 39 jaar	3,8	7,4
40 tot 59 jaar	14,5	10,0
60 tot 79 jaar	32,3	32,1
80 jaar of ouder	44,3	47,4
Samenwonend met mantelzorger***		
ja	24,9	48,6
nee	75,1	51,4
Aard relatie***		
kind	6,3	13,7
partner	11,0	30,3
ouder	42,6	43,2
ander familielid	24,9	10,8
niet-familielid	15,2	2,1
Totaal (n=100%) (ongewogen)	252	1929

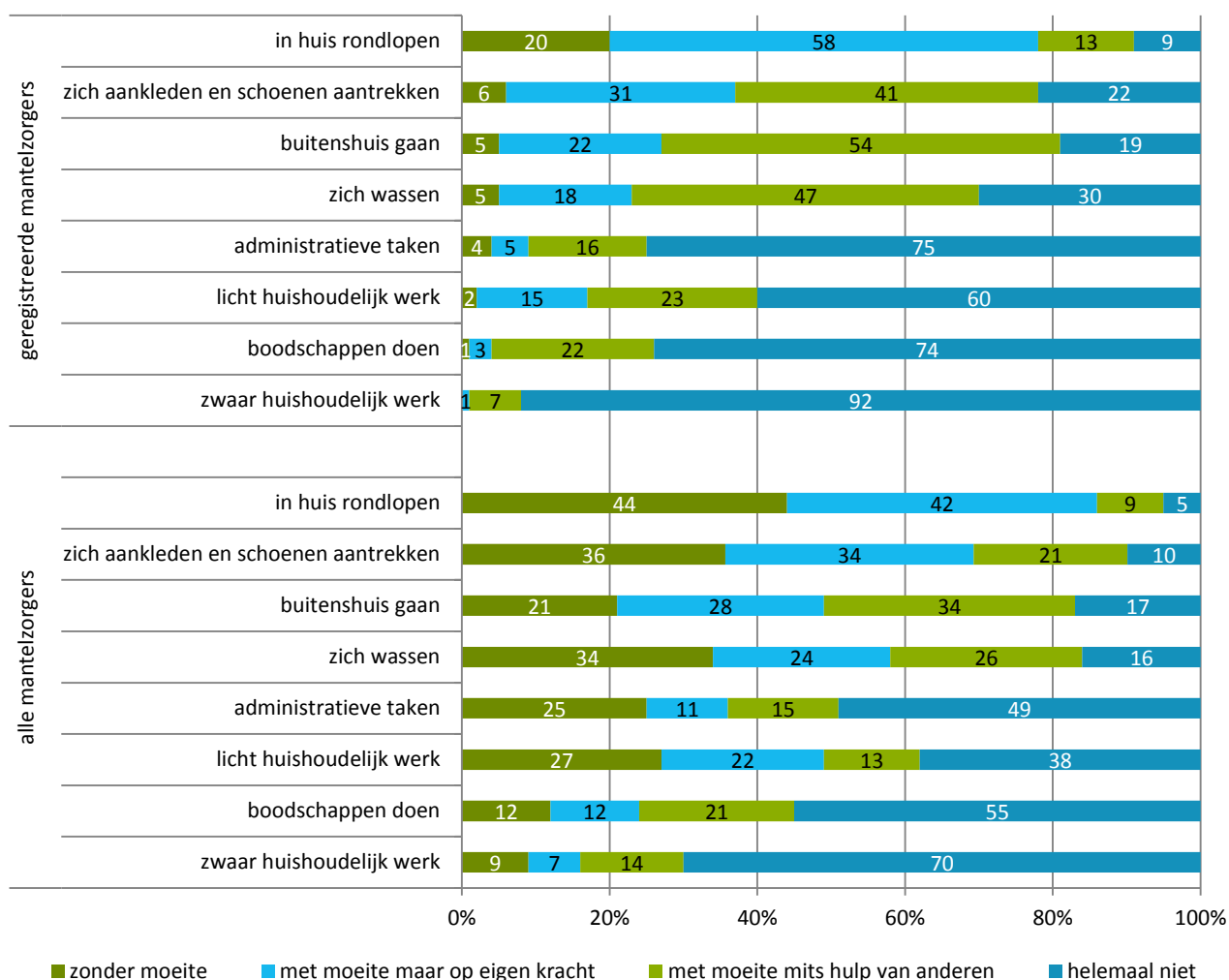
¹ Gewogen kolompercentages

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: SCV-survey 2014; DMIV survey 2014

Naast socio-demografische kenmerken van de hulpbehoevende, kan ook het zorgprofiel van de persoon aan wie hulp wordt geboden, vergeleken worden tussen geregistreerde mantelzorgers en mantelzorgers in de algemene Vlaamse bevolking. Figuur 2.6 illustreert de mate waarin hulpbehoevenden in staat zijn dagdagelijkse activiteiten uit te voeren, volgens het oordeel van hun mantelzorgers. Voor alle bevraagde taken blijkt dat het aandeel hulpbehoevenden dat onbekwaam is om de taak uit te voeren, groter is bij geregistreerde mantelzorgers dan bij mantelzorgers in het algemeen. De grootste verschillen situeren zich op vlak van taken die behoren tot de zogenaamde ‘instrumentele activiteiten van het dagelijks leven’ (IADL). Driekwart van de hulpbehoevenden van geregistreerde mantelzorgers is helemaal niet in staat om administratieve zaken te verrichten (tegenover 49% bij mantelzorgers in het algemeen), voor 60% is licht huishoudelijk werk onmogelijk (tegenover 38% bij hulpbehoevenden van mantelzorgers in het algemeen) en 92% kan helemaal geen zwaar huishoudelijk werk aan (tegenover 70% bij hulpbehoevenden van mantelzorgers in het algemeen). Aan de andere kant is het aandeel zelfredzame hulpbehoevenden ten aanzien van dagelijkse activiteiten – kan de taak zonder moeite of met moeite maar op eigen kracht uitvoeren – voor elke taak groter bij hulpbehoevenden van mantelzorgers in de algemene Vlaamse bevolking dan bij hulpbehoevenden van geregistreerde mantelzorgers. Dit neemt niet weg dat ook een meerderheid van de hulpbehoevenden van mantelzorgers in het algemeen afhankelijk is van hulp van anderen voor het buitenshuis gaan, het verrichten van administratieve taken, licht huishoudelijk werk, boodschappen doen en zwaar huishoudelijk werk (zie figuur 2.6).

Figuur 2.6: De mate van afhankelijkheid voor dagelijkse activiteiten van de hulpbehoevende persoon van 25- tot 79-jarige, actieve mantelzorgers die hulp bieden in een thuisomgeving: vergelijking tussen mantelzorgers in de algemene Vlaamse bevolking en geregistreerde mantelzorgers



Bron: SCV-survey 2014; DMIV-survey 2014

De resultaten met betrekking tot de graad van afhankelijkheid liggen in lijn met voorgaande bevindingen. Het aandeel matig afhankelijke hulpbehoevenden die enkel hulp nodig hebben op huishoudelijk vlak, is groter bij mantelzorgers in de algemene Vlaamse bevolking dan bij geregistreeerde mantelzorgers: 13% versus 1%. Hulpbehoevenden die zeer sterk afhankelijk zijn en aangewezen zijn op hulp voor de persoonsverzorging, bewegingsactiviteiten én huishoudelijk werk komen frequenter voor bij geregistreeerde mantelzorgers: 96% tegenover 69% van de hulpbehoevenden van mantelzorgers in het algemeen. Een kanttekening bij deze resultaten is op zijn plaats. Voor de berekening van de afhankelijkheidsgraad werden in beide surveys enkel respondenten geselecteerd die alle vragen met betrekking tot het uitvoeren van dagelijkse activiteiten beantwoordden, met heel wat missings tot gevolg die niet in de berekening werden meegenomen.

Wat betreft de oorzaak van de hulpbehoefte kan het voorkomen van zeven beperkingen worden vergeleken: een lichamelijke handicap, een verstandelijke handicap, (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang, psychische problemen, algemene beperkingen door ouderdom, een acute ziekte of ongeval en een chronische of terminale ziekte. Uit tabel 2.10 blijkt dat met betrekking tot drie oorzaken een significant verschil bestaat tussen mantelzorgers in de algemene Vlaamse bevolking en geregistreeerde mantelzorgers. Hulpbehoevenden van mantelzorgers in het algemeen vertonen frequenter de volgende aandoeningen: algemene beperkingen door ouderdom (60% versus 50%), een acute ziekte of ongeval (21% versus 10%) en een chronische of terminale ziekte (33% versus 19%). Naar het aantal vermelde oorzaken van de hulpbehoefte stellen we eveneens significante verschillen vast. Mantelzorgers in de algemene Vlaamse bevolking duiden gemiddeld meer oorzaken aan dan geregistreeerde mantelzorgers: 2,0 oorzaken versus 1,6 oorzaken ($F=41,392$, $p=0,000$). Het aandeel dat drie of meer oorzaken aanstipt, bedraagt 28% bij de 'Vlaamse' mantelzorgers tegenover 17% bij de geregistreeerde mantelzorgers. Eén enkele oorzaak van de hulpbehoefte komt meer voor bij hulpbehoevende personen van geregistreeerde mantelzorgers.

Tabel 2.10: Het zorgprofiel van de hulpbehoevende persoon van 25- tot 79-jarige, actieve mantelzorgers die hulp bieden in een thuisomgeving: vergelijking tussen mantelzorgers in de algemene Vlaamse bevolking en geregistreeerde mantelzorgers (kolompercentages)

	Alle mantelzorgers ¹	Geregistreeerde mantelzorgers
(I)ADL-afhankelijkheid***		
matig	13,4	1,2
sterk	17,5	2,8
zeer sterk	69,1	96,0
Oorzaak van de hulpbehoefte		
algemene beperkingen door ouderdom**	60,2	49,5
acute ziekte of ongeval***	21,1	9,7
chronische of terminale ziekte***	33,3	18,8
Aantal oorzaken hulpbehoefte***		
één	41,1	49,7
twee	31,2	33,5
drie of meer	27,7	16,8
Totaal (n=100%) (ongewogen) ²	249	1641

¹ Gewogen kolompercentages

² n=100% (ongewogen) bedraagt voor de variabele (I)ADL-afhankelijkheid respectievelijk 194 (SCV-survey) en 1311 (DMIV-survey)

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: SCV-survey 2014; DMIV-survey 2014

2.4 SAMENVATTEND BESLUIT

Dit hoofdstuk schetst het profiel van de hulpbehoevende persoon die een tegemoetkoming mantel- en thuiszorg ontvangt van de Vlaamse zorgverzekering en die wordt ondersteund door een 25- tot 79-jarige geregistreerde mantelzorger. Verschillende profielen worden beschreven, naargelang de zorgsituatie waarin hulpbehoevende en mantelzorger zich bevinden. De gegevens zijn afkomstig van de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen', een schriftelijke bevraging bij een aselechte steekproef van geregistreerde mantelzorgers in Vlaanderen en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest (DMIV-survey 2014). Om profielkenmerken van deze zeer specifieke groep van kwetsbare, hulpbehoevende personen in een ruimer perspectief te plaatsen, wordt een vergelijking gemaakt met profielkenmerken van personen die mantelzorg ontvangen binnen de algemene Vlaamse bevolking.

Het profiel van de hulpbehoevende persoon van geregistreerde mantelzorgers

Het merendeel van de hulpbehoevende personen is een vrouw en relatief oud: de gemiddelde leeftijd bedraagt 71,6 jaar. Bijna de helft is 80 jaar of ouder, waaronder meer vrouwen dan mannen. Maar een beperkt aandeel (10%) is jonger dan 40 jaar. Bijna de helft van de geregistreerde mantelzorgers woont samen met de hulpbehoevende persoon, dit aandeel neemt significant af met de leeftijd. Terwijl driekwart van de hulpbehoevendenden jonger dan 40 jaar samenwoont met de mantelzorger, is dat maar voor een kwart van de hoogbejaarde hulpontvangers het geval. Dit heeft onder meer te maken met de aard van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende. Het overgrote deel van de 'jongere' hulpbehoevendenden is een kind van de mantelzorger; bij hoogbejaarde hulpontvangers gaat het in de meeste gevallen om een ouder van de mantelzorger. De grootste groep van hulpbehoevendenden tussen 40 en 80 jaar wordt verzorgd door hun partner. Eerder onderzoek wees uit dat mantelzorgers van partners een hogere subjectieve belasting en een minder goede gezondheid rapporteren dan gemiddeld (o.m. Pinquart & Sörensen, 2011). Rekening houdend met het zwaar zorgprofiel van hulpbehoevendenden met een tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering, is de vaststelling dat 35% onder hen alleen woont niet onbelangrijk. Het aandeel alleenwonenden stijgt met de leeftijd en bedraagt meer dan de helft van de 80-plussers. Ruim dubbel zoveel vrouwen (46%) dan mannen woont alleen, wat te maken heeft met de hogere leeftijd van vrouwelijke hulpbehoevendenden.

De drie meest voorkomende oorzaken van hulpbehoevendheid zijn algemene beperkingen door ouderdom (49%), een lichamelijke of motorische handicap (40%) en (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang (22%). Een meerderheid van de mantelzorgers zorgt voor een hulpbehoevende met meervoudige beperkingen. Wanneer we meer specifiek naar de beperkingen in het dagelijks leven kijken, dan blijkt dat vier op vijf zeer sterk afhankelijk is van de hulp van anderen voor dagelijkse activiteiten op het vlak van persoonsverzorging, bewegingsactiviteiten én huishoudelijk werk. Beperkingen in het dagelijkse functioneren van de hulpbehoevende beïnvloeden de aard en de intensiteit van de hulp die nodig is, belangrijke parameters om de draaglast en de draagkracht van de mantelzorger in te schatten (o.m. Bastawrous e.a., 2015). Globaal genomen vertoont drie op tien hulpbehoevendenden geen of nauwelijks gedragsproblemen, 61% in lichte mate en 8% van de geregistreerde mantelzorgers wordt geconfronteerd met een hulpbehoevende die in sterke mate gedragsproblemen vertoont. Uit eerder onderzoek bleek dat mantelzorgers die te maken krijgen met gedragsstoornissen bij de persoon die ze verzorgen, dit ervaren als een extra belasting (o.m. de Boer e.a., 2009).

Het profiel van de hulpbehoevende persoon naargelang de zorgsituatie

Een hulpbehoevende die samenwoont met zijn/haar mantelzorger is in de meeste gevallen een man, de grootste groep is tussen 60 en 80 jaar oud en is de partner van de mantelzorger. In vergelijking met niet-samenwonenden zijn ze in sterkere mate afhankelijk van hulp van anderen voor dagelijkse activiteiten en vertonen ze in sterkere mate gedragsproblemen. Het aandeel hulpbehoevendenden met een lichamelijke/motorische handicap, een verstandelijke handicap, een autismespectrumstoornis, een spraak- en/of taalstoornis, een leerstoornis en een chronische of terminale ziekte is groter bij interne mantelzorgers dan bij externe mantelzorgers. Externe mantelzorgers – die niet samenwonen met de

hulpbehoevende - zorgen in een grote meerderheid van de gevallen voor een vrouw; een hoogbejaard iemand en een alleenwonend persoon. In vergelijking met interne mantelzorgers zorgen ze relatief frequenter voor een hulpbehoevende met een auditieve handicap, (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang en algemene beperkingen door ouderdom.

Bekijken we profielkenmerken van de hulpbehoevende naargelang de aard van de relatie met de mantelzorger, dan blijkt het volgende. De hulpbehoevende als partner van de mantelzorger is doorgaans een man, is tussen 60 en 80 jaar oud en woont in hetzelfde huishouden. In vergelijking met de andere relatiecategoriën is in sterkere mate sprake van (I)ADL-afhankelijkheid en gedragsproblemen. Een lichamelijke en/of motorische handicap en een chronische of terminale ziekte zijn de voornaamste oorzaken van de hulpbehoefte. Hulpbehoevenden die een kind zijn van de mantelzorger, zijn jonger en wonen in de meerderheid van de gevallen samen met hun ouder(s). Een niet onbelangrijk aandeel (18%) woont het grootste deel van de tijd in een residentiële voorziening. Verhoudingsgewijs vertonen hulpbehoevende kinderen van mantelzorgers ook frequenter gedragsproblemen en zijn ze - meer dan de andere subgroepen – meervoudig beperkt. Meer dan de helft van deze groep mantelzorgers zorgt voor een kind met een lichamelijke/motorische handicap en/of een chronische/terminale ziekte. Opvallende kenmerken van de hulpbehoevende die een ouder is van de mantelzorger zijn: het vrouwelijk geslacht, de hoge leeftijd en het alleen wonen. Ouderdomsbeperkingen zijn de meest voorkomende oorzaak van de hulpbehoefte bij deze subgroep.

Tot slot verschilt, zoals verwacht, het profiel van de hulpbehoevende persoon naargelang het type mantelzorger. Mantelzorgers die intensief zorg verlenen en een divers takenpakket opnemen ('zeer intensieve allesdoeners') zorgen, in vergelijking met de andere mantelzorgertypes, meer voor een mannelijke hulpbehoevende, iemand tussen 60 en 80 jaar oud, voor zijn/haar partner en voor een hulpbehoevende die samenwoont met de partner (en eventueel kinderen). In tweede instantie zorgt dit type mantelzorger tevens frequenter voor zijn/haar kind; een hulpbehoevende jonger dan 40 jaar en een hulpbehoevende die niet alleen woont. Voorts betreft het een hulpbehoevende met een zeer sterke (I)ADL-afhankelijkheid en met verhoudingsgewijs meer gedragsproblemen. De andere mantelzorgertypes met een minder intensief en een minder divers takenpakket zorgen, in vergelijking met de zeer intensieve allesdoener, frequenter voor een hoogbejaard iemand, voor een hulpbehoevende die een ouder is van de mantelzorger en voor een hulpbehoevende die alleen woont.

Het profiel van de hulpbehoevende persoon van geregistreerde mantelzorgers en van mantelzorgers binnen de algemene Vlaamse bevolking

Een profielvergelijking tussen hulpbehoevende personen van geregistreerde mantelzorgers en van mantelzorgers in het algemeen leidt tot enkele opvallende verschillen. Hulpontvangers van geregistreerde mantelzorgers vertonen een iets oudere leeftijdsstructuur en wonen frequenter samen met hun mantelzorger. Dit heeft onder meer te maken met de aard van de relatie tussen hulpbehoevende en mantelzorger. Bij geregistreerde mantelzorgers zorgt een groter aandeel voor zijn/haar partner en voor een kind dan bij mantelzorgers binnen de algemene Vlaamse bevolking. Het grootste aandeel van zowel geregistreerde mantelzorgers als van 'Vlaamse' mantelzorgers biedt echter hulp aan zijn/haar ouder. Hulpbehoevenden zonder familiale band met de mantelzorger vormen een minderheid, maar komen verhoudingsgewijs vaker voor bij mantelzorgers binnen de algemene bevolking. Voorts blijkt dat hulpbehoevenden van geregistreerde mantelzorgers duidelijk een zwaarder zorgprofiel vertonen dan hulpbehoevenden van mantelzorgers in het algemeen. Niettemin is een (grote) meerderheid van de hulpbehoevenden in beide populaties afhankelijk van de hulp van anderen voor activiteiten op het vlak van persoonsverzorging, beweging én huishouden. Een andere opvallende vaststelling is dat 'algemene beperkingen door ouderdom' als oorzaak van de hulpbehoefte frequenter wordt vermeld door mantelzorgers in de algemene bevolking dan door geregistreerde mantelzorgers. Ook het aandeel hulpbehoevenden met meervoudige beperkingen is hoger bij mantelzorgers binnen de algemene Vlaamse bevolking.

Slotbeschouwing

Bij wijze van afsluiting van dit hoofdstuk, kunnen we stellen dat mantelzorgers van een hulpbehoevende met een tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering geconfronteerd worden met een grote diversiteit aan zorgsituaties. Bijzondere aandacht is nodig voor de meest kwetsbare groepen van hulpbehoevenden en mantelzorgers, met name 1) alleenwonende hoogbejaarden; mantelzorgers die samenwonen met 2) een hulpbehoevende partner of 3) een hulpbehoevend kind; mantelzorgers van 4) hulpbehoevenden met meervoudige beperkingen en van 5) hulpbehoevenden die gedragsproblemen vertonen. In het vervolg van dit rapport zal moeten blijken in welke mate deze zorgsituaties – die in onderlinge combinatie leiden tot de meest intense en complexe problematiek – een hogere belasting, een mindere kwaliteit van leven en een minder positief volhoudperspectief bij mantelzorgers met zich brengen, zoals in ander onderzoek werd vastgesteld (zie de hoofdstukken ‘De kwaliteit van leven van mantelzorgers’ en ‘Het volhoudperspectief van mantelzorgers’). Uit de onderzoeksresultaten in dit hoofdstuk blijkt alvast dat het gaat om niet te verwaarlozen aandelen van hulpbehoevenden binnen de Vlaamse zorgverzekering. In het afsluitende hoofdstuk ‘Sporen naar duurzame mantelzorg’ wordt een aanzet gegeven om de onderzoeksresultaten te vertalen naar concrete (beleids)aanbevelingen.

LITERATUUR

Bastawrous, M., Gignac, M., Kapral, M. & Cameron, J. (2015), Factors that contribute to adult children caregivers’ well-being: a scoping review, *Health and Social Care in the Community*, 23 (5), pp. 449-466.

Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Boons, I. (2015), *Duurzame mantelzorg in Vlaanderen. Methodologisch rapport*, Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Chappell, N.L. & Reid, R.C. (2002), Burden and well-being among caregivers: examining the distinction, *The Gerontologist*, 42 (6), pp. 772-780.

Cuijpers, P. (2005), Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review, *Aging & mental health*, 9, pp. 325-330.

De Boer, A., Broese van Groenou, M. & Timmermans, J. (2009), *Mantelzorg: een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*, Den Haag: SCP + bijlagen.

De Koker, B. (2010), Perceived Care Giver Burden of spouses and children in Flanders: who’s feeling more burdened and why? In G. Doblhammer & R. Scholz (Eds.), *Ageing. Care need and quality of life*, pp. 204-221.

Hermans, K., Demunter, L., Smits, D., Van Puyenbroeck, J. & Maes, B. (2013), *Handleiding PRISMA, instrument voor de evaluatie en ondersteuning van draagkracht en –last bij mantelzorgers van personen met een beperking*, KU Leuven: Onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek, HUB: Onderzoeksgroep Sociaal-Agogisch Werk.

Huijsman, R. (1990), *Model van voorzieningen voor ouderen*. Proefschrift R.U. Maastricht, Zeist: Kerkebosch.

Kempen, G.I.J.M. & Suurmeijer, T.P.B.M. (1990), The development of a hierarchical polychotomous ADL-IADL scale for noninstitutionalized elders, *The Gerontologist*, 30 (4), pp. 497-502.

Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., & Skaff, M.M. (1990), Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures, *The Gerontologist*, 30 (5), pp. 583-594.

- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2004), Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: a meta-analytic comparison, *Aging & mental health*, 8 (5), pp. 438-449.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2007), Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis, *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 62B (2), pp. 126- 137.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2011), Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison, *Psychology and Aging*, 26 (1), pp. 1-14.
- Schellingerhout, R. (2003), De mantelzorger, In J.M. Timmermans (Eds.), *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers*, Den Haag: SCP, pp. 33-57.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F. & De Lepeleire, J. (2009), The relation between care giving and the mental health of caregivers of demented relatives: A cross-sectional study, *European Journal of general practice*, 15, pp. 99-106.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F. & De Lepeleire, J. (2010), Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review, *Maturitas*, 66 (2), pp. 191-200.
- Spruytte, N., Van Audenhove, Ch., & Lammertyn, F. (2000), *Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid. Onderzoek over de mantelzorg voor dementerende ouderen en voor psychiatrische patiënten*, Leuven: Garant.
- Timmermans, J.M. (red.) (2003), *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers*, Den Haag: SCP.
- Van Audenhove, Ch. & Declercq, A. (2007), De mantelzorg: over zorglast, draagkracht en het belang van een goede relatie, *Welzijnsgids – Welzijnszorg, informele zorg en vrijwilligerswerk*, afl. 65.
- Vanderleyden, L. & D. Moons (2012), Zorg en ondersteuning tussen en binnen generaties: wie zorgt voor wie? In L. Vanderleyden & M. Callens (Eds.), *Generaties en solidariteit in woord en daad*, Brussel: SVR-Studie 2012/1, pp. 27-49.
- Vermeulen, B. & Declercq, A. (2011), *Mantelzorg, vanzelfsprekend !? Over zorgervaringen en noden van mantelzorgers van kwetsbare ouderen*, Leuven: Steunpunt WVG, Feiten & Cijfers 2011-19.
- Vermeulen, B., Declercq, A. & Spruytte, N. (2011), *Met de mantel der liefde? Over de kwaliteit van de relatie tussen kwetsbare ouderen en mantelzorgers*, Leuven: Steunpunt WVG, Feiten & Cijfers 2011-17.
- Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M.H. & de Boer, A.H. (2012), *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*, Den Haag/Amsterdam: Sociaal en Cultureel Planbureau/Hogeschool van Amsterdam.
- Yates, M., Tennstedt, S. & Chang, B. (1999), 'Contributors to and mediators of psychological well-being for informal carers', *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 54 (1), pp. 12-24.

3 HOOFDSTUK /

DE GEBODEN HULP DOOR DE MANTELZORGER

Lut Vanden Boer

3.1 INLEIDING

In het conceptueel kader over duurzame mantelzorg is de zorgsituatie een belangrijke cluster die invloed uitoefent op de twee centrale dimensies, namelijk de kwaliteit van leven van de mantelzorgers en zijn/haar perspectief op het volhouden van de geboden hulp (zie 'Algemene inleiding'). Hoe belast men zich voelt, hangt samen met de intensiteit en de complexiteit van de zorgverlening. Men spreekt ook over de 'objectieve last' van het zorgen (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990; Chappell & Reid, 2002). De feitelijke zorgsituatie wordt dan opgevat als een relatief 'objectieve' component waar de mantelzorgers op een bepaalde manier mee omgaat. Zoals eerder beschreven in de algemene inleiding van dit rapport verwijst de cluster 'zorgsituatie' zowel naar de aard en de ernst van de hulpbehoefte van de persoon aan wie men hulp biedt (zie hoofdstuk 'Profiel van de hulpbehoevende persoon') als naar kenmerken van de geboden hulp die in dit hoofdstuk aan bod komen.

Drie soorten kenmerken van de geboden hulp worden onderscheiden die in de onderzoeksliteratuur in verband gebracht worden met de kwaliteit van leven van de mantelzorgers: 1) de aard en de omvang van de hulp die de mantelzorgers zelf bieden aan de hulpbehoevende 2) de hulp die wordt geboden door andere (in)formele hulpverleners en 3) het aantal personen aan wie de mantelzorgers hulp bieden. Voor elke cluster van kenmerken exploreren we de onderzoeksliteratuur om de samenhang met de kwaliteit van leven van de mantelzorgers te duiden. We gaan tevens na welke kenmerken van de hulpbehoevende persoon en welke kenmerken van de mantelzorgers hiermee in verband worden gebracht.

3.1.1 Aard en omvang van de geboden hulp

Een eerste cluster betreft de aard en de omvang (frequentie, duur en intensiteit) van de geboden hulp door de mantelzorgers, belangrijke parameters om de draaglast en de draagkracht in te schatten (Chappell & Reid, 2002; den Draak, 2009; Vanderleyden & Moons, 2012). Verschillende onderzoeken wijzen op de samenhang tussen de aard van de hulp die mantelzorgers verlenen en kenmerken van de kwaliteit van leven van de mantelzorgers. Zo blijkt dat mantelzorgers die instrumentele hulp en steun verlenen, een minder goed subjectief welbevinden, meer psychische problemen en een hogere belasting melden (Bastawrous, Gignac, Kapral & Cameron, 2015). De onderzoeksresultaten m.b.t. het geven van emotionele steun zijn niet eenduidig: zowel een negatief als een positief verband met het subjectief welbevinden van de mantelzorgers werd vastgesteld (Bastawrous e.a., 2015). Naar omvang van de geboden hulp blijkt uit onderzoek van de Boer, Broese van Groenou & Timmermans (2009) dat naarmate mantelzorgers intensiever en langduriger zorgen en meerdere soorten taken opnemen, ze vaker een slechtere gezondheid rapporteren omwille van mantelzorg. Intensief zorgen voor iemand die op vele gebieden hulp nodig heeft en gedragsproblemen vertoont, is een zeer belastende opgave (Broese van Groenou & de Boer, 2009). Ook andere studies wijzen op een negatieve samenhang tussen de omvang van de geboden hulp en het subjectief welbevinden van de mantelzorgers (Bastawrous e.a., 2015). van Campen, de Boer & Iedema (2012) onderzochten de correlaten van het geluksgevoel bij mantelzorgers. Ze stelden vast dat mantelzorgers gelukkiger zijn dan niet-mantelzorgers wanneer ze niet meer dan 5 uur per week zorgen. Een hoge intensiteit van de zorg (meer dan 11 uur per week) is geassocieerd met een lager geluksgevoel. Verder blijkt dat een langere zorgduur samenhangt met meer depressieve gevoelens en met een minder goede lichamelijke gezondheid van de mantelzorgers (Pinquart & Sörensen, 2007; Bastawrous e.a., 2015).

Zowel kenmerken van de hulpbehoevende als kenmerken van de mantelzorgers spelen een rol bij het soort hulp dat wordt geboden en bij de frequentie, duur en intensiteit ervan (Heylen & Mortelmans, 2006; De Koker, 2006; den Draak, 2009; Vanderleyden & Moons, 2012).

De geboden hulp heeft in de eerste plaats te maken met het (zorg)profiel van de hulpontvanger. Hoe groter de hulpbehoefte, hoe intensiever de geboden hulp door de mantelzorgers (Heylen & Mortelmans, 2006). Ook de duur van de verleende hulp hangt sterk samen met de zorgbehoefte (Schellingerhout, 2003; den Draak, 2009). Verder blijkt dat jongere hulpbehoevenden meer uren zorg krijgen dan oudere (Schellingerhout, 2003; den Draak, 2009). Naarmate een hulpbehoevende ouder is, neemt de duur van de hulp toe, maar de intensiteit daalt sterk. Alleenstaanden krijgen gemiddeld minder aantal uren hulp, maar wel voor een langere duur (Schellingerhout, 2003). Bekijken we de aard van de relatie tussen hulpbehoevende en mantelzorgers, dan blijkt de zorg voor een partner qua intensiteit zwaarder door te wegen dan de zorg voor andere personen; mantelzorg voor een kind is de meest langdurige zorg (van Doorne-Huiskes, Dykstra, Nievers, Oppelaar, & Schippers, 2002; Vanbrabant & Craeynest, 2004; De Koker, 2006). Niet alleen is de frequentie en de intensiteit van de zorg groter in een koppelrelatie, de zorg omvat ook een groter aantal verschillende zorgtaken (Vanderleyden & Moons, 2012). Voorts blijkt dat steun aan familieleden vooral praktisch en emotioneel van aard is, zorg voor niet-familieleden eerder van sociaal-emotionele aard.

De aard en de omvang van de geboden hulp variëren eveneens naargelang kenmerken van de mantelzorgers. Vrouwen geven gemiddeld meer uren hulp dan mannen. Uit onderzoek blijkt tevens een accentverschil tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers: mannen hebben een meer taakgerichte houding ten opzichte van mantelzorg, vrouwen bieden meer vanuit een relatiegerichte houding mantelzorg (Kruijswijk, Hermans & van Rooijen, 2016). Zorgactiviteiten die geassocieerd worden met intimiteit en lichamelijkeheid (zoals persoonsverzorging) worden als typisch vrouwelijke activiteiten beschouwd (van Doorne-Huiskes e.a., 2002; den Draak, 2009; De Koker, 2006). Volgens Fisher en Tronto (1990) houden vrouwen zich meer bezig met het uitvoeren van zorgactiviteiten ('care giving') terwijl mannen eerder taken op zich nemen om de zorg te organiseren of te regelen ('taking care of').

Verder blijkt dat oudere mantelzorgers langduriger helpen dan jongere (Vanbrabant & Craeynest, 2004) en dat het aantal uren dat mantelzorgers besteden aan hulp stijgt met de leeftijd, althans wat betreft mantelzorgers binnen de algemene Vlaamse bevolking (Demarest, 2015). Heylen en Mortelmans (2006a) onderzochten de relatie tussen opleidingsniveau van de mantelzorgers en de aard en de intensiteit van de geboden hulp. Zij stelden bij 'geregistreerde' mantelzorgers - die zorgen voor een zwaar zorgbehoevend iemand - vast dat hoger opgeleiden een groter en meer divers zorgtakenpakket opnemen en op meer regelmatige basis zorg verlenen dan lager opgeleiden. Voorts heeft het wel of niet samenwonen van hulpbehoevende en mantelzorgers een sterk effect op de aard en de omvang van de geboden hulp. Mantelzorgers die niet samenwonen met de hulpbehoevende nemen niet alleen een beperkter zorgtakenpakket op, ze verlenen ook minder frequent zorg dan mantelzorgers die hetzelfde huishouden delen met de hulpbehoevende (Heylen & Mortelmans, 2006). Ook het aantal uren dat samenwonende mantelzorgers besteden aan zorgen is groter, vooral aan zorgtaken die een dagelijkse en onmiddellijke aanpak vereisen (van Doorne-Huiskes e.a., 2002; Schellingerhout, 2003; De Koker, 2006). Voorts speelt de gezinssamenstelling van de mantelzorgers een rol. Personen die samenleven als paar zonder inwonende kinderen verlenen meer uren mantelzorg (De Koker, 2006; Vanbrabant & De Koker, 2006). En last but not least is er een significante samenhang tussen de arbeidssituatie van de mantelzorgers en (de intensiteit van) mantelzorg: de tijdsinvestering in mantelzorg is groter bij personen zonder betaald werk dan bij werkenden (De Koker, 2006; Vanbrabant & Craeynest, 2006; den Draak, 2009). Echter, wanneer de hulpbehoevende een huisgenoot is, verleent een ruime meerderheid van zowel werkende mannen als vrouwen intensief mantelzorg, zelfs al komt dit bovenop een voltijdse baan (Vanbrabant & Craeynest, 2006).

3.1.2 Het (mantel)zorgnetwerk rond de hulpbehoevende

Een tweede cluster van kenmerken m.b.t. de geboden hulp verwijst naar het zorgnetwerk rond de hulpbehoevende. Zowel familie, vrienden, kennissen, vrijwilligers als professionelen kunnen er deel van uitmaken. Mantelzorgonderzoek spitte zich in het verleden hoofdzakelijk toe op de 'primaire' of de 'centrale' mantelzorger, dit is de mantelzorger die het meeste hulp biedt. Ook de DMIV-survey focust in eerste instantie op deze 'belangrijkste' hulpverlener, maar besteedt eveneens aandacht aan de identiteit van (eventuele) andere mantelzorgers die de hulpbehoevende omringen, in lijn met meer recente onderzoeksevoluties (Broese van Groenou, 2009a; Wittenberg, Kwekkeboom & de Boer, 2012). Aandacht voor informele zorgnetwerken is des te meer van belang in het licht van de centrale beleidsthema's van de afgelopen jaren rond zorg en welzijn, met name vermaatschappelijking van de zorg en duurzame activering van het sociaal kapitaal. Doelstelling is dat mensen eerst een beroep doen op het informele netwerk, dan pas op professionele zorg (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2015).

Tonkens, van den Broeke & Hoijtink (2008) onderscheiden in hun onderzoek vijf types zorgnetwerken en stellen vast dat het risico op overbelasting van de mantelzorger het grootst is in zogenaamde 'spilzorgnetwerken' waar de mantelzorger als het ware de spil is van het bestaan van de hulpbehoevende persoon. Meestal zijn het mensen die zorg verlenen aan hun partner. Zowel voor geïsoleerde spilzorgers - die niet of nauwelijks kunnen rekenen op hulp en (emotionele) steun van anderen - als voor 'teleurgestelde' spilzorgers die wel hulp krijgen, maar toch het gevoel hebben er alleen voor te staan, vergroot het risico op overbelasting. Onderzoek wijst verder uit dat mantelzorgers de hulp die zij geven vooral positief beoordelen als zij deze kunnen delen met anderen uit hun netwerk (de Klerk, de Boer, Kooiker, Plaisier & Schyns, 2014). 'Gedeelde zorg' vermindert de last van het zorgen (Broese van Groenou, 2009a). Zolang er geen conflicten ontstaan en iedereen bereid is voor een langere tijd de zorg te delen, maakt het niet veel uit wie de andere mantelzorgers zijn (Tolkacheva, Broese van Groenou, de Boer & Van Tilburg, 2011). Maar ook het omgekeerde is mogelijk: andere mantelzorgers als bron van conflict en extra belasting (Broese van Groenou, 2009a en 2009b). Samenwerken met andere mantelzorgers biedt immers niet alleen voordelen - zoals steun en waardering - het kan ook een bron van conflicten en spanningen zijn, met een negatieve invloed op de ervaren belasting en de kwaliteit van leven van de mantelzorger. Vooral tussen familieleden treden wel eens onderlinge conflicten op; dit is vaker het geval wanneer de ervaren belasting van de mantelzorgers hoog is (Scharlach, Li & Dalvi, 2006). De kans op onenigheid is vooral groot bij volwassen kinderen die samen met anderen (broers/zussen) voor hun hulpbehoevende (schoon)ouder zorgen en wanneer mantelzorgers veel dezelfde taken verrichten (Broese van Groenou, 2009b).

Welke determinanten zijn belangrijk bij het al of niet tot stand komen van een mantelzorgnetwerk en bij de samenstelling ervan? Broese van Groenou (2009a) verwijst op basis van haar literatuuronderzoek eerst en vooral naar de ernst van de hulpbehoefte. Als de zorgbehoefte toeneemt, komt er eerst aanvullende hulp van andere mantelzorgers, dan pas van professionele hulp. Een tweede reeks van beïnvloedende factoren heeft te maken met de beschikbaarheid van een mantelzorger en diens mogelijkheden om zorg te verlenen. Mantelzorgers van een partner en niet-werkenden zorgen vaker alleen. Kinderen en werkenden omringen zich vaker met anderen. Verder speelt de geneigdheid om hulp te verlenen én om hulp te ontvangen een rol. Niet alleen zijn sommige mantelzorgers niet geneigd om de zorg te delen met anderen, ook sommige hulpbehoevenden wensen niet geholpen te worden door bijvoorbeeld kinderen of familie, of juist alleen door hen. De geneigdheid om hulp te verlenen hangt ook samen met het hulpmotief: helpen uit plichtsbef, om een residentiële opname te voorkomen of omdat er geen alternatieven zijn, zijn motieven die aansporen om andere mantelzorgers te betrekken in de zorg (de Boer, 2003). Het onderzoek bij geregistreerde mantelzorgers in 2003 wees uit dat bijna de helft van de hulpbehoevende personen hulp kreeg van meer dan één mantelzorger (Vanbrabant & Craeynest, 2004). In ander Vlaams onderzoek steeg dit percentage zelfs tot 70% (Vanderleyden & Moons, 2012). Meestal betreft het gezins- of familieleden (Spruytte, Van Audenhove & Lammertyn, 2000).

Naast mantelzorgers kunnen ook professionele hulpverleners deel uitmaken van het zorgnetwerk rond de hulpbehoevende. Het professionele hulpverleningsnetwerk op zich komt niet aan bod in dit hoofdstuk, wel elders in het rapport (zie hoofdstuk 'Professioneel hulpgebruik door de hulpbehoevende persoon').

Hier gaan we bij wijze van synthese na in welke mate mantelzorgers wel of niet beschikken over hulp van andere mantelzorgers en/of van professionele hulp, dan wel alleen instaan voor de zorg aan de hulpbehoevende. Tonkens e.a. (2008) stelden vast dat een 'gemengd netwerk' waarin de zorg verleend wordt door een tamelijk evenwichtige combinatie van professionals, vrijwilligers en mantelzorgers een laag risico op overbelasting van de centrale mantelzorger inhoudt, tenminste wanneer het precaire evenwicht niet wordt verstoord. Broese van Groenou (2009a) stelde in Nederland vast dat ongeveer een derde van de mantelzorgers als enige hulp verleent, 12% krijgt uitsluitend hulp van professionelen, ruim een kwart kan enkel rekenen op andere mantelzorgers en 28% krijgt hulp van zowel informele als formele hulpverleners. De zorgsituatie bepaalt in hoge mate of er sprake is van een zorgnetwerk, van welk type dan ook. Vooral in complexe zorgsituaties wordt de zorg gedeeld met anderen. Oudere mantelzorgers die een partner verzorgen en mantelzorgers van buitenlandse herkomst zorgen relatief vaker alleen voor de hulpbehoevende.

3.1.3 Het aantal geholpen personen

Een laatste aandachtspunt met betrekking tot de hulp die de mantelzorger biedt, is het aantal geholpen personen. Uit onderzoek blijkt dat mantelzorgers die zorgen voor meerdere hulpbehoevenden zwaarder belast zijn dan anderen; een dubbele of driedubbele taak vormt een extra belasting (Broese van Groenou & de Boer, 2009). In het onderzoek bij geregistreerde mantelzorgers in 2003 stelden Vanbrabant en Craeynest (2004) vast dat één op vijf mantelzorgers hulp biedt aan meer dan één hulpbehoevende persoon. Nederlands onderzoek bevestigt dit percentage 'veelhelpers' onder mantelzorgers van langdurig zieken (den Draak, 2009). Zowel kenmerken van de hulpbehoevende, van de mantelzorger als van de zorgsituatie hangen samen met het wel of niet zorgen voor meer dan één hulpbehoevende. 'Veelhelpers' zijn in de meerderheid van de gevallen een vrouw en de eerste hulpbehoevende waaraan ze hulp verlenen, is relatief vaak een ouder of een kind, en minder vaak een partner. De grote meerderheid van mantelzorgers die zorgen voor een partner, geven alleen aan die partner steun. Voorts bleek uit het mantelzorgonderzoek in 2003 dat oudere mantelzorgers vaker voor één zorgbehoevende zorgen dan jongere mantelzorgers; hoogopgeleiden geven vaker aan meer dan één zorgbehoevende mantelzorg dan lager opgeleiden (Vanbrabant & Craeynest, 2004).

De drie clusters van kenmerken van de geboden hulp die we hierboven beschreven, worden in wat volgt, vertaald naar zes concrete onderzoeksvragen:

1. Welke hulp verlenen geregistreerde mantelzorgers?
2. Wat is de omvang van de geboden hulp?
3. Welke verschillen bestaan er in de aard en de omvang van de geboden hulp tussen 'geregistreerde' mantelzorgers en mantelzorgers binnen de algemene Vlaamse bevolking?
4. Wat zijn centrale kenmerken van het mantelzorgnetwerk rond de hulpbehoevende?
5. Wat is het profiel van mantelzorgers die alleen zorg verlenen en van mantelzorgers die hulp krijgen van andere mantelzorgers en/of van professionele diensten en voorzieningen?
6. Wat is het profiel van mantelzorgers die meer dan één persoon helpen?

Voorafgaand aan de onderzoeksresultaten lichten we de gebruikte databronnen en de meetinstrumenten toe.

3.2 DATA EN MEETINSTRUMENTEN

Dit hoofdstuk maakt gebruik van twee databronnen. Een eerste databron is de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' (DMIV 2014). Het betreft een schriftelijke bevraging bij een aselechte steekproef van 25- tot 79-jarige geregistreerde mantelzorgers in Vlaanderen en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, die hulp bieden aan minstens één thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende persoon met een maandelijkse tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering. In totaal 2148 aangeschreven mantelzorgers voldeden aan de inclusiecriteria voor het onderzoek en vulden de vragenlijst in. De survey 'Sociaal-culturele verschuivingen

in Vlaanderen' (SCV-survey 2014) is de tweede databron. Het betreft een face to face bevraging bij een representatieve steekproef van inwoners van het Vlaams en Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Binnen de groep SCV-mantelzorgers werd een selectie gemaakt van degenen die: 1) op het moment van de bevraging mantelzorg bieden 2) aan een hulpbehoevende die in een thuisomgeving verblijft en 3) waarbij de mantelzorger binnen de leeftijdsgrenzen van 25 tot 79 jaar valt. Dit reduceert de vergelijkingsgroep binnen de SCV-survey tot 252 mantelzorgers. Beide databronnen worden uitvoerig beschreven in de 'Algemene inleiding' van dit rapport. Over de DMIV-survey is meer achtergrondinformatie te vinden in het methodologisch rapport (Bronselaeer, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2015).

In deze bijdrage gaan we de samenhang na tussen kenmerken van de geboden hulp (aard en omvang; beschikbaar zorgnetwerk; aantal geholpen personen) en kenmerken van de hulpbehoevende, de mantelzorger en de zorgsituatie.

De aard van de geboden hulp werd in kaart gebracht aan de hand van de vraag '*Hoe vaak biedt u volgende hulp aan de hulpbehoevende persoon?*'. In totaal werden tien types van hulp voorgelegd aan de mantelzorger waarin specifieke zorgtaken werden geclusterd: huishoudelijke hulp (zoals schoonmaken, koken, boodschappen, klusjes opknappen), persoonlijke verzorging (zoals hulp bij baden, douchen, aankleden), medische en verpleegkundige hulp (zoals klaarzetten en toedienen van geneesmiddelen, wondverzorging), administratieve hulp en regelen van allerhande zaken (zoals papieren invullen, afspraken maken), vervoer en begeleiding (zoals bij bezoek aan arts, familie), emotionele steun (zoals luisteren naar verhaal, troosten, praten), aanbieden van activiteiten om de ontwikkeling te stimuleren, ondersteuning bij het plannen van het dagelijks leven of het structureren van activiteiten, 's nachts toezicht houden of oppassen, overdag toezicht houden of oppassen. Volgende antwoordcategorieën konden worden aangekruist: nooit, één of meerdere keren per jaar, één of meerdere keren per maand, één of meerdere keren per week, dagelijks. Omwille van de overzichtelijkheid en omdat bepaalde taken niet dagelijks nodig zijn, werd in de syntheses Tabellen 'minstens wekelijkse hulp', dit is dagelijks of één of meerdere keren per week, als hulpfrequentie gebruikt.

Met betrekking tot de intensiteit van de hulp werd gevraagd naar het aantal uren (eventueel minuten) hulp per week, eventuele reistijd niet meegerekend. Bij de berekening van het gemiddelde aantal uren zorgtijd op weekbasis werd het maximaal aantal uren hulp per week op 112 gezet (dit komt overeen met 16 uur per dag) omdat mantelzorgers tijd moeten overhouden om zichzelf te verzorgen en te slapen. De duur van de hulp werd via de volgende vraag in kaart gebracht: '*Hoelang biedt u al hulp aan de hulpbehoevende persoon in kwestie (aantal jaren en aantal maanden)?*'.

De leeftijd van de hulpbehoevende werd herleid tot vier categorieën: jonger dan 40 jaar, 40 tot 59 jaar, 60 tot 79 jaar en 80 jaar of ouder. De woonsituatie maakt een onderscheid tussen hulpbehoevenden die de afgelopen drie maanden het grootste deel van de tijd in een residentiële voorziening verbleven, alleenwonenden en niet-alleenwonenden. De aard van de relatie van de hulpbehoevende met de mantelzorger wordt weergegeven in vier categorieën: de hulpontvanger is een partner, kind, ouder, andere relatie. Onder de categorie 'andere' werden verschillende soorten van relaties ondergebracht zoals andere familielieden (broers of zussen, schoonouder, grootouders) en niet-familielieden (buren, vrienden, kennissen). De (I)ADL-afhankelijkheidsgraad is een synthesevariabele, onderverdeeld in drie categorieën: matig afhankelijk (uitsluitend hulp nodig voor één of meer huishoudelijke activiteiten, geen hulp nodig op vlak van persoonsverzorging of bewegingsactiviteiten), sterk afhankelijk (geen hulp nodig voor de persoonsverzorging, wel hulp nodig bij één of twee bewegingsactiviteiten en bij huishoudelijke activiteiten), zeer sterk afhankelijk (hulp nodig bij één of twee activiteiten op vlak van persoonsverzorging, wat meestal gepaard gaat met beperkingen op het vlak van beweging en huishoudelijke activiteiten).

Om de oorza(a)k(en) van de hulpbehoefte te achterhalen, werd aan de mantelzorger een uitgebreide lijst van veertien oorzaken voorgelegd met de vraag om alles aan te duiden wat van toepassing is. Een andere indicator die enig licht werpt op het zorgprofiel van de hulpontvanger is de mate waarin gedragsproblemen voorkomen bij de hulpbehoevende persoon. De synthesevariabele 'gedragsproblemen' (minimum=0;

maximum=12) is opgedeeld in drie categorieën: 'nee, nauwelijks' (score 0-1), 'ja, in lichte mate' (score 2-6), 'ja, in sterke mate' (score 7-12). Voor de exacte berekening van een en ander verwijzen we naar het hoofdstuk 'Profiel van de hulpbehoevende persoon'.

De leeftijd van de mantelzorgers werd opgedeeld in drie categorieën: 25 tot 44 jaar, 45 tot 64 jaar, 65 tot 79 jaar. Het opleidingsniveau maakt onderscheid tussen mantelzorgers met hoogstens lager onderwijs, (post)secundair onderwijs en hoger onderwijs. De gezinssamenstelling werd herleid tot een tweedeling: samenwonend met kind(eren) en zonder kind(eren) in het gezin. De variabele 'samenwonend' maakt een onderscheid tussen mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende (interne mantelzorgers) en degenen die niet samenwonen (externe mantelzorgers). De variabele 'verricht betaald werk' onderscheidt mantelzorgers die momenteel (voltijds of deeltijds) betaald werk verrichten en degenen die momenteel geen betaald werk verrichten. Het type mantelzorger is een synthesevariabele geconstrueerd op basis van een clusteranalyse op de vraag 'hoe vaak biedt u volgende hulp aan de hulpbehoevende persoon?' (zie ook de hoofdstukken 'Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers' en 'Profiel van de hulpbehoevende persoon'). Zowel de diversiteit van taken als de frequentie van uitvoeren, werden bij de samenstelling van de variabele in rekening gebracht, wat resulteerde in drie mantelzorgertypes: de 'selectieve sporadische mantelzorger' (verricht sommige taken niet of zelden en neemt andere taken wel op, maar doorgaans niet zo frequent); de 'zeer intensieve allesdoener' (neemt zeer frequent een groot aantal verschillende soorten van taken op); de 'intensieve taak-specifieke mantelzorger' (zorgt eveneens intensief maar heeft een minder uitgebreid takenpakket dan de 'zeer intensieve allesdoener').

Het mantelzorgnetwerk rond de hulpbehoevende werd in kaart gebracht aan de hand van de vraag 'Wordt de hulpbehoevende buiten uzelf nog geholpen door een of meer andere mantelzorgers? Zo ja, hoeveel?'. Voor de drie belangrijkste andere mantelzorgers werd vervolgens per persoon gevraagd naar de aard van de relatie met de bevraagde mantelzorger, enerzijds en met de hulpbehoevende, anderzijds. Volgende relatiecategorieën konden worden aangeduid: partner; (schoon)kind, pleeg-, adoptie- of stiefkind; (schoon)ouder; (schoon)broer/-zus; ander familielid; kennis/vriend/buur en de restcategorie 'andere'. Bij de beschrijving van het mantelzorgnetwerk werd geen rekening gehouden met het onderscheid tussen 1ste, 2de of 3de mantelzorger. Indien een bepaalde antwoordcategorie werd aangeduid, wordt dit beschouwd als een positief antwoord op de vraag 'andere mantelzorger aanwezig' voor die bepaalde categorie.

Wanneer de hulpbehoevende persoon wordt geholpen door één of meer andere mantelzorgers, werd gevraagd hoe vaak ('nooit', 'zelden', 'soms', 'meestal', 'altijd') er spanningen zijn tussen de ondervraagde mantelzorger en de andere mantelzorger(s) m.b.t. vier zaken: het inschakelen van professionele hulp; hoe vaak er hulp verleend moet worden door de mantelzorgers; de verdeling van de zorgtaken tussen de mantelzorgers en de opname van de hulpbehoevende in een residentiële voorziening. Er werd een goede interne consistentie van de items vastgesteld (*Cronbach's alfa* = 0,81). We berekenden een totaalscore van de vier items (min.=0; max.=16) die werd opgedeeld in drie categorieën: 'nooit' spanningen aanwezig (score 0), 'af en toe' spanningen (score 1-4) en 'vaak' spanningen (score 5 en +).

Het zorgnetwerk maakt een onderscheid tussen mantelzorgers die geen enkele hulp krijgen (noch van andere mantelzorgers, noch van professionelen); zij die uitsluitend steun krijgen van (een) andere mantelzorger(s); degenen met uitsluitend professionele hulp en een vierde categorie mantelzorgers met zowel informele als professionele hulp. Professionele hulp verwijst naar het gebruik van minstens één vorm van thuishulp en/of respijthulp (zie ook hoofdstuk 'Professioneel hulpgebruik door de hulpbehoevende persoon').

Het aantal hulpbehoevende personen waaraan de mantelzorger hulp biedt, werd in de bespreking gereduceerd tot de tweedeling 'één geholpen persoon' en 'twee of meer geholpen personen'.

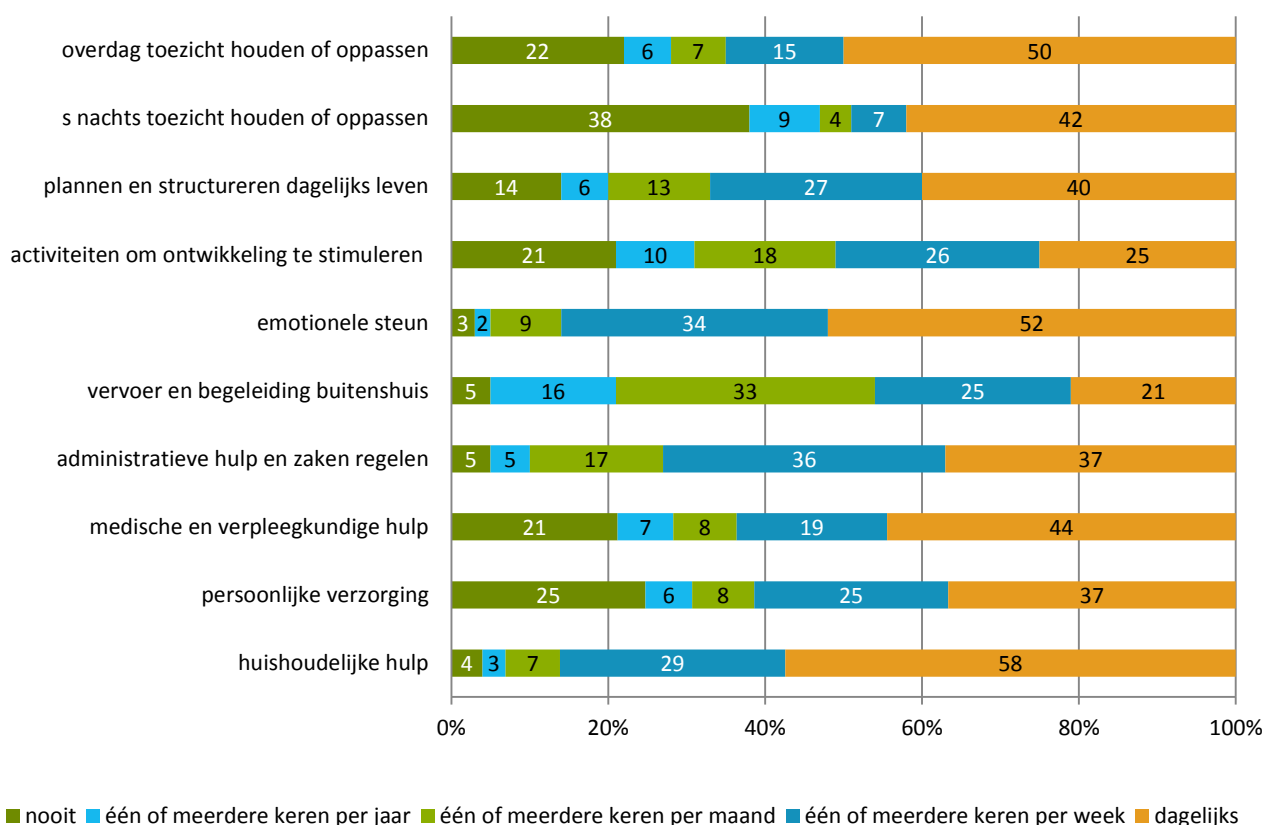
Bij de analyse van de onderzoeksresultaten hieronder onderscheiden we de significantieniveaus $p < 0,05$; $p < 0,01$ en $p < 0,001$. De resultaten die we vermelden in de tekst en de tabellen zijn minstens significant op .05 niveau, tenzij uitdrukkelijk anders vermeld. Verder beperkt deze bijdrage zich tot beschrijvende analyses, verklarende analyses komen later in dit onderzoeksrapport aan bod (zie hoofdstukken 'De kwaliteit van leven van mantelzorgers' en 'Het volhoudperspectief van mantelzorgers').

3.3 RESULTATEN

3.3.1 Aard van de geboden hulp

De mantelzorger kon voor tien taken aangeven hoe frequent die worden opgenomen: huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, medische en verpleegkundige hulp, administratieve hulp, vervoer en begeleiding, emotionele steun, aanbieden van activiteiten om de ontwikkeling te stimuleren, ondersteuning geven bij het plannen van het dagelijks leven of het structureren van activiteiten, 's nachts toezicht houden en overdag toezicht houden of oppassen. Eerst beschrijven we de aard van de geboden hulp in het algemeen. Daarna bekijken we of er verschillende hulppatronen te ontdekken zijn naargelang kenmerken van de hulpbehoevende persoon, enerzijds en kenmerken van de mantelzorger, anderzijds.

Figuur 3.1: Types geboden hulp door de mantelzorger, naar frequentie van uitvoeren



Bron: DMIV-survey 2014

de Boer & Schyns (2014) spreken over de mantelzorger als 'een manasje-van-alles'. In tegenstelling tot de professionele hulpverlener, wiens taken doorgaans duidelijk zijn afgebakend, variëren de taken van mantelzorgers sterk. In ons onderzoek nemen mantelzorgers gemiddeld 7,9 verschillende soorten taken op. Eén op drie mantelzorgers geeft aan alle tien bevraagde activiteiten uit te voeren; 16% biedt voor negen van de tien activiteiten hulp. Maar een kleine minderheid (2%) heeft een eerder beperkt takenpakket (1 à 2 activiteiten).

Over het algemeen – zonder rekening te houden met de frequentie van uitvoeren – staan mantelzorgers het minst in voor nachtoppas (38% ‘nooit’) en persoonlijke verzorging (25% ‘nooit’). Activiteiten die door ongeveer een vijfde van de mantelzorgers eveneens ‘nooit’ worden gedaan, zijn medische en verpleegkundige hulp bieden, activiteiten aanbieden om de ontwikkeling te stimuleren en overdag toezicht houden of oppassen. Vrijwel iedereen (tussen 95 en 97%) biedt wel eens hulp in het huishouden, regelt administratieve zaken, zorgt voor vervoer en begeleiding buitenshuis en biedt emotionele steun (zie figuur 3.1).

Activiteiten die het meest frequent dagelijks worden uitgevoerd, zijn hulp in het huishouden (58%), emotionele steun (52%) en overdag toezicht houden (50%). Activiteiten die het minst frequent dagelijks voorkomen, zijn vervoer en begeleiding (21%) en het aanbieden van activiteiten om de ontwikkeling te stimuleren (25%) (zie figuur 3.1).

Tabel 3.1 in bijlage 1 toont de samenhang tussen het soort hulp dat mantelzorgers minstens wekelijks bieden - dit is dagelijks of één of meerdere keren per week - en kenmerken van de hulpbehoevende en de zorgsituatie. Uit de resultaten blijkt dat het takenpakket van de mantelzorger varieert naargelang socio-demografische kenmerken van de hulpontvanger. Het gemiddeld aantal types hulp dat de mantelzorger minstens wekelijks biedt, is het grootst voor mannelijke hulpbehoevenden, hulpbehoevenden jonger dan 40 jaar en niet-alleenwonenden. Opvallend is dat het wekelijkse takenpakket van de mantelzorger afneemt met stijgende leeftijd van de hulpbehoevende. Niet alleen het aantal taken varieert, ook de aard van de geboden hulp verschilt naar het socio-demografisch profiel van de hulpontvanger. In vergelijking met vrouwen krijgen mannen vaker persoonlijke verzorging, medisch verpleegkundige hulp, ontwikkelingsactiviteiten, hulp bij het structureren en plannen van activiteiten en toezicht overdag en 's nachts. Mantelzorgers van hulpbehoevenden jonger dan 40 jaar verlenen het frequentst persoonlijke verzorging, vervoer en begeleiding, activiteiten om de ontwikkeling te stimuleren, hulp bij het structureren en plannen en toezicht overdag en 's nachts. Verder blijkt dat hoogbejaarde hulpbehoevenden, in vergelijking met de andere leeftijdsgroepen, op weekbasis het minst vaak hulp krijgen bij zeven van de tien bevroegde activiteiten. Dit is eveneens het geval voor alleenwonende hulpontvangers die relatief gezien het sterkst vertegenwoordigd zijn in de oudste leeftijdsgroep. Ten slotte stellen we vast dat minstens de helft van de mantelzorgers van personen die het grootste deel van de tijd in een residentiële voorziening verblijven, op wekelijkse basis toch een grote variëteit aan taken verrichten (zie tabel 3.1, bijlage 1).

We stellen tevens een significante samenhang vast met de aard van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende. De zorg binnen een partnerrelatie of een kindrelatie omvat gemiddeld meer hulptypes, in vergelijking met de andere relatiecategorieën ($F= 144,95, p=0,000$). Mantelzorgers van een partner nemen wekelijks gemiddeld 7,4 verschillende taken op zich, mantelzorgers van een kind gemiddeld 7,5. Het takenpakket van mantelzorgers die een ouder verzorgen, omvat gemiddeld 5,1 verschillende taken; ingeval er een andere relatie is met de hulpbehoevende is dit gemiddeld 4,5 taken. Bekijken we de aard van de hulp, dan treffen we medische en verpleegkundige hulp en toezicht 's nachts duidelijk frequenter aan bij hulp tussen partners. Vervoer en begeleiding en ontwikkelings-activiteiten worden het meest uitgevoerd door mantelzorgers van een kind.

In lijn met bevindingen uit de onderzoeksliteratuur (zie 3.1.1) speelt ook de hulpbehoefte van de hulpontvanger een belangrijke rol in het soort hulp dat de mantelzorger verleent. Globaal gezien, neemt de diversiteit aan taken toe naarmate de hulpbehoefte groter is. Zo krijgen personen die zeer sterk afhankelijk zijn van anderen voor gewone dagelijkse activiteiten minstens wekelijks hulp van de mantelzorger voor gemiddeld 6,4 hulptypes, tegenover gemiddeld 5,5 voor sterk afhankelijke personen en 5,0 voor matig afhankelijke hulpbehoevenden. Verder stellen we vast dat gedragsproblemen bij de hulpbehoevende een significante invloed hebben op het wekelijkse takenpakket van de mantelzorger. Hulpbehoevenden die in sterke mate gedragsproblemen vertonen, krijgen voor alle bevroegde hulptypes vaker hulp, in vergelijking met de andere categorieën. Het verschil is het meest uitgesproken voor hulp bij het plannen van het dagelijkse leven en het structureren van activiteiten, administratieve hulp en het regelen van allerlei zaken, toezicht overdag en 's nachts en medisch verpleegkundige hulp (zie tabel 3.1, bijlage 1).

De onderzoeksresultaten met betrekking tot kenmerken van de mantelzorger en de aard van de geboden hulp worden weergegeven in bijlage 2 (tabel 3.2). We stellen geen significant verschil vast in het wekelijkse takenpakket van vrouwelijke en mannelijke mantelzorgers die zorgen voor een zwaar hulpbehoevend iemand. De leeftijd speelt wel een rol: de oudste mantelzorgers (65 tot 79 jaar) hebben het meest gevarieerde takenpakket. Met uitzondering van emotionele steun, worden de andere hulpactiviteiten vaker door de oudste mantelzorgers verricht, in vergelijking met de jongere leeftijdscategorieën. Ook naar opleidingsniveau vinden we significante verschillen: mantelzorgers die hoogstens lager onderwijs genoten, nemen wekelijks een meer divers zorgtakenpakket op dan hoger opgeleiden. Met uitzondering van administratieve zaken regelen, nemen lager opgeleiden op weekbasis alle andere bevraagde taken frequenter op. Heylen & Mortelmans (2006a) stelden in hun onderzoek bij geregistreerde mantelzorgers het omgekeerde vast: hoger opgeleiden nemen een groter en meer divers takenpakket op en verlenen op meer regelmatige basis zorg dan lager opgeleiden.

De al of niet aanwezigheid van kinderen in het gezin van de mantelzorger heeft – behoudens toezichtsactiviteiten - weinig invloed op de aard van de geboden hulp; het samenwonen van mantelzorger en hulpbehoevende speelt wél een doorslaggevende rol. ‘Interne’ mantelzorgers nemen duidelijk een gevarieerder takenpakket op dan ‘externe’ mantelzorgers: wekelijks gemiddeld 7,6 soorten taken versus 4,7 ($F= 589,36, p=0,000$). Voor alle soorten zorgtaken is er een sterk verband met het wel of niet samenwonen van mantelzorger en hulpbehoevende. De meest in het oog springende verschillen vinden we met betrekking tot het 's nachts (86% versus 14%) en overdag (90% versus 42%) toezicht houden en persoonlijke verzorging (88% versus 36%).

Tabel 3.2 wijst verder op een significante samenhang tussen de arbeidssituatie van de mantelzorger en de aard van de hulp die men biedt. Beroepsactieve mantelzorgers hebben op weekbasis een minder divers zorgtakenpakket dan niet beroepsactieven (5,5 hulptypes versus 6,5) ($F= 21,85, p=0,000$). De grootste verschillen tussen werkende en niet-werkende mantelzorgers situeren zich op het vlak van toezicht houden 's nachts en overdag, medisch/verpleegkundige hulp en persoonsverzorging.

Zoals kon worden verwacht, varieert het wekelijkse takenpakket naargelang het mantelzorgertype, een synthesevariabele die werd opgebouwd rekening houdend met de diversiteit en de uitvoerfrequentie van tien taken (zie ook 3.2). Het hoofdstuk ‘Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers’ schetst het profiel van drie types mantelzorgers, in dit hoofdstuk gaan we na hoeveel en welke taken ze precies uitvoeren op weekbasis. De ‘zeer intensieve allesdoener’ neemt wekelijks gemiddeld 8,2 soorten taken op, tegenover 5,5 voor de ‘intensieve taak-specifieke mantelzorger’ en 2,6 voor de ‘selectieve sporadische mantelzorger’ ($F= 1607,79, p=0,000$) (zie tabel 3.2, bijlage 2). Meer dan 90% van de categorie mantelzorgers die we als ‘zeer intensieve allesdoener’ labelden, neemt wekelijks zeven van de tien bevraagde zorgtaken op zich. Vervoer en begeleiding bij bezoek aan arts of familie wordt het minst frequent gedaan, maar op weekbasis toch nog altijd door 65% van deze groep mantelzorgers. Het meest opvallende verschil met de andere mantelzorgertypes stellen we vast voor het 's nachts toezicht houden of oppassen. Terwijl dit voor 96% van de ‘zeer intensieve allesdoener’ tot het wekelijkse takenpakket behoort, is dat maar voor 11% van de ‘intensieve taak-specifieke mantelzorger’ en voor 4% van de ‘selectieve sporadische mantelzorger’ het geval. Een meerderheid van deze laatste categorie mantelzorgers neemt wekelijks drie activiteiten voor zijn rekening: emotionele steun (69%), huishoudelijke hulp (62%) en administratieve hulp en regelen van allerhande zaken (51%). Deze drie taken worden ook het frequentst uitgevoerd door de ‘intensieve taak-specifieke mantelzorger’, maar hun takenpakket is uitgebreider. Een meerderheid geeft ook ondersteuning bij het plannen van het dagelijks leven of het structureren van activiteiten (67%), biedt medische en verpleegkundige hulp (66%), houdt overdag toezicht (56%) en helpt bij de persoonlijke verzorging (56%).

3.3.2 Omvang van de geboden hulp

De omvang van de geboden hulp wordt uitgedrukt in de frequentie (het aandeel mantelzorgers dat dagelijks hulp biedt), de intensiteit (het aantal uren hulp per week) en de duur (het aantal jaren hulp).

Qua frequentie blijkt dat bijna driekwart van de mantelzorgers (74%) dagelijks hulp biedt, gemiddeld voor 3,8 verschillende zorgtaken per dag. Naar intensiteit van de geboden hulp blijkt dat ruim een kwart van de mantelzorgers (27%) minder dan 8 uur per week hulp biedt. Een even grote groep verleent 8 à 16 uur per week zorg; 10% tussen 16 en 24 uur en 12% tussen 24 en 32 uur. Bijna één op vier mantelzorgers (24%) zorgt wekelijks minstens 32 uur voor de hulpbehoevende, wat overeenkomt met vier (werk)dagen per week. De gemiddelde zorgtijd bedraagt 27,2 uur per week. Bij de berekening van het gemiddelde werd het maximaal aantal uren hulp per week op 112 gezet omdat mantelzorgers tijd moeten overhouden om zichzelf te verzorgen en te slapen. Niet minder dan 4% van de mantelzorgers gaf 168 uren zorg per week op, wat neerkomt op 24 uur op 24 zorgen, zeven dagen op zeven. Niet onbelangrijk om te vermelden, is dat 29% van de mantelzorgers het antwoord schuldig bleef op de vraag naar het aantal uren hulpverlening per week. Ook in ander onderzoek werd vastgesteld dat mantelzorgers de intensiteit van hun zorgen niet zomaar kunnen uitrekenen in complexe zorgsituaties (Vermeulen & Declercq, 2011).

Niet alleen de zorgfrequentie en de zorgintensiteit zijn hoog, ook de zorgduur is lang. Het overgrote deel van de mantelzorgers (87%) zorgt al meer dan drie jaar voor de hulpbehoevende, bijna drie op tien (29%) zelfs al twaalf jaar of meer. De gemiddelde zorgduur bedraagt 10,9 jaar.

In lijn met eerdere onderzoeksbevindingen (zie 3.1.1) is de frequentie, de duur en de intensiteit van de zorg gerelateerd aan kenmerken van de persoon die wordt geholpen. Zowel de frequentie (het 'dagelijks zorgen') als de intensiteit van de geboden hulp (het aantal zorguren per week) vertonen een significante samenhang met het geslacht, de leeftijd, de woonsituatie, de aard van de relatie met de mantelzorger, de (I)ADL-afhankelijkheid en de mate van gedragsproblemen bij de hulpbehoevende. Het aantal jaren dat hulp wordt verleend, wordt nauwelijks beïnvloed door het zorgprofiel van de geholpen persoon, wel door de leeftijd, de woonsituatie van de hulpbehoevende en de aard van de relatie met de mantelzorger (zie tabel 3.3).

Tabel 3.3: Frequentie, intensiteit en duur van de geboden hulp door de mantelzorg, naar kenmerken van de hulpbehoevende en de zorgsituatie

	Dagelijks hulp (in %)	≥ 8u hulp per week (in %)	Gem. aantal uren hulp per week ¹	≥ 3 jaren hulp (in %)	Gem. aantal jaren hulp
Geslacht	***	***	***	ns	**
man	80,2	78,9	34,0		11,9
vrouw	69,5	70,6	23,8		10,3
Leeftijd	***	***	***	***	***
jonger dan 40 jaar	79,2	92,3	48,6	98,4	21,7
40 tot 59 jaar	79,5	87,1	38,7	93,6	18,8
60 tot 79 jaar	82,9	76,1	32,5	85,6	9,9
80 jaar of ouder	65,0	66,1	17,9	84,5	7,5
Woonsituatie	***	***	***	***	***
meestal residentieel	27,5	85,0	32,2	98,5	22,5
alleen	55,3	59,0	12,2	83,3	8,2
niet alleen	86,8	83,4	38,2	88,8	11,6
Aard relatie	***	***	***	***	***
partner	97,4	92,8	47,5	88,7	10,1
kind	76,9	92,0	47,8	99,2	24,9
ouder	61,2	64,4	15,3	83,3	7,3
andere relatie	55,6	52,6	13,1	84,0	9,1
(I)ADL-afhankelijkheid	***	**	**	ns	ns
matig	63,8	65,2	20,3		
sterk	65,4	67,9	22,8		
zeer sterk	75,9	75,9	29,0		
Aantal oorzaken hulpbehoefte	ns	ns	*	ns	*
één			25,0		10,2
twee			27,7		10,9
drie of meer			29,7		11,7
Gedragsproblemen	***	***	***	ns	ns
nee, nauwelijks	66,5	66,2	22,5		
ja, in lichte mate	76,0	76,2	28,0		
ja, in sterke mate	84,4	78,4	38,3		

¹ Het maximaal aantal uren hulp per week werd op 112 gezet omdat mantelzorgers tijd moeten overhouden om zichzelf te verzorgen en te slapen.

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001; ns: niet significant op .05 niveau (Pearson Chi-square; ANOVA voor gemiddelde)

Bron: DMIV-survey 2014

Naar socio-demografische kenmerken van de hulpbehoevende blijkt dat mannen, personen jonger dan 40 jaar en niet alleenwonenden frequenter dagelijks hulp krijgen en ook gemiddeld meer uren zorg per week. De zorgduur is het langst voor hulpbehoevenden die het grootste deel van de tijd residentieel doorbrengen: mantelzorgers zorgen al gemiddeld meer dan 22 jaar voor deze subgroep. Verder valt op dat hoogbejaarden het minst frequent dagelijks hulp krijgen (65%), het minst aantal uren per week (gemiddeld 17,9 uur) en ook het minst lang (gemiddeld 7,5 jaar).

Alle gemeten aspecten van de omvang van de hulp zijn gerelateerd met de aard van de relatie tussen mantelzorgers en hulpbehoevende. Dagelijks zorgen voor een hulpbehoevende partner is haast vanzelfsprekend: 97% van de partner/mantelzorgers biedt dagelijks hulp. Hoewel mantelzorgers van een kind minder frequent dagelijks zorgen dan mantelzorgers van een partner, verschilt het aantal uren zorg per week nauwelijks tussen beide groepen (gemiddeld 47 à 48 uur per week). Opvallend is de lange zorgduur voor een kind, in vergelijking met de andere relatietyperen: gemiddeld bijna 25 jaar tegenover 7 à 10 jaar voor de andere relatietyperen.

Hoe groter de (I)ADL-afhankelijkheid en hoe meer gedragsproblemen de hulpbehoevende vertoont, hoe frequenter en intensiever de hulp. Zo krijgt 76% van de hulpontvangers die zeer sterk (I)ADL-afhankelijk zijn dagelijks hulp met een gemiddelde van 29 uur per week, terwijl 64% van de hulpbehoevenden die matig afhankelijk zijn dagelijks hulp krijgt met een gemiddelde van 20 uur per week. Gedragsproblemen bij de hulpbehoevende vertonen eveneens een significante samenhang met de frequentie en de intensiteit van de geboden hulp. 84% van degenen die in sterke mate gedragsproblemen vertonen, ontvangt dagelijks hulp met een gemiddelde van 38 uur per week, wat overeenkomt met een hele werkweek. Voor hulpbehoevenden zonder gedragsproblemen is dat respectievelijk 67% met dagelijkse hulp en gemiddeld 23 uur per week.

Tabel 3.4 illustreert dat specifieke aandoeningen intensievere hulp met zich brengen. Wel dient bij de interpretatie van de resultaten rekening te worden gehouden met het feit dat verschillende combinaties van aandoeningen mogelijk zijn. In de tabel wordt het gemiddeld aantal uren hulp per week weergegeven voor hulpbehoevenden mét de aandoening. Het cijfer tussen haakjes vermeldt het gemiddeld aantal uren hulp voor hulpbehoevenden zonder die specifieke beperking. Enkel significante resultaten zijn opgenomen.

Uit de resultaten blijkt dat mantelzorgers op weekbasis gemiddeld het hoogste aantal uren hulp bieden aan hulpbehoevenden met de volgende aandoening(en): een autismespectrumstoornis (51,3 uren), een verstandelijke handicap (44,9 uren), een leerstoornis (41,1 uren) en een spraak- en/of taalstoornis (40,5 uren). Deze aandoeningen komen relatief gezien het vaakst voor bij hulpbehoevenden op jongere leeftijd, meestal een kind van de mantelzorg, en doorgaans in combinatie met andere beperkingen (zie hoofdstuk 'Profielchets van de hulpbehoevende persoon'). Mantelzorgers die als oorzaak van de hulpbehoevendheid 'algemene beperkingen door ouderdom' aanduiden, bieden gemiddeld het minst aantal uren hulp per week (18,6 uren). Deze oorzaak wordt het minst vaak in combinatie met andere oorzaken aangeduid (zie hoofdstuk 'Profielchets van de hulpbehoevende persoon').

Tabel 3.4: Het gemiddeld aantal uren hulp per week¹ dat de mantelzorg,er biedt aan de hulpbehoevende, naar oorza(a)k(en) van de hulpbehoefte

Oorzaak van de hulpbehoefte	Gemiddeld aantal uren hulp per week ²	n=
Auditieve handicap**	19,4 (28,3)	147 (1337)
Lichamelijke/motorische handicap***	30,8 (25,1)	592 (892)
Verstandelijke handicap***	44,9 (24,7)	198 (1286)
Algemene beperkingen door ouderdom***	18,6 (37,2)	794 (690)
Autismespectrumstoornis***	51,3 (26,6)	45 (1439)
Spraak- en/of taalstoornis***	40,5 (26,3)	111 (1373)
Gedrags- en/of emotionele stoornis*	32,7 (26,8)	151 (1333)
Niet-aangeboren hersenletsel***	37,8 (26,4)	124 (1360)
Leerstoornis**	41,1 (26,9)	54 (1430)
Chronische of terminale ziekte***	35,1 (25,7)	263 (1221)

¹ Het maximaal aantal uren hulp per week werd op 112 gezet omdat mantelzorgers tijd moeten overhouden om zichzelf te verzorgen en te slapen.

² Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het gemiddeld aantal uren hulp voor hulpbehoevenden zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

Zoals blijkt uit tabel 3.5 vertonen leeftijd, opleidingsniveau en het wel of niet beroepsactief zijn van de mantelzorg,er een significante samenhang met de omvang van de geboden hulp. In lijn met voorgaand onderzoek (zie 3.1.1) speelt ook het al of niet samenwonen met de hulpbehoevende een betekenisvolle rol. Zoals kon worden verwacht, wordt ook een significante samenhang vastgesteld tussen de omvang van de hulp en het type mantelzorg,er.

Tabel 3.5: Frequentie, intensiteit en duur van de geboden hulp door de mantelzorgers, naar kenmerken van de mantelzorgers en de zorgsituatie

	Dagelijks hulp (in %)	≥ 8u hulp per week (in %)	Gem. aantal uren hulp per week ¹	≥ 3 jaren hulp (in %)	Gem. aantal jaren hulp
Geslacht	ns	*	ns	*	ns
man		69,2		89,7	
vrouw		75,2		86,2	
Leeftijd	***	***	***	**	***
25 tot 44 jaar	67,6	68,8	26,2	78,9	8,0
45 tot 64 jaar	67,6	70,0	22,0	86,3	10,0
65 tot 79 jaar	83,8	80,5	37,6	90,7	12,8
Opleidingsniveau	***	***	***	***	ns
≤ lager onderwijs	87,3	85,0	37,1	90,2	
(post)secundair onderwijs	73,5	74,0	26,7	88,8	
hoger onderwijs	60,5	63,8	21,6	80,8	
Gezinssamenstelling	**	*	ns	ns	***
met kind(eren)	69,7	70,0			11,9
zonder kind(eren)	75,7	74,9			10,0
Samenwonend met hulpbehoevende	***	***	***	***	***
ja	97,1	93,0	48,1	90,4	12,8
nee	52,2	60,1	13,3	83,8	9,0
Verricht betaald werk	***	***	***	**	***
ja	62,4	62,5	19,1	83,2	9,4
nee	78,5	79,6	32,2	88,7	11,6
Type mantelzorgers	***	***	***	***	***
selectieve sporadische mantelzorgers	30,8	41,9	8,7	80,0	7,7
intensieve taak-specifieke mantelzorgers	73,4	76,4	18,4	85,1	9,6
zeer intensieve allesdoener	96,2	93,7	46,9	91,9	13,1

¹ Het maximaal aantal uren hulp per week werd op 112 gezet omdat mantelzorgers tijd moeten overhouden om zichzelf te verzorgen en te slapen.

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001; ns niet significant op .05 niveau (Pearson Chi-square; ANOVA voor gemiddelde)

Bron: DMIV-survey 2014

Driekwart van de vrouwelijke mantelzorgers zorgt meer dan 8 uur per week voor de hulpbehoevende, tegenover 69% van de mannen. Mantelzorgers ouder dan 65 jaar bieden in vergelijking met jongere leeftijdsgroepen frequenter dagelijks hulp, met een hogere intensiteit en van langere duur. 84% onder hen zorgt dagelijks, gemiddeld 38 uur per week en gedurende bijna 13 jaar voor de hulpbehoevende persoon in kwestie. Meer lager opgeleiden dan hoger opgeleiden zorgen dagelijks, intensiever en langduriger. De aanwezigheid van kinderen in het gezin van de mantelzorgers heeft een significante invloed op het al of niet dagelijks hulp verlenen – mantelzorgers zonder kinderen zorgen frequenter dagelijks - maar hangt niet significant samen met het gemiddeld aantal uren hulp per week. Het uitoefenen van een beroepsactiviteit heeft een duidelijke invloed op de omvang van de geboden hulp: beroepsactieve mantelzorgers bieden minder frequent dagelijks hulp (62% versus 79% van de niet-werkenden), minder intensief (gemiddeld 19 uur per week versus 32 uur) en minder lang (gemiddeld 9 jaar versus bijna 12 jaar). Ook ander onderzoek wijst op de samenhang tussen het al of niet werken en de omvang van de hulp die mantelzorgers bieden (o.m. De Koker, 2006; den Draak, 2009).

Alle gemeten aspecten van de omvang van de hulp zijn gerelateerd met het al of niet samenwonen van mantelzorgers en hulpbehoevende. Dagelijks zorgen voor een huisgenoot is haast vanzelfsprekend: 97% van de interne mantelzorgers biedt dagelijks hulp. Mantelzorgers die hetzelfde huishouden delen met de hulpbehoevende zorgen ook intensiever en langduriger dan externe mantelzorgers.

In lijn met de verwachtingen biedt de ‘zeer intensieve allesdoener’ frequenter, intensiever en langduriger hulp, in vergelijking met de andere mantelzorgertypes. Vrijwel iedereen (96%) met een intensief en gevarieerd takenpakket neemt dagelijks zorg op, met een gemiddelde van 47 uur per week en gedurende gemiddeld meer dan 13 jaar. We stellen qua zorgomvang tevens duidelijke verschillen vast tussen de ‘intensieve taak-specifieke mantelzorger’ en de ‘selectieve sporadische mantelzorger’: een groter aandeel uit eerstgenoemde groep biedt dagelijks zorg (73% versus 31%), intensiever (gemiddeld 18 uur per week versus 9 uur) en gedurende een groter aantal jaren (gemiddeld 10 jaar versus 8 jaar).

3.3.3 De aard en de omvang van de geboden hulp door geregistreerde mantelzorgers en door mantelzorgers binnen de algemene Vlaamse bevolking

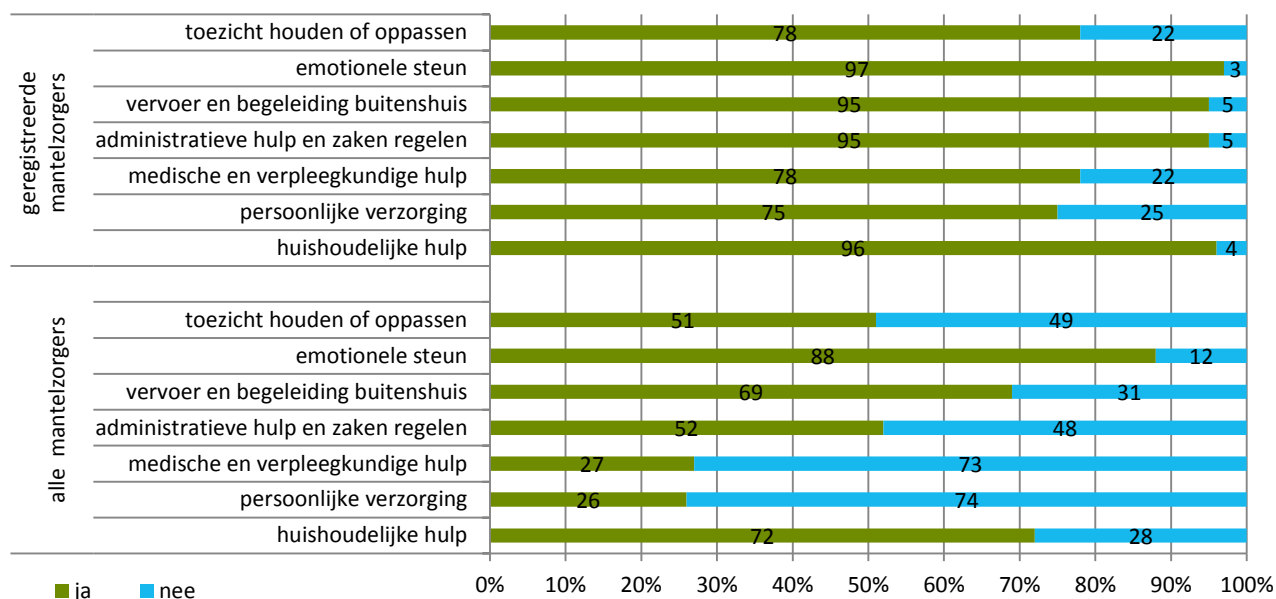
In wat volgt, maken we met betrekking tot een aantal aspecten van de geboden hulp een vergelijking tussen geregistreerde mantelzorgers (DMIV-survey 2014) en mantelzorgers binnen de algemene Vlaamse bevolking (SCV-survey 2014). In beide gevallen gaat het om actieve, 25- tot 79-jarige mantelzorgers die hulp bieden aan een hulpbehoevende persoon in een thuisomgeving.

Zowel in de SCV-survey (2014) als in de DMIV-survey (2014) werden zeven vergelijkbare taken voorgelegd met de vraag of de mantelzorger die wel of niet opneemt: huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, medische en verpleegkundige hulp, administratieve hulp, vervoer en begeleiding, emotionele steun en toezicht houden en oppassen.

Wat betreft het takenpakket zijn er significante verschillen tussen geregistreerde mantelzorgers en mantelzorgers binnen de algemene bevolking. Gemiddeld nemen geregistreerde mantelzorgers 5,9 taken op, tegenover 3,8 taken bij mantelzorgers in het algemeen ($F=464,358, p=0,000$). Bijna de helft (46%) van de geregistreerde mantelzorgers geeft aan alle zeven bevroegde activiteiten uit te voeren; 22% biedt voor zes van de zeven taken hulp. Bij mantelzorgers in het algemeen is dit respectievelijk 6% en 11%. Een beperkt takenpakket (1 à 2 activiteiten) werd vastgesteld bij 2% van de geregistreerde mantelzorgers en bij 23% van de mantelzorgers binnen de Vlaamse bevolking.

In lijn met het voorgaande, illustreert figuur 3.2 dat voor elke bevroegde activiteit afzonderlijk een groter aandeel geregistreerde mantelzorgers hulp biedt, vergeleken met mantelzorgers binnen de algemene bevolking. De verschillen zijn het grootst op het vlak van medische en verpleegkundige hulp (zoals klaarzetten en toedienen van geneesmiddelen, wondverzorging) en persoonlijke verzorging (zoals hulp bij baden, douchen, aankleden). Respectievelijk 78% en 75% van de geregistreerde mantelzorgers neemt deze taken op. Bij mantelzorgers in het algemeen bedragen de aandelen 27% en 26%. Het bieden van emotionele steun komt bij beide groepen het meest voor: 97% van de geregistreerde en 88% van de ‘Vlaamse’ mantelzorgers geeft aan dit te doen. Niettegenstaande de vastgestelde verschillen, dient opgemerkt dat ook een meerderheid van de mantelzorgers binnen de algemene Vlaamse bevolking hulp biedt bij de bevroegde activiteiten, uitgezonderd bij medisch/verpleegkundige hulp en bij persoonsverzorging.

Figuur 3.2: De aard van de geboden hulp door geregistreeerde mantelzorgers en door mantelzorgers binnen de algemene Vlaamse bevolking



Bron: SCV-survey 2014; DMIV-survey 2014

Een meerderheid van zowel geregistreeerde mantelzorgers als van mantelzorgers binnen de algemene bevolking zorgt al meer dan drie jaar voor de hulpbehoevende persoon. De gemiddelde zorgduur is echter significant groter bij geregistreeerde mantelzorgers dan bij mantelzorgers in het algemeen: 11 jaar tegenover 7 jaar ($F=36,514, p=0,000$). Terwijl bijna drie op tien geregistreeerde mantelzorgers al minstens 12 jaar zorg verleent, is dit het geval voor 14% van de ‘Vlaamse’ mantelzorgers. Niet alleen de zorgduur, ook de zorgintensiteit verschilt duidelijk tussen beide populaties (zie tabel 3.6). 36% van de geregistreeerde mantelzorgers biedt wekelijks minstens 24 uur hulp, wat overeenkomt met drie (werk)dagen. Het overeenkomstige percentage voor mantelzorgers binnen de algemene bevolking is 12%. Het grootste aandeel van de ‘Vlaamse’ mantelzorgers (63%) biedt wekelijks minder dan 8 uur hulp, bij geregistreeerde mantelzorgers is dit 27%. De gemiddelde zorgtijd per week is meer dan dubbel zo groot bij geregistreeerde mantelzorgers dan bij mantelzorgers in het algemeen: 27 uur versus 12 uur ($F=57,868, p=0,000$).

Tabel 3.6: De duur en de intensiteit van de geboden hulp door geregistreeerde mantelzorgers en door mantelzorgers binnen de algemene Vlaamse bevolking

	Alle mantelzorgers ¹	Geregistreeerde mantelzorgers
Duur van de geboden hulp***		
< 3 jaar	34,0	12,7
3 tot 6 jaar	27,2	28,0
6 tot 9 jaar	13,6	15,2
9 tot 12 jaar	11,1	15,1
12 jaar en meer	14,0	29,0
Gemiddeld aantal jaren hulp***	6,6	10,7
Intensiteit van de geboden hulp***		
< 8 uur per week	63,4	26,9
8 tot 16 uur per week	18,7	27,4
16 tot 24 uur per week	5,5	10,0
24 uur of meer per week	12,4	35,7
Gemiddeld aantal uren hulp per week*** ²	11,8	27,2
Totaal (n=100%) (ongewogen)	251	1422

¹ Gewogen kolompercentages; ² Het maximaal aantal uren hulp per week werd op 112 gezet omdat mantelzorgers tijd moeten krijgen om zichzelf te verzorgen en te slapen. * $p<0,05$; ** $p<0,01$; *** $p<0,001$ (Pearson Chi-square, ANOVA voor gemiddelde)
Bron: SCV-survey 2014; DMIV-survey 2014

3.3.4 Het mantelzorgnetwerk rond de hulpbehoevende

Staat de mantelzorger er alleen voor of is er hulp van andere (in)formele hulpverleners? In wat volgt, spitsen we ons hoofdzakelijk toe op de eventuele hulp van andere mantelzorgers. Het gebruik van professionele hulp door de hulpbehoevende wordt uitvoerig beschreven in het hoofdstuk 'Professioneel hulpgebruik door de hulpbehoevende persoon'. In een afsluitend punt belichten we het globale zorgnetwerk rond de hulpbehoevende, met dien verstande dat eventuele hulp van vrijwilligers niet aan bod komt. Daarover werd geen informatie ingezameld.

3.3.4.1 Hulp van andere mantelzorger(s)

In lijn met ander onderzoek (zie 3.1.2) stellen we vast dat een meerderheid (54%) van de mantelzorgers wordt bijgestaan door één of meer andere mantelzorgers. Wanneer andere mantelzorgers aanwezig zijn, gaat het in bijna de helft van de gevallen (48%) om één andere persoon, 27% wordt bijgestaan door twee andere mantelzorgers, 14% door drie en 12% kan rekenen op vier of meer mantelzorgers om de zorg voor de hulpbehoevende te delen. Wanneer we de geregistreerde mantelzorgers uit ons onderzoek vergelijken met mantelzorgers binnen de algemene Vlaamse bevolking (SCV-survey 2014) stellen we met betrekking tot de beschikbaarheid van andere mantelzorgers een significant verschil vast tussen beide populaties. Vergeleken met geregistreerde mantelzorgers kan een groter aandeel mantelzorgers binnen de algemene bevolking rekenen op de hulp van één of meer andere mantelzorgers: 67% versus 54%.

Geregistreerde mantelzorgers die er alleen voor staan, verlenen gemiddeld meer uren hulp per week dan degenen die op één of meer andere mantelzorgers kunnen rekenen: 33,1 uren versus 22,6 uren ($F= 45,95$, $p=0,000$). De grote meerderheid van eerstgenoemde groep (82%) biedt dagelijks hulp, tegenover 66% van laatstgenoemden ($\chi^2= 65,19$, $p=0,000$). Of de hulpbehoevende persoon wordt geholpen door één of meer andere mantelzorgers hangt samen met kenmerken van de hulpbehoevende persoon, van de ondervraagde mantelzorger en van de zorgsituatie.

Tabel 3.7: De hulp van andere mantelzorger(s) en kenmerken van de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Geen hulp van andere mantelzorger	Wel hulp van andere mantelzorger(s)	Totaal (n=100%)
Geslacht***			
man	51,8	48,2	814
vrouw	43,2	56,8	1224
Leeftijd***			
jonger dan 40 jaar	44,3	55,7	201
40 tot 59 jaar	50,8	49,2	193
60 tot 79 jaar	57,2	42,8	671
80 jaar of ouder	38,8	61,2	961
Woonsituatie**			
meestal residentieel	41,4	58,6	70
alleen	41,4	58,6	636
niet alleen	49,8	50,2	1108
Aard relatie***			
partner	62,3	37,7	636
kind	44,2	55,8	267
ouder	38,6	61,4	870
andere relatie	37,0	63,0	265
Oorzaak van de hulpbehoefte¹			
visuele handicap**	38,2 (48,1)	61,8 (51,9)	262 (1738)
algemene beperkingen door ouderdom***	42,2 (51,3)	57,8 (48,7)	988 (1012)
niet-aangeboren hersenletsel*	53,9 (46,1)	46,1 (53,9)	180 (1820)
Gedragsproblemen*			
nee, nauwelijks	43,4	56,6	583
ja, in lichte mate	48,2	51,8	1138
ja, in sterke mate	54,3	45,7	151

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevendenden zonder de aandoening.

* $p<0,05$; ** $p<0,01$; *** $p<0,001$ (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Het aandeel hulpbehoevenden dat wordt verzorgd door meer dan één mantelzorg(er) is hoger onder vrouwen dan onder mannen (57% versus 48%). Meer dan de helft van de mannelijke hulpontvangers doet een beroep op één mantelzorg(er). Hoogbejaarde (61%) en jongere hulpbehoevende personen (56%) krijgen vaker hulp van verschillende mantelzorgers, in vergelijking met de andere leeftijdscategorieën. Ook de woonsituatie van de hulpbehoevende heeft een significante samenhang met de aanwezigheid van andere mantelzorgers: degenen die meestal in een residentiële voorziening verblijven en alleenwonenden krijgen vaker hulp van meerdere mantelzorgers. Verder stellen we vast dat de partner/mantelzorg(er) minder vaak wordt bijgestaan door een andere mantelzorg(er). Meer dan zes op tien onder hen krijgt geen hulp van anderen. Mantelzorgers van hulpbehoevende kinderen, van ouders of van andere personen worden in een meerderheid van de gevallen wél geholpen door minstens één andere mantelzorg(er).

Hoewel kon worden verwacht dat een grotere zorgafhankelijkheid van de hulpbehoevende leidt tot het verdelen van de zorg onder meerdere mantelzorgers, blijkt dit niet het geval te zijn. Er is geen significante samenhang tussen de wel of niet aanwezigheid van andere mantelzorgers en de afhankelijkheidsgraad van de hulpbehoevende, noch met het aantal oorzaken van de hulpbehoefte. Wel blijkt dat er significant meer andere mantelzorgers aanwezig zijn bij hulpbehoevenden met een visuele handicap, met algemene beperkingen door ouderdom en met een niet-aangeboren hersenletsel, in vergelijking met hulpbehoevende personen zonder deze aandoening. Mantelzorgers die zorgen voor iemand met gedragsproblemen, zorgen vaker alleen. Bij meer dan de helft van de hulpbehoevenden (54%) die in sterke mate gedragsproblemen vertonen, neemt één mantelzorg(er) de zorg op zich, tegenover 48% bij hulpbehoevenden met lichte gedragsproblemen en 43% ingeval er geen gedragsproblemen voorkomen.

Tabel 3.8: De hulp van andere mantelzorg(er)s en kenmerken van de mantelzorg(er) en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Geen hulp van andere mantelzorg(er)	Wel hulp van andere mantelzorg(er)s	Totaal (n=100%)
Leeftijd**			
25 tot 44 jaar	41,1	58,9	146
45 tot 64 jaar	43,9	56,1	1117
65 tot 79 jaar	51,2	48,8	674
Opleidingsniveau***			
≤ lager onderwijs	52,0	48,0	398
(post)secundair onderwijs	47,7	52,3	999
hoger onderwijs	37,1	62,9	474
Gezinssamenstelling**			
met kind(eren)	51,5	48,5	753
zonder kind(eren)	57,5	42,5	1237
Samenwonend met hulpbehoevende***			
ja	56,9	43,1	885
nee	36,4	63,6	931
Aantal geholpen personen***			
één	48,1	51,9	1793
twee of meer	35,7	64,3	249
Verricht betaald werk***			
ja	38,3	61,7	703
nee	52,0	48,0	1047
Type mantelzorg(er)***			
selectieve sporadische mantelzorg(er)	34,2	65,8	512
intensieve taak-specifieke mantelzorg(er)	43,6	56,4	564
zeer intensieve allesdoener	55,1	44,9	970

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Of de zorg wordt gedeeld met andere mantelzorgers hangt ook samen met kenmerken van de mantelzorger (tabel 3.8). Met stijgende leeftijd verhoogt het aandeel mantelzorgers dat geen steun krijgt van andere mantelzorgers: meer dan de helft van de 65- tot 79-jarigen zorgt alleen, tegenover 44% in de leeftijdsgroep 45 tot 64 jaar en 41% van de mantelzorgers tussen 25 en 44 jaar oud. Verder blijkt dat lager opgeleiden in vergelijking met hoger opgeleiden minder vaak een mantelzorgnetwerk hebben. Dit is eveneens het geval wanneer in het gezin van de mantelzorger geen kinderen wonen. Maar nog altijd meer dan de helft van de mantelzorgers (52%) die wél samenwonen met (een) kind(eren) heeft geen steun van een mantelzorgnetwerk. Samenwonen met de hulpbehoevende betekent ook meer alleen instaan voor de zorg: 57% van de interne mantelzorgers kan niet rekenen op een andere mantelzorger, tegenover 36% van de externe mantelzorgers. Ook naar het aantal personen dat door de mantelzorger wordt geholpen, vinden we significante verschillen: indien men zorgt voor meerdere hulpbehoevenden, kan men ook frequenter rekenen op een mantelzorgnetwerk.

Verder is er een significant verband met de arbeidssituatie: mantelzorgers die momenteel voltijds of deeltijds werken, worden vaker omringd door andere mantelzorgers. Zo kan 62% van de beroepsactieven rekenen op minstens één andere mantelzorger, tegenover 48% van de niet beroepsactieven. Ten slotte stellen we vast dat mantelzorgers die zeer intensief zorg verlenen en een groot aantal taken opnemen, vaker alleen zorg dragen voor de hulpbehoevende. Meer dan de helft van de ‘zeer intensieve allesdoeners’ verleent alleen hulp, tegenover 44% van de ‘intensieve taak-specifieke mantelzorgers’ en 34% van de ‘selectieve sporadische mantelzorgers’.

3.3.4.2 De aard van de relatie van andere mantelzorger(s) met de ondervraagde mantelzorger en met de hulpbehoevende

Iets meer dan de helft van de ondervraagde mantelzorgers deelt de zorg met andere mantelzorgers. Wie zijn die anderen? Ingeval een positief antwoord op de vraag ‘Wordt de hulpbehoevende buiten uzelf nog geholpen door één of meer andere mantelzorgers?’ werd voor de drie andere mantelzorgers die het meest hulp bieden, gevraagd naar de relatie 1) met de ondervraagde mantelzorger zelf en 2) met de hulpbehoevende persoon. Zeven relatietypes werden voorgelegd: partner, (schoon)kind (inclusief pleeg-, adoptie – of stiefkind), (schoon)ouder, (schoon)broer/-zus, ander familielid, kennis/vriend/buur en de restcategorie ‘andere’. Onderstaande resultaten bundelen de aard van de vermelde relaties, ongeacht het gaat om de 1ste, 2de of 3de bijkomende mantelzorger.

Tabel 3.9: De aard van de relatie van andere mantelzorger(s) met de ondervraagde mantelzorger en met de hulpbehoevende¹ (kolompercentages)

Andere mantelzorger is	Relatie met ondervraagde mantelzorger	Relatie met hulpbehoevende persoon
partner	21,0	12,7
(schoon)kind	12,0	33,5
(schoon)ouder	7,1	17,4
(schoon)broer/-zus	37,9	11,6
ander familielid	7,1	8,5
kennis/vriend/buur	7,0	8,7
andere	7,8	7,7
Totaal (n=100%)	952	887

¹ De bevraging beperkte zich tot de drie belangrijkste bijkomende mantelzorgers.

Als meerdere mantelzorgers de hulpbehoevende helpen, betreft het vooral familieleden van de mantelzorger, zo blijkt uit tabel 3.9. In 38% van de gevallen gaat het om een (schoon)broer/-zus van de ondervraagde mantelzorger, 21% wordt in de zorg voor de hulpbehoevende bijgestaan door hun partner en 12% door hun (schoon)kind(eren). 7% van de ondervraagde mantelzorgers zegt dat ze een beroep kunnen doen op een kennis, vriend of buur; 8% vermeldt nog een andere persoon.

Bekijken we de relatie tussen de andere mantelzorger(s) en de hulpbehoevende dan blijkt dat het ook hier vooral om familieleden gaat. In 34% van de gevallen is de andere mantelzorger een (schoon)kind van de hulpbehoevende, gevolgd door een (schoon)ouder (17%). De partner van de hulpbehoevende wordt door 13% van de ondervraagde mantelzorgers vermeld als bijkomende mantelzorger. 16% van de andere mantelzorgers betreft een niet-familieelid van de hulpbehoevende.

Tabel 3.10: De relatie tussen de ondervraagde mantelzorger en de hulpbehoevende, naar de relatie met andere mantelzorger(s) (kolompercentages)

Relatie tussen ondervraagde mantelzorger en andere mantelzorger(s)***	Relatie tussen ondervraagde mantelzorger en hulpbehoevende			
	partner	kind	ouder	andere relatie
partner	39,2	50,7	5,6	22,2
(schoon)kind	31,6	19,9	4,8	5,6
(schoon)ouder	3,5	8,1	7,2	11,1
(schoon)broer/zus	5,8	8,1	59,6	32,6
ander familieelid	6,4	2,2	8,1	9,7
kennis/vriend/buur	6,4	5,1	7,0	8,3
andere	7,0	5,9	7,7	10,4
Totaal (n=100%)	171	136	483	144

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

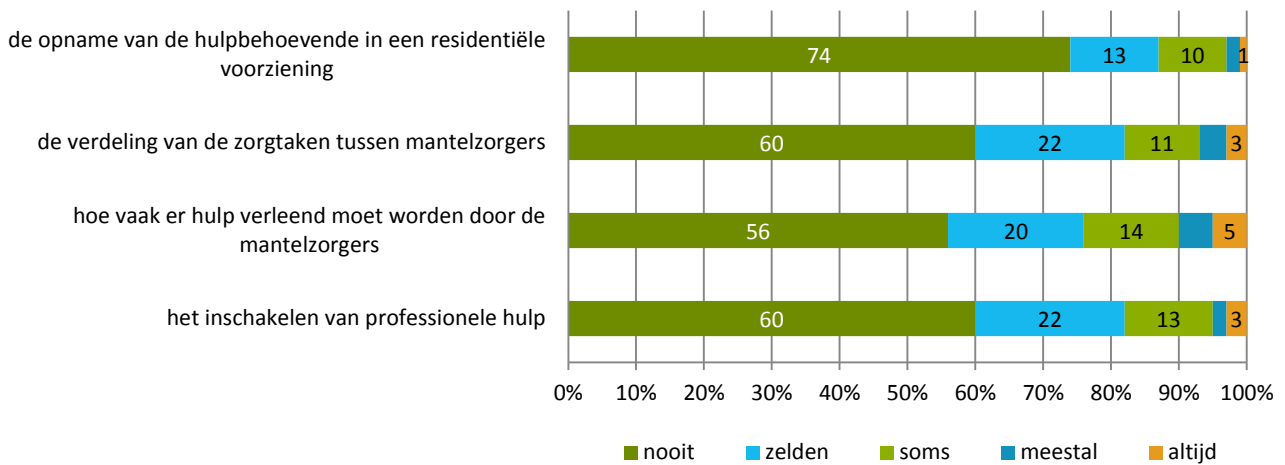
Tabel 3.10 toont dat mantelzorgers die hun hulpbehoevende partner verzorgen, zeggen het vaakst te worden geholpen door die partner (39%), gevolgd door een (schoon)kind (32%). Ook meer dan de helft van de mantelzorgers die zijn/haar kind verzorgt, kan rekenen op hun partner, in tweede instantie op een (schoon)kind (20%). Het merendeel (60%) van de mantelzorgers die hulp verlenen aan hun ouder, vermeldt een (schoon)broer/-zus als bijkomende hulpverlener. (Schoon)broers en -zussen springen ook het vaakst bij wanneer de mantelzorger nog een andere relatie heeft met de hulpbehoevende persoon. Het aandeel mantelzorgers dat hulp krijgt van een niet-familieelid bedraagt 11% wanneer het gaat om de zorg voor een kind, 13% wanneer de hulpbehoevende de partner is, 15% wanneer het een ouder betreft en 19% wanneer mantelzorger en hulpbehoevende nog een andere relatie hebben.

3.3.4.3 Spanningen tussen mantelzorgers onderling

Het delen van de zorg met andere mantelzorgers kan naast positieve gevolgen – zoals het gevoel er niet alleen voor te staan – ook spanningen met zich brengen. Zo kunnen conflicten of onenigheid ontstaan over: het inschakelen van professionele hulp, hoe vaak er hulp verleend moet worden door de mantelzorgers, de verdeling van de zorgtaken onderling en de opname van de hulpbehoevende in een residentiële voorziening. Figuur 3.3 illustreert in welke mate dergelijke spanningen zich voordoen binnen het mantelzorgnetwerk van de ondervraagde mantelzorger.

Bijna één op drie mantelzorgers die samen met (een) andere mantelzorger(s) hulp bieden, ervaart nooit problemen met deze andere mantelzorger(s), op geen enkel vlak. 12% geeft aan over minstens één van deze onderwerpen meestal of altijd onenigheid te hebben met de andere mantelzorger(s) uit het netwerk. Hoe vaak er hulp verleend moet worden, is het vaakst oorzaak van spanningen tussen mantelzorgers onderling. Bijna één op vijf geeft aan dat dit meestal of altijd een aanleiding is tot onenigheid. De tweede belangrijkste oorzaak van spanningen betreft het inschakelen van professionele hulp: 13% van de mantelzorgers heeft hierover meestal onenigheid, 3% altijd. De opname van de hulpbehoevende in een residentiële voorziening leidt het minst tot spanningen: driekwart van de ondervraagden geeft aan hierover nooit problemen te hebben met andere mantelzorgers.

Figuur 3.3: De oorza(a)k(en) van spanningen tussen mantelzorgers onderling



Bron: DMIV-survey 2014

Dragen kenmerken van de hulpbehoevende, van de zorgsituatie en/of kenmerken van de mantelzorgers bij tot conflicten tussen mantelzorgers onderling? Bij wijze van synthese berekenden we op basis van de antwoordscores op de vier bevroegde items een totaalscore die werd opgedeeld in drie categorieën: nooit spanningen, af en toe en vaak spanningen. Uit de resultaten in tabel 3.11 blijkt dat mantelzorgers die zorg dragen voor hun partner het minst problemen ervaren met andere mantelzorgers (56% 'nooit'), gevolgd door mantelzorgers van een hulpbehoevende onder de categorie 'andere relatie' (55%). De zorg voor een ouder leidt het meest tot spanningen: 23% van de mantelzorgers geeft aan vaak conflicten te hebben met andere mantelzorgers over de zorg voor hun ouder(s). Verder stellen we vast dat hoe meer oorzaken van de hulpbehoefte worden vermeld – en wellicht hoe complexer de zorgsituatie - hoe meer spanningen optreden tussen mantelzorgers onderling. Zo geeft 53% van de mantelzorgers van hulpbehoevendens met een enkelvoudige beperking aan nooit meningsverschillen met andere mantelzorgers te hebben, tegenover 38% van de mantelzorgers die een hulpbehoevende met drie of meer oorzaken van hulpbehoevendheid verzorgt. Specifiek wanneer de volgende beperkingen voorkomen, zijn er frequenter spanningen: een auditieve handicap en dementie/geestelijke achteruitgang. Met de andere bevroegde oorzaken van hulpbehoevendheid werd geen significante samenhang gevonden. Bijkomend stellen we vast dat mantelzorgers van hulpbehoevendens met gedragsproblemen vaker onderling conflicten hebben over de zorgverlening.

Ook naar opleidingsniveau van de ondervraagde mantelzorgers vinden we significante verschillen. Met stijgend opleidingsniveau, daalt het aandeel mantelzorgers dat aangeeft 'nooit spanningen' met andere mantelzorgers te hebben.

Tabel 3.11: De mate van spanningen tussen mantelzorgers onderling, naar kenmerken van de hulpbehoevende, de mantelzorger en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Nooit (score 0)	Af en toe (score 1-4)	Vaak (score 5 en +)	Totaal (n=100%)
Aard relatie*				
partner	56,0	25,9	18,1	116
kind	42,5	38,9	18,6	113
ouder	40,9	36,3	22,8	413
andere relatie	54,5	32,2	13,2	121
Aantal oorzaken hulpbehoefte*				
één	52,9	30,9	16,2	278
twee	46,9	34,0	19,1	209
drie of meer	38,1	40,4	21,5	265
Oorzaak van de hulpbehoefte¹				
auditieve handicap*	33,3 (47,7)	41,4 (34,3)	25,3 (18,0)	87 (665)
dementie/geestelijke achteruitgang**	35,3 (49,1)	41,2 (33,3)	23,5 (17,5)	170 (582)
Gedragsproblemen***				
nee, nauwelijks	56,9	31,8	11,3	239
ja, in lichte mate	42,5	36,5	21,0	433
ja, in sterke mate	22,8	40,4	36,8	57
Opleidingsniveau mantelzorger**				
≤ lager onderwijs	58,0	27,0	15,0	100
(post)secundair onderwijs	46,9	32,6	20,5	390
hoger onderwijs	37,8	42,3	19,9	246

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevendenden zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

3.3.4.4 Onvervulde verwachtingen van de mantelzorger

Een ander aspect dat enig licht werpt op de relatie tussen (potentiële) mantelzorgers, zijn de verwachtingen die de bevraagde mantelzorger heeft over de hulp van anderen. Aan alle mantelzorgers werd gevraagd of er nog andere personen zijn van wie men verwacht dat zij ook hulp zouden bieden aan de hulpbehoevende persoon in kwestie, maar het niet of onvoldoende doen. Globaal genomen, antwoordt 20% van de mantelzorgers bevestigend op deze vraag, 66% zegt dat er geen andere personen zijn die niet of onvoldoende helpen en 14% bleef het antwoord schuldig.

Geslacht, leeftijd, de aard van de relatie en het zorgprofiel van de hulpbehoevende vertonen een significante samenhang met de onvervulde verwachtingen van de mantelzorger ten aanzien van de hulp van andere personen. Mantelzorgers die een vrouwelijke hulpbehoevende verzorgen of een hoogbejaarde persoon, geven frequenter aan dat ze meer hulp van anderen verwachten dan nu het geval is. Mantelzorgers die een ouder verzorgen en degenen die hulp bieden aan iemand waarmee ze een andere relatie hebben, geven frequenter aan dat er personen zijn waarvan ze hulp verwachten, maar die dat in onvoldoende mate doen. Ook meer mantelzorgers van hulpbehoevendenden met meervoudige beperkingen en van hulpbehoevendenden met gedragsproblemen zijn van mening dat andere personen waarvan ze verwachten dat ze hulp zouden bieden, het niet of onvoldoende doen. Mantelzorgers van personen met de volgende beperking(en) geven aan dat ze meer hulp zouden verwachten: een auditieve handicap, dementie/geestelijke achteruitgang, psychische problemen, algemene beperkingen door ouderdom, gedrags- en/of emotionele problemen (tabel 3.12).

Tabel 3.12: Zijn er andere personen die volgens de ondervraagde mantelzorgers onvoldoende helpen, naar kenmerken van de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Ja, andere personen die onvoldoende helpen	Nee, geen andere personen die onvoldoende helpen	Totaal (n=100%)
Geslacht**			
man	19,2	80,8	703
vrouw	25,0	75,0	1107
Leeftijd**			
jonger dan 40 jaar	21,5	78,5	195
40 tot 59 jaar	25,3	74,7	178
60 tot 79 jaar	18,1	81,9	587
80 jaar of ouder	25,8	74,2	850
Aard relatie***			
partner	14,1	85,9	552
kind	19,8	80,2	242
ouder	27,2	72,8	786
andere relatie	30,1	69,9	236
Aantal oorzaken hulpbehoefte***			
één	17,5	82,5	675
twee	21,7	78,3	471
drie of meer	28,8	71,2	628
Oorzaak van de hulpbehoefte¹			
auditieve handicap*	29,1 (21,9)	70,9 (78,1)	182 (1592)
dementie/geestelijke achteruitgang*	26,9 (21,4)	73,1 (78,6)	390 (1384)
psychische problemen***	33,5 (21,4)	66,5 (78,6)	170 (1604)
algemene beperkingen door ouderdom**	25,3 (19,9)	74,7 (80,1)	891 (883)
gedrags- en/of emotionele problemen**	30,3 (21,7)	69,7 (78,3)	185 (1589)
Gedragsproblemen***			
nee, nauwelijks	15,1	84,9	511
ja, in lichte mate	25,7	74,3	1038
ja, in sterke mate	31,7	68,3	139

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevendenden zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Meer vrouwelijke (25%) dan mannelijke mantelzorgers (20%) rapporteren dat er andere personen zijn die naar hun mening onvoldoende helpen (tabel 3.13). Ook naar leeftijd en opleidingsniveau van de mantelzorgers stellen we significante verbanden vast: jongere en hoger opgeleide mantelzorgers uiten het frequentst hun ongenoegen over het gebrek aan hulp van andere personen. Verder blijkt dat een groter aandeel externe mantelzorgers (28%) dan interne mantelzorgers (18%) vindt dat er andere personen zijn die de hulpbehoevende onvoldoende helpen. Ook meer werkende mantelzorgers dan niet-werkenden, zijn die mening toegedaan. Ten slotte stellen we vast dat de 'zeer intensieve allesdoener' die uitgebreid en intensief zorg verleent, het minst van al aangeeft dat er andere personen zijn die naar zijn/haar mening onvoldoende delen in de zorg.

Tabel 3.13: Zijn er andere personen die volgens de ondervraagde mantelzorgers onvoldoende helpen, naar kenmerken van de mantelzorgers en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Ja, andere personen die onvoldoende helpen	Nee, geen andere personen die onvoldoende helpen	Totaal (n=100%)
Geslacht*			
man	20,0	80,0	569
vrouw	24,5	75,5	1169
Leeftijd***			
25 tot 44 jaar	34,8	65,2	135
45 tot 64 jaar	25,7	74,3	1026
65 tot 79 jaar	15,2	84,8	571
Opleidingsniveau***			
≤ lager onderwijs	14,4	85,6	340
(post)secundair onderwijs	24,5	75,5	910
hoger onderwijs	28,3	71,7	438
Samenwonend met hulpbehoevende***			
ja	18,0	82,0	790
nee	27,5	72,5	850
Verricht betaald werk***			
ja	29,3	70,7	648
nee	20,8	79,2	945
Type mantelzorgers**			
selectieve sporadische mantelzorgers	25,4	74,6	452
intensieve taak-specifieke mantelzorgers	26,2	73,8	504
zeer intensieve allesdoener	19,0	81,0	856

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

3.3.5 Het zorgnetwerk rond de hulpbehoevende

Bij wijze van synthese exploreren we hieronder het globale zorgnetwerk rond de hulpbehoevende. Meer bepaald onderzoeken we welke mantelzorgers kunnen rekenen op de steun van andere mantelzorgers(s) en/of op de hulp van professionele diensten en voorzieningen en welke mantelzorgers er alleen voor staan. Zoals al eerder gezegd, gaat het hoofdstuk 'Professioneel hulpgebruik door de hulpbehoevende persoon' specifiek in op de aard van de gebruikte professionele diensten en voorzieningen. Over de eventuele hulp van vrijwilligers hebben we geen informatie.

Globaal genomen, zorgt maar 13% van de geregistreerde mantelzorgers alleen voor de hulpbehoevende, 7% krijgt uitsluitend van één of meer andere mantelzorgers steun, 35% krijgt uitsluitend professionele hulp en 45% beschikt over een netwerk van zowel informele als formele hulpverleners.

Het beschikbare zorgnetwerk verschilt zowel naargelang het geslacht als naar de leeftijd van de hulpbehoevende (zie tabel 3.14). 'Solisten', mantelzorgers die er alleen voor staan, vinden we verhoudingsgewijs vaker terug onder mantelzorgers die zorgen voor een man en voor een hulpbehoevende tussen 60 en 79 jaar oud. Aan de andere kant vinden we een uitgebreid zorgnetwerk - informele én formele steun - vaker terug bij vrouwelijke hulpbehoevenden en bij hoogbejaarde hulpbehoevenden, in vergelijking met de andere subgroepen. De helft van de mantelzorgers die zorgt voor een vrouw krijgt hulp van andere mantelzorgers én van professionelen, tegenover 39% van degenen die zorgen voor een man. 55% van de mantelzorgers die steun verlenen aan iemand van 80 jaar of ouder kan rekenen op hulp van beide zorgcircuits, tegenover 32% bij hulpbehoevenden tussen 60 en 80 jaar en 36% bij 40- tot 59-jarige hulpbehoevenden. Ook bijna de helft van de mantelzorgers die zorgt voor een jonger iemand (jonger dan 40 jaar) rapporteert zowel informele als formele steun voor de hulpbehoevende.

Naar de aard van de relatie tussen hulpbehoevende en mantelzorgers blijkt dat mantelzorgers die een partner verzorgen - en daar doorgaans mee samenwonen - verhoudingsgewijs de zorg vaker alleen opnemen. Mantelzorgers die hulp verlenen aan een ouder, of nog een andere relatie hebben met de hulpbehoevende - subgroepen die doorgaans niet samenwonen met de hulpbehoevende - krijgen relatief gezien vaker steun van andere mantelzorgers én van professionele hulpverleners.

Drie oorzaken van de hulpbehoefte vertonen een significante samenhang met de aard van het zorgnetwerk rond de hulpbehoevende: een visuele handicap, dementie/geestelijke achteruitgang en algemene beperkingen door ouderdom. Een kleiner aandeel mantelzorgers van hulpbehoevendenden met één of meer van deze beperkingen staat er alleen voor, in vergelijking met mantelzorgers van hulpbehoevendenden zonder de beperking. Zo krijgt bijvoorbeeld 9% van de mantelzorgers die steun verlenen aan iemand met algemene beperkingen door ouderdom van niemand hulp, tegenover 17% van de mantelzorgers die zorgen voor iemand zonder die beperkingen. Een uitgebreid zorgnetwerk – zowel informele als formele steun – komt significant meer voor bij mantelzorgers die hulp verlenen aan een hulpbehoevende met een visuele handicap (49% versus 45%); met dementie/geestelijke achteruitgang (49% versus 44%); met algemene beperkingen door ouderdom (50% versus 40%). Wat het aantal oorzaken van de hulpbehoefte betreft, blijkt uit tabel 3.14 dat een groter aandeel van mantelzorgers van hulpbehoevendenden met een enkelvoudige beperking alleen instaat voor de zorg, in vergelijking met mantelzorgers van hulpbehoevendenden met meervoudige beperkingen. Laatstgenoemde subgroep kan verhoudingsgewijs vaker rekenen op zowel informele als formele steun.

Tabel 3.14: Het zorgnetwerk rond de hulpbehoevende, naar kenmerken van de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Krijgt geen hulp	Uitsluitend hulp van andere mantelzorgers(s)	Uitsluitend professionele hulp	Hulp andere mantelzorgers(s) + professionele hulp
Geslacht***				
man	17,6	8,8	34,9	38,7
vrouw	9,6	6,5	34,3	49,6
Leeftijd***				
jonger dan 40 jaar	13,5	7,4	29,4	49,7
40 tot 59 jaar	18,9	11,9	32,9	36,4
60 tot 79 jaar	19,6	7,6	40,4	32,4
80 jaar of ouder	7,0	6,0	32,4	54,7
Aard relatie***				
partner	26,8	9,4	38,8	25,0
kind	11,9	6,7	32,1	49,2
ouder	6,4	5,8	33,1	54,8
andere relatie	4,0	8,6	31,8	55,6
Aantal oorzaken hulpbehoefte*				
één	17,0	7,4	32,5	43,1
twee	10,4	5,8	37,1	46,7
drie en meer	10,5	8,0	34,8	46,6
Oorzaak hulpbehoefte ¹				
visuele handicap*	8,5 (13,5)	11,0 (6,6)	32,0 (35,0)	48,5 (44,9)
dementie/geestelijke achteruitgang**	8,5 (14,2)	4,2 (8,1)	38,6 (33,4)	48,7 (44,3)
algemene beperkingen door ouderdom***	8,7 (17,4)	6,5 (7,9)	34,7 (34,4)	50,1 (40,3)

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevendenden zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

De aard van het zorgnetwerk verschilt niet significant met het geslacht en de leeftijd van de mantelzorgers, wél met het opleidingsniveau. Met dalend opleidingsniveau staan mantelzorgers vaker alleen in voor de zorg. Terwijl 6% van de hoger opgeleide mantelzorgers van niemand hulp krijgt, is dat het geval voor 13% van degenen met een (post)secundaire opleiding en 21% van de lager opgeleide mantelzorgers.

Het aandeel met een uitgebreid zorgnetwerk – zowel informele als formele steun – stijgt met oplopend onderwijsniveau. Voorts stellen we een duidelijke relatie vast met de woonsituatie: mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende zorgen frequenter alleen (22% versus 4% van de niet-samenwonenden) of krijgen uitsluitend hulp van andere mantelzorgers (11% versus 5%). Wanneer mantelzorgers en hulpbehoevende niet samenwonen, is frequenter informele én formele hulp aanwezig (59% versus 30%).

Tabel 3.15: Het zorgnetwerk rond de hulpbehoevende, naar kenmerken van de mantelzorgers en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Krijgt geen hulp	Uitsluitend hulp van andere mantelzorgers(s)	Uitsluitend professionele hulp	Hulp andere mantelzorgers(s) + professionele hulp
Opleidingsniveau***				
≤ lager onderwijs	21,2	8,4	33,3	37,0
(post)secundair onderwijs	13,1	6,9	35,5	44,5
hoger onderwijs	6,0	6,9	31,6	55,5
Samenwonend met hulpbehoevende***				
ja	21,7	11,1	37,3	29,8
nee	4,2	5,1	32,1	58,6
Herkomst*				
Belgisch	12,3	7,2	34,2	46,3
buitenlands	18,8	11,5	36,5	33,3
Aantal geholpen personen**				
één	13,6	7,5	35,1	43,8
twee of meer	5,8	6,8	29,3	58,1
Verricht betaald werk***				
ja	8,8	8,4	30,2	52,5
nee	14,3	7,2	37,5	41,0
Type mantelzorgers***				
selectieve sporadische mantelzorgers	3,6	4,3	30,6	61,4
intensieve taak-specifieke mantelzorgers	8,9	6,9	35,8	48,4
zeer intensieve allesdoeners	20,4	9,4	36,3	33,9

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Tabel 3.15 toont verder dat een groter aandeel mantelzorgers van buitenlandse herkomst alleen de zorg draagt, in vergelijking met mantelzorgers van Belgische herkomst (19% versus 12%). Een kleiner aandeel onder eerstgenoemden krijgt hulp van zowel andere mantelzorgers als van professionelen: 33% versus 46% van de mantelzorgers van Belgische herkomst.

Andere kenmerken die samenhangen met de aard van het zorgnetwerk zijn het aantal geholpen personen en het wel of niet beroepsactief zijn van de mantelzorgers. Mantelzorgers die meer dan één persoon helpen, zorgen minder frequent alleen en krijgen vaker zowel informele als formele steun. Mantelzorgers die betaald werk verrichten, zorgen minder frequent alleen voor de hulpbehoevende en worden vaker ondersteund door zowel informele als formele hulpverleners. Meer dan de helft van de beroepsactieve mantelzorgers kan rekenen op ondersteuning van beide zorgcircuits, tegenover 41% van de niet-beroepsactieve mantelzorgers.

Voorts stellen we een significant verband vast tussen de aard van het zorgnetwerk rond de hulpbehoevende en de intensiteit van de geboden hulp. Mantelzorgers die zeer intensief hulp verlenen en een grote variëteit aan taken opnemen ('zeer intensieve allesdoeners'), zorgen verhoudingsgewijs het vaakst alleen. Terwijl één op vijf zeer intensieve allesdoeners van niemand hulp krijgt, noch van andere mantelzorgers, noch van professionele hulpverleners, is dat maar voor 9% van de intensieve taak-specifieke mantelzorgers het geval en voor 4% van de selectieve sporadische mantelzorgers. Een uitgebreid zorgnetwerk – zowel informele als professionele hulp - komt het minst frequent voor bij de zeer intensieve allesdoeners: 34% versus 48% van de intensieve taak-specifieke mantelzorgers en 61% van de selectieve sporadische mantelzorgers. Bij de drie mantelzorgertypes die worden onderscheiden, vormen de 'zeer intensieve allesdoeners' met 48% de grootste groep onder geregistreeerde mantelzorgers.

3.3.6 Het aantal geholpen personen

Mantelzorgers kunnen ook hulp bieden aan meer dan één persoon. Uit de resultaten van ons onderzoek blijkt dat 88% van de geregistreeerde mantelzorgers zorg verleent aan één hulpbehoevende persoon, 11% biedt hulp aan twee en 1% aan drie of meer hulpbehoevenden.

Drie onderzochte kenmerken van de hulpbehoevende hebben een significante samenhang met het aantal personen aan wie de mantelzorgers hulp biedt: de leeftijd, de aard van de relatie met de mantelzorgers en de aard van de beperking als oorzaak van de hulpbehoefte. Mantelzorgers van hoogbejaarde hulpontvangers (80 jaar en ouder) verlenen verhoudingsgewijs het vaakst hulp aan meerdere personen. De resultaten naar de oorzaak van de hulpbehoefte sluiten hierbij aan: mantelzorgers van hulpbehoevenden die dementerend zijn en van hulpbehoevenden met algemene beperkingen door ouderdom – aandoeningen die gerelateerd zijn aan een hoge leeftijd - zorgen frequenter voor meer dan één persoon, in vergelijking met mantelzorgers van hulpbehoevenden zonder die beperking (tabel 3.16). Voor mantelzorgers van personen met een niet-aangeboren hersenletsel geldt het omgekeerde: een groter aandeel onder hen zorgt enkel voor die hulpbehoevende. Met betrekking tot de overige oorzaken van hulpbehoevendheid werd geen significante samenhang vastgesteld.

Verder blijkt dat 96% van de mantelzorgers die hulp verlenen aan hun partner, dat enkel doet voor hun partner. Van de mantelzorgers die zorgen voor een kind is dat 93%, voor een ouder 83%. Omgekeerd betekent dit dat 17% van de mantelzorgers die zorg dragen voor een ouder, ook nog aan minstens één ander iemand hulp biedt. Mantelzorgers die in eerste instantie zorgen voor iemand met wie ze 'een andere relatie' hebben - zoals een vriend, kennis, buur, grootouder - zorgen in 86% van de gevallen enkel voor die persoon.

Tabel 3.16: Aantal geholpen personen door de mantelzorgers, naar kenmerken van de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Eén geholpen persoon	Twee of meer geholpen personen	Totaal (n=100%)
Leeftijd ***			
jonger dan 40 jaar	91,6	8,4	214
40 tot 59 jaar	93,5	6,5	199
60 tot 79 jaar	91,0	9,0	681
80 jaar of ouder	85,4	14,6	971
Aard relatie***			
partner	96,0	4,0	644
kind	93,1	6,9	276
ouder	83,3	16,7	878
andere relatie	85,8	14,2	267
Oorzaak hulpbehoefte ¹			
dementie/geestelijke achteruitgang***	82,6 (88,9)	17,4 (11,1)	436 (1583)
algemene beperkingen door ouderdom*	85,6 (89,4)	14,4 (10,6)	996 (1023)
niet-aangeboren hersenletsel*	92,6 (87,1)	7,4 (12,9)	176 (1843)

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevenden zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Het aantal hulpbehoevenden aan wie de mantelzorg zorg verleent, hangt eveneens samen met kenmerken van de mantelzorg zelf. Mannen en oudere mantelzorgers zorgen vaker voor één persoon. Ook laagopgeleiden (hoogstens lager onderwijs) geven frequenter hulp aan één hulpbehoevende: 92% in vergelijking met 86% van de mantelzorgers met hoogstens middelbaar onderwijs en 87% van de hoogopgeleiden. Verder stellen we vast dat mantelzorgers die zorgen voor een huisgenoot (interne mantelzorg) zich vaker alleen richten op die persoon. De aanwezigheid van kinderen in het gezin van de mantelzorg speelt eveneens een rol bij het aantal geholpen personen. 15% van degenen die samenwonen met één of meer kinderen biedt, naast de zorg voor de hulpbehoevende, hulp aan minstens één andere persoon. Voorts stellen we vast dat mantelzorgers die momenteel een voltijdse of deeltijdse job uitoefenen vaker dan niet-werkenden voor meerdere hulpbehoevenden zorgen (15% versus 10%). Ten slotte gingen we na of de zorgintensiteit en de omvang van het takenpakket van de mantelzorg samenhangt met het aantal personen aan wie men hulp biedt. Dit blijkt inderdaad het geval te zijn: mantelzorgers die we benoemden als 'een zeer intensieve allesdoener' houden het vaker bij één hulpbehoevende (91% tegenover 84% van de andere mantelzorgertypes). Opvallend is toch wel dat een niet te verwaarlozen minderheid (9%) van deze mantelzorgers bovenop de intensieve en uitgebreide hulp die ze al geven aan de hulpbehoevende ook nog voor een andere hulpbehoevende persoon zorgen. We kunnen veronderstellen dat ze een zeer kwetsbare groep vormen, met een hoog risico op overbelasting.

Tabel 3.17: Aantal geholpen personen door de mantelzorg, naar kenmerken van de mantelzorg en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Eén geholpen persoon	Twee of meer geholpen personen	Totaal (n=100%)
Geslacht*			
man	90,0	10,0	627
vrouw	86,6	13,4	1332
Leeftijd***			
25-44 jaar	86,4	13,6	147
45-64 jaar	84,9	15,1	1127
65-79 jaar	92,6	7,4	680
Opleidingsniveau*			
≤ lager onderwijs	91,8	8,2	404
(post)secundair onderwijs	85,9	14,1	1003
hoger onderwijs	87,1	12,9	480
Samenwonend met hulpbehoevende***			
ja	93,1	6,9	899
nee	82,8	17,2	934
Gezinssamenstelling**			
met kind(eren)	85,1	14,9	760
zonder kind(eren)	89,7	10,3	1246
Verricht betaald werk*			
ja	85,1	14,9	707
nee	89,0	11,0	1055
Type mantelzorg***			
selectieve sporadische mantelzorg	84,4	15,6	513
intensieve taak-specifieke mantelzorg	84,3	15,7	562
zeer intensieve allesdoener	91,4	8,6	985

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

De vergelijking tussen ‘geregistreeerde’ mantelzorgers (DMIV-survey 2014) en mantelzorgers binnen de algemene Vlaamse bevolking (SCV-survey 2014) wijst uit dat het aandeel ‘Vlaamse’ mantelzorgers dat hulp biedt aan meer dan één hulpbehoevende persoon groter is dan bij geregistreeerde mantelzorgers: 34% versus 12%. De vaststelling dat geregistreeerde mantelzorgers relatief gezien frequenter instaan voor één hulpbehoevende heeft wellicht te maken met de grotere zorgintensiteit en het omvangrijker takenpakket dat ze opnemen voor die ene persoon. Opvallend is verder dat 11% van de mantelzorgers binnen de algemene bevolking aan drie of meer hulpbehoevendenden zorg verleent. Bij geregistreeerde mantelzorgers is dat maar 1%.

3.4 SAMENVATTEND BESLUIT

Dit hoofdstuk schenkt aandacht aan drie soorten kenmerken van de hulp die wordt geboden aan de hulpbehoevende: de aard en de omvang van de hulp die de mantelzorger zelf biedt; de hulp die wordt geboden door andere (in)formele hulpverleners en het aantal personen aan wie de mantelzorger hulp biedt. De data zijn afkomstig van de survey ‘Duurzame mantelzorg in Vlaanderen’ (DMIV-survey 2014), een schriftelijke bevraging bij 25- tot 79-jarige actieve mantelzorgers die geregistreeerd zijn in het kader van de Vlaamse zorgverzekering.

De aard van de geboden hulp door geregistreeerde mantelzorgers

De mantelzorgers uit ons onderzoek zeggen dat hun taken sterk variëren: gemiddeld nemen ze 7,9 verschillende soorten taken op. Bijna allemaal bieden ze wel eens hulp in het huishouden, helpen ze bij het regelen van administratieve zaken, zorgen ze voor vervoer en begeleiding naar een arts of familie en bieden ze emotionele steun. Nachtoppas en persoonlijke verzorging worden het minst opgenomen. Een meerderheid van de mantelzorgers staat dagelijks in voor hulp in het huishouden, biedt dagelijks emotionele steun en zorgt elke dag voor toezicht tijdens de dag.

In lijn met ander onderzoek (zie 3.1.1) stellen we vast dat de geboden hulp zowel samenhangt met het (zorg)profiel van de hulpbehoevende als met kenmerken van de mantelzorger en van de zorgsituatie. Het wekelijkse takenpakket van de mantelzorger is het meest uitgebreid voor mannelijke hulpbehoevendenden, hulpbehoevendenden jonger dan 40 jaar en niet-alleenwonend. Hoogbejaarde hulpbehoevendenden krijgen op weekbasis het minst vaak hulp bij zeven van de tien bevroegde activiteiten. Verder blijkt dat de diversiteit aan taken toeneemt naarmate de hulpbehoevende sterker (I)ADL-afhankelijk is en meer gedragsproblemen vertoont. Naar kenmerken van de mantelzorger toe, stellen we vast dat de oudste, de niet-beroepsactieve en de lager opgeleide mantelzorgers het meest gevarieerde takenpakket opnemen. Deze laatste bevinding is in tegenstelling met de resultaten van het onderzoek bij geregistreeerde mantelzorgers in 2003. Heylen en Mortelmans (2006a) stelden toen vast dat hoger opgeleiden een groter en meer divers takenpakket opnemen. Verder blijkt dat de zorg binnen een partnerrelatie of een kindrelatie uitgebreider en diverser is, in vergelijking met het takenpakket van de mantelzorger die zorgt voor een ouder of voor een hulpbehoevende met nog een andere relatie. Medische en verpleegkundige hulp en toezicht 's nachts is frequenter aanwezig bij hulp tussen partners; vervoer/begeleiding en ontwikkelingsactiviteiten frequenter bij mantelzorgers van een kind. Alle soorten zorgtaken worden vaker opgenomen door mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende, wat in lijn ligt met voorgaande bevindingen. Het aandeel samenwonenden is immers groter onder mantelzorgers van een partner of een kind. Meer dan 90% van de categorie mantelzorgers die we labelden als ‘zeer intensieve allesdoener’ neemt wekelijks zeven van de tien bevroegde zorgtaken op. Het grootste verschil met de andere mantelzorgertypes situeert zich op het vlak van nachtoppas.

De omvang van de geboden hulp

Bijna driekwart van de geregistreeerde mantelzorgers biedt dagelijks hulp, gemiddeld voor 3,8 verschillende zorgtaken per dag. De meerderheid helpt al vele jaren: gemiddeld is de zorgduur 10,9 jaar. Men helpt vaak ook intensief: gemiddeld 27,2 uur per week. Kenmerken van de hulpbehoevende, van de mantelzorger en

van de zorgsituatie hangen significant samen met de zorgomvang. Zo blijkt dat mannelijke hulpbehoevenden, personen jonger dan 40 jaar en niet alleenwonenden frequenter dagelijks hulp krijgen en ook gemiddeld meer uren zorg per week. Verder valt op dat hoogbejaarden het minst frequent dagelijks hulp krijgen, het minst aantal uren per week en ook het minst lang. Dit heeft onder meer te maken met het al of niet samenwonen van hulpbehoevende en mantelzorgers, een kenmerk dat sterk gerelateerd is met de omvang van de geboden hulp (Heylen & Mortelmans, 2006; De Koker, 2006). Bijna alle samenwonende hulpbehoevenden krijgen dagelijks hulp, gemiddeld 48 uur per week en gemiddeld bijna dertien jaar. Het aandeel hulpbehoevenden dat samenwoont met de mantelzorgers daalt met de leeftijd van de hulpbehoevende. Naar zorgprofiel blijkt dat hoe sterker de (I)ADL-afhankelijkheid, hoe frequenter en intensiever de hulp. Ook ander onderzoek wijst op de samenhang tussen de hulpbehoefte en de hulp die de mantelzorgers biedt (o.m. Heylen & Mortelmans, 2006; den Draak, 2009). Specifieke aandoeningen leiden tot intensievere hulp. Op weekbasis bieden mantelzorgers gemiddeld het hoogst aantal uren hulp aan hulpbehoevenden met de volgende aandoeningen: een autismespectrumstoornis (51,3 uren), een verstandelijke handicap (44,9 uren), een leerstoornis (41,1 uren) en een spraak- en/of taalstoornis (40,5 uren). Deze beperkingen komen relatief gezien het meest voor bij jongere hulpbehoevenden en meestal in combinatie met één of meer andere beperkingen. Mantelzorgers die als oorzaak van de hulpbehoefte 'algemene beperkingen door ouderdom' aanduiden, bieden gemiddeld het minst aantal uren hulp per week (18,6 uren). Naar kenmerken van de mantelzorgers blijkt dat degenen ouder dan 65 jaar, in vergelijking met jongere leeftijdsgroepen, frequenter dagelijks hulp bieden, met een hogere intensiteit en van langere duur. Meer lager opgeleide en niet-werkende mantelzorgers zorgen dagelijks, intensiever en langduriger dan hoger opgeleide en beroepsactieve mantelzorgers. Dagelijks zorgen voor een huisgenoot en voor een partner zijn haast vanzelfsprekend. Hoewel mantelzorgers van een kind minder frequent dagelijks zorgen dan mantelzorgers van een partner, verschilt het aantal uren zorg per week nauwelijks: gemiddeld 47 à 48 uur per week, wat opmerkelijk hoger is dan mantelzorgers van een ouder (15,3 uren) of van een hulpbehoevende met nog een andere relatie (13,1 uren).

Het mantelzorgernetwerk rond de hulpbehoevende

Iets meer dan de helft van de geregistreerde mantelzorgers kan bij de zorg voor de hulpbehoevende rekenen op één of meer andere mantelzorgers. Het onderzoek bij geregistreerde mantelzorgers in 2003 wees uit dat bijna de helft van de hulpbehoevende personen hulp kreeg van meer dan één mantelzorgers (Vanbrabant & Craeynest, 2004). Indien men zorgt voor meerdere hulpbehoevenden, zijn er ook meer mantelzorgers beschikbaar. Mantelzorgers die er alleen voor staan, bieden frequenter en intensiever hulp. Het gaat dan vooral om oudere, lager opgeleide, niet-beroepsactieve mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende in een koppelrelatie. Meer dan zes op tien van de partner/mantelzorgers krijgt geen hulp van andere mantelzorgers. Hoewel op basis van de onderzoeksliteratuur kon worden verwacht dat een grotere zorgafhankelijkheid van de hulpbehoevende leidt tot het verdelen van de zorg onder meerdere mantelzorgers, blijkt dit niet het geval te zijn. Degenen die zorgen voor iemand met gedragsproblemen staan er relatief gezien vaker alleen voor. Verder stellen we vast dat mantelzorgers die zeer intensief zorg verlenen en een groot aantal taken opnemen, vaker alleen zorgen voor de hulpbehoevende. Op de vraag of er nog andere personen zijn van wie men verwacht dat zij ook hulp zouden bieden, maar het niet of onvoldoende doen, antwoordt één op vijf mantelzorgers bevestigend. Opvallend is dat de 'zeer intensieve allesdoener' die uitgebreid en intensief zorg verleent, het minst van al aangeeft dat er andere personen zijn die naar zijn/haar mening onvoldoende delen in de zorg.

Als meerdere mantelzorgers helpen, betreft het vooral familieleden van de mantelzorgers en/of van de hulpbehoevende. Maar 15% vermeldt een niet-familie lid als bijkomende hulpverlener. Mantelzorgers die hun partner verzorgen, zeggen het vaakst te worden geholpen door die hulpbehoevende partner zelf, gevolgd door een (schoon)kind. Ook mantelzorgers van een kind kunnen in eerste instantie rekenen op hun partner, gevolgd door een (schoon)kind. Het merendeel van de mantelzorgers die hulp verlenen aan hun ouder vermeldt een (schoon)broer/-zus als bijkomende hulpverlener.

Het delen van de zorg met andere mantelzorgers kan naast positieve gevolgen - zoals het gevoel er niet alleen voor te staan – ook spanningen met zich brengen. Bijna één op drie mantelzorgers die de zorg delen met andere mantelzorgers zegt nooit problemen te hebben met hen. Bij een kleine minderheid (12%) is er meestal of altijd onderling onenigheid. Hoe vaak er hulp verleend moet worden, is het vaakst aanleiding van spanningen. De opname van de hulpbehoevende in een residentiële voorziening leidt het minst tot onderlinge conflicten: driekwart heeft hierover nooit meningsverschillen met de andere mantelzorgers. Hoe complexer de zorgsituatie, hoe meer spanningen zich voordoen tussen mantelzorgers onderling. Bijkomend stellen we vast dat mantelzorgers van hulpbehoevenden met gedragsproblemen vaker conflicten hebben over de zorgverlening. Gedeelde zorg voor een ouder leidt het meest tot spanningen: bijna een kwart van de mantelzorgers geeft aan vaak conflicten te hebben over de zorg voor hun ouders. Ook ander onderzoek wijst uit dat de kans op onenigheid tussen mantelzorgers groter is wanneer broers/zussen samen zorgen voor hun hulpbehoevende (schoon)ouder (Broese van Groenou, 2009b).

Het zorgnetwerk rond de hulpbehoevende

Globaal genomen, zorgt maar 13% van de geregistreerde mantelzorgers alleen voor de hulpbehoevende, 7% krijgt uitsluitend van één of meer andere mantelzorgers steun, 35% krijgt uitsluitend professionele hulp en 45% beschikt over een netwerk van zowel informele als formele hulpverleners. Ruim de helft van de mantelzorgers die steun verlenen aan een hoogbejaard iemand kan rekenen op hulp van beide zorgcircuits. Ook bijna de helft van de mantelzorgers die zorgt voor een jonger iemand (jonger dan 40 jaar) zegt zowel informele als formele steun te krijgen.

Er is een duidelijk verband tussen de aard van het zorgnetwerk en het opleidingsniveau van de mantelzorgers. Lager opgeleiden zorgen vaker alleen; bij hoger opgeleiden is vaker hulp aanwezig van zowel andere mantelzorgers als van professionele diensten en voorzieningen. Ook de woonsituatie speelt een rol: mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende zorgen frequenter alleen of krijgen uitsluitend hulp van andere mantelzorgers. Wanneer mantelzorgers en hulpbehoevende niet samenwonen, is frequenter informele én formele hulp aanwezig. In lijn met het voorgaande blijkt dat mantelzorgers die een partner verzorgen – en daar doorgaans mee samenwonen – verhoudingsgewijs de zorg vaker alleen opnemen. Mantelzorgers die hulp verlenen aan een ouder, of nog een andere relatie hebben met de hulpbehoevende - subgroepen die doorgaans niet samenwonen met de hulpbehoevende - krijgen relatief gezien vaker steun van andere mantelzorgers én van professionele hulpverleners.

Mantelzorgers van buitenlandse herkomst staan vaker alleen in voor de zorg, in vergelijking met mantelzorgers van Belgische herkomst. Een kleiner aandeel onder eerstgenoemden krijgt hulp van zowel andere mantelzorgers als van professionelen: 33% versus 46% van de mantelzorgers van Belgische herkomst. Ook in Nederlands onderzoek werd vastgesteld dat mantelzorgers van buitenlandse herkomst relatief vaker alleen zorgen voor de hulpbehoevende (Broese van Groenou, 2009a). Voorts blijkt dat mantelzorgers die betaald werk verrichten minder frequent alleen zorgen voor de hulpbehoevende en vaker ondersteund worden door zowel informele als formele hulpverleners. Mantelzorgers die meer dan één persoon helpen, zorgen minder frequent alleen en krijgen vaker zowel informele als formele steun. Ten slotte blijkt dat mantelzorgers die zeer intensief hulp verlenen en een grote variëteit aan taken opnemen ('zeer intensieve allesdoeners'), verhoudingsgewijs het vaakst alleen de zorg opnemen. Zo krijgt één op vijf zeer intensieve allesdoeners van niemand hulp, noch van andere mantelzorgers, noch van professionele hulpverleners. Een uitgebreid zorgnetwerk – zowel informele als professionele hulp - komt het minst frequent voor bij de zeer intensieve allesdoeners, in vergelijking met de andere mantelzorgertypes.

Het profiel van mantelzorgers die meer dan één persoon helpen

Een grote meerderheid van de geregistreerde mantelzorgers (88%) biedt hulp aan één hulpbehoevende persoon, wat iets hoger is in vergelijking met het onderzoek in 2003 (80%) (Vanbrabant & Craeynest, 2004). Mantelzorgers van hoogbejaarde hulpbehoevenden verlenen verhoudingsgewijs het vaakst hulp aan meerdere personen. De resultaten naar de oorzaak van de hulpbehoefte sluiten hierbij aan: mantelzorgers

van hulpbehoevenden die dementerend zijn en van hulpbehoevenden met algemene beperkingen door ouderdom – aandoeningen die gerelateerd zijn aan een hoge leeftijd - zorgen frequenter voor meer dan één persoon, in vergelijking met mantelzorgers van hulpbehoevenden zonder die beperking. Voorts blijkt dat het aandeel mantelzorgers dat meerdere personen helpt het grootst is onder vrouwen, mantelzorgers tussen 45 en 64 jaar oud, met een middelbare opleiding en beroepsactief. Ook mantelzorgers die niet samenwonen met de hulpbehoevende en degenen die hulp bieden aan een ouder, zorgen verhoudingsgewijs vaker voor meer dan één persoon. De aanwezigheid van kinderen in het gezin van de mantelzorgers speelt eveneens een rol: mantelzorgers die wonen in een gezin met kinderen bieden vaker dan de anderen hulp aan meerdere personen. Ten slotte houden mantelzorgers die we benoemden als ‘een zeer intensieve allesdoener’ het vaker bij één hulpbehoevende (91% tegenover 84% van de andere mantelzorgertypes). Dit betekent echter ook dat een niet te verwaarlozen minderheid (9%) van deze mantelzorgers bovenop de intensieve en uitgebreide hulp die ze al geven ook nog voor een andere hulpbehoevende zorgen. We kunnen veronderstellen dat ze een zeer kwetsbare groep vormen, met een hoog risico op overbelasting.

Verschillen in de geboden hulp tussen geregistreerde mantelzorgers en mantelzorgers binnen de algemene Vlaamse bevolking

Zowel met betrekking tot de aard als de omvang van de geboden hulp stellen we significante verschillen vast tussen geregistreerde mantelzorgers en mantelzorgers binnen de algemene Vlaamse bevolking. Vergeleken met mantelzorgers in het algemeen, nemen geregistreerde mantelzorgers een groter aantal taken op. De grootste verschillen situeren zich op het vlak van medische en verpleegkundige hulp en persoonlijke verzorging. Het bieden van emotionele steun komt bij beide groepen het meest voor. Zowel de zorgduur als de zorgintensiteit is groter bij geregistreerde mantelzorgers dan bij mantelzorgers binnen de algemene bevolking. De gemiddelde zorgduur bedraagt 11 jaar bij geregistreerde mantelzorgers, versus 7 jaar bij mantelzorgers in het algemeen. De gemiddelde zorgtijd per week is meer dan dubbel zo groot: 27 uur versus 12 uur.

Met betrekking tot het aantal geholpen personen en de wel of niet beschikbaarheid van andere mantelzorgers liggen de verhoudingen omgekeerd. Het aandeel mantelzorgers binnen de algemene bevolking dat hulp biedt aan meer dan één hulpbehoevende persoon is groter dan bij geregistreerde mantelzorgers (34% versus 12%). Een groter aandeel mantelzorgers in het algemeen kan rekenen op de hulp van één of meer andere mantelzorgers, vergeleken met geregistreerde mantelzorgers (67% versus 54%).

Slotbeschouwing

De onderzoeksresultaten in dit hoofdstuk wijzen op het gevarieerde, intensieve en langdurige zorgpakket van mantelzorgers die steun verlenen aan een hulpbehoevende met een tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering. Volgende subgroepen verdienen in dit kader bijzondere aandacht: 1) mantelzorgers die samenwonen 2) met een hulpbehoevende partner of 3) met een hulpbehoevend kind; 4) mantelzorgers die te maken krijgen met gedragsproblemen bij de hulpbehoevende; 5) ‘solisten’ die geen hulp krijgen van andere mantelzorgers, noch van professionelen; 6) oudere mantelzorgers. Deze subgroepen worden geconfronteerd met de meest intense en complexe problematiek, bieden de meest gevarieerde, intensieve en langdurige zorg en combineren vaak verschillende van hogergenoemde kwetsbare zorgsituaties. Verder in het rapport zal worden nagegaan welke van deze kenmerken invloed uitoefenen op de kwaliteit van leven en op het volhoudperspectief van geregistreerde mantelzorgers, na controle voor andere kenmerken uit het conceptueel kader ‘duurzame mantelzorg’ (zie hoofdstukken ‘De kwaliteit van leven van mantelzorgers’ en ‘Het volhoudperspectief van mantelzorgers’). In het afsluitende hoofdstuk ‘Sporen naar duurzame mantelzorg’ wordt een aanzet gegeven om de onderzoeksresultaten te vertalen naar concrete (beleids)aanbevelingen.

LITERATUUR

- Broese van Groenou, M. & de Boer, A. (2009), Uitkomst: ervaren belasting, In A. de Boer, M. Broese van Groenou & J. Timmermans (red.), *Mantelzorg: een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*, (pp. 144-166), Den Haag: SCP.
- Broese van Groenou, M. (2009a), Zorg delen: mantelzorg en thuiszorg, In A. de Boer, M. Broese van Groenou & J. Timmermans (red.), *Mantelzorg: een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*, (pp. 98-114), Den Haag: SCP.
- Broese van Groenou, M. (2009b), Zorg delen: taakverdeling en afstemming, In A. de Boer, M. Broese van Groenou & J. Timmermans (red.), *Mantelzorg: een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*, (pp. 115-129), Den Haag: SCP.
- Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Boons, I. (2015), *Duurzame mantelzorg in Vlaanderen. Methodologisch rapport*, Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Chappell, N.L. & Reid, R.C. (2002), Burden and well-being among caregivers: examining the distinction, *The Gerontologist*, 42 (6), pp. 772-780.
- Craeynest, K. & Vanbrabant, A. (2004), Operationalisering van het begrip 'zorg' en constructie CBGS_norm, In T. Jacobs & E. Lodewijckx (red.), *Zicht op zorg. Studie van mantelzorg in Vlaanderen in 2003*, (pp. 85-101), Brussel: CBGS-Werkdocument 11.
- de Boer, A. (2003), Relatie tussen mantelzorg en thuiszorg, In: J.M. Timmermans (Eds.), *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers*, (pp. 109-162), Den Haag: SCP.
- de Boer, A. & Schyns, P. (2014), Mantelzorgers: manusje-van-alles, In M. de Klerk, A. de Boer, S. Kooiker, I. Plaisier & P. Schyns (Eds.), *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp*, (pp. 40-62), Den Haag: SCP.
- de Boer, A., Broese van Groenou, M. & Timmermans, J. (2009), *Mantelzorg: een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*, Den Haag: SCP + bijlagen.
- de Klerk, M., de Boer, A., Kooiker, S., Plaisier, I. & Schyns, P. (2014), *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- De Koker, B. (2006), Mantelzorg binnen het huishouden, In T. Jacobs & E. Lodewijckx (Eds.), *Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg*, (pp. 115-142), Antwerpen: Garant.
- De Koker (2010), Kwalitatief onderzoek naar de beleving van professionele hulp door mantelzorgers, *Tijdschrift voor welzijnswerk*, 34 (305), pp. 35-43.
- Demarest, S. (2015), Informele hulp, In R. Charafeddine & S. Demarest (Eds.), *Gezondheidsenquête 2013, Rapport 4: fysieke en sociale omgeving*, (pp. 367-418), Brussel: WIV-ISP.
- den Draak, M. (2009), Hulpontvangers en de zorgsituatie, In A. de Boer, M. Broese van Groenou & J. Timmermans (red.), *Mantelzorg: een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*, (pp. 45-62), Den Haag: SCP + bijlagen.
- Fisher, B. & Tronto, J. (1990), Towards a feminist theory of caring, In E. Abel & M. Nelson (Eds.), *Circles of care. Work and identity in woman's lives*, (pp. 35-62), New York: State University of New York Press.
- Heylen, L. & Mortelmans, D. (2006), Determinanten van mantelzorg, In T. Jacobs & E. Lodewijckx (Eds.), *Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg*, (pp. 65-90), Antwerpen: Garant.

- Heylen, L. & Mortelmans, D. (2006a), Mantelzorg naar opleidingsniveau, In T. Jacobs & E. Lodewijckx (Eds.), *Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg*, (pp. 91-102), Antwerpen: Garant.
- Kruijswijk, W., Hermans, M. & van Rooijen, H. (2016), *Mannen en mantelzorg, niet te missen!*, Movisie: kennis en aanpak van sociale vraagstukken & Emancipator, voor mannen en emancipatie.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., & Skaff, M.M. (1990), Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures, *The Gerontologist*, 30 (5), pp. 583-594.
- Scharlach, A., Li, W. & Dalvi, T.B. (2006), Family conflict as a mediator of caregiver strain, *Family Relations*, 55 (5), pp. 625-635.
- Schellingerhout, R. (2003), De mantelzorger, In J.M. Timmermans (Eds.), *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers*, (pp. 33-57), Den Haag: SCP.
- Spruytte, N., Van Audenhove, Ch. & Lammertyn, F. (2000), *Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid. Onderzoek over de mantelzorg voor dementerende ouderen en voor psychiatrische patiënten*, Leuven: Garant.
- Timmermans, J.M. (red.) (2003), *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers*, Den Haag: SCP.
- Tolkacheva, N., Broese van Groenou, M.I., de Boer, A. & Van Tilburg, T.G. (2011), The impact of the informal caregiving network on adult child's caregiver burdens, *Ageing and Society*, 31, pp. 34-51.
- Tonkens, E., van den Broeke, J. & Hoijtink, M. (2008), *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*, Den Haag: Netherlands Institute for City Innovation Studies.
- Vanbrabant, A. & Craeynest, K. (2004), Realiteit van de mantelzorg, In T. Jacobs & E. Lodewijckx (Eds.), *Zicht op zorg. Studie van mantelzorg in Vlaanderen in 2003*, (pp. 161-185), Brussel: CBGS-Werkdocument 11.
- Vanbrabant, A. & De Koker, B. (2006), Mantelzorg buiten het huishouden, In T. Jacobs & E. Lodewijckx (Eds.), *Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg*, (pp. 143-166), Antwerpen: Garant.
- Vanderleyden, L. & Moons, D. (2012), Zorg en ondersteuning tussen en binnen generaties: wie zorgt voor wie? In L. Vanderleyden & M. Callens (Eds.), *Generaties en solidariteit in woord en daad*, (pp. 27-49), Brussel: SVR-Studie 2012/1.
- Van Campen, C., de Boer, A. & Iedema, J. (2012), Are informal caregivers less happy than noncaregivers? Happiness and the intensity of caregiving in combination with paid and voluntary work, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27 (1), pp. 44-50.
- van Doorne-Huiskes, J., Dykstra, P.A., Nievers, E., Oppelaar, J. & Schippers, J.J (2002), *Mantelzorg: tussen vraag en aanbod*, Rapport no. 63, Den Haag: NIDI.
- Vermeulen, B. & Declercq, A. (2011), *Zorggebruik, -behoefte en -tevredenheid bij kwetsbare ouderen*, Feiten & Cijfers 2011 (15), Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M.H. & de Boer, A. (2012), *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*, Den Haag/Amsterdam: Sociaal en Cultureel Planbureau/Hogeschool van Amsterdam.

BIJLAGE 1 - Tabel 3.1: Type hulp dat minstens wekelijks wordt geboden, naar kenmerken van de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Huishoudelijke hulp	Persoonlijke verzorging	Medisch/verpleegkundige hulp	Administratie en zaken regelen	Vervoer en begeleiding	Emotionele steun	Ontwikkelingsactiviteiten	Plannen en structureren	's nachts toezicht	Overdag toezicht	Gemiddeld aantal types hulp wekelijks
Geslacht	ns	***	***	ns	ns	ns	**	***	***	***	***
man	87,5	70,1	72,2	74,2	48,7	84,1	56,1	71,7	61,2	73,4	6,5
vrouw	85,7	56,4	57,5	71,9	44,3	86,9	48,0	63,4	41,1	60,1	5,8
Leeftijd	ns	***	***	*	***	ns	***	***	***	***	***
jonger dan 40 jaar	87,3	83,8	65,3	70,7	70,6	86,8	75,2	81,3	75,7	80,7	7,6
40 tot 59 jaar	90,8	75,5	71,7	64,9	51,6	81,4	56,4	74,4	65,4	73,4	6,7
60 tot 79 jaar	87,3	72,4	71,2	76,4	51,0	86,2	55,4	71,5	62,5	71,7	6,5
80 jaar of ouder	84,6	46,2	55,6	72,5	36,1	86,3	41,3	58,1	29,1	55,4	5,3
Woonsituatie	***	***	***	ns	***	ns	***	***	***	***	***
meestal residentieel	73,4	60,3	60,3	68,1	49,3	76,1	57,4	58,8	54,4	62,3	6,1
alleen	80,5	33,5	43,9	71,5	32,2	85,2	35,0	53,6	11,6	42,4	4,6
niet alleen	89,8	76,8	74,5	73,8	52,7	86,6	59,4	73,1	69,1	77,9	6,9
Aard relatie	***	***	***	***	***	***	***	***	***	***	***
partner	94,8	88,3	84,8	78,1	58,9	88,5	63,9	81,1	84,5	89,4	7,4
kind	90,1	82,9	69,6	70,0	66,0	84,4	73,7	82,6	73,0	81,1	7,5
ouder	82,9	41,9	50,4	72,5	35,4	87,1	39,7	56,0	21,4	49,1	5,1
andere relatie	72,8	39,1	45,0	63,0	29,8	77,5	35,7	52,7	27,6	45,5	4,5
(I)ADL-afhankelijkheid	*	***	***	**	*	**	*	**	***	***	***
matig	79,5	39,5	45,8	61,6	34,6	78,2	41,6	58,2	33,1	44,5	5,0
sterk	83,2	45,1	47,5	70,8	46,2	84,6	47,5	56,3	30,9	52,0	5,5
zeer sterk	86,7	66,8	68,0	74,7	46,5	87,1	52,6	67,7	53,2	69,4	6,4
Aantal oorzaken hulpbehoefte	ns	ns	*	***	ns	ns	ns	ns	ns	ns	**
één	85,6	61,3	61,0	67,3	43,6	84,2	48,9	64,2	50,6	64,7	5,9
twee	85,3	58,5	60,8	72,6	46,7	88,3	52,6	67,8	44,0	62,4	6,0
drie of meer	88,5	63,6	66,9	78,5	47,5	86,5	52,4	68,4	48,8	67,4	6,4
Gedragsproblemen	ns	*	***	***	**	ns	**	***	***	***	***
nee, nauwelijks	84,7	55,8	54,9	65,5	43,5	83,7	45,2	57,8	40,4	57,6	5,6
ja, in lichte mate	87,1	61,4	64,7	74,6	45,4	86,6	51,7	68,0	48,8	65,7	6,3
ja, in sterke mate	88,1	66,0	69,1	87,0	58,4	90,0	62,4	81,6	60,9	76,5	7,3

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001; ns: niet significant (Pearson Chi-square; ANOVA voor gemiddelde) - Bron: DMIV-survey 2014

BIJLAGE 2 - Tabel 3.2: Type hulp dat minstens wekelijks wordt geboden, naar kenmerken van de mantelzorg en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Huishoudelijke hulp	Persoonlijke verzorging	Medisch/ verpleegkundige hulp	Administratie en zaken regelen	Vervoer en begeleiding	Emotionele steun	Ontwikkelingsactiviteiten	Plannen en structureren	's nachts toezicht	Overdag toezicht	Gemiddeld aantal types hulp wekelijks
Leeftijd	**	***	***	ns	**	ns	**	***	***	***	***
25 tot 44 jaar	80,7	62,0	57,7	68,8	50,3	88,7	55,0	69,1	46,5	51,8	6,2
45 tot 64 jaar	84,7	53,7	56,5	72,1	42,8	85,3	46,8	62,4	37,4	57,2	5,8
65 tot 79 jaar	89,5	74,1	74,4	74,0	50,6	85,4	56,1	72,8	65,4	80,0	6,5
Opleidingsniveau	***	***	***	ns	**	ns	**	*	***	***	***
<= lager onderwijs	91,6	74,5	75,0	70,4	49,9	87,1	55,6	69,1	66,1	82,4	6,4
(post)secundair onderwijs	87,3	61,2	63,3	74,2	47,8	85,8	52,5	67,8	46,0	65,2	6,2
hoger onderwijs	79,7	49,6	50,2	72,7	40,1	84,7	43,0	61,8	34,8	47,9	5,5
Gezinssamenstelling	*	ns	**	ns	ns	ns	ns	ns	**	***	ns
met kind(eren)	84,1	59,0	58,3	71,3	48,5	87,9	53,6	66,1	43,4	57,8	6,1
zonder kind(eren)	87,6	63,0	66,0	73,5	44,4	85,1	49,6	66,9	51,5	69,7	6,1
Samenwonend met hulpbehoevende	***	***	***	***	***	**	***	***	***	***	***
ja	94,6	87,8	82,7	77,5	58,8	88,7	65,9	80,2	86,2	90,3	7,6
nee	78,2	36,1	45,5	68,7	33,3	83,4	37,3	52,7	13,9	41,9	4,7
Verricht betaald werk	***	***	***	ns	*	ns	**	***	***	***	***
ja	80,7	49,6	50,7	70,1	42,2	84,9	45,4	60,1	33,7	48,9	5,5
nee	89,2	66,0	68,8	74,9	48,0	86,4	54,3	69,2	54,1	71,4	6,5
Type mantelzorg	***	***	***	***	***	***	***	***	***	***	***
selectieve sporadische mantelzorg	62,1	8,1	9,6	51,3	17,7	69,1	13,9	24,3	3,8	11,8	2,6
intensieve taak-specifieke mantelzorg	88,9	55,9	65,5	70,4	39,8	85,3	44,0	66,9	10,6	56,2	5,5
zeer intensieve allesdoener	97,5	93,5	90,7	85,6	64,8	95,2	77,0	90,1	95,5	98,9	8,2

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001; ns: niet significant (Pearson Chi-square; ANOVA voor gemiddelde) - Bron: DMIV-survey 2014

4 HOOFDSTUK / MOTIEVEN VOOR HET OPNEMEN VAN MANTELZORG

Joost Bronselaer

4.1 INLEIDING

In het conceptueel kader over 'duurzame mantelzorg', spelen motieven van mantelzorgers een belangrijke rol omdat ze in verband gebracht worden met de uitkomst van mantelzorg (zie 'Algemene inleiding' van dit rapport). Mantelzorgers die weinig keuzevrijheid ervaren of die wijzen op de aanwezigheid van 'plicht gerelateerde' motieven, rapporteren: meer stressgevoelens (Beneken genaamd Kolmer, Tellings, Gelissen, Garretsen & Bongers, 2008), een hogere belasting (Quinn, Clare, McGuinness, & Woods, 2012; De Koker & Jacobs, 2012), meer lichamelijke spanning en een negatieve gezondheidsimpact (Schulz, Beach, Cook, Martire, Tomlinson, & Monin, 2012). Er bestaan echter ook studies die de samenhang tussen 'plichtgevoel' en de ervaren zorgbelasting niet bevestigen (del-Pino-Casado, Frias-Osuna & Palomino-Moral, 2011). Andere motieven hangen samen met positieve uitkomsten van mantelzorg. del-Pino-Casado e.a. (2011) vinden dat mantelzorgers die belang hechten aan wederkerigheid in de relatie met de hulpbehoevende persoon een significant lagere zorgbelasting rapporteren. Broese van Groenou, de Boer & Iedema (2013) vinden in hun onderzoek dat mantelzorgers van een hulpbehoevende ouder de hulp significant positiever evalueren wanneer ze gedreven zijn door 'de sterke persoonlijke band met hun ouder' om mantelzorg te verstrekken. Bij mantelzorgers van een partner blijkt de aanwezigheid van het motief 'het willen voorkomen van een residentiële opname' gepaard te gaan met een significant positievere evaluatie van de mantelzorg.

Het belang van mantelzorgmotieven voor: het opnemen van mantelzorg, de zorgbeleving door mantelzorgers en het duurzaam karakter van mantelzorg noopt om in deze bijdrage verschillende soorten van motieven bij mantelzorgers te beschrijven. Studies geven aan dat mantelzorgers doorgaans verschillende motieven hebben voor hun zorgengagement. Timmermans (2003) wijst op drie soorten van motieven bij mantelzorgers: motieven gerelateerd aan bronnen binnen de familie, de samenleving of de institutionele context; motieven gerelateerd aan de mantelzorger en motieven gerelateerd aan de hulpbehoevende persoon. Vanbrabant & De Koker (2006) geven aan dat motieven steeds een aanwijzing bevatten van de mate van keuzevrijheid waarover mantelzorgers beschikken om zorg op te nemen. Quinn, e.a. (2012) onderscheiden intrinsieke van extrinsieke motivatie. In het eerste geval gaat het over motieven die samenhangen met een intern verlangen om zorg te bieden terwijl extrinsieke motivatie wijst op een externe druk die aanwezig is om hulp te bieden. Broese van Groenou e.a. (2013) wijzen naar aanleiding van 10 onderzochte motieven bij mantelzorgers op het bestaan van drie dimensies: motieven die wijzen op de persoonlijke relatie met de hulpontvanger, motieven die de afwezigheid van hulpalternatieven benadrukken en motieven die wijzen op 'het willen voorkomen van residentiële zorg'. Beneken genaamd Kolmer e.a. (2008) wijzen op het bestaan van twee groepen mantelzorgers. Een eerste groep hecht belang aan verschillende soorten van motieven terwijl een tweede groep vooral de focus legt op wederkerigheid en gelijkwaardigheid in de relatie met de hulpbehoevende persoon.

Ook bij de verschillende theorieën die een antwoord bieden op de vraag: 'Waarom bieden mantelzorgers hulp?' speelt het belang van de relatie tussen de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon steeds een bepaalde rol. Vanderleyden (2012) wijst in dit verband op drie dominante verklaringsmodellen: de altruïstische theorie, de ruiltheorie en de normatieve theorie. Deze theorieën reiken drie soorten van motieven van mantelzorgers aan. Altruïstische motieven, waarbij mantelzorg wordt opgenomen vanuit liefde of vriendschap voor de hulpbehoevende persoon, behoren volgens verschillende studies tot de motieven die mantelzorgers het meest frequent aanhalen (Vanbrabant & De Koker, 2006; De Koker, 2006;

De Boer, e.a., 2008; Broese van Groenou, e.a., 2013). De ruiltheorie wijst op 'wederkerigheid' in de relatie tussen de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon. De relatie tussen beide wordt daarbij opgevat als een ruilrelatie waarbij de mantelzorger hulp biedt omdat hij/zij iets terugkrijgt. Mantelzorgers bieden bijvoorbeeld hulp omdat ze iets willen terugdoen voor de hulpbehoevende persoon, omdat ze een (geldelijke) beloning ontvangen of omdat ze waardering en steun krijgen van de hulpbehoevende persoon. Het belang dat mantelzorgers aan ruilmotieven hechten, lijkt af te hangen van de middelen die geruild worden. Hulp bieden in ruil voor een vergoeding blijkt een motief dat bij mantelzorgers zelden speelt (Vanbrabant & De Koker, 2006; De Koker, 2006). De normatieve theorie, ten slotte, wijst op motieven die de 'internalisering van normen' beklemtonen waarbij familieleden zich bijvoorbeeld verplicht voelen of het vanzelfsprekend vinden om voor hun naaste te zorgen omdat het zo hoort. Mantelzorg opnemen vanuit een plichtsgevoel blijkt vaker voor te komen naarmate de sociale band tussen mantelzorger en hulpbehoevende nauwer is (Vanbrabant & De Koker, 2006).

Onderzoek toont aan dat mantelzorgers verschillen van elkaar in de motieven waaraan ze belang hechten. Over de samenhang tussen socio-demografische kenmerken van mantelzorgers en hun motieven wordt in onderzoek niet systematisch gerapporteerd. In de studies waar dit wel gebeurt, blijkt dat socio-demografische kenmerken met sommige motieven een samenhang vertonen. Beneken genaamd Kolmer e.a. (2008) vinden in hun onderzoek dat vrouwelijke mantelzorgers, vergeleken met mannelijke, een grotere kans hebben om te behoren tot de groep mantelzorgers die vooral belang hecht aan motieven die wijzen op de nauwe band tussen de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon. del-Pino-Casado e.a. (2011) vinden dat mannelijke mantelzorgers relatief veel belang hechten aan wederkerigheid in de relatie met de hulpbehoevende persoon. Voor plichtgevoelens wordt geen samenhang vastgesteld met het geslacht van de mantelzorger maar wel een positieve samenhang met de leeftijd. Quinn e.a. (2012) vinden een significant positieve samenhang tussen de leeftijd van de mantelzorger en de mate van intrinsieke en extrinsieke motivatie.

Voorts komt in verschillende studies naar voor dat de aard van de relatie tussen de mantelzorger en hulpbehoevende persoon samenhang vertoont met het soort motieven waaraan mantelzorgers belang hechten. 'Liefde en genegenheid' is voor mantelzorgers van hun partner of kind vaak een belangrijke beweegreden. Plicht wordt als beweegreden relatief vaak genoemd door mantelzorgers van hun (schoon)ouder of kind. Degenen die vrienden of kennissen helpen, doen dat relatief vaak vanwege hun goede relatie met de hulpbehoevende (Vanbrabant & De Koker, 2006; Beneken genaamd Kolmer e.a., 2008; de Boer e.a., 2009). De intensiteit van de geboden hulp door mantelzorgers wordt eveneens in verband gebracht met de motieven van mantelzorgers. Vanbrabant & De Koker (2006) vinden bij externe mantelzorgers verschillende motieven om meer intensieve mantelzorg te verlenen, namelijk: dat de mantelzorger een opname wil helpen vermijden of uitstellen, dat de hulpbehoevende persoon thuis niet weg wil en dat de hulpbehoevende persoon vreemden wantrouwt. De Koker (2006) vindt bij interne mantelzorgers dat degene die intensief zorgen vaker dan anderen aanhalen dat: 'de hulpbehoevende persoon hen vertrouwt' of 'de hulpbehoevende persoon thuis niet weg wil'.

Gezien mantelzorg geboden wordt aan een hulpbehoevende is de vraag relevant of kenmerken van die persoon samenhang vertonen met de motieven van mantelzorgers. Gelet op het weinig richtinggevend karakter van de literatuur voor het bepalen van de kenmerken van de hulpbehoevende persoon wordt de samenhang met een beperkt aantal kenmerken onderzocht: het geslacht, de leeftijd en een aantal oorzaken van hulpbehoefte.

In dit hoofdstuk ligt de focus op drie onderzoeksvragen:

1. Welke motieven zijn voor mantelzorgers belangrijk voor het opnemen van mantelzorg?
2. Bestaan er onderliggende dimensies in de motieven van mantelzorgers?
3. Welke kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie vertonen samenhang met de motieven van mantelzorgers?

Het verband tussen enerzijds de motieven van mantelzorgers en anderzijds hun zorgbeleving en het duurzaam karakter van mantelzorg, namelijk de kwaliteit van leven en het volhoudperspectief, komt verderop in dit rapport aan bod (zie hoofdstukken ‘De mantelzorgbeleving’, ‘De kwaliteit van leven van mantelzorgers’ en ‘Het volhoudperspectief van mantelzorgers’).

4.2 DATA EN MEETINSTRUMENTEN

In dit hoofdstuk wordt gebruik gemaakt van de gegevens van de survey ‘Duurzame mantelzorg in Vlaanderen’ (DMIV-survey 2014). Het betreft een schriftelijke bevraging bij een aselechte steekproef van 25- tot 79-jarige geregistreerde mantelzorgers in Vlaanderen en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, die hulp bieden aan minstens één thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende persoon met een maandelijkse tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering. In totaal 2148 aangeschreven mantelzorgers voldeden aan de inclusiecriteria voor het onderzoek en vulden de vragenlijst in. In de ‘algemene inleiding’ van dit rapport en in het methodologisch rapport van deze surveybevraging kan meer achtergrondinformatie worden teruggevonden (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2015).

Het belang dat mantelzorgers hechten aan motieven werd in kaart gebracht aan de hand van volgende vraag: ‘Mantelzorgers kunnen om verschillende redenen anderen helpen. In welke mate spelen volgende zaken mee voor u om de hulpbehoevende te helpen?’ Volgende 11 items konden op een drie puntenschaal (‘niet’, ‘ja, in lichte mate’, ‘ja, in sterke mate’) worden aangeduid: er is geen plaats in een residentiële voorziening, er is niet voldoende professionele zorg beschikbaar, er is niemand anders beschikbaar, ik doe het uit liefde en genegenheid, ik put veel voldoening uit de hulp, ik wil niet dat de hulpbehoevende in een residentiële voorziening wordt opgenomen, de hulpbehoevende wil het liefst door mij geholpen worden, ik wil bijdragen aan een goede onderlinge relatie, ik wil iets terugdoen voor de hulpbehoevende persoon, ik vind het vanzelfsprekend om te doen, het wordt verwacht vanuit mijn omgeving.

Voor verschillende kenmerken van de mantelzorgers wordt de samenhang met de motieven van mantelzorgers nagegaan. Naast het geslacht wordt gekeken naar de leeftijd die herleid werd tot drie categorieën (25 tot 44 jaar, 45 tot 64 jaar, 65 tot 79 jaar). De herkomst van de mantelzorgers maakt het onderscheid tussen mantelzorgers van Belgische (huidige nationaliteit van de respondent en van de vader en de moeder (beiden bij geboorte) is Belgisch) en buitenlandse (huidige nationaliteit van respondent of vader of moeder bij geboorte is niet-Belgisch) herkomst. Het opleidingsniveau maakt het onderscheid tussen drie categorieën: =< lager onderwijs, (post)secundair onderwijs en hoger onderwijs. Bij het maandelijks gezinsinkomen worden eveneens drie categorieën onderscheiden: minder dan 2000 euro, 2000 tot 2999 euro en 3000 euro en meer.

Tevens wordt gekeken naar het al dan niet samenwonen van mantelzorgers en hulpbehoevende en de aard van de relatie (mantelzorgers van een ouder, partner, kind of andere persoon). Het ‘type mantelzorgers’ onderscheidt drie groepen van mantelzorgers naargelang de intensiteit van de hulp die ze bieden en de diversiteit van opgenomen taken. Een eerste groep wordt omschreven als ‘selectieve sporadische mantelzorgers’ die sommige taken niet of zelden verrichten en andere taken wel opnemen maar doorgaans niet zo frequent. Een tweede groep valt te omschrijven als ‘intensieve taak-specifieke mantelzorgers’. Deze mantelzorgers verrichten alle taken minder frequent dan de ‘zeer intensieve allesdoeners’ en verrichten sommige taken (bv. nacht- of dagopvang) minder frequent. Een derde groep mantelzorgers zijn ‘zeer intensieve allesdoeners’. Deze mantelzorgers nemen zeer frequent een groot aantal verschillende soorten van taken op. Meer informatie over de constructie van de variabele ‘type mantelzorgers’ is terug te vinden in het hoofdstuk ‘Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers’.

Ook voor drie kenmerken van de hulpbehoevende persoon wordt de samenhang met de motieven van mantelzorgers onderzocht. Naast het geslacht en de leeftijd (bestaande uit de categorieën jonger dan 40 jaar, 40 tot 59 jaar, 60 tot 79 jaar en 80 jaar of ouder) wordt de samenhang nagegaan met de aanwezigheid van 14 oorzaken van hulpbehoefte (auditieve handicap (ondanks hoorapparaat), visuele handicap (ondanks bril), lichamelijke of motorische handicap, verstandelijke handicap, (beginnende)

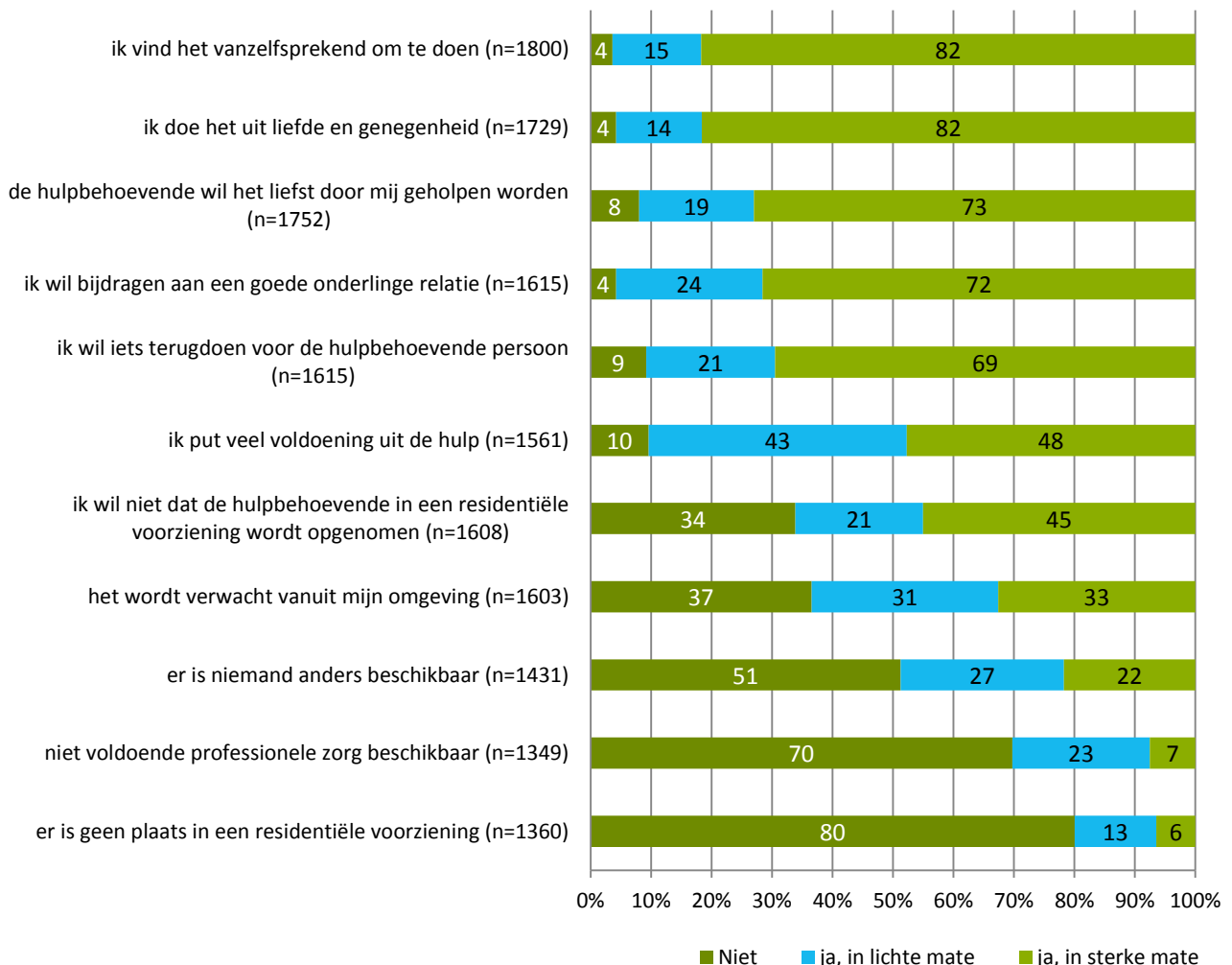
dementie/geestelijke achteruitgang, psychische problemen, algemene beperkingen door ouderdom, acute ziekte of ongeval, autismespectrumstoornis, spraak-en/of taalstoornis, gedrags-en/of emotionele problemen, niet-aangeboren hersenletsel, leerstoornis en chronische of terminale ziekte.

4.3 RESULTATEN

4.3.1 Het belang van motieven voor het opnemen van mantelzorg

Figuur 4.1 toont de mate waarin de verschillende onderzochte motieven meespelen voor het opnemen van mantelzorg. De motieven die het vaakst genoemd worden (en waaraan mantelzorgers het meest belang hechten) zijn bovenaan in de figuur terug te vinden. Ruim 80% van de mantelzorgers geeft aan dat motieven zoals ‘ik vind het vanzelfsprekend om te doen’ en ‘ik doe het uit liefde en genegenheid’ in sterke mate meespelen om mantelzorg te bieden. In beide gevallen gaat het om motieven die verwijzen naar de onderlinge relatie tussen mantelzorgers en hulpbehoevende persoon. Andere motieven, die hier eveneens naar verwijzen zoals ‘het willen bijdragen aan een goede onderlinge relatie’ worden eveneens relatief vaak vermeld. 33% geeft aan dat verwachtingen vanuit de omgeving in sterke mate meespelen als motief.

Figuur 4.1: De mate waarin mantelzorgers belang hechten aan motieven



Bron: DMIV-survey 2014

Het willen voorkomen van een residentiële opname speelt bij 45% van de mantelzorgers in sterke mate mee. De drie motieven die het minst frequent meespelen, verwijzen naar de afwezigheid van informele of formele zorgalternatieven voor de hulp die mantelzorgers bieden. 22% van de mantelzorgers geeft aan dat het niet beschikbaar zijn van een andere persoon in sterkte mate meespeelt als motief voor mantelzorg. Voor de twee motieven die expliciet verwijzen naar de onbeschikbaarheid van formele hulp liggen deze aandelen op 6% en 7%.

Een belangrijke vaststelling is tevens dat bepaalde motiefitems door een relatief beperkt aantal mantelzorgers werd ingeschat (zie n achter de items, figuur 4.1). Een mogelijke verklaring is dat mantelzorgers een motief dat niet meespeelt ook niet hebben aangekruist bij het invullen van de vragenlijst. Die verklaring lijkt plausibel gezien motieven die minder sterk meespelen doorgaans ook door een beperkter aantal mantelzorgers werden ingevuld (relatief kleine n). Motieven die minder sterk meespelen worden om die reden vermoedelijk overschat. Het maakt dat bij een vergelijking van het belang dat mantelzorgers hechten aan verschillende motieven voorzichtigheid geboden is bij de interpretatie.

4.3.2 Dimensies in de mantelzorgmotieven

Om na te gaan of er dimensies bestaan in de motieven van mantelzorgers werd een factor-analyse uitgevoerd op de mate waarin mantelzorgers belang hechten aan de verschillende motieven. Tabel 4.1 toont de factorladingen voor de onderzochte motieven van mantelzorgers waarin twee duidelijke dimensies zijn te onderscheiden. Een eerste dimensies bestaat uit vijf motieven (zie tabel 4.1: factor 1, motieven met vette en onderstreepte factorladingen) die allen lijken te verwijzen naar de persoonlijke relatie tussen de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon. Wanneer aan deze vijf motieven een score wordt toegekend (0=motief speelt niet, 1= motief speelt in lichte mate, 2= motief speelt in sterke mate) kan een schaal worden gevormd met minimumscore=0 en een maximale score=10. Een lage score geeft aan dat de persoonlijke relatie met de hulpbehoevende in beperkte mate meespeelt als motief voor het opnemen van mantelzorg. Een hoge score wijst op het belang van dit motief. De schaal heeft een aanvaardbare interne consistentie (*Cronbach's alfa=0,79*).

Tabel 4.1: Factorladingen voor de motieven van mantelzorgers

	Factor 1	Factor 2	Factor 3
Er is geen plaats in een residentiële voorziening	-,022	<u>,657</u>	-,080
Er is niet voldoende professionele zorg beschikbaar	,016	<u>,718</u>	,031
Er is niemand anders beschikbaar	-,099	<u>,407</u>	,206
Ik doe het uit liefde en genegenheid	<u>,692</u>	,001	-,064
Ik put veel voldoening uit de hulp	<u>,668</u>	,005	-,096
Ik wil niet dat de hulpbehoevende in een residentiële voorziening wordt opgenomen	,337	-,134	,213
De hulpbehoevende wil het liefst door mij geholpen worden	,337	-,025	,431
Ik wil bijdragen aan een goede onderlinge relatie	<u>,677</u>	-,024	,327
Ik wil iets terugdoen voor de hulpbehoevende persoon	<u>,574</u>	-,007	,246
Ik vind het vanzelfsprekend om te doen	<u>,615</u>	-,066	,143
Het wordt verwacht vanuit mijn omgeving	,010	,165	,226

Principal axis factoring, Varimax-rotatie
Bron: DMIV-survey 2014

Een tweede onderliggende dimensie bestaat uit drie motieven (zie tabel 4.1: factor2, motieven met vette en onderstreepte factorladingen) die wijzen op de afwezigheid van zorgalternatieven. De twee items met de hoogste factorlading verwijzen naar de niet-beschikbaarheid van formele hulp als motief voor het opnemen van mantelzorg. Het derde item wijst op de niet-beschikbaarheid van een andere persoon. De drie items vertonen onderling een beperkte interne consistentie (*Cronbach's alfa= 0,63*).

Voor het overige bevinden zicht in tabel 4.1 drie items die niet expliciet laden op een onderliggende dimensie. Twee motieven lijken verband te houden met het bestaan van externe verwachtingen vanuit de hulpbehoevende persoon en vanuit de omgeving. Een derde item wijst op het willen voorkomen van een residentiële opname.

4.3.3 Mantelzorgmotieven en kenmerken van de mantelzorger en hulpbehoevende

Voor een aantal kenmerken van de mantelzorger (geslacht, leeftijd, opleiding, gezinsinkomen, herkomst, woonsituatie), de aard van de relatie en het type mantelzorger en de hulpbehoevende persoon (geslacht, leeftijd, oorzaak van hulpbehoefte) wordt de samenhang nagegaan met de verschillende motieven van mantelzorgers. In de tabellen wordt enkel gerapporteerd over de significante resultaten. Voor motieven die verwijzen naar de persoonlijke relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende wordt een schaal geconstrueerd die de items die laden op de eerste factor (zie tabel 4.1) bevat. Voor de overige motieven wordt gelet op de inhoudelijke verschillende betekenis en/of de beperkte interne consistentie van de schaalkenmerken de samenhang met de kenmerken van de mantelzorger en de hulpbehoevende telkens afzonderlijk nagegaan.

4.3.3.1 *De persoonlijke relatie met de hulpbehoevende persoon als motief voor het opnemen van mantelzorg*

Op de motievenschaal 'persoonlijke relatie met de hulpbehoevende' scoren mantelzorgers gemiddeld 8,3 ($sd=2$, $min=0$, $max=10$, $n=1450$). De hoge gemiddelde score, bevestigt wat de afzonderlijke motieven in figuur 4.1 ook reeds aangeven namelijk het relatief groot belang dat mantelzorgers hechten aan de persoonlijke relatie met de hulpbehoevende persoon als motief voor het opnemen van mantelzorg.

Zowel het geslacht en de leeftijd van de mantelzorger blijken afwezig in tabel 4.2 wat aangeeft dat ze geen significante samenhang vertonen met de mate waarin mantelzorgers belang hechten aan het motief 'de persoonlijke relaties met de hulpbehoevende'. Voor het opleidingsniveau en het gezinsinkomen van de mantelzorger, de aard van de relatie tussen mantelzorger en de hulpbehoevende persoon, het type mantelzorger en de woonsituatie blijkt dit wel het geval. De resultaten in tabel 4.2 tonen dat mantelzorgers de relatie met de hulpbehoevende persoon belangrijker vinden als motief voor het opnemen van mantelzorg naarmate het opleidingsniveau en het gezinsinkomen van de mantelzorger lager ligt. Wanneer hulp geboden wordt aan een partner of kind blijkt dit eveneens het geval. Wellicht hiermee samenhangend, hechten ook 'zeer intensieve allesdoeners' en mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende persoon meer belang aan dit motief.

Van de onderzochte kenmerken van de hulpbehoevende persoon vertoont de leeftijd en twee oorzaken van hulpbehoefte (algemene beperkingen door ouderdom en (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang) een significante samenhang met de mate waarin mantelzorgers belang hechten aan de persoonlijke relatie met de hulpbehoevende persoon als motief voor mantelzorg. Wanneer de hulpbehoevende persoon 40 tot 59 jaar is dan speelt dit motief het sterkst mee (gemiddelde score = 8,7). Is de hulpbehoevende 80 jaar of ouder dan hechten mantelzorgers het minst belang aan dit motief (gemiddelde score = 8,1). De aanwezigheid van algemene beperkingen door ouderdom of (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang bij de hulpbehoevende persoon vertoont samenhang met het minder belang hechten door de mantelzorger aan de persoonlijke relatie met de hulpbehoevende persoon als mantelzorgmotief dan wanneer beide oorzaken van hulpbehoefte afwezig zijn.

Tabel 4.2: Het belang dat mantelzorgers hechten aan de persoonlijke relatie met hulpbehoevende persoon als mantelzorgmotief (gemiddelden) naar kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie

De persoonlijke relatie met de hulpbehoevende	
Opleidingsniveau mantelzorger***	
<= lager onderwijs	8,7
(post)secundair onderwijs	8,2
hoger onderwijs	7,9
Gezinsinkomen mantelzorger*	
minder dan 2000 euro	8,4
2000 tot 2999 euro	8,2
3000 euro en meer	8,0
Samenwonend met hulpbehoevende***	
ja	8,6
nee	8,0
Aard relatie***	
partner	8,7
kind	8,4
ouder	8,2
andere relatie	7,6
Type mantelzorger***	
selectieve sporadische mantelzorger	7,7
intensieve taak-specifieke mantelzorger	8,3
zeer intensieve allesdoener	8,6
Leeftijd hulpbehoevende**	
jonger dan 40 jaar	8,4
40 tot 59 jaar	8,7
60 tot 79 jaar	8,4
80 jaar of ouder	8,1
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende ¹	
algemene beperkingen door ouderdom**	8,1 (8,4)
(beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang*	8,0 (8,3)

¹ Cijfer tussen haakjes verwijst naar de score bij mantelzorgers van een hulpbehoevende zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

4.3.3.2 Het gebrek aan hulpalternatieven als motief voor het opnemen van mantelzorg

Gelet op de beperkte kwaliteit van de schaalkenmerken voor de niet-beschikbaarheid van hulpalternatieven (zie 4.3.2) wordt voor elk van deze motieven afzonderlijk de samenhang onderzocht met de kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie. Geen van de onderzochte kenmerken van de mantelzorger vertoont een significante samenhang met het motief 'er is geen plaats in een residentiële voorziening' (zie tabel 4.3). Voor de aard van de relatie blijkt dit wel het geval. Bij mantelzorgers die hulp bieden aan hun kind geeft 16% aan dat 'plaatsgebrek in een residentiële voorziening' in sterke mate speelt voor het opnemen van hulp. Bij mantelzorgers die een andere relatie met de hulpbehoevende hebben, speelt dit motief duidelijk minder mee om mantelzorg op te nemen. Deze bevinding wordt bevestigd door de significante samenhang die bestaat tussen de aard van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende en het motief 'er is niet voldoende professionele zorg beschikbaar' (niet in tabel weergegeven). Dit motief speelt 'in sterke mate' bij 20% van de mantelzorgers van hun kind. Dit aandeel ligt met 5% bij mantelzorgers van hun partner of ouder en met 6% bij mantelzorgers met een 'andere relatie' duidelijk lager. De andere onderzochte kenmerken hangen niet significant samen met het motief 'er is onvoldoende professionele zorg beschikbaar'.

Tabel 4.3 toont dat bij het motief ‘er is geen plaats in een residentiële voorziening’ ook de leeftijd en drie oorzaken van hulpbehoefte van de hulpbehoevende er significant mee samenhangen. In het hoofdstuk ‘profielchets van de hulpbehoevende persoon’ wordt verduidelijkt dat mantelzorgers van een hulpbehoevende jonger dan 40 jaar doorgaans een ouder-kindrelatie hebben met de hulpbehoevende. In die zin ligt het in de lijn der verwachtingen dat mantelzorgers van een hulpbehoevende jonger dan 40 jaar (zoals mantelzorgers van hun kind) dit motief belangrijker vinden. Dit blijkt ook het geval wanneer de hulpbehoevende persoon een verstandelijke handicap en autismespectrumstoornis heeft. Bij mantelzorgers van een persoon met een autismespectrumstoornis of verstandelijke handicap geeft respectievelijk 17% en 12% aan dat ‘geen plaats in een residentiële voorziening’ in sterke mate speelt als motief voor mantelzorg. Bij mantelzorgers waarvan de hulpbehoevende persoon een chronische of terminale ziekte heeft, blijkt dit mantelzorgmotief minder van belang.

Het motief ‘er is geen plaats in een residentiële voorziening’ hangt bovendien significant samen de aanwezigheid van de hulpbehoevende persoon op een wachtlijst van een residentiële voorziening ($\chi^2=39,86; p=0,000$). Bij mantelzorgers die dit motiefitem beantwoorden, staat 24% van de hulpbehoevende personen op een wachtlijst voor een residentiële voorziening. Onder mantelzorgers bij wie dit motief in sterke mate speelt staat bij 54% de hulpbehoevende persoon op een wachtlijst voor een residentiële voorziening. Onder mantelzorgers bij wie dit motief niet of in beperkte mate speelt, staat bij 22% de hulpbehoevende persoon op een wachtlijst voor een residentiële voorziening. Dit laat veronderstellen dat er voor personen jonger dan 40 jaar met een verstandelijke handicap of autismespectrumstoornis een gebrek is aan residentieel aanbod en dat mantelzorgers de hulp die ze bieden mede daarom vaker motiveren vanuit een onvoldoende beschikbaarheid van residentiële zorg.

Tabel 4.3: De mate waarin ‘er is geen plaats in een residentiële voorziening’ als motief speelt voor het opnemen van mantelzorg naar kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Niet of in lichte mate	In sterke mate	Totaal (n=100%)
Aard relatie***			
partner	97,8	2,2	321
kind	84,1	15,9	195
ouder	94,3	5,7	649
andere relatie	93,8	6,3	176
Leeftijd hulpbehoevende***			
jonger dan 40 jaar	84,8	15,2	164
40 tot 59 jaar	91,8	8,2	134
60 tot 79 jaar	97,4	2,6	388
80 jaar of ouder	93,9	6,1	657
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende ¹			
verstandelijke handicap***	87,6 (94,5)	12,4 (5,5)	193 (1136)
autismespectrumstoornis**	83,3 (93,8)	16,7 (6,2)	48 (1281)
chronische of terminale ziekte*	97,1 (92,7)	2,9 (7,3)	238 (1091)

¹ Cijfer tussen haakjes verwijst naar percentage/aantal bij mantelzorgers van een hulpbehoevende zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Een derde mantelzorgmotief ‘er is niemand anders beschikbaar’ verwijst eerder naar de afwezigheid van informele hulpalternatieven. Tabel 4.4 toont dat kenmerken zoals het geslacht, de leeftijd of het gezinsinkomen van de mantelzorger geen significante samenhang vertonen met dit motief. Voor het opleidingsniveau en de aard van de relatie blijkt dit wel het geval. Bij hoog opgeleide mantelzorgers speelt dit motief vaker mee dan bij lager opgeleiden. Mantelzorgers die hulp bieden aan hun kind hechten aan dit

motief het vaakst belang, mantelzorgers van hun partner het minst vaak (30% bij mantelzorgers van hun kind versus 16% bij mantelzorgers van hun partner).

Tabel 4.4 geeft bovendien aan dat de leeftijd en verschillende oorzaken van hulpbehoefte van de hulpbehoevende persoon significant samenhangen met het belang dat mantelzorgers hechten aan het motief 'er is niemand anders beschikbaar'. Opnieuw blijkt dat het hoogste aandeel (28%) mantelzorgers in sterke mate belang hecht aan dit motief wanneer de hulpbehoevende persoon jonger is dan 40 jaar. Doch ook wanneer de hulpbehoevende persoon 80 jaar of ouder is, geeft één op vier mantelzorgers aan dat dit mantelzorgmotief in sterke mate meespeelt.

Dit motief is ook in sterkere mate aanwezig bij mantelzorgers waarvan de hulpbehoevende persoon een lichamelijke of motorische handicap, (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang, psychische problemen of algemene beperkingen door ouderdom heeft dan wanneer de hulpbehoevende persoon deze oorzaken van hulpbehoefte niet heeft. Het hoogste percentage vinden we terug bij mantelzorgers van een persoon met psychische problemen. 29% van deze mantelzorgers geeft aan dat het mantelzorgmotief 'er is niemand anders beschikbaar' in sterke mate meespeelt. Wanneer de hulpbehoevende geen psychische problemen heeft, rapporteert 21% van de mantelzorgers dat dit motief sterk meespeelt. Bij mantelzorgers waarvan de hulpbehoevende persoon een chronische of terminale ziekte heeft blijkt opnieuw het omgekeerde, namelijk dat dit motief minder meespeelt. Onder hen geeft 16% aan dat 'er is niemand anders beschikbaar' in sterkte mate meespeelt als motief. Bij mantelzorgers waarvan de hulpbehoevende persoon geen chronische of terminale ziekte heeft, ligt dit aandeel met 23% significant hoger.

Tabel 4.4: De mate waarin 'er is niemand anders beschikbaar' als motief speelt voor het opnemen van mantelzorg naar kenmerken van de mantelzorg, de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Niet of in lichte mate	In sterke mate	Totaal (n=100%)
Opleidingsniveau mantelzorgers***			
<= lager onderwijs	83,3	16,7	216
(post)secundair	80,5	19,5	738
hoger onderwijs	71,3	28,7	397
Aard relatie**			
partner	83,8	16,2	352
kind	70,5	29,5	200
ouder	78,2	21,8	669
andere relatie	76,3	23,7	190
Leeftijd hulpbehoevende*			
jonger dan 40 jaar	72,1	27,9	165
40 tot 59 jaar	81,3	18,7	139
60 tot 79 jaar	82,2	17,8	416
80 jaar of ouder	76,5	23,5	690
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende ¹			
lichamelijke of motorische handicap*	75,7 (80,2)	24,3 (19,8)	577 (823)
(beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang**	72,6 (80,0)	27,4 (20,0)	307 (1093)
psychische problemen*	71,4 (79,1)	28,6 (20,9)	133 (1267)
algemene beperkingen door ouderdom*	75,8 (81,0)	24,2 (19,0)	716 (684)
chronische of terminale ziekte*	84,0 (77,1)	16,0 (22,9)	256 (1144)

¹ Cijfer tussen haakjes verwijst naar percentage/aantal bij mantelzorgers van een hulpbehoevende zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

4.3.3.3 Het tegemoetkomen aan externe verwachtingen

Twee motieven houden verband met het tegemoetkomen van mantelzorgers aan externe verwachtingen. Een eerste motief 'de hulpbehoevende wil het liefst door mij geholpen worden' speelt bij 73% van de mantelzorgers in sterke mate mee voor het opnemen van mantelzorg. Tabel 4.5 toont dat het belang dat mantelzorgers hechten aan dit motief significant samenhangt met: de leeftijd van de mantelzorger, diens opleidingsniveau en gezinsinkomen, de woonsituatie, de aard van de relatie en het type mantelzorger.

Het aandeel mantelzorgers dat aangeeft dat dit motief in sterke mate meespeelt, ligt hoger naarmate mantelzorgers ouder en lager opgeleid zijn en over een lager gezinsinkomen beschikken. Ook mantelzorgers van hun partner en kind hechten relatief veel belang aan dit motief. Respectievelijk bij 87% en 73% speelt dit mantelzorgmotief sterk mee. Vermoedelijk deels hiermee samenhangend hechten ook mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende en intensief een divers takenpakket opnemen relatief veel belang aan dit motief.

Tabel 4.5: De mate waarin mantelzorgers belang hechten aan het motief 'de hulpbehoevende wil het liefst door mij geholpen worden' naar kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Niet of in lichte mate	In sterke mate	Totaal (n=100%)
Leeftijd mantelzorger**			
25 tot 44 jaar	29,0	71,0	124
45 tot 64 jaar	29,8	70,2	983
65 tot 79 jaar	22,2	77,8	540
Opleidingsniveau mantelzorger***			
<= lager onderwijs	19,8	80,2	308
(post)secundair onderwijs	27,4	72,6	865
hoger onderwijs	33,0	67,0	433
Gezinsinkomen mantelzorger***			
minder dan 2000 euro	24,8	75,2	661
2000 tot 2999 euro	25,3	74,7	513
3000 euro en meer	33,3	66,7	381
Samenwonend met hulpbehoevende***			
ja	17,3	82,7	738
nee	35,0	65,0	803
Aard relatie***			
partner	12,6	87,4	516
kind	27,4	72,6	226
ouder	33,2	66,8	758
andere relatie	36,4	63,6	225
Type mantelzorger***			
selectieve sporadische mantelzorger	45,1	54,9	437
intensieve taak- specifieke mantelzorger	27,1	72,9	480
zeer intensieve allesdoener	17,4	82,6	812
Geslacht hulpbehoevende*			
man	23,7	76,3	668
vrouw	28,9	71,1	1055
Leeftijd hulpbehoevende***			
jonger dan 40 jaar	32,6	67,4	178
40 tot 59 jaar	12,3	87,7	162
60 tot 79 jaar	20,8	79,2	553
80 jaar of ouder	32,8	67,2	825
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende¹			
algemene beperkingen door ouderdom***	31,2 (23,2)	68,8 (76,8)	853 (849)
acute ziekte of ongeval*	20,1 (28,0)	79,9 (72,0)	169 (1533)
niet-aangeboren hersenletsel**	18,0 (28,1)	82,0 (71,9)	150 (1552)
chronische of terminale ziekte*	22,4 (28,3)	77,6 (71,7)	321 (1381)

¹ Cijfer tussen haakjes is percentage/aantal bij mantelzorgers van een hulpbehoevende zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

De leeftijd, het geslacht en vier oorzaken van hulpbehoefte van de hulpbehoevende persoon tonen in tabel 4.5 eveneens een significante samenhang met het belang dat mantelzorgers hechten aan het motief 'de hulpbehoevende wil het liefst door mij geholpen worden'. Een groter aandeel mantelzorgers hecht belang aan dit motief wanneer de hulpbehoevende persoon een man is (76% versus 71% bij een hulpbehoevende vrouw). Wanneer de hulpbehoevende persoon 40 tot 59 jaar is, geeft 88% aan dat dit mantelzorgmotief in sterke mate meespeelt. Onder mantelzorgers waarvan de hulpbehoevende persoon 60 tot 79 jaar is ligt dit aandeel op 79%. Is de hulpbehoevende persoon jonger dan 40 jaar of 80 jaar of ouder dan geeft 67% aan dat dit motief in sterke mate speelt.

Het motief 'de hulpbehoevende wil het liefst door mij geholpen worden' is ook in sterkere mate aanwezig bij mantelzorgers waarbij de hulpbehoevende persoon een acute ziekte of ongeval, een niet-aangeboren hersenletsel of een chronische/terminale ziekte een oorzaak van hulpbehoefte is dan wanneer deze oorzaken niet aanwezig zijn. Bij mantelzorgers waarvan de hulpbehoevende persoon 'algemene beperkingen door ouderdom' heeft, blijkt het omgekeerde. Onder hen geeft 69% aan dat dit motief in sterkte mate meespeelt. Bij mantelzorgers waarvan de hulpbehoevende deze beperkingen niet heeft, ligt dit aandeel met 77% significant hoger.

Een tweede motief dat verwijst naar externe verwachtingen, namelijk: 'het wordt verwacht vanuit mijn omgeving', speelt bij 1 mantelzorger op drie in sterke mate mee om mantelzorg op te nemen. Het belang dat aan dit motief gehecht wordt, vertoont een significante samenhang met de leeftijd, het opleidingsniveau en het gezinsinkomen van de mantelzorger, de woonsituatie, de aard van de relatie en het mantelzorgtype (tabel 4.6). De bevindingen liggen goeddeels in dezelfde lijn als bij het motief 'de hulpbehoevende wil het liefst door mij geholpen worden', namelijk het motief blijkt belangrijker naarmate mantelzorgers: ouder en lager opgeleid zijn, over een lager gezinsinkomen beschikken, een nauwere sociale band hebben met de hulpbehoevende persoon, samenwonen met de hulpbehoevende persoon en intensief een divers aantal taken opnemen.

De leeftijd en één oorzaak van hulpbehoefte van de hulpbehoevende persoon hangen significant samen met het belang dat mantelzorgers hechten aan het motief 'het wordt verwacht vanuit mijn omgeving'. Wanneer de hulpbehoevende persoon 40 tot 59 jaar is, geeft 41% van de mantelzorgers aan dat dit motief in sterke mate meespeelt voor het bieden van mantelzorg. Is de hulpbehoevende persoon 80 jaar of ouder dan ligt dit aandeel met 28% duidelijk lager. Is de hulpbehoevende persoon jonger dan 40 jaar of 60 tot 79 jaar dan speelt bij quasi een derde van de mantelzorgers dit motief in sterke mate. Dit motief blijkt bovendien bij een groter aandeel mantelzorgers aanwezig wanneer bij de hulpbehoevende persoon 'gedrags- en/of emotionele problemen' een oorzaak van hulpbehoefte is (41%) dan wanneer deze oorzaak niet aanwezig is (32%).

Tabel 4.6: De mate waarin mantelzorgers belang hechten aan het motief 'het wordt verwacht vanuit mijn omgeving' naar kenmerken van de mantelzorgers, de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Niet of in lichte mate	In sterke mate	Totaal (n=100%)
Leeftijd mantelzorgers***			
25 tot 44 jaar	74,0	26,0	123
45 tot 64 jaar	71,2	28,8	945
65 tot 79 jaar	59,2	40,8	451
Opleidingsniveau mantelzorgers**			
<= lager onderwijs	58,5	41,5	260
(post)secundair onderwijs	69,1	30,9	808
hoger onderwijs	71,6	28,4	419
Gezinsinkomen mantelzorgers***			
minder dan 2000 euro	60,4	39,6	579
2000 tot 2999 euro	70,1	29,9	478
3000 euro en meer	75,5	24,5	372
Samenwonend met hulpbehoevende***			
ja	62,3	37,7	647
nee	72,2	27,8	762
Aard relatie***			
partner	58,2	41,8	440
kind	61,8	38,2	212
ouder	73,1	26,9	718
andere relatie	73,3	26,7	210
Type mantelzorgers***			
selectieve sporadische mantelzorgers	74,6	25,4	418
intensieve taak- specifieke mantelzorgers	68,5	31,5	454
zeer intensieve allesdoeners	62,4	37,6	710
Leeftijd hulpbehoevende**			
jonger dan 40 jaar	66,7	33,3	174
40 tot 59 jaar	59,3	40,7	150
60 tot 79 jaar	63,3	36,7	496
80 jaar of ouder	72,0	28,0	757
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende¹			
gedrags- en/of emotionele problemen*	59,4 (68,4)	40,6 (31,6)	160 (1403)

¹ Cijfer tussen haakjes verwijst naar percentage/aantal bij mantelzorgers van een hulpbehoevende zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

4.3.3.4 Het willen voorkomen van een residentiële opname

Een laatste motief verwijst naar het opnemen van mantelzorg om een residentiële opname te willen voorkomen. Globaal genomen speelt dit motief bij 45% van de mantelzorgers in sterke mate mee om de hulpbehoevende persoon te helpen. Tabel 4.7 toont vooreerst de onderzochte mantelzorgerskenmerken die significant samenhangen met dit motief. Dit blijkt niet het geval voor kenmerken zoals het geslacht, de leeftijd, het opleidingsniveau of het gezinsinkomen van de mantelzorgers waardoor deze kenmerken afwezig zijn in deze tabel. Voor de woonsituatie, de aard van de relatie en het mantelzorgtype blijkt dit wel het geval.

Tabel 4.7: De mate waarin mantelzorgers belang hechten aan het motief 'ik wil niet dat de hulpbehoevende in een residentiële voorziening wordt opgenomen' naar kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Niet of in lichte mate	In sterke mate	Totaal (n=100%)
Samenwonend met hulpbehoevende***			
ja	46,5	53,5	666
nee	61,2	38,8	748
Aard relatie***			
partner	46,6	53,4	455
kind	63,0	37,0	208
ouder	55,7	44,3	723
andere relatie	62,0	38,0	200
Type mantelzorger***			
selectieve sporadische mantelzorger	65,0	35,0	411
intensieve taak- specifieke mantelzorger	54,6	45,4	452
zeer intensieve allesdoener	49,4	50,6	724
Leeftijd hulpbehoevende**			
jonger dan 40 jaar	63,7	36,3	171
40 tot 59 jaar	47,9	52,1	146
60 tot 79 jaar	50,9	49,1	501
80 jaar of ouder	57,5	42,5	762
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende ¹			
lichamelijke of motorische handicap**	50,9 (57,6)	49,1 (42,4)	638 (927)
verstandelijke handicap**	63,4 (53,5)	36,6 (46,5)	216 (1349)
(beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang*	60,1 (53,4)	39,9 (46,6)	353 (1212)
chronische of terminale ziekte*	49,0 (56,3)	51,0 (43,7)	296 (1269)
gedrags- en/of emotionele problemen**	64,9 (53,8)	35,1 (46,2)	154 (1411)

¹ Cijfer tussen haakjes verwijst naar percentage/aantal bij mantelzorgers van een hulpbehoevende zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende hechten meer belang aan dit motief (bij 54% speelt het in sterke mate mee versus 39% bij mantelzorgers die niet samenwonen met de hulpbehoevende). Bij mantelzorgers die voor hun partner zorgen, geeft 53% aan dat dit motief in sterke mate meespeelt. Bij mantelzorgers die voor hun ouder zorgen, gaat het om 44%. Bij mantelzorgers die hulp bieden aan hun kind of die een andere relatie hebben met de hulpbehoevende persoon liggen deze aandelen duidelijk lager (respectievelijk 37% en 38%). Ook de intensiteit van de geboden hulp door de mantelzorger blijkt van belang. Bij zeer intensieve allesdoeners, speelt dit motief bij 51% van de mantelzorgers. Bij de twee groepen bij wie de intensiteit en diversiteit van taken lager ligt, speelt het willen voorkomen van een opname minder sterk mee als motief voor mantelzorg.

Zoals bij de motieven die verwijzen naar externe verwachtingen, kan ook bij het mantelzorgmotief 'ik wil niet dat de hulpbehoevende in een residentiële wordt opgenomen' de vraag worden gesteld: in welke mate de onderlinge samenhang tussen 'de aard van de relatie', 'het al dan niet samenwonen van mantelzorger en hulpbehoevende' en 'het type mantelzorger' (zie hoofdstuk 'Profiel schets van de hulpbehoevende persoon') de vastgestelde resultaten helpt verklaren? Mantelzorgers die hulp bieden aan hun partner wonen daar immers doorgaans mee samen en bieden ook vaker intensief hulp. Net deze groepen hechten vrij veel belang aan het mantelzorgmotief 'een residentiële opname willen voorkomen' of motieven die wijzen op het tegemoetkomen aan externe verwachtingen. Anderzijds wonen mantelzorgers die hulp bieden aan hun

ouder of mantelzorgers met een andere relatie minder vaak samen met de hulpbehoevende en bieden ze ook minder vaak intensief hulp. Al deze groepen hechten relatief weinig belang aan deze motieven.

De leeftijd en verschillende oorzaken van hulpbehoefte van de hulpbehoevende persoon hangen eveneens significant samen met het belang dat mantelzorgers hechten aan het motief 'ik wil niet dat de hulpbehoevende in een residentiële voorziening wordt opgenomen'. Wanneer de hulpbehoevende persoon 40 tot 59 jaar is, hechten mantelzorgers het meest belang aan dit motief (52% geeft aan dat dit motief in sterke mate meespeelt). Is de hulpbehoevende persoon 60 tot 79 jaar of 80 jaar of ouder dan bedraagt dit aandeel respectievelijk 49% en 43%.

Is de hulpbehoevende persoon jonger dan 40 jaar dan hechten mantelzorgers het minst belang aan dit motief (36% geeft aan dat dit motief in sterke mate meespeelt). Indien de hulpbehoevende persoon een lichamelijke/motorische handicap of een chronische of terminale ziekte heeft dan blijkt dit motief vaker mee te spelen dan wanneer deze oorzaak van hulpbehoefte niet aanwezig is bij de hulpbehoevende persoon. Indien de hulpbehoevende persoon een verstandelijke handicap, (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang of gedrags- en/of emotionele problemen heeft dan blijkt het omgekeerde namelijk dat dit motief minder meespeelt.

4.4 SAMENVATTEND BESLUIT

In dit hoofdstuk wordt bij geregistreerde mantelzorgers, die hulp bieden aan een zwaar hulpbehoevende persoon in een thuisomgeving, nagegaan in welke mate verschillende mantelzorgmotieven een rol spelen. In navolging van eerdere studies blijkt dat mantelzorgers verschillende motieven vermelden voor het opnemen van mantelzorg en dat bepaalde motieven meer meespelen dan andere. Motieven zoals 'ik vind het vanzelfsprekend om te doen' of 'ik doe het uit liefde en genegenheid' behoren tot de meest frequent aangehaalde motieven. Andere motieven zoals het niet beschikbaar zijn van formele of informele hulp spelen duidelijk minder mee voor het opnemen van mantelzorg. Inhoudelijk werden vier soorten motieven onderscheiden: motieven die wijzen op de onderlinge relatie tussen de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon, motieven die verwijzen naar externe verwachtingen, motieven die wijzen op de afwezigheid van hulpalternatieven en een motief dat verwijst naar het willen voorkomen van een residentiële opname van de hulpbehoevende persoon.

Het belang van de aard van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende

Sommige motieven worden door bepaalde mantelzorgers als belangrijker ingeschat dan andere. Socio-demografische kenmerken van mantelzorgers vertonen daarbij geen of een beperkte samenhang met de motieven van mantelzorgers. Voor het geslacht en de herkomst werd met geen enkele van de onderzochte motieven een significante samenhang vastgesteld. Voor de leeftijd en de socio-economische kenmerken (opleidingsniveau en gezinsinkomen van de mantelzorger) blijkt dit wel het geval. De oudste groep mantelzorgers blijkt meer dan de jongere mantelzorgers belang te hechten aan motieven die wijzen op het willen tegemoetkomen aan externe verwachtingen. Naarmate mantelzorgers hoger opgeleid zijn of over een hoger gezinsinkomen beschikken, hechten ze minder belang aan 'de persoonlijke relatie met de hulpbehoevende persoon' als mantelzorgmotief en motiveren ze de hulp minder vanuit het willen tegemoetkomen aan externe verwachtingen. Anderzijds blijkt dat naarmate mantelzorgers hoger opgeleid zijn, ze meer belang hechten aan 'het niet beschikbaar zijn van iemand anders' als motief.

Het type mantelzorger en het al dan niet samenwonen van de mantelzorger en hulpbehoevende persoon vertoont samenhang met verschillende mantelzorgmotieven. Het opnemen van mantelzorg wordt door mantelzorger die zeer intensief hulp bieden frequenter gemotiveerd vanuit: de persoonlijke relatie tussen de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon, door motieven die wijzen op het willen tegemoetkomen aan externe verwachtingen en het willen voorkomen van een residentiële opname. Aan dezelfde motieven hechten mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende persoon ook meer belang dan wanneer beide niet samenwonen.

Deze bevinding valt vermoedelijk deels te verklaren doordat mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende ook intensiever hulp bieden (zie hoofdstuk 'De geboden hulp door de mantelzorger').

In navolging van andere studies blijkt dat de aard van de relatie tussen mantelzorger en de hulpbehoevende persoon bij de verschillende onderzochte motieven een belangrijke rol speelt. Mantelzorgers die hulp bieden aan hun partner motiveren hun zorgengagement in belangrijke mate vanuit de goede onderlinge relatie met de hulpbehoevende persoon en het willen voorkomen van een residentiële opname. Bij mantelzorgers die hulp bieden aan hun kind blijkt de goede onderlinge relatie eveneens van relatief belang. Daarnaast valt op dat mantelzorgers die hulp bieden aan hun kind relatief weinig belang hechten aan het motief: 'het willen voorkomen van een residentiële opname'. Tegelijk hechten ze relatief veel belang aan verschillende motieven die wijzen op het niet beschikbaar zijn van professionele hulp en meer specifiek de afwezigheid van residentieel aanbod. Bij mantelzorgers bij wie dit laatste motief sterk meespeelt, staat de hulpbehoevende ook vaker effectief op een residentiële wachtlijst wat aangeeft dat residentiële ondersteuning voor de actoren uit de mantelzorgsituatie wenselijk maar niet gerealiseerd is. Voor het zorgbeleid is dit een belangrijke bevinding die concreter wordt wanneer gekeken wordt naar de profielen van de hulpbehoevende persoon waarvoor het informeel, professioneel en residentieel aanbod ontoereikend blijkt.

Profielen van de hulpbehoevende persoon waarvoor een gebrek aan hulpalternatieven bestaat

Door het verband na te gaan tussen kenmerken van de hulpbehoevende persoon enerzijds en de motieven van mantelzorgers komen verschillende interessante inzichten op de voorgrond. Gezien hierover uit eerder Vlaams onderzoek geen bevindingen zijn, werd het verband nagegaan tussen verschillende mantelzorgmotieven en een beperkt aantal kenmerken van de hulpbehoevende persoon: het geslacht, de leeftijd en verschillende oorzaken van hulpbehoefte.

Een interessante bevinding daarbij is voor welke profielen van de hulpbehoevende persoon, de afwezigheid van formele en informele hulpalternatieven een reden vormt om mantelzorg op te nemen. Deze redenen blijken sterker te spelen wanneer de hulpbehoevende persoon jonger is dan 40 jaar. Het niet beschikbaar zijn van iemand anders is een reden die sterker voorkomt wanneer de hulpbehoevende persoon een lichamelijke of motorische handicap, (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang, psychische problemen of algemene beperkingen door ouderdom heeft en minder sterk bij een chronische of terminale ziekte. Onvoldoende capaciteit binnen de residentiële zorg is een mantelzorgmotief dat sterker speelt bij mantelzorgers die hulp bieden aan personen met een verstandelijke handicap of een autismespectrumstoornis en minder sterk bij personen met een chronische of terminale ziekte.

Het willen voorkomen van een residentiële opname speelt als mantelzorgmotief het sterkst wanneer de hulpbehoevende persoon 40 tot 59 jaar is en blijkt het minst te spelen wanneer de hulpbehoevende persoon jonger is dan 40 jaar. Ook oorzaken van de hulpbehoefte bij de hulpbehoevende persoon zijn gerelateerd aan het belang dat mantelzorgers hechten aan dit motief. Is een chronische of terminale ziekte of een lichamelijke of motorische handicap als oorzaak van hulpbehoefte aanwezig bij de hulpbehoevende persoon dan speelt dit motief sterker mee. De aanwezigheid van een verstandelijke handicap, beginnende dementie/geestelijke achteruitgang of gedrags- en/of emotionele problemen maakt dat mantelzorgers aan 'het willen voorkomen van een residentiële opname' minder belang hechten dan wanneer deze hulpbehoefte afwezig zijn.

De persoonlijke relatie met de hulpbehoevende persoon speelt als reden voor het opnemen van mantelzorg het sterkst mee als de hulpbehoevende 40 tot 59 jaar is en blijkt het minst van belang wanneer de hulpbehoevende 80 jaar of ouder is. Het aanwezig zijn van algemene beperkingen door ouderdom of (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang bij de hulpbehoevende maakt dat dit motief minder sterk speelt dan wanneer deze oorzaken van hulpbehoefte afwezig zijn. Het motief 'de hulpbehoevende wil het liefst door mij geholpen worden' speelt in sterkere mate mee als de hulpbehoevende een man is, 40 tot 59 jaar is en bij welbepaalde oorzaken van hulpbehoefte (o.a. acute ziekte of ongeval, een niet-aangeboren hersenletsel, of een chronische of terminale ziekte).

Slotbeschouwing

Op een aantal plaatsen in dit hoofdstuk duikt de vraag op: in welke mate helpt de onderlinge samenhang tussen kenmerken van mantelzorger en hulpbehoevende de vastgestelde resultaten mee verklaren? Zo blijkt bijvoorbeeld dat zowel de aard van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende evenals de leeftijd van de hulpbehoevende significant samenhangen met twee motieven die wijzen op de afwezigheid van hulpalternatieven. Mantelzorgers van hun kind en mantelzorgers die hulp bieden aan een persoon jonger dan 40 jaar hechten relatief veel belang aan deze motieven. In het hoofdstuk 'de profielschets van de hulpbehoevende persoon' blijkt echter een duidelijke samenhang tussen de leeftijd van de hulpbehoevende en de aard van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende. Ruim 90% van de geregistreerde mantelzorgers die hulp bieden aan een hulpbehoevende jonger dan 40 jaar, bieden hulp aan hun kind. Toekomstig multivariaat onderzoek kan op zoek gaan naar een antwoord op de hierboven geformuleerde vraag en de resultaten uit dit hoofdstuk verder verfijnen.

LITERATUUR

- Beneken genaamd Kolmer, D., Tellings, A., Gelissen, J., Garretsen, H. & Bongers, I. (2008), Ranked motives of long-term care providing family caregivers, *Scandinavian Journal of caring Sciences*, 22 (1), pp. 29-39.
- Broese van Groenou, M., de Boer, A., & Iedema, J. (2013), Positive and negative evaluation of caregiving among three different types of informal care relationships, *European Journal of Ageing*, 10 (4), pp. 301-311.
- Bronselaer, J., Vandezande, V. Vanden Boer, L. & Boons, I. (2015), *Duurzame mantelzorg in Vlaanderen, Methodologisch rapport*, Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- De Boer, A., Broese van Groenou, M. & Timmerman, J. (2009), *Mantelzorg, de steun van en aan mantelzorgers in 2007*, Den Haag: SCP.
- De Boer, A. & De Klerk, M. (2013), *Informeel zorg in Nederland, Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*, Den Haag: SCP.
- De Koker, B. (2006), Mantelzorg binnen het huishouden, In T. Jacobs & E. Lodewijckx (Eds.) *Grenzen aan mantelzorg, Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg*, (pp. 115-142), Antwerpen: Garant.
- De Koker, B. & Jacobs, T. (2008), Hoe zwaar weegt de mantel? Determinanten van de ervaren zorgbelasting bij Vlaamse mantelzorgers, *Tijdschrift voor Sociologie- themanummer ziekte en gezondheid*, 29 (2/3), pp. 258-275.
- del-Pino-Casado, R., Frias-Osuna, A., Palomino-Moral, P.A. (2011), Subjective Burden and Cultural Motives for informal Caregivers of Older People, *Journal of nursing Scholarship*, 43 (3), pp. 282-291.
- Oudijk, D., Woittiez, I. & de Boer, A. (2011), More family responsibility, more informal care? The effect of motivation on the giving of informal care by people aged over 50 in the Netherlands compared to other European countries, *Health Policy*, 101 (3), pp. 228-235.
- Quinn, C., Clare, L., McGuinness, T., Woods, R.T. (2012), The impact of relationships, motivations, and meanings on dementia caregiving outcomes, *International Psychogeriatrics*, 24 (11), pp. 1816-1826.
- Schulz, R., Beach, S.R., Cook, T.B., Martire, L.M., Tomlinson, J.M., Monin, J.K., (2012), Predictors and consequences of perceived lack of choice in becoming an informal caregiver, *Aging & Mental Health*, 16 (6), pp. 712-721.
- Timmermans, J.M. (2003), *Mantelzorg: Over de hulp van en aan mantelzorgers*, Den Haag: SCP.
- Vanbrabant A. & De Koker, B. (2006), Mantelzorg buiten het huishouden, In T. Jacobs & E. Lodewijckx. (Eds.) *Grenzen aan mantelzorg, Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg*, (pp.143-165), Antwerpen: Garant.
- Vanderleyden, L. (2012), Inter-en intragenerationele solidariteit: uitklaring, kader en subthema's, In L. Vanderleyden & M. Callens (Eds.) *Generaties en solidariteit in woord en daad, SVR-studie 2012/1*, (pp. 7-26), Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.

5 HOOFDSTUK /

DE COMBINATIE VAN MANTELZORG MET ANDERE ROLLEN

Joost Bronselaer

5.1 INLEIDING

In deze bijdrage komt de combinatie van mantelzorg met andere rollen aan bod. Daarbij wordt weergegeven in welke mate mantelzorgers verschillende rollen met elkaar combineren, wat de kenmerken zijn van mantelzorgers die rollen combineren, welke belasting mantelzorgers ervaren bij de combinatie van rollen en welke mogelijkheden mantelzorgers toepassen op het werk en in het huishouden om tijd en gelegenheid te vinden voor het opnemen van mantelzorg. Tevens wordt nagegaan welke kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en zorgsituatie verband houden met de toegepaste combinatiestrategieën en de rolbelasting. Wat de gevolgen betreft, wordt in dit hoofdstuk gekeken naar de mogelijkheden die mantelzorgers toepassen om tijd te vinden voor mantelzorg en naar de ervaren rolbelasting. Elders in dit rapport wordt aandacht besteed aan andere facetten van de belasting bij mantelzorgers en ook naar positieve ervaringen van mantelzorgers bij de geboden hulp (zie hoofdstukken 'De mantelzorgbeleving'; 'De financiële gevolgen voor mantelzorgers' en 'Het volhoudperspectief van mantelzorgers').

Over dit onderzoeksthema bestaat een relatief uitgebreide onderzoeksliteratuur die de voorbije jaren sterk toenam door de aandacht die ontstond voor de zogenaamde 'sandwichgeneratie'. Hoewel uiteenlopende definities bestaan van dit begrip, wordt doorgaans bedoeld op: 'individuen of koppels binnen de leeftijdsgroep van 45 tot 65 jaar die naast hun werkactiviteiten ook de zorg voor hun eigen (jonge of opgroeiende) kinderen opnemen samen met de zorg voor hun ouder wordende ouders'. Aangenomen wordt dat volwassenen op middelbare leeftijd die met dergelijke rolcombinaties te maken krijgen een impact ondervinden op hun manier van leven waaronder hun tijdsbesteding, hun carrière of financiële status (Riley & Bowen, 2005).

Onderzoek naar de gevolgen van rolcombinaties voor mantelzorgers baseert zich op theorieën die tegenstrijdige gevolgen voor het welzijn van de mantelzorger aangeven. Waar de rolaccumulatiehypothese aanneemt dat het uitoefenen van verschillende rollen verrijkend is en bijdraagt aan het welzijn van individuen, neemt de 'schaarstehypothese' aan dat de tijd en energie van individuen beperkt zijn en dat het opnemen van verschillende rollen kan leiden tot overbelasting en rolconflicten wat het welzijn verder kan ondermijnen (De Koker & Jacobs, 2008; van Campen, de Boer & Iedema, 2012). Het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg' sluit aan bij stress-theoretische literatuur en neemt als uitgangspunt dat de combinatie van mantelzorg met bepaalde rollen (zoals de zorg voor kinderen, het verrichten van betaald werk of het opnemen van mantelzorg voor meerdere personen) een bijkomende stressbron vormt naast de mantelzorgsituatie. Welke gevolgen de combinatie van deze rollen met zich meebrengt voor de mantelzorger wordt gezien als mede-afhankelijk van andere factoren waaronder achtergrondkenmerken van de mantelzorger, rolkenmerken, de mogelijkheden die mantelzorgers aanwenden om met de combinatie van rollen om te gaan of de steun die mantelzorgers ervaren.

Onderzoek dat nagaat in welke mate verschillende rollen samen worden uitgeoefend, toont aan dat de combinatie van de verschillende onderzochte rollen samen doorgaans bij een relatief beperkte groep voorkomt (Evandrou, Glaser & Ursula, 2002; Vanderleyden & Moons, 2010). Evandrou e.a. (2002) vinden daarbij geslachtsverschillen in de mate waarin rollen worden gecombineerd. Vrouwen zouden daarbij vaker twee of meer rollen combineren waaronder informele zorg. Vanderleyden & Heylen (2015) komen bij Vlaamse 50-plussers tot eenzelfde vaststelling en vinden dat ook andere kenmerken zoals de gezondheidstoestand, de leeftijd of de partnerstatus bepalend zijn voor het opnemen van meerdere rollen.

In dit hoofdstuk wordt voor vier rollen (partner, ouder, betaald werk verrichten en meervoudig mantelzorger zijn) nagegaan in welke mate ze bij mantelzorgers samen voorkomen. In wat volgt wordt beknopt het belang van deze rollen toegelicht binnen het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg'.

Het verblijven van een partner in het huishouden is bij mantelzorgers belangrijk om de sociaal economische status op peil te houden en als buffer tegen de ervaren financiële belasting (zie hoofdstuk 'Financiële gevolgen voor mantelzorgers'). Uit dit hoofdstuk blijkt dat vooral mantelzorgers die feitelijk of wettelijk gescheiden zijn moeilijker kunnen rondkomen met het gezinsinkomen dan gehuwden. Bovendien kan een partner ook fungeren als (morele) steunbron (De Boer, Broese van Groenou & Timmermans, 2009). Bevindingen elders in dit rapport waar blijkt dat de partner van alle onderzochte personen diegene is waarvan de mantelzorger het meeste steun of waardering krijgt bij de mantelzorgsituatie, sluiten hierbij aan (zie hoofdstuk 'Informeel sociale relaties en ervaren steun').

De rol als ouder wordt in combinatie met mantelzorg en eventueel andere rollen als intensiever gezien wanneer zorgafhankelijke kinderen in het huishouden verblijven. Die zorgafhankelijkheid wordt hoger ingeschat bij: jonge kinderen, kinderen die permanent ziek zijn of kinderen met een beperking (Evandrou e.a., 2002). Anderzijds kunnen kinderen, naarmate ze ouder worden ook zelf (meer) hulptaken opnemen wat de rolbelasting van de volwassen mantelzorger kan verlichten (De Koker & Jacobs, 2008). Sommige onderzoekers leggen, mede daarom, de leeftijdsgrens van kinderen op 18 jaar (Wang, Shyu, Chen & Yang, 2010; Do, Cohen & Brown, 2014), anderen op 12 jaar (de Boer e.a., 2009), terwijl nog anderen geen leeftijdsgrens hanteren (De Koker & Jacobs, 2008). De Boer e.a. (2009) vinden dat Nederlandse mantelzorgers met een thuiswonend kind onder de 13 jaar zich relatief zwaar belast voelen. De Koker & Jacobs (2008) vinden in hun onderzoek bij Vlaamse mantelzorgers dat degenen met kinderen in het huishouden zich minder belast voelen (de onderzoekers maakten geen onderscheid naar leeftijd van het kind).

Meervoudige mantelzorgers of mantelzorgers die hulp bieden aan meerdere hulpbehoevende personen blijken een specifiek profiel te hebben (zie hoofdstuk 'De geboden hulp door de mantelzorger'). Bij geregistreerde mantelzorgers neemt 12% een meervoudige mantelzorgrol op en dit komt vaker voor bij vrouwen, 45- tot 64-jarigen en mantelzorgers met een diploma (post)secundair onderwijs. Kenmerkend voor deze groep is bovendien dat ze minder vaak samenwonen met de hulpbehoevende persoon, hulp bieden aan hun ouder en minder intensief hulp bieden als mantelzorger. Tegelijk blijkt dat ze vaker hun meervoudige mantelzorgrol combineren met de aanwezigheid van kinderen en beroepsactief zijn. Uit een aantal studies blijkt dat mantelzorgers die hulp bieden aan meerdere hulpbehoevende personen een groter risico lopen om zich zwaar belast te voelen (De Koker & Jacobs, 2008; De Boer e.a., 2009).

Het uitoefenen van betaald werk is een andere rol die in mantelzorgonderzoek vaak wordt betrokken. Het belang van werk wordt (bij mantelzorgers) niet enkel gezien als een manier om financiële middelen te verwerven maar draagt ook bij aan de vormgeving van het sociaal netwerk en biedt mogelijkheden voor zelfrealisatie (Plaisier, van Groenou & Keuzenkamp, 2015). Hoewel de combinatie van werk met mantelzorg zwaar kan zijn, wordt aangenomen dat juist in langdurige en intensieve mantelzorgsituaties werk een belangrijke betekenis heeft als bron van afleiding of als uitlaatklep. Bovendien kan werk aan mantelzorgers 'mentale ruimte' verschaffen en is het een manier om niet in een sociaal isolement te geraken wanneer contacten in de privé-sfeer verschromelen (Isarin, 2005; Morée & Visser, 2007; Neefs, 2015). Eerder onderzoek toont aan dat een aanzienlijk aandeel van de mantelzorgers betaald werk verricht. Vanbrabant (2004) vond dat de helft van de 25- tot 64-jarige geregistreerde mantelzorgers geen betaald werk heeft. Van de overige helft die wel betaald werk heeft, werkt 27% voltijds, 17% deeltijds en 4% heeft zijn job tijdelijk onderbroken. In vergelijking met 2003 blijkt dat het aandeel geregistreerde mantelzorgers met betaald werk toegenomen is in 2014 (zie hoofdstuk 'Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers').

Om mantelzorg en andere rollen beter op elkaar af te stemmen kunnen mantelzorgers verschillende combinatiestrategieën hanteren. Werkende mantelzorgers beschikken over verschillende mogelijkheden op het werk (o.a. verlof nemen, minder werken, stoppen met werken of het maken van afspraken met de werkgever) om tijd en gelegenheid te vinden voor mantelzorg (Arksey, 2002; de Boer e.a., 2009; Van Houtven,

Coe & Skira, 2013). Andere mogelijkheden, die ook door niet-werkende mantelzorgers kunnen worden aangewend, zijn strategieën om de taken in het eigen huishouden te verlichten door ze aan anderen over te dragen (o.a. meer beroep doen op familie of gezinsleden of beroep doen op professionele huishoudelijke hulp) (de Boer, e.a., 2009).

Bij mantelzorgers die over betaald werk beschikken, werd na controle voor andere beïnvloedende factoren, in verschillende onderzoeken geen significant verband vastgesteld tussen het werkregime en de ervaren belasting van mantelzorgers (De Koker & Jacobs, 2008; De Boer e.a., 2009). Aangenomen wordt dat de combinatie van betaald werk en mantelzorg geen nadelige gevolgen heeft wanneer beide rollen niet met elkaar conflicteren. Verschillende studies tonen aan dat bij een evenwicht in de combinatie van beide rollen het welbevinden van de mantelzorgers positief wordt beïnvloed. Wanneer een evenwicht ontbreekt, kunnen de rolconflicten gepaard gaan met stress, rolbelasting, een lager welbevinden en gezondheidsproblemen (Fredriksen-Goldsen & Scharlach, 2006; Wang e.a., 2010; Van Campen, e.a. 2012; Plaisir, e.a., 2014; Bastawrous e.a., 2014).

Nederlandse onderzoekers stellen bij werkende mantelzorgers vast dat verschillende kenmerken van de zorgsituatie en werkkenmerken in multivariaat onderzoek samenhang vertonen met de belasting van mantelzorgers (de Boer, van Groenou, Keuzenkamp, 2010), met de ervaren werk-mantelzorgbalans of met de behoefte aan jobaanpassingen omwille van mantelzorg (Plaisir, e.a., 2015). Bij de kenmerken van de zorgsituatie blijkt dat intensief hulp bieden, veel verschillende hulptaken opnemen en hulp bieden aan een partner gepaard gaat met een minder goed evenwicht tussen werk en mantelzorg (Plaisir, e.a., 2015) en een grotere belasting (de Boer, e.a., 2010) bij werkende mantelzorgers. De aanwezigheid van gedragsproblemen bij de hulpbehoevende persoon, hulp bieden aan een kind, de afwezigheid van hulpalternatieven, vrouwelijke mantelzorgers, jongere mantelzorgers en het gebruik van mantelzorgondersteuning en hulp in het eigen huishouden vertonen samenhang met een hogere mate van belasting (de Boer e.a., 2010). Mantelzorgers die vrij recent (minder dan 3 maanden) hulp bieden, rapporteren bovendien een minder goed evenwicht tussen werk en mantelzorg. Kenmerken van de job zoals <24 uren per week werken, een managementpositie vervullen of steun ervaren vanuit de organisatie, de leidinggevende of de collega's draagt bij aan een betere werk-zorgbalans.

Het toepassen van mogelijkheden op het werk (zorgverlof of vakantiedagen, afspraken met de werkgever ...) om tijd te vinden voor mantelzorg vertoont in verschillende studies samenhang met een hogere belasting bij werkende mantelzorgers (de Boer, e.a., 2009; de Boer, e.a., 2010; Plaisir, e.a., 2015) en een minder goede werk-mantelzorgbalans (Plaisir e.a., 2015). Een verklaring voor deze bevindingen ligt vermoedelijk in de vaststelling dat mantelzorgers die gebruik maken van mogelijkheden om met de ontstane rolspanning om te gaan een hogere belasting ervaren dan mantelzorgers die er geen gebruik van maken. Bij gebrek aan longitudinale studies valt weinig af te leiden over de effectiviteit van de combinatiemogelijkheden die mantelzorgers gebruiken.

In dit hoofdstuk ligt de focus op volgende onderzoeksvragen:

1. In welke mate wordt mantelzorg gecombineerd met andere rollen?
2. Wat zijn de kenmerken van mantelzorgers die deze rol combineren met andere rollen?
3. Welke mogelijkheden gebruiken mantelzorgers om werk, huishoudelijke activiteiten en mantelzorg op elkaar af te stemmen?
4. Welke rolcombinaties en kenmerken van de mantelzorgers, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie vertonen samenhang met de gebruikte mogelijkheden van mantelzorgers om werk, huishoudelijke activiteiten en mantelzorg op elkaar af te stemmen?
5. Welke rolbelasting ervaren mantelzorgers bij de combinatie van werk en mantelzorg enerzijds en mantelzorg en huishoudelijke activiteiten anderzijds?
6. Welke rolcombinaties en kenmerken van de mantelzorgers, de hulpbehoevende persoon, de zorgsituatie en de steunbronnen vertonen samenhang met de ervaren rolbelasting?

5.2 DATA EN MEETINSTRUMENTEN

In dit hoofdstuk wordt gebruik gemaakt van gegevens van de survey ‘Duurzame mantelzorg in Vlaanderen’. Het betreft een schriftelijke bevraging bij een aselechte steekproef van 4000 geregistreerde Vlaamse mantelzorgers in Vlaanderen en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, die hulp bieden aan minstens één thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende persoon die een maandelijkse tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering ontvangt. Meer informatie over deze bevraging en over de inclusiecriteria voor dit onderzoek is terug te vinden in de ‘algemene inleiding’ van dit rapport en in een methodologisch rapport (Bronselaeer, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2015).

De mate waarin mantelzorgers vier verschillende rollen combineren wordt gemeten als volgt. De partnerrol (het al dan niet verblijven van een partner in het huishouden), de ouderrol (al dan niet aanwezig zijn van kinderen in het huishouden), de werkrol (het al dan niet verrichten van betaald werk) en de rol van ‘meervoudig mantelzorger’ (het al dan niet opnemen van mantelzorg voor meerdere hulpbehoevende personen). Op basis van het al dan niet verrichten van betaald werk en het aantal uren betaald werk worden bij het arbeidsregime vier groepen onderscheiden: werkt niet, werkt 1 tot 20 uren per week, werkt 21 tot 37 uren per week, werkt 38 uren of meer per week.

Volgende kenmerken van de mantelzorger werden in de analyse betrokken: Het geslacht, de leeftijd in drie categorieën (25 tot 44 jaar, 45 tot 64 jaar, 65 tot 79 jaar), het opleidingsniveau (<= lager onderwijs, (post)secundair onderwijs, hoger onderwijs) en de herkomst. De herkomst maakt het onderscheid tussen mantelzorgers van Belgische herkomst (huidige nationaliteit van respondenten van de vader en de moeder (beiden bij geboorte) is Belgisch) en buitenlandse herkomst (huidige nationaliteit van respondent of vader of moeder bij geboorte is niet-Belgisch). Het maandelijks gezinsinkomen onderscheidt drie inkomensgroepen (minder dan 2000 euro, 2000 tot 2999 euro en 3000 euro en meer).

Voor de kenmerken van de hulpbehoevende en zorgsituatie wordt gebruik gemaakt van volgende kenmerken: het geslacht en de leeftijd (jonger dan 40 jaar, 40 tot 59 jaar, 60 tot 79 jaar en 80 jaar of ouder) van de hulpbehoevende, diens mate van (I)ADL-afhankelijkheid, de aard van de relatie, het al dan niet samenwonen van mantelzorger en hulpbehoevende, en het ‘type mantelzorger’.

De (I)ADL-afhankelijkheid maakt het onderscheid tussen matig, sterke en zeer sterk afhankelijke personen op basis van beperkingen die de hulpbehoevende persoon kan ondervinden ten aanzien van persoonsverzorging en zich bewegen (ADL-beperkingen) en beperkingen ten aanzien van zogenaamde ‘instrumentele’ activiteiten van het dagelijks leven (IADL-beperkingen). Voor de constructie van deze variabele zie hoofdstuk ‘Profiel van de hulpbehoevende persoon’.

Voor de oorzaak van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende persoon wordt gekeken naar de aanwezigheid van 14 oorzaken: auditieve handicap (ondanks hoorapparaat), visuele handicap (ondanks bril), lichamelijke of motorische handicap, verstandelijke handicap, (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang, psychische problemen, algemene beperkingen door ouderdom, acute ziekte of ongeval, autismespectrumstoornis, spraak-en/of taalstoornis, gedrags-en/of emotionele problemen, niet-aangeboren hersenletsel, leerstoornis, chronische of terminale ziekte.

Het ‘type mantelzorger’ onderscheidt drie groepen mantelzorgers op basis van de frequentie waarmee mantelzorgtaken worden opgenomen. Een eerste groep wordt omschreven als ‘selectieve sporadische mantelzorgers’ die sommige taken niet of zelden verrichten en andere taken wel opnemen maar doorgaans niet zo frequent. Een tweede groep valt te omschrijven als ‘intensieve taak-specifieke mantelzorgers’. Deze mantelzorgers verrichten alle taken minder frequent dan de ‘zeer intensieve allesdoeners’ en verrichten sommige taken (bv. nacht- of dagopvang) minder frequent. Een derde groep mantelzorgers zijn ‘zeer intensieve allesdoeners’. Deze mantelzorgers nemen zeer frequent een groot aantal verschillende soorten van taken op. Voor de constructie van deze variabele (zie hoofdstukken ‘Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers’ en ‘De geboden hulp door de mantelzorger’).

‘De aard van de relatie’ van de mantelzorgers met de hulpbehoevende persoon onderscheidt vier groepen, namelijk: de hulpbehoevende persoon is de partner, het kind, de ouder of heeft een andere relatie met de mantelzorgers. Onder de categorie ‘andere’ werden verschillende soorten van relaties ondergebracht zoals andere familieleden (broers of zussen, schoonouders, grootouders) en niet-familieleden (buren, vrienden, kennissen). Het kenmerk ‘samenwonend met hulpbehoevende’ maakt het onderscheid tussen mantelzorgers die al dan niet samenwonen met de hulpbehoevende persoon.

De ervaren steun door mantelzorgers vanuit verschillende bronnen werd gemeten via de vraag: ‘In hoeverre ervaart u steun of waardering van de volgende personen of instanties bij uw mantelzorgsituatie?’ met als antwoordcategorieën: ‘helemaal onvoldoende’, ‘onvoldoende’, ‘voldoende’, ‘beslist voldoende’. Deze vraag werd gesteld voor volgende personen/instanties: de hulpbehoevende, mijn partner (indien niet de hulpbehoevende), mijn kinderen, mijn familie, mijn vrienden, mijn collega’s, mijn werkgever.

De gebruikte mogelijkheden van mantelzorgers om de taken in het eigen huishouden te verlichten, werd gemeten door te vragen naar het gebruik van volgende vier mogelijkheden in de 12 maanden voorafgaand aan de bevraging: 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.

Bij mantelzorgers die over betaald werk beschikken werd het gebruik van negen mogelijkheden op het werk bevestigd om tijd en gelegenheid te krijgen voor het bieden van hulp aan de hulpbehoevende persoon, namelijk: vakantiedagen, onbetaald verlof, ouderschapsverlof, ziekteverlof, palliatief verlof, verlof voor medische bijstand aan een ziek familielid, tijdskrediet of loopbaanonderbreking, deeltijds werken, afspraken gemaakt met werkgever. Ook hier heeft het gebruik van de mogelijkheden betrekking op de 12 maanden voorafgaand aan de bevraging. Om een beeld te krijgen van structurele aanpassingen van de arbeidstijd en deelname van mantelzorgers werd aan mantelzorgers die niet over betaald werk beschikken gevraagd of ze niet over betaald werk beschikken om hulp te kunnen bieden aan de hulpbehoevende persoon (antwoordmogelijkheden: ‘ja’, ‘nee’). Aan mantelzorgers die wel over betaald werk beschikken, werd gevraagd of ze momenteel niet of minder uren dan gewenst werken om hulp te kunnen bieden aan de hulpbehoevende persoon (antwoordmogelijkheden: ‘ja’, ‘nee’). Aan degenen die bevestigend antwoorden werd tevens gevraagd naar het aantal uren per week dat men minder werkt.

De mate waarin mantelzorgers de combinatie van mantelzorg en huishoudelijke activiteiten als belastend ervaren, werd gemeten met volgende vraag: Hoe zwaar valt u de combinatie van hulp bieden aan de hulpbehoevende persoon en uw eigen huishoudelijke activiteiten? (antwoordmogelijkheden: ‘helemaal niet zwaar’, ‘niet zwaar’, ‘zwaar’ en ‘zeer zwaar’). De mate waarin mantelzorgers die betaald werk verrichten de combinatie met mantelzorg als belastend ervaren werd gemeten als volgt: hoe zwaar valt u de combinatie van werken en hulp bieden aan de hulpbehoevende persoon? (antwoordmogelijkheden: ‘helemaal niet zwaar’, ‘niet zwaar’, ‘zwaar’ en ‘zeer zwaar’). Om de aantallen bij de analyse en rapportering voldoende hoog te houden werden de categorieën ‘helemaal niet zwaar’ en ‘niet zwaar’ bij de rolbelasting van werkende mantelzorgers samengevoegd evenals de categorieën ‘zwaar’ en ‘zeer zwaar’.

5.3 RESULTATEN

5.3.1 Aanwezige rolcombinaties bij mantelzorgers

De vier onderzochte rollen (ouder, partner, betaald werk verrichten en meervoudig mantelzorgers zijn) in combinatie met mantelzorg leiden theoretisch tot 16 mogelijke rolcombinaties. Tabel 5.1 geeft weer in welke mate deze verschillende rolcombinaties voorkomen bij mantelzorgers naar het geslacht van de mantelzorgers en het aantal rollen dat daarbij wordt gecombineerd.

De resultaten tonen dat 6% van de mantelzorgers mantelzorg niet combineert met één of meer van de onderzochte rollen. Concreet betekent dit dat bij deze mantelzorgers geen partner of kinderen in het huishouden verblijven, ze niet beroepsactief zijn en ze aan één hulpbehoevende persoon hulp bieden.

Bijna vier mantelzorgers op tien combineren mantelzorg met één andere rol. Mannelijke mantelzorgers (42%) situeren zich vaker in deze combinatie van mantelzorg met één andere rol dan vrouwelijke (39%). De meest voorkomende combinatie binnen deze groep is: 'mantelzorgers die samenwonen met een partner in het huishouden'. 31% van de mantelzorgers situeert zich in deze rollencombinatie. Concreet betekent dit dat er een partner in het huishouden verblijft maar geen kinderen, de mantelzorg is niet beroepsactief en biedt hulp aan één hulpbehoevende persoon. Ook deze combinatie blijkt vaker voor te komen bij mannen (34%) dan bij vrouwen (29%). De overige rolcombinaties, waarbij mantelzorg wordt gecombineerd met één andere rol komen duidelijk minder frequent voor.

De combinatie van mantelzorg met twee andere rollen komt voor bij 29% van de mantelzorgers. Twee combinaties komen relatief frequent voor. Bij 13% van de mantelzorgers komt mantelzorg samen voor met het ouderschap en het hebben van een partner terwijl 10% van de mantelzorgers deze rol combineert met beroepsactief zijn en tevens een partner in het huishouden verblijft. De overige combinaties waarbij mantelzorg samen met twee andere rollen wordt opgenomen, komen minder frequent voor. Vrouwelijke mantelzorgers situeren zich met 31% vaker dan mannelijke mantelzorgers (26%) in een combinatie van twee rollen.

Goed één mantelzorg op vijf combineert vier rollen. De combinatie van mantelzorg met het hebben van een partner, minstens één kind in het huishouden en beroepsactief zijn, is veruit de meest voorkomende combinatie. 18% van de mantelzorgers combineert deze drie rollen samen met het bieden van hulp aan een zwaar hulpbehoevende persoon. De overige combinaties van mantelzorg met drie andere rollen komen duidelijk minder frequent voor. Ten slotte is een beperkte groep van 3% mantelzorgers die vijf rollen combineert.

Tabel 5.1: Het aandeel mantelzorgers dat rollen combineert met mantelzorg naar aantal rollen en geslacht van de mantelzorg

	Mannen	Vrouwen	Alle mantelzorgers
Eén			
enkelvoudig mantelzorg	7,3	6,1	6,4
Twee			
enkelvoudig mantelzorg & partner	34,4	29,1	30,8
enkelvoudig mantelzorg & ouder	1,3	3,1	2,6
enkelvoudig mantelzorg & beroepsactief	4,8	5,3	5,2
meervoudig mantelzorg	1,0	0,7	0,8
Drie			
enkelvoudig mantelzorg, partner & ouder	11,9	13,2	12,8
enkelvoudig mantelzorg, partner & beroepsactief	9,0	10,0	9,7
enkelvoudig mantelzorg, ouder & beroepsactief	1,7	2,9	2,5
meervoudig mantelzorg & partner	2,5	3,7	3,3
meervoudig mantelzorg & beroepsactief	0,2	0,9	0,7
meervoudig mantelzorg & ouder	0,4	0,4	0,4
Vier			
enkelvoudig mantelzorg, partner, ouder & beroepsactief	18,9	16,8	17,5
meervoudig mantelzorg, ouder & beroepsactief	0,4	0,7	0,6
meervoudig mantelzorg, partner & beroepsactief	1,5	1,5	1,5
meervoudig mantelzorg, partner & ouder	1,9	2,1	2,1
Vijf			
meervoudig mantelzorg, partner, ouder & beroepsactief	2,9	3,3	3,2
Totaal (n=100%)	523	1122	1645

Bron: DMIV-survey 2014

5.3.2 Mantelzorg in combinatie met verschillende rollen afzonderlijk

Omdat een aantal theoretisch mogelijke rolcombinaties in de realiteit weinig voorkomen, wordt in wat volgt de combinatie van mantelzorg met drie verschillende rollen afzonderlijk nagegaan (partnerrol, ouderrol en de werkrol). Het al dan niet combineren van mantelzorg met elk van deze drie rollen wordt bekeken in functie van volgende kenmerken: het geslacht, de leeftijd, de herkomst, de opleiding en het gezinsinkomen van de mantelzorgers, het al dan niet samenwonen van mantelzorgers en hulpbehoevende, de aard van de sociale relatie met de hulpbehoevende persoon, de intensiteit van de geboden hulp en de combinatie van mantelzorg met de overige rollen (kinderen, partner, werk, meervoudig mantelzorgers). Gezien de situatie van meervoudige mantelzorgers (mantelzorgers die hulp bieden aan meerdere hulpbehoevende personen) elders reeds uitvoerig werd besproken (zie hoofdstuk 'De geboden hulp door de mantelzorgers') wordt hier op deze subgroep van mantelzorgers niet verder ingegaan. Bij het bespreken van de resultaten ligt de focus op de resultaten waarvoor significante verschillen werden vastgesteld.

5.3.2.1 Mantelzorg en het hebben van een partner

Uit de resultaten blijkt dat bij 81% van de mantelzorgers een partner deel uitmaakt van het huishouden. Tabel 5.2 toont voor welke van de onderzochte kenmerken mantelzorgers met een partner significant verschillen van mantelzorgers zonder partner.

Tabel 5.2: Het al dan niet hebben van een partner naar kenmerken van de mantelzorgers en de zorgsituatie (kolompercentages)

	Geen partner	Partner
Leeftijd*		
25 tot 44 jaar	7,4	7,5
45 tot 64 jaar	64,1	56,5
65 tot 79 jaar	28,5	36,0
Gezinsinkomen***		
minder dan 2000 euro	63,1	40,1
2000 tot 2999 euro	26,5	33,5
3000 euro en meer	10,4	26,4
Aard relatie***		
partner	15,7	35,1
kind	13,3	13,2
ouder	54,6	39,7
andere relatie	16,4	12,1
Kinderen in huishouden*		
nee	67,9	60,0
ja	32,1	40,0
Verricht betaald werk*		
nee	54,2	61,0
ja	45,8	39,0
Totaal (n=100%)	390	1673

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Mantelzorgers, waar een partner deel uitmaakt van het huishouden, blijken, vergeleken met mantelzorgers zonder partner, sterker vertegenwoordigd in de leeftijdsgroep 65 tot 79 jaar en minder sterk in de leeftijdsgroep 45 tot 64 jaar. Wanneer een partner deel uitmaakt van het huishouden blijkt bij 35% van de mantelzorgers de partner ook de hulpbehoevende persoon.

Wanneer geen partner deel uitmaakt van het huishouden geeft 16% aan dat de partner de hulpbehoevende persoon is. Dit relatief hoog aandeel is opmerkelijk en wijst erop dat de afwezigheid van een partner in het huishouden van de mantelzorg niet noodzakelijk betekent dat de mantelzorg niet over een partner beschikt. Vermoedelijk verblijft deze partner deeltijds elders waardoor die niet werd meegeteld als lid van het huishouden. Een ander opmerkelijk verschil is dat mantelzorgers waar een partner geen deel uitmaakt van het huishouden in ruim de helft van de gevallen (55%) hulp bieden aan hun ouder. Bij mantelzorgers waar een partner wel in het huishouden verblijft, ligt dit aandeel met 40% duidelijk lager.

Voor twee van de vier opgenomen rollen bestaat een significante samenhang met het al dan niet aanwezig zijn van een partner in het huishouden van de mantelzorg. Mantelzorgers waar een partner deel uitmaakt van het huishouden geven vaker aan dat er kinderen deel uitmaken van het huishouden (40%) dan wanneer een partner afwezig is in het huishouden (32%). Mantelzorgers bij wie een partner deel uitmaakt van het huishouden verrichten ook minder vaak betaald werk (39%) dan mantelzorgers zonder partner (46%). Een partner in het huishouden blijkt bovendien van belang voor het beschikbaar gezinsinkomen. Mantelzorgers waar een partner in het huishouden verblijft, zijn sterker vertegenwoordigd in de hoogste en middelste inkomenscategorie en minder sterk in de laagste inkomenscategorie.

5.3.2.2 Mantelzorg in combinatie met ouderschap

Mantelzorgers combineren hun mantelzorgrol relatief vaak met de zorg voor kinderen. Algemeen kan gesteld worden dat bij 39% van de mantelzorgers kinderen deel uitmaken van het huishouden. Bij een opdeling naar de leeftijd van de kinderen blijkt dat bij geregistreerde mantelzorgers (zeer) jonge kinderen beperkt voorkomen en dat voornamelijk meerderjarige kinderen in het gezin van de mantelzorg aanwezig zijn. Uitgesplitst naar leeftijd zien we dat bij 3% van de mantelzorgers minstens één kind van 0 tot 6 jaar in het huishouden verblijft en dat bij 31% minstens een meerderjarig kind aanwezig is. Mantelzorgers waar kinderen deel uitmaken van het huishouden verschillen voor een aantal kenmerken significant van mantelzorgers zonder kinderen in het huishouden.

Tabel 5.3 bevat de kenmerken waarvoor een significante samenhang bestaat met het aanwezig zijn van kinderen in het huishouden van de mantelzorg. Mantelzorgers met kinderen in het huishouden blijken sterker vertegenwoordigd in de jongste leeftijdsgroepen (25 tot 44 jaar en 45 tot 64 jaar), blijken vaker van buitenlandse herkomst, blijken sterker vertegenwoordigd in de hoogste opleidingscategorie, beschikken over een hoger gezinsinkomen, zijn vaker extern mantelzorg, hebben vaker een ouder-kindrelatie met de hulpbehoevende persoon en minder vaak een partnerrelatie en zijn minder intensief en divers actief als mantelzorg.

Mantelzorgers met kinderen in het huishouden combineren beide rollen ook vaker met de verschillende andere rollen (partner, meervoudig mantelzorg, en actief zijn op de arbeidsmarkt) dan mantelzorgers waar kinderen geen deel uitmaken van het huishouden. Hoewel mantelzorgers met kinderen in het huishouden beide rollen significant vaker combineren met de drie onderzochte rollen dan mantelzorgers zonder kinderen is het belangrijk deze cijfers genuanceerd te benaderen (in het licht van duurzame mantelzorg).

Het voorkomen van (zeer) jonge kinderen, die als meer zorgintensief worden opgevat voor de mantelzorg, blijkt relatief beperkt. Mantelzorgers met kinderen in het huishouden verrichten ook minder intensief en divers mantelzorg. Bovendien (niet in tabel weergegeven) bieden mantelzorgers met kinderen in het huishouden de hulp ook significant vaker aan samen met andere mantelzorgers (57% van de mantelzorgers met kinderen versus 51% van de mantelzorgers zonder kinderen in het huishouden) ($\chi^2=5,997$; $p=0,014$). Het vaker voorkomen van een partner in het huishouden kan bij een aanzienlijk deel van de mantelzorgers met kinderen bovendien gezien worden als een bron van steun en hulp. Echter bij 19% van de mantelzorgers met kinderen in het huishouden is de partner de hulpbehoevende persoon waardoor vermoedelijk ook op kinderen een beroep wordt gedaan om bij te springen. Bovendien blijkt dat bij 26% van de mantelzorgers met kinderen in het huishouden het kind de hulpbehoevende persoon is terwijl dit aandeel bij afwezigheid van kinderen in het huishouden met 5% duidelijk lager ligt.

Tabel 5.3: Het al dan niet combineren van mantelzorg met ouderschap naar kenmerken van de mantelzorg en de zorgsituatie (kolompercentages)

	Geen kinderen in huishouden	Kinderen in huishouden
Leeftijd***		
25 tot 44 jaar	2,5	15,1
45 tot 64 jaar	52,3	66,8
65 tot 79 jaar	45,2	18,1
Herkomst**		
Belgisch	95,0	92,1
buitenlands	5,0	7,9
Opleiding***		
<= lager onderwijs	25,5	13,9
(post)secundair	53,3	54,4
hoger onderwijs	21,2	31,7
Gezinsinkomen***		
minder dan 2000 euro	54,4	28,5
2000 tot 2999 euro	31,3	33,5
3000 euro en meer	14,2	38,0
Samenwonend met hulpbehoevende**		
ja	52,3	44,1
nee	47,7	55,9
Aard relatie***		
partner	39,3	18,8
kind	5,4	25,8
ouder	42,1	43,1
andere relatie	13,2	12,3
Type mantelzorger**		
selectieve sporadische mantelzorger	23,5	27,0
intensieve taak-specifieke mantelzorger	26,1	29,6
zeer intensieve allesdoener	50,4	43,4
Aantal geholpen hulpbehoevenden**		
één	89,7	84,9
twee of meer	10,3	15,1
Partner**		
nee	20,9	15,7
ja	79,1	84,3
Verricht betaald werk***		
nee	71,2	43,0
ja	28,8	57,0
Totaal (n=100%)	1269	794

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

5.3.2.3 Mantelzorg in combinatie met betaald werk

Van de bevraagde mantelzorgers heeft 56% geen betaald werk. In deze groep zijn gepensioneerden met 55% het sterkst vertegenwoordigd, gevolgd door huisvrouwen/-mannen (23%) en mantelzorgers die op vervroegd pensioen of brugpensioen zijn (8%) of werkloos zijn (7%). 6% van de mantelzorgers zonder betaald werk is langdurig ziek of arbeidsongeschikt. Daarnaast is er nog een groep van 1% die zich in de groep 'andere' situeert (o.a. studenten).

Onder de 44% van de mantelzorgers die over betaald werk beschikt, zijn eveneens verschillende groepen te onderscheiden. 9% van de mantelzorgers die betaald werk hebben, zijn voltijds afwezig omwille van ziekte of verlof. 91% van de mantelzorgers die over betaald werk beschikken, zijn minstens deeltijds beroepsactief. Van degenen die effectief werken, werkt 24% halftijds of minder (20 uur of minder per week), 34% werkt meer dan halftijds maar minder dan voltijds (21 tot 37 uren per week) en 42% werkt voltijds of meer (38 uren of meer per week).

De mate waarin mantelzorg gecombineerd wordt met het effectief verrichten van betaald werk laat toe vier groepen te onderscheiden: degenen die niet werken, degene die halftijds of minder werken, degene die meer dan halftijds maar minder dan voltijds werken en degene die voltijds of meer werken. Gezien het verrichten van betaald werk bij geregistreerde mantelzorgers van 65 jaar en ouder nauwelijks voorkomt (zie hoofdstuk 'Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorger') legt tabel 5.4 de focus op de groep mantelzorgers die jonger dan 65 jaar zijn. Naast kenmerken van de mantelzorger werd tevens nagegaan hoe de drie andere rollen (partner in het huishouden, kinderen in het huishouden en meervoudig mantelzorger zijn) zich verhouden tot de mate waarin mantelzorgers betaald werk verrichten.

De resultaten geven aan dat bij 25- tot 64-jarige mantelzorgers 46% niet werkt, 12% halftijds of minder werkt, 19% meer dan halftijds maar minder dan voltijds werkt en 23% voltijds of meer werkt. Mannelijke mantelzorgers werken vergeleken met vrouwelijke mantelzorgers vaker voltijds en minder vaak deeltijds of niet. Naarmate mantelzorgers hoger opgeleid zijn werken ze vaker 21 tot 37 uren per week en voltijds, en minder vaak niet. Het arbeidsregime hangt ook significant samen met het gezinsinkomen. Mantelzorgers uit de laagste en middelste inkomensgroep werken vaker niet, mantelzorgers uit de hoogste inkomensgroep werken vaker voltijds. Deze bevinding kan op uiteenlopende manieren worden verklaard. Enerzijds kan dit wijzen op het belang van betaald werk voor het gezinsinkomen van de mantelzorger. Anderzijds is ook aannemelijk dat mantelzorgers met een beperkte financiële draagkracht, te beperkte financiële middelen hebben om betalende opvang te voorzien waardoor ze vaker thuis blijven.

Mantelzorgers in de leeftijdsgroep 25 tot 44 jaar werken vaker 21 tot 37 uren per week en voltijds en minder vaak niet dan mantelzorgers in de leeftijdsgroep 45 tot 64 jaar. Vergeleken met mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende werken mantelzorgers die niet samenwonen vaker deeltijds en voltijds, en minder vaak niet. Bij mantelzorgers van 25 tot 64 jaar die hulp bieden aan hun partner werkt 60% niet. Wanneer mantelzorgers een andere relatie hebben met de hulpbehoevende persoon dan ligt dit aandeel lager. Mantelzorgers die hulp bieden aan hun kind blijken het minst vaak voltijds te werken. Voltijds werken komt het vaakst voor bij mantelzorgers die een 'andere relatie' met de hulpbehoevende persoon hebben. Maken kinderen deel uit van het huishouden dan werken mantelzorgers vaker deeltijds en voltijds dan bij afwezigheid van kinderen in het huishouden.

De mantelzorgers die het minst intensief en divers taken opnemen (de selectief sporadische mantelzorgers) werken, vergeleken met de twee andere types mantelzorger, het vaakst meer dan halftijds en voltijds. Bij deze groep mantelzorgers komt ook het grootste aandeel mantelzorgers voor dat betaald werk verricht. Tegelijk blijkt dat de groep mantelzorgers die het meest intensief hulp biedt het hoogste aandeel van mantelzorgers kent dat geen betaald werk verricht (54%).

Tabel 5.4: De mate waarin het verrichten van betaald werk wordt gecombineerd met mantelzorg bij 25- tot 64-jarige mantelzorgers naar kenmerken van de mantelzorger en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Werkt niet	1 tot 20 uren per week	21 tot 37 uren per week	38 uren of meer per week	Totaal (n=100%)
Geslacht***					
man	43,3	3,9	11,8	40,9	330
vrouw	47,1	15,7	21,9	15,2	821
Opleiding***					
<= lager onderwijs	76,0	11,2	7,2	5,6	125
(post)secundair	47,4	13,7	17,7	21,1	662
hoger onderwijs	32,6	10,3	25,8	31,4	341
Gezinsinkomen***					
minder dan 2000 euro	65,0	10,6	10,3	14,1	340
2000 tot 2999 euro	50,4	11,5	18,4	19,7	365
3000 euro en meer	24,1	12,8	29,3	33,8	328
Leeftijd***					
25 tot 44 jaar	25,2	11,1	31,1	32,6	135
45 tot 64 jaar	48,8	12,5	17,4	21,3	1016
Samenwonend met hulpbehoevende**					
ja	52,4	12,2	17,1	18,2	368
nee	41,2	13,0	20,5	25,3	633
Aard relatie***					
partner	59,9	7,3	11,9	20,9	177
kind	45,8	16,7	19,6	17,9	168
ouder	41,9	13,6	22,0	22,5	649
andere relatie	46,7	8,0	13,1	32,1	137
Type mantelzorger***					
selectieve sporadische mantelzorger	36,3	10,7	22,8	30,1	355
intensieve taak-specifieke mantelzorger	47,3	14,0	18,5	20,2	351
zeer intensieve allesdoener	53,8	12,2	15,6	18,4	435
Kinderen in huishouden***					
nee	56,3	10,4	14,4	18,9	570
ja	35,1	14,4	23,9	26,7	570

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

5.3.3 De combinatie van mantelzorg en huishoudelijke activiteiten

In dit onderdeel plaatsen we de focus op mantelzorg in combinatie met huishoudelijke activiteiten. Daarbij wordt eerst gekeken naar een aantal mogelijkheden die (geregistreerde) mantelzorgers aanwenden om de taken in het eigen huishouden te verlichten. Vervolgens komt de rolbelasting aan bod die mantelzorgers ervaren bij de combinatie van mantelzorg en eigen huishoudelijke werkzaamheden.

5.3.3.1 Strategieën van mantelzorgers om de taken in het huishouden te verlichten

Mantelzorgers kunnen, omwille van de hulp die ze bieden als mantelzorgers, gebruik maken van verschillende mogelijkheden om de taken in het eigen huishouden te verlichten (De Boer e.a., 2009). Aansluitend bij deze Nederlandse studie werd in de DMIV-surveybevraging het gebruik van vier mogelijkheden bevestigd. Een eerste, meest aangehaalde mogelijkheid is dat de partner (meer) huishoudelijke taken op zich nam. 34% van de mantelzorgers, waar een partner deel uitmaakt van het huishouden maakt gebruik van deze mogelijkheid. Op de tweede plaats wordt vermeld dat (meer) beroep wordt gedaan op professionele huishoudelijke hulp. 24% van de mantelzorgers gebruikte deze mogelijkheid het voorbije jaar. Ten derde wijzen 17% van de mantelzorgers erop dat personen uit hun eigen netwerk (gezin, familie, vrienden, burens) (meer) meehielpen. Ten slotte, en minst frequent aangeduid, geeft 1% van de mantelzorgers aan dat (meer) beroep werd gedaan op een oppas voor eigen kinderen. Bij het beschouwen van de groep mantelzorgers met kinderen in het huishouden neemt dit aandeel toe tot 2%. Wanneer de focus gelegd wordt op mantelzorggezinnen waar kinderen van 0 tot 6 jaar aanwezig zijn in het huishouden ligt dit aandeel hoger (7%).

Kijken we naar de mate waarin verschillende van deze mogelijkheden worden gecombineerd, dan blijkt het volgende. 43% van de bevestigde mantelzorgers geeft aan geen enkele van de vier mogelijkheden te hebben gebruikt. 57% maakte gebruik van minstens één mogelijkheid het jaar voorafgaand aan de bevestiging. Als we deze 57% opsplitsen, zien we dat 46% gebruik maakte van 1 mogelijkheid, 10% gebruikte twee mogelijkheden terwijl goed 1% van de mantelzorgers 3 of vier mogelijkheden gebruikte.

De Boer e.a. (2009) vinden bij werkende mantelzorgers dat ze minder vaak geneigd zijn iets aan het eigen huishouden aan te passen bij een grotere sociale afstand tussen de mantelzorgers en hulpbehoevende persoon en bij aanwezigheid van andere mantelzorgers. Ook bepaalde motieven voor het opnemen van mantelzorg waaronder de niet beschikbaarheid van hulpalternatieven blijkt van belang. Werkkenmerken blijken niet bepalend. Het gebruik van kinderopvang om mantelzorg te kunnen opnemen blijkt vooral van informele aard, terwijl formele kinderopvang om die reden nauwelijks wordt gebruikt.

In wat volgt worden de significante resultaten weergegeven van de onderzochte samenhang tussen drie mogelijkheden van mantelzorgers om taken in het eigen huishouden te verlichten en volgende kenmerken: het geslacht, de leeftijd, het opleidingsniveau en de herkomst van de mantelzorgers, het opnemen van de rol van: ouder, partner, werk en meervoudig mantelzorgers). Tevens werden volgende kenmerken van de hulpbehoevende/de zorgsituatie in de analyse betrokken: het geslacht, de leeftijd en de (I)ADL-afhankelijkheid van de hulpbehoevende, het samenwonen van mantelzorgers en hulpbehoevende, de aard van de sociale relatie met de hulpbehoevende en de intensiteit van de geboden hulp door de mantelzorgers. Voor het (meer) beroep doen op een oppas voor eigen kinderen werden, gelet op de kleine aantallen, geen analyses uitgevoerd.

Tabel 5.5: Het (meer) opnemen van taken in het eigen huishouden door de partner naar kenmerken van mantelzorgers, hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Ja	Nee	Totaal (n=100%)
Leeftijd mantelzorgers***			
25 tot 44 jaar	46,6	53,4	116
45 tot 64 jaar	40,2	59,8	863
65 tot 79 jaar	21,3	78,7	516
Opleiding mantelzorgers***			
<= lager onderwijs	21,6	78,4	291
(post)secundair	36,8	63,2	779
hoger onderwijs	38,2	61,8	387
Samenwonend met hulpbehoevende***			
ja	20,1	79,9	656
nee	44,6	55,4	715
Aard relatie***			
partner	4,7	95,3	513
kind	55	45	209
ouder	49,5	50,5	637
andere relatie	35,4	64,6	192
Aantal hulpbehoevende personen*			
één	33	67	1364
twee of meer	42,1	57,9	190
Kinderen in huishouden mantelzorgers***			
nee	28,8	71,2	935
ja	41,3	58,7	642
Arbeidsregime mantelzorgers***			
werkt niet	30,7	69,3	824
1 tot 20 uren per week	43,2	56,8	125
21 tot 37 uren per week	43,7	56,3	183
38 uren of meer	44,4	55,6	207
Type mantelzorgers***			
selectieve sporadische mantelzorgers	37,7	62,3	406
intensieve taak-specifieke mantelzorgers	44	56	430
zeer intensieve allesdoeners	25,8	74,2	720
Geslacht hulpbehoevende***			
man	28,6	71,4	630
vrouw	37,4	62,6	920
Leeftijd hulpbehoevende***			
jonger dan 40 jaar	52	48	175
40 tot 59 jaar	28,6	71,4	140
60 tot 79 jaar	17,6	82,4	517
80 jaar of ouder	42,4	57,6	712

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Noot: percentages bij mantelzorgers waar partner deel uitmaakt van huishouden

Bron: DMIV-survey 2014

Tabel 5.5 toont de onderzochte kenmerken die significant samenhangen met 'het (meer) opnemen van huishoudelijke taken door de partner'. De resultaten in deze tabel hebben betrekking op mantelzorgers waar een partner in het huishouden verblijft. Het geslacht en de herkomst van de mantelzorger alsook de (I)ADL-afhankelijkheidsgraad van de hulpbehoevende vertonen geen significante samenhang met deze combinatiestrategie, waardoor ze niet in tabel 5.5 zijn opgenomen. Voor de overige onderzochte kenmerken blijkt dit wel het geval. De resultaten tonen daarbij dat de partner vaker (meer) taken opneemt naarmate de mantelzorger jonger of hoger opgeleid is. Ook bij mantelzorgers die niet samenwonen met de hulpbehoevende blijkt dit vaker het geval (45% versus 20% bij mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende). Een mogelijke verklaring hiervoor is dat bij interne mantelzorgers de partner vaker de hulpbehoevende persoon is, die om die reden niet kan bijspringen in het huishouden. In verband met de aard van de relatie blijkt het inschakelen van de partner het vaakst voor te komen bij een mantelzorger van een kind en een ouder. Respectievelijk 55% en 50% van deze mantelzorgers schakelen hun partner in om de taken in het huishouden te verlichten. Wanneer de mantelzorger hulp biedt aan diens partner blijkt bij 5% deze partner ook taken op te nemen in het huishouden.

De partner neemt ook (meer) taken op wanneer de mantelzorger de hulp combineert met elk van de onderzochte rollen (meervoudig mantelzorger, ouder of werk). Dit blijkt ook het geval wanneer de analyse toegespitst werd op kinderen jonger dan 18 jaar in het huishouden. Deze bevindingen suggereren dat een partner in het huishouden bij mantelzorgers een steunbron is die kan compenseren voor de verwachtingen die de verschillende rollen met zich meebrengen.

Opmerkelijk is bovendien dat 'zeer intensieve allesdoeners' deze combinatiestrategie het minst frequent gebruiken. Bij 26% van de 'zeer intensieve allesdoeners' wordt de partner ingeschakeld om huishoudelijke taken te verlichten terwijl dit aandeel bij 'intensieve taak-specifieke mantelzorgers' 44% bedraagt. Deze vaststelling valt deels te verklaren doordat 'zeer intensieve allesdoeners', bij geregistreerde mantelzorgers, veel vaker dan de twee overige mantelzorgertypes hulp bieden aan een partner (zie hoofdstuk 'Profiel van de hulpbehoevende persoon').

Voor het geslacht en de leeftijd van de hulpbehoevende blijkt dat wanneer de hulpbehoevende persoon een vrouw is en jonger dan 40 jaar of ouder dan 80 jaar is er vaker beroep wordt gedaan op de partner om de huishoudelijke taken te verlichten. Ook hier is het aannemelijk dat de samenhang tussen bijvoorbeeld de leeftijd van de hulpbehoevende en 'de aard van de relatie' een verklaring biedt voor de resultaten. Geregistreerde mantelzorgers die hulp bieden aan een hulpbehoevende 'jonger dan 40 jaar' bieden immers doorgaans mantelzorg aan hun kind, mantelzorgers die hulp bieden aan een hulpbehoevende van 80 jaar of ouder doen dat relatief vaak aan hun ouder (zie hoofdstuk 'Het profiel van de hulpbehoevende persoon').

Tabel 5.6 toont welke van de onderzochte kenmerken een significante samenhang vertonen met 'het (meer) meehelpen door andere gezinsleden, familie, vrienden of burens'. Het geslacht en de herkomst van de mantelzorger vertonen opnieuw geen significante samenhang met deze combinatiestrategie evenals de leeftijd van de mantelzorger, het arbeidsregime en de meervoudige mantelzorgrol. Evenmin blijkt dit zo te zijn voor het geslacht en de (I)ADL-afhankelijkheid van de hulpbehoevende.

Naarmate mantelzorgers lager opgeleid zijn, geeft een hoger aandeel aan beroep te doen op het ruimer informeel netwerk ter verlichting van de taken in het huishouden. Ook mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende of hulp bieden aan hun partner of kind maken vaker gebruik van deze mogelijkheid. Bij aanwezigheid van kinderen in het huishouden blijkt dit eveneens het geval evenals bij mantelzorgers die zeer intensief hulp bieden en bij mantelzorgers die hulp bieden aan een hulpbehoevende 'jonger dan 40 jaar' of '40 tot 59 jaar'.

Tabel 5.6: Het (meer) meehelpen door andere gezinsleden, familie, vrienden of buren naar kenmerken van mantelzorgers, de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Ja	Nee	Totaal (n=100%)
Opleiding mantelzorgers*			
<= lager onderwijs	20,9	79,1	369
(post)secundair	17,1	82,9	983
hoger onderwijs	14,1	85,9	475
Samenwonend met hulpbehoevende***			
ja	23,5	76,5	834
nee	10,9	89,1	902
Aard relatie***			
partner	25,3	74,7	586
kind	21,4	78,6	262
ouder	11,7	88,3	856
andere relatie	12,7	87,3	
Kinderen in huishouden mantelzorgers***			
nee	14,2	85,8	1188
ja	21,3	78,7	760
Type mantelzorgers***			
selectieve sporadische mantelzorgers	8	92	500
intensieve taak-specifieke mantelzorgers	15,4	84,6	547
zeer intensieve allesdoener	23,1	76,9	924
Leeftijd hulpbehoevende***			
jonger dan 40 jaar	23,2	76,8	207
40 tot 59 jaar	23,1	76,9	182
60 tot 79 jaar	19,2	80,8	636
80 jaar of ouder	13,3	86,7	933

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Naast informele hulp kunnen mantelzorgers ook professionele hulp inschakelen om de huishoudelijke taken te verlichten. Tabel 5.7 toont dat mantelzorgers uit de oudste leeftijdsgroep (29%) vaker beroep doen op professionele hulp dan mantelzorgers uit de jongste (25%) en middelste leeftijdsgroep (20%). Deze mogelijkheid wordt eveneens vaker gebruikt naarmate mantelzorgers hoger opgeleid zijn. Ook mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende of hulp bieden aan een hulpbehoevende waarmee een nauwe sociale band bestaat maken van deze mogelijkheid vaker gebruik. Een beroep doen op (meer) professionele hulp vertoont met geen enkele rolcombinatie een significante samenhang. Dit blijkt wel het geval met de (I)ADL-afhankelijkheidsgraad van de hulpbehoevende en de intensiteit van de hulp die de mantelzorgers biedt. Mantelzorgers die meer intensief hulp bieden of hulp bieden aan een zeer sterk afhankelijk persoon doen vaker beroep op professionele hulp in het eigen huishouden.

Tabel 5.7: Het (meer) een beroep doen op professionele huishoudelijke hulp naar kenmerken van de mantelzorg, de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Ja	Nee	Totaal (n=100%)
Leeftijd mantelzorgers***			
25 tot 44 jaar	24,6	75,4	142
45 tot 64 jaar	20,2	79,8	1106
65 tot 79 jaar	28,8	71,2	626
Opleiding mantelzorgers*			
<= lager onderwijs	20,1	79,9	369
(post)secundair	22,5	77,5	983
hoger onderwijs	28	72	475
Samenwonend met hulpbehoevende***			
ja	31,9	68,1	834
nee	15,4	84,6	902
Aard relatie***			
partner	37,4	62,6	586
kind	22,9	77,1	262
ouder	16,9	83,1	856
andere relatie	15	85	260
Type mantelzorgers***			
selectieve sporadische mantelzorg	16	84	500
intensieve taak-specifieke mantelzorg	21,8	78,2	547
zeer intensieve allesdoener	28,7	71,3	924
Leeftijd hulpbehoevende***			
jonger dan 40 jaar	23,2	76,8	207
40 tot 59 jaar	28,6	71,4	182
60 tot 79 jaar	30,7	69,3	636
80 jaar of ouder	18,3	81,7	933
(I)ADL-afhankelijkheid hulpbehoevende*			
matig	20,9	79,1	158
sterk	16,8	83,2	184
zeer sterk	25,2	74,8	1312

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

5.3.3.2 De ervaren rolbelasting bij de combinatie van mantelzorg met huishoudelijke activiteiten

Op de vraag hoe zwaar de combinatie van mantelzorg en eigen huishoudelijke activiteiten valt, geeft 9% van de mantelzorgers aan dat deze combinatie helemaal niet zwaar is, 42% stelt dat het niet zwaar is terwijl 42% aangeeft dat het zwaar en 7% dat het zeer zwaar is. Samenvattend kan gesteld worden dat voor bijna de helft van de mantelzorgers de combinatie van mantelzorg en eigen huishoudelijke activiteiten (zeer) zwaar uitvalt.

Om na te gaan of bepaalde subgroepen van mantelzorgers meer of minder rolbelasting ervaren bij de combinatie van mantelzorg met huishoudelijke activiteiten werd vervolgens de samenhang nagegaan tussen deze vorm van 'rolbelasting' en volgende kenmerken: het geslacht, de leeftijd, het opleidingsniveau, de herkomst van de mantelzorg en het combineren van mantelzorg met vier rollen (partner, ouder, meervoudig mantelzorg, werk). Tevens werd gekeken naar volgende kenmerken van de hulpbehoevende/de zorgsituatie: het geslacht, de leeftijd, de (I)ADL-afhankelijkheid en de aanwezigheid

van 14 oorzaken van hulpbehoefte. Ook werd de samenhang nagegaan tussen deze vorm van rolbelasting en volgende kenmerken van de zorgsituatie: de intensiteit van de geboden hulp, de aard van de sociale relatie en het al dan niet samenwonen van mantelzorgers en hulpbehoevende. Tevens werd de samenhang nagegaan tussen de rolbelasting en de ervaren steun vanuit verschillende steunbronnen van de mantelzorgers, namelijk: de hulpbehoevende persoon, de partner, de kinderen, de familie en de vrienden. Afsluitend wordt nagegaan of het gebruik van combinatiestrategieën samenhang vertoont met de ervaren rolbelasting.

Tabel 5.8 toont dat verschillende van de onderzochte kenmerken van de mantelzorgers samenhang vertonen met de ervaren belasting bij de combinatie van mantelzorg met eigen huishoudelijke activiteiten. Vrouwen ervaren een zwaardere rolbelasting dan mannen. 51% van de vrouwen versus 44% van de mannen ervaart de combinatie van beide activiteiten als (zeer) zwaar. Naarmate mantelzorgers lager opgeleid zijn, ligt het aandeel dat de combinatie van beide activiteiten als (zeer) zwaar ervaart hoger. Bij mantelzorgers met een diploma hoger onderwijs bedraagt dit aandeel 42%, bij degenen met een diploma (post)secundair 51%, bij degenen met hoogstens een diploma lager onderwijs 54%. Een mogelijke verklaring ligt in het intensiever, vaker en ook langduriger hulp bieden door mantelzorgers met een lager opleidingsniveau (zie hoofdstuk 'De geboden hulp door de mantelzorgers').

Drie kenmerken (de aard van de relatie, het al dan niet samenwonen met de hulpbehoevende en het type mantelzorgers), waarvan we eerder vaststelden dat ze onderling samenhang vertonen, hebben elk op zich een sterke samenhang met de belasting die mantelzorgers ervaren bij de combinatie van de hulp met eigen huishoudelijke activiteiten. Het aandeel van mantelzorgers dat zich (zeer) zwaar belast voelt, ligt opmerkelijk hoger bij: mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende (61%) dan degenen die er niet mee samenwonen (38%); bij mantelzorgers van hun partner (66%) of kind (57%) dan bij mantelzorgers van hun ouder (39%) of met een andere relatie tot de hulpbehoevende persoon (32%). Naarmate mantelzorgers intensiever en meer divers taken opnemen, valt de combinatie ook zwaarder uit. Bij de zeer intensieve allesdoeners bedraagt het aandeel mantelzorgers dat zich (zeer) zwaar belast voelt bij de combinatie van beide activiteiten 63% terwijl dit aandeel bij de intensieve taak-specifieke mantelzorgers 44% bedraagt en bij de selectieve sporadische mantelzorgers met 26% duidelijk lager ligt. Doordat mantelzorgers van hun partner of kind vaker samenwonen met de hulpbehoevende en er bij deze groepen bovendien intensiever hulp wordt geboden dan bij externe mantelzorgers (zie hoofdstukken 'Profielschets van de hulpbehoevende persoon' en 'De geboden hulp door de mantelzorgers') valt vermoedelijk te verklaren waarom de rolbelasting bij interne mantelzorgers en mantelzorgers van hun partner of kind zwaarder valt.

Voor de leeftijd van de mantelzorgers en diens herkomst werd geen significante samenhang vastgesteld met de ervaren belasting bij de combinatie van beide activiteiten. Ook voor de combinatie van mantelzorg met andere rollen (partner of kinderen in huishouden, hulp bieden aan meerdere hulpbehoevende personen of al dan niet betaald werk verrichten) bestaat geen significante samenhang met de ervaren belasting bij de combinatie van mantelzorg met eigen huishoudelijke activiteiten.

Voor verschillende van de onderzochte kenmerken van de hulpbehoevende persoon bestaat eveneens een significante samenhang met de ervaren rolbelasting. Is de hulpbehoevende persoon een man, dan ervaart 53% van de mantelzorgers de combinatie als (zeer) zwaar terwijl het aandeel 46% bedraagt als het om een vrouw gaat. Voor de leeftijd van de hulpbehoevende persoon blijkt dat de combinatie van mantelzorg en eigen huishoudelijke activiteiten vooral zwaar valt bij de drie jongste leeftijdscategorieën. Is de hulpbehoevende persoon 80 jaar of ouder dan ligt het aandeel mantelzorgers dat zich (zeer) zwaar belast voelt met 39% duidelijk lager. Dit aandeel valt deels te verklaren doordat geregistreerde mantelzorgers van een hulpbehoevende van 80 jaar of ouder doorgaans hulp bieden aan een ouder waar een minder zware rolbelasting aanwezig is (supra). Ook bij een zeer sterke (I)ADL-afhankelijkheid van de hulpbehoevende persoon valt de combinatie van mantelzorg met huishoudelijke werkzaamheden relatief zwaar uit (52% rapporteert een (zeer) zware rolbelasting) terwijl dit percentage bij een matige (43%) en sterke (44%) (I)ADL-afhankelijkheid lager ligt.

Tabel 5.8: De belasting van mantelzorgers door de combinatie van mantelzorg met eigen huishoudelijke activiteiten naar kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Helemaal niet zwaar	Niet zwaar	Zwaar	Zeer zwaar	Totaal (n=100%)
Geslacht mantelzorger*					
man	11,3	44,8	37,9	6,0	612
vrouw	7,8	41,3	43,9	7,0	1271
Opleidingsniveau mantelzorger**					
<= lager onderwijs	9,9	35,8	47,8	6,5	372
(post)secundair	8,7	40,6	43,4	7,3	977
hoger onderwijs	7,5	50,9	35,5	6,2	468
Samenwonend met hulpbehoevende***					
ja	4,7	32,9	51,9	10,4	853
nee	13,1	48,5	34,0	4,4	888
Aard relatie***					
partner	3,8	30,0	55,1	11,1	603
kind	6,5	36,8	46,4	10,3	261
ouder	11,2	50,2	34,0	4,6	841
andere relatie	15,8	51,9	29,6	2,7	260
Type mantelzorger***					
selectieve sporadische mantelzorger	15,7	58,3	23,0	3,0	492
intensieve taak-specifieke mantelzorger	8,6	47,1	41,2	3,1	544
zeer intensieve allesdoener	5,6	31,5	51,3	11,6	936
Geslacht hulpbehoevende**					
man	7,2	39,8	44,0	8,9	773
vrouw	10,1	44,0	40,1	5,9	1194
Leeftijd hulpbehoevende***					
jonger dan 40 jaar	6,4	35,8	46,6	11,3	204
40 tot 59 jaar	4,9	35,3	47,8	12,0	184
60 tot 79 jaar	6,4	36,9	49,1	7,6	642
80 jaar of ouder	11,9	49,1	34,6	4,4	931
(I)ADL-afhankelijkheid hulpbehoevende**					
matig	12,2	44,9	37,8	5,1	156
sterk	11,5	44,8	42,6	1,1	183
zeer sterk	8,3	39,5	43,2	8,9	1318

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Van de 14 onderzochte oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende persoon vertonen er 9 een significante samenhang met de belasting van mantelzorgers door de combinatie met huishoudelijke activiteiten (niet in tabel weergegeven). De aanwezigheid van 'algemene beperkingen door ouderdom' als oorzaak van hulpbehoefte vertoont samenhang met een beperkter aandeel van mantelzorgers (41%) dat de combinatie van beide activiteiten als (zeer) zwaar ervaart dan wanneer deze oorzaak van hulpbehoefte afwezig is (57%). Voor de overige oorzaken van hulpbehoefte, die significant samenhangen met de ervaren rolbelasting, blijkt steeds dat de aanwezigheid van de verschillende oorzaken op zich samenhangt met een groter aandeel van mantelzorgers dat zich (zeer) zwaar belast voelt.

Bepaalde oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende persoon hangen samen met relatief hoge aandelen (60% of hoger) van mantelzorgers die de combinatie van mantelzorg met huishoudelijke werkzaamheden als (zeer) zwaar ervaren. Dit blijkt het geval bij mantelzorgers die hulp bieden aan een hulpbehoevende persoon met: een spraak- en/of taalstoornis (67%), psychische problemen (65%), gedrags- en/of emotionele problemen (64%), een niet-aangeboren hersenletsel (62%) of een chronische/terminale ziekte (62%).

Tabel 5.9: De belasting van mantelzorgers door de combinatie van mantelzorg met eigen huishoudelijke activiteiten naar het toepassen van combinatiestrategieën (rijpercentages)

	Helemaal niet zwaar	Niet zwaar	Zwaar	Zeer zwaar	Totaal (n=100%)
Partner nam meer huishoudelijke activiteiten op zich** °					
nee	10,9	41,9	40,6	6,6	1012
ja	5,2	44,2	45,0	5,6	518
Andere gezinsleden, familie, vrienden of burens hielpen (meer) mee***					
nee	9,9	44,5	39,3	6,2	1568
ja	4,4	34,0	52,3	9,3	321
(Meer) beroep gedaan op professionele huishoudelijke hulp***					
nee	10,4	45,8	38,1	5,7	1440
ja	4,5	33,0	52,6	10,0	449

* p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

° Percentages bij mantelzorgers waar partner deel uitmaakt van huishouden.

Bron: DMIV-survey 2014

Tevens blijkt dat het ervaren van voldoende steun vanuit verschillende onderzochte sociale bronnen van de mantelzorg (de hulpbehoevende persoon, de partner, de kinderen, de familie of de vrienden) een significante samenhang vertoont met de ervaren rolbelasting (niet in tabel weergegeven). Mantelzorgers die zich door deze personen voldoende gesteund weten ervaren de combinatie van huishoudelijke activiteiten met mantelzorg steeds als minder zwaar dan wanneer de steun ontoereikend is. De grootste kloof is aanwezig bij de ervaren steun door de hulpbehoevende persoon. Bij mantelzorgers die van de hulpbehoevende (beslist) voldoende steun ervaren, rapporteert 44% dat de combinatie van mantelzorg met huishoudelijke activiteiten (zeer) zwaar valt. Bij mantelzorgers die (helemaal) onvoldoende steun ervaren van de hulpbehoevende bedraagt dit aandeel 71%.

Tabel 5.9 toont de samenhang tussen het al dan niet toepassen van drie strategieën door mantelzorgers om de combinatie van huishoudelijke activiteiten en mantelzorg te verlichten enerzijds en de ervaren belasting bij de combinatie van beide activiteiten. Voor elke onderzochte combinatiestrategie blijkt dat bij de groep mantelzorgers die de strategie toepast een hoger aandeel mantelzorgers voorkomt dat de combinatie als (zeer) zwaar ervaart dan bij de groep mantelzorgers die de strategie niet toepast. Bij mantelzorgers waar de partner meer huishoudelijke activiteiten op zich nam, bedraagt dit aandeel 51% terwijl bij degenen die beroep deden op hun ruimer netwerk 62% de combinatie van beide activiteiten als (zeer) zwaar ervaart. Bij mantelzorgers die (meer) een beroep doen op professionele huishoudelijke hulp ervaart 63% de combinatie als (zeer) zwaar. Aan deze resultaten kunnen uiteenlopende betekenissen worden gegeven. Vermoedelijk ervaren mantelzorgers, die deze combinatiestrategieën aanwenden, de combinatie van mantelzorg en huishoudelijke activiteiten vaker als (zeer) zwaar aan. Tegelijk ontstaat de vraag naar de effectiviteit van deze strategieën bij mantelzorgers om de ervaren rolbelasting te verminderen. Door het gebruikte onderzoeksdesign kan daarover echter niets worden besloten uit de DMIV-surveygegevens.

5.3.4 De combinatie van mantelzorg en betaald werk

In de rest van deze bijdrage plaatsen we de focus op mantelzorg in combinatie met het verrichten van betaald werk. Eerst komt het gebruik van mogelijkheden op het werk aan bod om tijd te vinden voor mantelzorg. Naast een beschrijving van de mate waarin verschillende mogelijkheden worden aangewend door geregistreerde mantelzorgers wordt nagegaan of er bepaalde subgroepen van mantelzorgers zijn die deze combinatiestrategieën vaker aanwenden. Hiervoor werd voor elke strategie de samenhang nagegaan met volgende kenmerken: het geslacht, de leeftijd, het opleidingsniveau en de herkomst van de mantelzorger, het samenwonen van mantelzorger en hulpbehoevende en de aard van de sociale relatie met de hulpbehoevende en het opnemen van volgende rollen: ouder, partner, werk en meervoudige mantelzorger). Tevens werden volgende kenmerken van de hulpbehoevende in de analyse betrokken: het geslacht, de leeftijd, de (I)ADL-afhankelijkheid en de intensiteit van de geboden hulp door de mantelzorger. Aansluitend komt de rolbelasting aan bod die werkende mantelzorgers ervaren bij de combinatie van werk en mantelzorg.

5.3.4.1 De structurele aanpassing van de werktijd bij mantelzorgers

Het niet of minder werken van mantelzorgers, omwille van de geboden hulp, kan opgevat worden als een strategie om met de ontstane rolspanning tussen werk, mantelzorg en andere rollen om te gaan. Deze strategie is ingrijpend omdat ze verstrekende gevolgen heeft voor de financiële situatie van de mantelzorger en diens gezin op korte termijn (derven van inkomen), maar ook op langere termijn (opbouwen pensioen) (Henz, 2004; De Boer e.a., 2009). Verschillende studies bevestigen het gebruik van deze strategie door werkende mantelzorgers. Vanbrabant & Craeynest (2006) vonden bij geregistreerde Vlaamse mantelzorgers dat 18% van de vrouwen op beroepsactieve leeftijd op het moment van bevraging geen werk had, het werk onderbrak of verminderde om te kunnen zorgen. Bij mannelijke geregistreerde mantelzorgers bedraagt dit percentage 8%. Vrouwen (Van Brabant & Craeynest, 2006) die over een partner beschikken (Henz, 2006), mantelzorgers die intensief hulp bieden en samenwonen met de hulpbehoevende persoon (Van Houtven, Coe & Skira, 2013), mantelzorgers die hulp bieden aan hun partner of kind (de Boer e.a., 2009) maken vaker van deze mogelijkheid gebruik. Over de samenhang van het structureel aanpassen van de arbeidstijd met werkgerelateerde kenmerken zoals werkregime, flexibele werktijden of functieniveau vinden sommige onderzoekers een verband terwijl dit bij anderen niet het geval blijkt (de Boer e.a., 2009).

De gegevens van de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' laten toe om het niet of minder werken bij twee groepen van mantelzorgers na te gaan. Een eerste groep beschikt niet over 'betaald werk' en hier kan nagegaan worden of men niet over betaald werk beschikt om mantelzorg te kunnen opnemen. De resultaten tonen aan dat bij de mantelzorgers die niet over betaald werk beschikken 22% aangeeft dat dit komt doordat men hulp wil bieden aan de hulpbehoevende persoon.

Tabel 5.10 geeft aan dat vrouwelijke mantelzorgers (24%) vaker dan mannelijke (17%) geen betaald werk hebben om mantelzorg op te nemen. Bij mantelzorgers van buitenlandse herkomst (37%) blijkt dit vaker het geval dan bij mantelzorgers van Belgische herkomst (21%). Met de leeftijd van de mantelzorger bestaat eveneens een significante samenhang. Naarmate mantelzorgers jonger zijn, wordt vaker gewezen op het niet hebben van betaald werk omwille van mantelzorg. Bij mantelzorgers van 65 jaar of ouder, die niet over betaald werk beschikken, wijst ondanks de pensioengerechtigde leeftijd, 12% erop dat dit komt om hulp te kunnen bieden als mantelzorger.

De aanwezigheid van kinderen is de enige van de onderzochte rollen die significant samenhangt met 'het niet beschikken over betaald werk om mantelzorg te kunnen opnemen'. Wanneer kinderen deel uitmaken van het huishouden, geven mantelzorgers vaker aan niet over betaald werk te beschikken om hulp te kunnen bieden (31%) dan wanneer geen kinderen in het huishouden aanwezig zijn (18%). Dit valt vermoedelijk deels te verklaren omdat bij de aanwezigheid van kinderen in het huishouden het kind ook vaker de hulpbehoevende persoon is. Ook kan het zijn dat door de zorg voor thuiswonende kinderen en mantelzorg er minder tijd voor werken overblijft. Bij mantelzorgers die hulp bieden aan hun kind beschikt 33% niet over betaald werk omwille van mantelzorg.

Bij mantelzorgers die hulp bieden aan hun partner (27%), hun ouder (15%) of in een andere relatie (13%) liggen deze aandelen lager. Hierbij aansluitend blijkt dat bij mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende 31% geen betaald werk heeft om mantelzorg te kunnen opnemen terwijl dit aandeel bij mantelzorgers die niet samenwonen met de hulpbehoevende 11% bedraagt. In functie van de intensiteit van de geboden hulp door de mantelzorger bestaan eveneens significante verschillen. Naarmate mantelzorgers intensiever hulp bieden geven ze vaker aan geen betaald werk te hebben om mantelzorg te kunnen bieden. Ook de leeftijd van de hulpbehoevende persoon blijkt van belang. Is de hulpbehoevende persoon jonger, dan ligt het aandeel mantelzorgers zonder betaald werk, omwille van mantelzorg, hoger.

Tabel 5.10: Het niet hebben van betaald werk bij mantelzorgers om mantelzorg te kunnen opnemen naar kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Geen betaald werk omwille van mantelzorg		
	Ja	Nee	Totaal (n=100%)
Geslacht mantelzorger*			
man	17,0	83,0	277
vrouw	23,5	76,5	592
Leeftijd mantelzorger***			
25 tot 44 jaar	63,6	36,4	22
45 tot 64 jaar	29,0	71,0	424
65 tot 79 jaar	11,8	88,2	416
Herkomst mantelzorger**			
Belgisch	20,5	79,5	809
buitenlands	36,7	63,3	60
Kinderen in huishouden mantelzorger***			
nee	17,9	82,1	647
ja	30,6	69,4	255
Samenwonend met hulpbehoevende***			
ja	30,7	69,3	436
nee	11,0	89,0	354
Aard relatie***			
partner	26,7	73,3	333
kind	32,6	67,4	129
ouder	14,8	85,2	317
andere relatie	12,6	87,4	127
Type mantelzorger***			
selectieve sporadische mantelzorger	6,0	94,0	183
intensieve taak-specifieke mantelzorger	13,5	86,5	251
zeer intensieve allesdoener	32,0	68,0	478
Leeftijd hulpbehoevende***			
jonger dan 40 jaar	45,1	54,9	82
40 tot 59 jaar	31,0	69,0	87
60 tot 79 jaar	22,3	77,7	310
80 jaar of ouder	14,8	85,2	426

* p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Een tweede groep mantelzorgers beschikt wel over betaald werk maar opteert ervoor om niet of minder dan voltijds te werken om mantelzorg te kunnen opnemen. Van de mantelzorgers die over betaald werk beschikken, geeft 21% aan niet of minder uren dan gewenst te werken om hulp te bieden aan de hulpbehoevende persoon.

Tabel 5.11 bevat de kenmerken van de mantelzorger, de opgenomen rollen en de zorgsituatie die significant samenhangen met het niet of minder werken bij mantelzorgers die over betaald werk beschikken. Vrouwen maken vaker gebruik van deze mogelijkheid (23% versus 16% bij mannen). Ook de woonsituatie en de aard van de relatie blijken van belang. Bij het bieden van hulp aan een kind of partner en bij het samenwonen met de hulpbehoevende gaan mantelzorgers vaker de werktijd minderen omwille van de hulp die ze bieden.

Van de onderzochte rollen bij mantelzorgers vertonen het werkregime en het voorkomen van kinderen in het huishouden een significante samenhang met het niet of minder werken van mantelzorgers. Mantelzorgers die voltijds werken geven minder vaak aan dat ze niet of minder werken dan gewenst om mantelzorg te kunnen opnemen, terwijl mantelzorgers die deeltijds werken dit het vaakst aangeven. Bij de aanwezigheid van kinderen in het huishouden geeft een hoger aandeel mantelzorgers met betaald werk aan niet of minder te werken om hulp te kunnen bieden dan wanneer geen kinderen in het huishouden verblijven. Ook hier kunnen verklaringen gevonden worden bij het vaker opnemen van mantelzorg voor een kind of in het feit dat kinderen en mantelzorg combineren een grotere tijd in beslag neemt dan enkel mantelzorg. Bij mantelzorgers die hulp bieden aan hun kind bedraagt het aandeel met betaald werk dat niet of minder werkt dan gewenst 35%. Bij mantelzorgers die hulp bieden aan hun partner (28%), hun ouder (18%) of in een andere relatie (12%) ligt dit aandeel lager.

Tabel 5.11: Het niet of minder werken door mantelzorgers met betaald werk naar kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Werkt niet of minder dan gewenst om mantelzorg te kunnen opnemen		
	Ja	Nee	Totaal (n=100%)
Geslacht mantelzorger*			
man	15,7	84,3	216
vrouw	23,4	76,6	479
Samenwonend met hulpbehoevende***			
ja	32,2	67,8	208
nee	16,4	83,6	432
Aard relatie***			
partner	27,5	72,5	80
kind	34,6	65,4	104
ouder	18,2	81,8	440
andere relatie	12,1	87,9	91
Arbeidsregime mantelzorger***			
werkt niet	17,6	82,4	51
1 tot 20 uren per week	29,6	70,4	152
21 tot 37 uren per week	31,0	69,0	226
38 uren of meer per week	7,4	92,6	270
Kinderen in huishouden mantelzorger*			
nee	16,8	83,2	298
ja	22,9	77,1	420

Tabel 5.11 (vervolg)

	Werkt niet of minder dan gewenst om mantelzorg te kunnen opnemen		
	Ja	Nee	Totaal (n=100%)
Type mantelzorger***			
selectieve sporadische mantelzorger	12,0	88,0	259
intensieve taak-specifieke mantelzorger	21,1	78,9	223
zeer intensieve allesdoener	30,6	69,4	232
Leeftijd hulpbehoevende**			
jonger dan 40 jaar	32,7	67,3	110
40 tot 59 jaar	24,6	75,4	65
60 tot 79 jaar	22,5	77,5	181
80 jaar of ouder	15,5	84,5	361

* p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

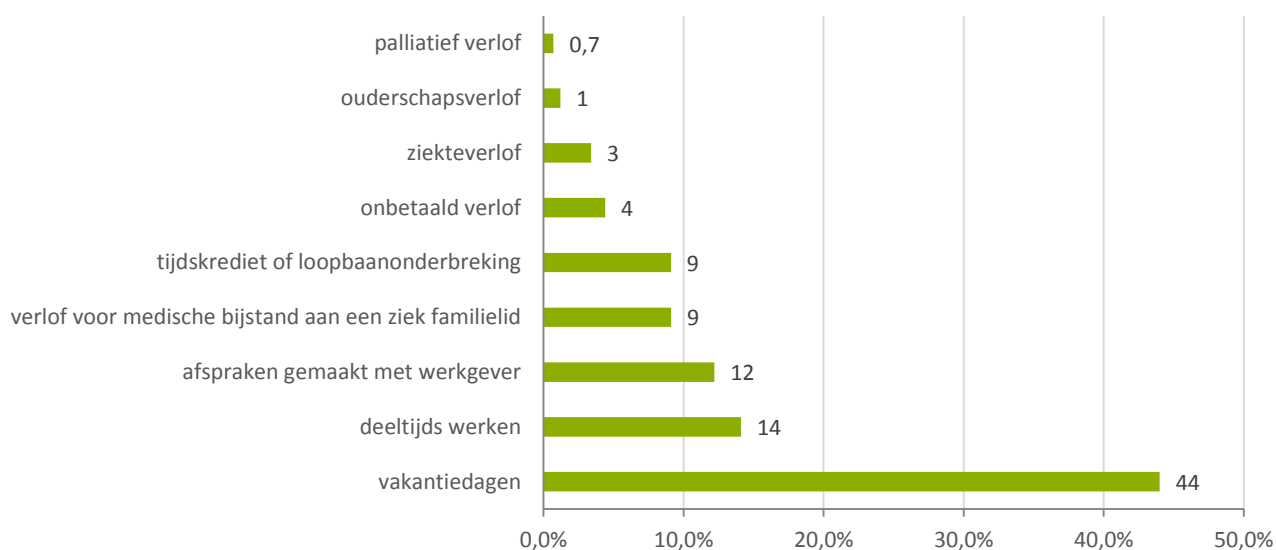
Voor de intensiteit van de geboden hulp blijkt dat naarmate mantelzorgers met betaald werk intensiever hulp bieden en daarbij een meer divers pakket aan taken opnemen, ze vaker gebruik maken van de mogelijkheid om niet of minder te werken. Naarmate de hulpbehoevende persoon jonger is, blijkt bovendien dat mantelzorgers met betaald werk vaker niet of minder werken dan gewenst.

Mantelzorgers met betaald werk die opteren om niet of minder te werken omwille van mantelzorg, werken gemiddeld 12,6 (sd=7,4) uren per week minder. Daarbij werkt 46% 1 tot 8 uren per week minder, 46% werkt 9 tot 20 uren per week minder en 8% werkt meer dan 20 uren tot 38 uren per week minder. Wanneer de samenhang wordt nagegaan tussen kenmerken van de mantelzorger, de opgenomen rollen en de zorgsituatie enerzijds en het aantal uren dat minder wordt gewerkt anderzijds blijkt voor één kenmerk, namelijk het type mantelzorger, een significante samenhang te bestaan ($F=3,705$, $p=0,027$). De resultaten suggereren dat naarmate mantelzorgers met betaald werk intensiever mantelzorg opnemen, ze het aantal betaalde arbeidsuren sterker reduceren. Wanneer mantelzorgers met betaald werk aangeven niet of minder arbeidsuren te presteren omwille van mantelzorg, minderen zeer intensieve allesdoeners gemiddeld met 14,3 uren per week, intensieve taak-specifieke mantelzorgers met 11,9 uren en selectieve sporadische mantelzorgers met 10 uren.

5.3.4.2 Andere strategieën om werk en mantelzorg te combineren

Figuur 5.1 geeft weer in welke mate mantelzorgers met betaald werk een aantal andere mogelijkheden op het werk gebruikten (in het jaar voorafgaand aan de bevraging) om tijd en gelegenheid te vinden voor mantelzorg. In lijn met onderzoek bij Nederlandse mantelzorgers (de Boer & Plaisir, 2015) blijkt het opnemen van vakantiedagen een vaak toegepaste strategie. 44% van de mantelzorgers met betaald werk maakte er gebruik van terwijl deeltijds werken (14%) en afspraken met de werkgever (12%) op plaats twee en drie duidelijk minder frequent voorkomen. Daarnaast zijn er verschillende verlofvormen die door 9% of een lager percentage van de mantelzorgers met betaald werk werden aangewend. Mantelzorgers kunnen er voor opteren om verschillende mogelijkheden met elkaar te combineren gedurende een bepaalde periode. 32% maakt van geen enkele van de negen mogelijkheden op het werk uit figuur 5.1 gebruik. 45% geeft aan het voorbije jaar één mogelijkheid te gebruiken, 18% gebruikt twee mogelijkheden. De overige 5% van de mantelzorgers die over betaald werk beschikken, gebruikt drie of meer mogelijkheden op het werk om tijd en gelegenheid te vinden voor mantelzorg.

Figuur 5.1: Het aandeel mantelzorgers, met betaald werk, dat de voorbije 12 maanden gebruik maakte van verschillende mogelijkheden op het werk om tijd en gelegenheid te krijgen voor mantelzorg



Bron: DMIV-survey 2014

Wanneer we vervolgens nagaan welke kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie samenhang vertonen met de gebruikte combinatiemogelijkheden op het werk, blijkt vooreerst uit tabel 5.12 dat slechts een beperkt aantal kenmerken een significante samenhang vertonen met het opnemen van vakantiedagen. Mantelzorgers met betaald werk nemen vaker vakantiedagen op wanneer er geen partner in het huishouden verblijft, naarmate meer arbeidsuren per week worden gepresteerd en de leeftijd van de hulpbehoevende persoon 40 tot 59 jaar bedraagt.

Tabel 5.12: De mate waarin mantelzorgers met betaald werk gebruik maken van vakantiedagen om tijd en gelegenheid te krijgen voor het bieden van hulp naar kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Geen vakantiedagen opgenomen	Vakantiedagen opgenomen	Totaal (n=100%)
Partner*			
nee	47,1	52,9	157
ja	58,1	41,9	577
Arbeidsregime mantelzorger***			
werkt niet	65,4	34,6	52
1 tot 20 uren per week	64,3	35,7	157
21 tot 37 uren per week	61,0	39,0	228
38 uren of meer per week	43,3	56,7	275
Leeftijd hulpbehoevende**			
jonger dan 40 jaar	47,3	52,7	112
40 tot 59 jaar	45,8	54,2	72
60 tot 79 jaar	50,8	49,2	183
80 jaar of ouder	62,9	37,1	367

* p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Voor het al dan niet opnemen van één of meer vormen van zorgverlof (onbetaald verlof, ouderschapsverlof, ziekteverlof, palliatief verlof, verlof voor medische bijstand aan een ziek familielid, tijdskrediet of loopbaanonderbreking) blijkt dat 24% van de mantelzorgers die over betaald werk beschikt, minstens één van deze verlofvormen gebruikte het jaar voorafgaand aan de bevraging. 21% hield het bij één verlofvorm,

3% combineerde verschillende van deze verlofvormen. Tabel 5.13 toont dat mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende en mantelzorgers van hun kind en hun partner er vaker gebruik van maken. Naarmate mantelzorgers intensiever hulp bieden, worden deze verlofmogelijkheden ook vaker gebruikt. Voor het arbeidsregime blijkt dat mantelzorgers die over betaald werk beschikken, maar niet werken op het moment van de bevraging, er het vaakst gebruik van maken. Mantelzorgers die deeltijds werken, maken er minder gebruik van, mantelzorgers die voltijds werken het minst. Met betrekking tot de leeftijd van de hulpbehoevende persoon blijkt dat één op drie mantelzorgers die hulp bieden aan een hulpbehoevende persoon jonger dan 40 jaar gebruik maakten van één van de zorgverlofmogelijkheden. Bij mantelzorgers van een hulpbehoevende ouder dan 80 jaar ligt dit aandeel het laagst (22% maakte er gebruik van).

Voor het maken van afspraken met de werkgever vertoont het arbeidsregime als enige van de onderzochte kenmerken een significante samenhang (niet in tabel weergegeven). 17% van de mantelzorgers die voltijds werken, maakten afspraken met hun werkgever om tijd en gelegenheid te krijgen voor mantelzorg. Bij mantelzorgers die minder dan voltijds werken ligt dit aandeel lager (12% bij mantelzorgers die 1 tot 20 uren per week werken, 9% bij degenen die 21 tot 37 uren per week werken). Bij mantelzorgers die op het moment van de bevraging niet werken bedraagt dit aandeel 8%.

Tabel 5.13: De mate waarin mantelzorgers met betaald werk gebruik maken van zorgverlof om tijd en gelegenheid te krijgen voor het bieden van hulp naar kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Geen zorgverlof gebruikt	Zorgverlof gebruikt	Totaal (n=100%)
Samenwonend met hulpbehoevende***			
ja	66,7	33,3	216
neen	79,2	20,8	442
Aard relatie***			
partner	71,4	28,6	84
kind	65,1	34,9	106
ouder	76,4	23,6	445
andere relatie	89,7	10,3	97
Type mantelzorger**			
selectieve sporadische mantelzorger	83,0	17,0	264
intensieve taak- specifieke mantelzorger	74,7	25,3	225
zeer intensieve allesdoener	69,5	30,5	243
Arbeidsregime mantelzorger**			
werkt niet	65,4	34,6	52
1 tot 20 uren per week	73,9	26,1	157
21 tot 37 uren per week	70,2	29,8	228
38 uren of meer per week	83,3	16,7	275
Leeftijd hulpbehoevende*			
jonger dan 40 jaar	67,0	33,0	112
40 tot 59 jaar	68,1	31,9	72
60 tot 79 jaar	81,4	18,6	183
80 jaar of ouder	77,7	22,3	367

* p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

5.3.4.3 De ervaren rolbelasting bij de combinatie van mantelzorg en betaald werk

De combinatie van betaald werk verrichten en mantelzorg opnemen wordt door 8% van de mantelzorgers als helemaal niet zwaar ervaren, door 41% als niet zwaar, door 45% als zwaar en door 7% als zeer zwaar. Goed de helft van de mantelzorgers ervaart de combinatie van betaald werk verrichten en mantelzorg m.a.w. als (zeer) zwaar terwijl de overige helft de combinatie als (helemaal) niet zwaar ervaart.

Om na te gaan of bepaalde subgroepen van werkende mantelzorgers meer of minder rolbelasting ervaren bij de combinatie van mantelzorg met betaald werk werd de samenhang nagegaan tussen deze vorm van 'rolbelasting' en volgende kenmerken: het geslacht, de leeftijd, het opleidingsniveau, de herkomst van de mantelzorg en het combineren van mantelzorg met vier rollen (partner, ouder, meervoudig mantelzorg, werk). Tevens werd gekeken naar volgende kenmerken van de hulpbehoevende/de zorgsituatie: het geslacht, de leeftijd, de (I)ADL-afhankelijkheid en de aanwezigheid van 14 oorzaken van hulpbehoefte. Ook werd de samenhang nagegaan tussen deze vorm van rolbelasting en: de intensiteit van de geboden hulp door de mantelzorg, het al dan niet samenwonen van mantelzorg en hulpbehoevende en de aard van de sociale relatie tussen mantelzorg en hulpbehoevende. Tevens werd de samenhang nagegaan tussen de rolbelasting en de ervaren steun vanuit verschillende steunbronnen van de mantelzorg, namelijk: de hulpbehoevende persoon, de partner, de kinderen, de familie, de vrienden, de collega's en de werkgever. Afsluitend wordt nagegaan of het gebruik van combinatiestrategieën samenhang vertoont met de ervaren rolbelasting. Om bij de resultaatrapportering voldoende aantallen te behouden werden de gegevens van de groepen 'helemaal niet zwaar' en 'niet zwaar' enerzijds en de groepen 'zeer zwaar' en 'zwaar' samengevoegd.

Tabel 5.14 toont welke van deze onderzochte kenmerken significant samenhangen met de ervaren rolbelasting bij werkende mantelzorgers. De combinatie van werk en mantelzorg wordt door vrouwelijke mantelzorgers vaker als (zeer zwaar) ervaren (56% versus 42% bij mannelijke mantelzorgers). Mantelzorgers van Belgische herkomst (53%) ervaren de combinatie bovendien vaker als (zeer) zwaar dan mantelzorgers van buitenlandse herkomst (33%). Ook mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende voelen de combinatie vaker als (zeer) zwaar aan. In functie van de aard van de relatie bestaan eveneens significante verschillen. Mantelzorgers van een partner of kind (waar respectievelijk 69% en 65% de combinatie als (zeer) zwaar ervaart) rapporteren de hoogste rolbelasting terwijl die bij mantelzorg van hun ouder (49%) of met een andere relatie tot de hulpbehoevende (31%) lager ligt. Naarmate werkende mantelzorgers intensiever hulp bieden, valt de combinatie werken en mantelzorg ook zwaarder uit. Het aandeel mantelzorgers dat zich zeer zwaar belast voelt, ligt bij de groep mantelzorgers die het meest intensief hulp biedt (de zeer intensieve allesdoener) met 66% dubbel zo hoog als bij de groep die het minst intensief hulp biedt (de selectieve sporadische mantelzorg waar 33% een (zeer) zware rolbelasting rapporteert).

Ook het hulp bieden aan meerdere hulpbehoevende personen hangt samen met een grotere rolbelasting bij werkende mantelzorgers. Het arbeidsregime of de aanwezigheid van kinderen (tot 12 jaar) in het huishouden vertoont geen samenhang met de ervaren rolbelasting bij werkende mantelzorgers. Bij een aantal van de onderzochte kenmerken van de hulpbehoevende persoon blijkt dit wel het geval. Naarmate de hulpbehoevende persoon jonger is en bepaalde oorzaken van hulpbehoefte heeft (waaronder (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang, een autismespectrumstoornis of gedrags- en/of emotionele problemen), valt de combinatie van werken en hulp bieden zwaarder uit.

Wanneer de samenhang nagegaan wordt tussen de mate waarin werkende mantelzorgers steun ervaren vanuit verschillende bronnen (hulpbehoevende, partner, kinderen, familie, vrienden, collega's en werkgever) en de ervaren rolbelasting dan blijken de resultaten vrij eenduidig (niet in tabel weergegeven). Uitzonderd voor de ervaren steun van de partner blijkt telkens dat bij mantelzorgers die zich voldoende gesteund voelen, de combinatie van werk en mantelzorg significant minder zwaar uitvalt dan wanneer er onvoldoende steun wordt ervaren. Ook de steun van collega's en de werkgever blijkt hierbij belangrijk. Bij werkende mantelzorgers die (beslist) voldoende steun ervaren van collega's en hun werkgever ervaart respectievelijk 46% en 50% de combinatie werk versus mantelzorg als (zeer) zwaar).

Bij werkende mantelzorgers die zich (helemaal) onvoldoende gesteund voelen door collega's en hun werkgever bedraagt dit aandeel respectievelijk 73% en 65%.

Tabel 5.14: De mate waarin mantelzorgers, die betaald werk verrichten, de combinatie van werken en mantelzorg als zwaar ervaren naar kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	(Helemaal) niet zwaar	(Zeer) zwaar	Totaal (n=100%)
Geslacht mantelzorger**			
man	57,6	42,4	203
vrouw	43,8	56,2	447
Herkomst mantelzorger*			
Belgisch	47,3	52,7	611
buitenlands	66,7	33,3	36
Samenwonend met hulpbehoevende***			
ja	35,8	64,2	193
nee	52,2	47,8	408
Aard relatie***			
partner	30,8	69,2	78
kind	34,7	65,3	95
ouder	51,1	48,9	413
andere relatie	69,0	31,0	84
Type mantelzorger***			
selectieve sporadische mantelzorger	66,8	33,2	244
intensieve taak-specifieke mantelzorger	42,4	57,6	205
zeer intensieve allesdoener	33,8	66,2	219
Aantal hulpbehoevende personen*			
één	50,0	50,0	574
twee of meer	39,2	60,8	102
Leeftijd hulpbehoevende*			
jonger dan 40 jaar	38,0	62,0	100
40 tot 59 jaar	38,1	61,9	63
60 tot 79 jaar	48,6	51,4	173
80 jaar of ouder	53,4	46,6	335
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende ¹			
(beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang**	38,0 (52,0)	62,0 (48,0)	158 (502)
autismespectrumstoornis**	21,4 (49,8)	78,6 (50,2)	28 (632)
gedrags- en/of emotionele problemen**	28,1 (50,8)	71,9 (49,2)	64 (596)

¹ Cijfer tussen haakjes verwijst naar percentage/aantal bij mantelzorgers van een hulpbehoevende zonder de aandoening.

* p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Tot slot werd de samenhang nagegaan tussen vijf mogelijkheden van mantelzorgers om betaald werk en mantelzorg met elkaar af te stemmen enerzijds en de ervaren belasting bij de combinatie van werk en mantelzorg. Het maken van afspraken met de werkgever vertoont geen significante samenhang met de ervaren rolbelasting. Tabel 5.15 toont dat dit wel het geval is voor de vier andere strategieën. Telkens blijkt dat het toepassen van de mogelijkheid om betaald werk en mantelzorg beter af te stemmen, samenhangt met een grotere rolbelasting.

Tabel 5.15: De mate waarin mantelzorgers, die betaald werk verrichten, de combinatie van werken en mantelzorg als zwaar ervaren naar gebruikte mogelijkheden op het werk om tijd en gelegenheid te krijgen voor mantelzorg (rijpercentages)

	(Helemaal) niet zwaar	(Zeer) zwaar	Totaal (n=100%)
Werkt momenteel niet of minder dan gewenst om mantelzorg te kunnen opnemen***			
nee	53,8	46,2	517
ja	28,1	71,9	139
Vakantiedagen opgenomen (voorbije jaar)***			
nee	54,7	45,3	369
ja	41,1	58,9	302
Zorgverlof gebruikt (voorbije jaar)***			
nee	52,6	47,4	513
ja	35,4	64,6	158
Deeltijds gewerkt (voorbije jaar)**			
nee	51	49,0	580
ja	33,0	67,0	91

* p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

5.4 SAMENVATTEND BESLUIT

In deze bijdrage wordt op basis van gegevens van geregistreerde Vlaamse mantelzorgers beschreven in welke mate mantelzorgers de geboden hulp aan een zwaar hulpbehoevende persoon combineren met vier andere rollen (partner, werknemer, meervoudig mantelzorgers en ouder). Tevens komt het gebruik van combinatiestrategieën aan bod, enerzijds om de taken in het huishouden af te stemmen met mantelzorg anderzijds bij mantelzorgers met betaald werk om tot een betere afstemming tussen betaald werk en mantelzorg te komen. In dit hoofdstuk wordt ook aandacht besteed aan de ervaren belasting bij de combinatie van mantelzorg met huishoudelijke activiteiten en bij de combinatie van betaald werk met mantelzorg.

Het is belangrijk erop te wijzen dat de bevindingen in deze bijdrage betrekking hebben op geregistreerde Vlaamse mantelzorgers die hulp bieden aan minstens één thuis verblijvende (zwaar) hulpbehoevende persoon waarbij deze laatste een tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering ontvangt. Gelet op de specifieke kenmerken van deze groep mantelzorgers (zie hoofdstuk 'Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers') gelden ze niet noodzakelijk voor alle 'Vlaamse mantelzorgers'.

Het profiel van mantelzorgers die de hulp combineren met andere rollen

Bij 81% van de mantelzorgers verblijft een partner in het huishouden, bij 39% verblijven kinderen in het huishouden, 44% beschikt over betaald werk en 12% biedt hulp aan meer dan één hulpbehoevende persoon. Mantelzorgers van jonge kinderen (jonger dan 6 jaar) zijn met 3% in beperkte mate vertegenwoordigd onder geregistreerde mantelzorgers. 31% van de mantelzorgers rapporteert dat minstens één meerderjarig kind deel uitmaakt van het huishouden.

Vergeleken met mantelzorgers zonder partner hebben mantelzorgers, bij wie een partner deel uitmaakt van het huishouden, vaker kinderen in het huishouden, minder vaak betaald werk en beschikken ze over een hoger gezinsinkomen. Mantelzorgers met kinderen in het huishouden zijn sterker vertegenwoordigd in de jongste en middelste leeftijdsgroep en blijken hoger opgeleid en over een hoger gezinsinkomen te beschikken dan mantelzorgers zonder kinderen in het huishouden. Mantelzorgers met kinderen blijken bovendien vaker van buitenlandse herkomst, extern mantelzorger en mantelzorg op te nemen voor hun kind. Ze bieden globaal beschouwd ook minder intensief hulp dan mantelzorgers zonder kinderen in het huishouden maar blijken vaker meervoudig mantelzorger, betaald werk te verrichten en samen te wonen met hun partner. Bij mantelzorgers op beroepsactieve leeftijd blijkt dat mannen, hoogopgeleiden, mantelzorgers uit de jongste leeftijdsgroep, externe mantelzorgers, die minder intensief hulp bieden en een 'andere relatie' tot de hulpbehoevende persoon hebben, vaker voltijds werken. De aanwezigheid van andere mantelzorgers voor de hulpbehoevende persoon en de aanwezigheid van kinderen in het huishouden hangt samen met het vaker verrichten van voltijds werk bij geregistreerde Vlaamse mantelzorgers.

Het combineren van verschillende rollen door geregistreerde mantelzorgers

Wanneer gekeken wordt naar de mate waarin mantelzorgers de vier onderzochte rollen samen combineren blijkt dat de grootste groep mantelzorgers (39%) één rol combineert met mantelzorg. Eén mantelzorger op vier combineert minstens drie van de rollen samen met mantelzorg. 3% neemt de vier onderzochte rollen samen op met mantelzorg. Van de mogelijke rolcombinaties komen er vier relatief frequent voor. 31% van de mantelzorgers biedt hulp aan één hulpbehoevende persoon en heeft een partner. 13% van de mantelzorgers biedt hulp aan één hulpbehoevende persoon, heeft een partner en kinderen in het huishouden. 18% van de mantelzorgers biedt hulp aan één hulpbehoevende persoon, heeft een partner en kinderen in het huishouden en is beroepsactief. 10% biedt hulp aan één hulpbehoevende persoon, heeft een partner en is beroepsactief. De overige rolcombinaties vinden we bij minder dan 10% van de mantelzorgers terug.

De combinatie van mantelzorg met huishoudelijke activiteiten

Mantelzorgers maken, omwille van hun engagement als mantelzorger, gebruik van verschillende mogelijkheden om de taken in het eigen huishouden te verlichten. Goed één op drie mantelzorgers met een partner geeft aan dat de partner meer taken ging opnemen, quasi één op vier mantelzorgers deed (meer) een beroep op professionele hulp terwijl 17% zijn/haar ruimer informeel netwerk aansprak. Meer beroep doen op informele opvang voor eigen kinderen komt beperkt voor (2%), maar blijkt sterker aanwezig in mantelzorggezinnen waar jonge kinderen verblijven. Gezien deze laatste gezinnen (mede door de leeftijdsstructuur van geregistreerde Vlaamse mantelzorger) beperkt vertegenwoordigd zijn, verklaart dit mede het beperkt gebruik van deze mogelijkheid.

Het toepassen van deze mogelijkheden door mantelzorgers verschilt in functie van kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie. Wanneer de mantelzorger verschillende andere rollen opneemt (meervoudig mantelzorger, ouder, werk), wordt de partner vaker aangesproken om (meer) huishoudelijke activiteiten op te nemen. Deze resultaten suggereren dat een partner een belangrijke steunbron is om met de verwachtingen van de verschillende rollen om te gaan. Mantelzorgers met kinderen in het huishouden (die mogelijk zelf worden aangesproken om taken in het huishouden op te nemen) doen vaker een beroep op hun eigen informeel netwerk. Mantelzorgers uit de jongste leeftijdsgroep doen vaker een beroep op hun partner of hun ruimer informeel netwerk terwijl oudere mantelzorgers vaker gebruik maken van professionele hulp in het huishouden.

Hoger opgeleide mantelzorgers doen vaker een beroep op hun partner en of professionele hulp terwijl lager opgeleiden vaker hun ruimer informeel netwerk aanspreken. Mantelzorgers van een huisgenoot doen vaker een beroep op professionele huishoudelijke hulp en hun ruimer informeel netwerk om taken te verlichten in het huishouden. Wonen mantelzorgers en hulpbehoevende niet samen dan wordt vaker de partner aangesproken.

Mantelzorgers die hulp bieden aan hun partner doen relatief vaak een beroep op professionele hulp en hun ruimer informeel netwerk terwijl mantelzorgers van hun kind relatief vaak hun partner of ruimer informeel netwerk inschakelen. Mantelzorgers van hun ouder doen relatief vaak een beroep op hun partner om de taken in het eigen huishouden te verlichten. Mantelzorgers die zeer intensief hulp verlenen, doen vaker een beroep op professionele hulp en hun ruimer informeel netwerk. Professionele hulp in het huishouden van de mantelzorgers wordt bovendien vaker aangewend wanneer de hulpbehoevende persoon een zeer sterk (I)ADL-afhankelijkheidsprofiel heeft.

Voor bijna de helft van de mantelzorgers valt de combinatie van mantelzorg met huishoudelijke activiteiten (zeer) zwaar uit. Deze vaststelling vormt een belangrijk aandachtspunt te meer omdat dit percentage bij bepaalde subgroepen van mantelzorgers nog hoger oploopt. Vooreerst bij mantelzorgers die intensief een diversiteit van taken opnemen. Daarmee samenhangend ook bij een aantal groepen waarvan eerder bleek (zie hoofdstuk 'De geboden hulp door de mantelzorgers') dat ze vaker intensief hulp bieden waaronder: vrouwelijke mantelzorgers, interne mantelzorgers, mantelzorgers die hulp bieden aan hun partner of kind en laag opgeleide mantelzorgers. Dit blijkt ook het geval bij aanwezigheid van bepaalde oorzaken van hulpbehoefte en bij een 'zeer zwaar' afhankelijkheidsprofiel van de hulpbehoevende. Deze resultaten suggereren m.a.w. dat de grotere ervaren rolbelasting bij deze mantelzorggroepen in belangrijke mate verklaarbaar is door de intensievere invulling van de mantelzorgrol.

Mantelzorgers die combinatiestrategieën (meer beroep doen op partner, informeel netwerk of professionele huishoudelijke hulp) toepassen, om de taken in het eigen huishouden te verlichten, rapporteren een zwaardere rolbelasting. Hoewel de resultaten hierover geen uitspraken toelaten, kan dit wijzen op de ontoereikendheid van deze strategieën om rolbelasting te milderen maar ook op het feit dat vooral mantelzorgers die een zware rolbelasting ervaren deze strategieën hanteren. De resultaten suggereren tegelijk dat het informeel netwerk rond de mantelzorgers deze vorm van rolbelasting kan milderen. Met name het ervaren van voldoende hulp en steun door de mantelzorgers vanuit diverse informele sociale bronnen vertoont telkens samenhang met een lagere rolbelasting van mantelzorgers. Belangrijk hierbij blijkt ook de hulp en steun die de mantelzorgers ervaart van de hulpbehoevende persoon. Bij mantelzorgers die zich voldoende gesteund weten door de hulpbehoevende komt deze vorm van rolbelasting duidelijk minder frequent voor.

De combinatie van mantelzorg met betaald werk

Mantelzorgers met betaald werk kunnen verschillende mogelijkheden op het werk aanwenden om tijd en gelegenheid te vinden voor mantelzorg. Onrechtstreeks werd daarbij een zicht verkregen op de mate waarin twee groepen van mantelzorgers loon derven omwille van mantelzorg. Goed één geregistreerde Vlaamse mantelzorgers op vijf die niet over betaald werk beschikt, geeft aan dat dit komt omwille van de mantelzorgsituatie en bij de mantelzorgers die wel over betaald werk beschikken, geeft een gelijkaardig aandeel aan niet of minder te werken om hulp te kunnen bieden aan de hulpbehoevende persoon. Bij beide groepen komen gelijkaardige kenmerken naar voor die samenhangen met niet werken of het aanpassen van de arbeidstijd. Vrouwelijke mantelzorgers, mantelzorgers waar kinderen deel uitmaken van het huishouden, zij die samenwonen met de hulpbehoevende, hulp bieden aan hun kind of partner of hulp bieden aan een jongere hulpbehoevende persoon beschikken vaker over geen betaald werk of verminderen vaker hun arbeidstijd om hulp te kunnen bieden als mantelzorgers. Ook bij mantelzorgers die zeer intensief hulp bieden blijkt dit het geval.

Bij mantelzorgers die over betaald werk beschikken, blijkt het opnemen van vakantiedagen een frequent gebruikte mogelijkheid om tijd te vinden voor mantelzorg. Goed 40% van de werkende mantelzorgers maakte er het jaar voorafgaand aan de bevraging gebruik van. In het jaar voorafgaand aan de bevraging, werden verschillende stelsels van zorgverlof elk op zich door minder dan 10% van de mantelzorgers gebruikt. Beschouwen we ze samen dan maakte 24% van de mantelzorgers met betaald werk minstens van één verlofvorm gebruik. Nog eens 12% van de mantelzorgers met betaald werk maakte afspraken met diens werkgever. Een aandachtspunt is bovendien dat 3% van de mantelzorgers aangeeft ziekteverlof te gebruiken om tijd en gelegenheid te vinden voor mantelzorg.

Het arbeidsregime vertoont samenhang met de drie onderzochte mogelijkheden op het werk om tijd te krijgen voor mantelzorg. Het gebruik van vakantiedagen en afspraken met de werkgever blijken vaker voor te komen bij mantelzorgers die voltijds werken. Het gebruik van minstens één van zes onderzochte verlofstelsels, in het jaar voorafgaand aan de bevraging, komt vaker voor bij mantelzorgers die niet voltijds werken. Voor het gebruik van verlofstelsels blijkt bovendien dat het vaker wordt gebruikt door interne mantelzorgers (die hulp bieden aan hun partner of kind), mantelzorgers die intensief hulp bieden en hulp bieden aan een persoon uit de jongste leeftijdsgroepen. Vakantiedagen worden als mogelijkheid vaker gebruikt, wanneer bij de mantelzorg een partner afwezig is in het huishouden en naarmate de leeftijd van de hulpbehoevende persoon lager ligt.

Ruim de helft van de mantelzorgers die betaald werk verrichten, ervaren de combinatie met mantelzorg als (zeer) zwaar, wat opnieuw een aandachtspunt vormt. De combinatie wordt bovendien zwaarder aangevoeld door vrouwelijke mantelzorgers, mantelzorgers van Belgische herkomst, zij die samenwonen met de hulpbehoevende persoon, hulp bieden aan hun kind of partner, zeer intensief hulp bieden, en hulp bieden aan meerdere hulpbehoevende personen. Ook verschillende kenmerken van de hulpbehoevende persoon maken dat de combinatie van mantelzorg en werk zwaarder uitvalt. Dit blijkt het geval wanneer de hulpbehoevende persoon jonger is en bij aanwezigheid van bepaalde oorzaken van hulpbehoefte (namelijk: dementie of geestelijke achteruitgang, autismespectrumstoornis en gedrags- en/of emotionele problemen). Een verklaring waarom deze risicogroepen opduiken, ligt opnieuw deels in de wijze waarop invulling wordt gegeven aan de mantelzorgrol. Verschillende van deze subgroepen bieden zeer intensief, vrij frequent en reeds lange tijd hulp. Nog anderen staan er in de geboden hulp vaker (helemaal) alleen voor (zie hoofdstuk 'De geboden hulp door de mantelzorg'). Het ervaren van voldoende steun vanuit het informeel netwerk (de hulpbehoevende persoon, vrienden, kinderen, familie) hangt samen met het minder zwaar aanvoelen van de combinatie van beide activiteiten. Dit blijkt ook het geval voor het ervaren van voldoende steun van collega's en de werkgever.

Ook hier blijkt dat het toepassen van verschillende mogelijkheden op het werk, om tijd te vinden voor mantelzorg, samenhangt met het zwaarder aanvoelen van de combinatie van werk en mantelzorg. Een aantal studies bij Nederlandse mantelzorgers wezen eerder hetzelfde uit (o.a. De Boer e.a., 2009). Dit lijkt te suggereren dat het toepassen van deze combinatiestrategieën niet effectief zou zijn om de rolbelasting bij werkende mantelzorgers te milderen. Bij gebrek aan longitudinale gegevens kan deze conclusie echter niet worden vastgeknoopt aan de resultaten. Een verklaring voor de vastgestelde samenhang kan vermoedelijk in twee richtingen begrepen worden. Aannemelijk is dat werkende mantelzorgers die een grotere rolbelasting ervaren, vaker combinatiemogelijkheden toepassen om met roldrukke en –belasting om te gaan. Het toepassen van deze strategieën kan echter ook bijdragen aan het gevoel dat de combinatie van werk en mantelzorg zwaar uitvalt bv. omdat financiële en sociale steunbronnen (deels) wegvallen of omdat de eigen vrijheid wordt ingeperkt.

Slotbeschouwing

Afsluitend, twee bedenkingen bij dit hoofdstuk. Vooreerst werd de samenhang nagegaan tussen een beperkt aantal kenmerken van de mantelzorg, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie enerzijds en de combinatiestrategieën en rolbelasting van (werkende) mantelzorgers anderzijds. De dataset 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' biedt mogelijkheden om dit onderzoeksthema bij geregistreerde

mantelzorgers verder uit te spitten. Omdat verschillende kenmerken van mantelzorg, hulpbehoevende en zorgsituatie onderling samenhang vertonen, kan het interessant zijn om via multivariaat onderzoek het gebruik van combinatiestrategieën door (werkende) mantelzorgers en hun ervaren rolbelasting verder uit te klaren. Ten tweede werd een specifiek aspect van belasting bij geregistreerde mantelzorgers in beeld gebracht namelijk de belasting die ervaren wordt bij de combinatie met twee activiteiten (mantelzorg en werk enerzijds en mantelzorg en huishoudelijke activiteiten anderzijds). Dit hoofdstuk maakte echter duidelijk dat meer dan één rol combineerbaar is met mantelzorg en dat ook het subjectief aanvoelen van de belasting bij de combinatie van meerdere rollen een meer complete invalshoek biedt. Elders in dit rapport wordt daar aandacht aan besteed (zie hoofdstuk 'De mantelzorgbeleving').

LITERATUUR

Arksey, H. (2002), Combining informal care and work: supporting carers in the workplace, *Health and social care in the community*, 10 (3), pp. 151-161.

Arksey, H. & Glendinning, C. (2008), Combining work and care: carers decisionmaking in the context of competing policy pressures, *Social Policy and Administration*, 42 (1) pp. 1-18.

Bastawrous, M., Gignac, M., Kapral, M. & Cameron, J. (2015), Factors that contribute to adult children caregivers' well-being: a scoping review, *Health and Social Care in the Community*, 23 (5), pp. 449-466.

Bolin, K., Lindgren, B. & Lundborg, P. (2008), Your next of kin or your own career? Caring and working among the 50+ of Europe, *Journal of Health Economics*, 27 (3), pp. 718-738.

Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Boons, I. (2015), *Duurzame mantelzorg in Vlaanderen, Methodologisch rapport*, Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Carmichael, F. & Charles, S. (2003), The opportunity costs of informal care: does gender matter?, *Journal of Health Economics*, 22 (5), pp. 781-803.

de Boer, A., Broese van Groenou, M. & Timmermans, J. (2009), *Mantelzorg: een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

de Boer, A., Broese van Groenou, M. & Keuzenkamp, S. (2010), Belasting van werkende mantelzorgers, *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 88 (6), pp. 313-319.

de Boer, A. & Plaisir, I. (2015), Arbeid en mantelzorg, In M., de Klerk, A., de Boer, I., Plaisir, P., Schyns, & S. Kooiker (Eds.), *Informeel hulp: wie doet wat?*, (pp. 89-109), Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

De Koker, B. & Jacobs, T. (2008), Hoe zwaar weegt de mantel? Determinanten van de ervaren zorgbelasting bij Vlaamse mantelzorgers, *Tijdschrift voor Sociologie*, 29 (2-3), pp. 258-275.

Dentinger, E. & Clarkberg, M. (2002), Informal caregiving and retirement timing among men and women, *Journal of Family Issues*, 23 (7), pp. 857-879.

Do, E., Cohen, S., Brown, M. (2014), Socioeconomic and demographic factors modify the association between informal caregiving and health in the Sandwich Generation, *BMC Public Health*, 14 (362), 1-8.

Evandrou, M., Glaser, K. & Ursula, H. (2002), Multiple role occupancy in Midlife: Balancing Work and Family Life in Britain, *The Gerontologist*, 42 (6), pp. 781-789.

- Fredriksen-Goldsen, K.I. & Scharlach, A.E. (2006), An interactive model of informal adult care and employment, *Community, Work & Family*, 9 (4), pp. 441-455.
- Henz, U. (2006), The effects of informal care on paid work participation in Great Britain: a lifecourse perspective, *Ageing and Society*, 24 (6), pp. 851-880.
- Isarin, J.(2005), *Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer. Over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige intensieve zorg voor een naaste*, Budel: Damon.
- Neefs, H. (2015), *Onzichtbaar maar onmisbaar, Welke knelpunten ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten?*, Brussel: Kom op tegen kanker.
- Morrée, M. & Visser, G. (2007), *Mantelzorg en arbeid, Facts & trends*, Utrecht: Vilans & Movisie.
- Plaisier, I., Broese van Groenou, M., Keuzenkamp, S. (2015), Combining work and informal care: the importance of caring organisations, *Human Resource Management Journal*, 25 (2), pp. 267-280.
- Riley, L.D. & Bowen, C. (2005), The Sandwich Generation: Challenges and coping strategies of multigenerational families, *The Family Journal: Counseling and therapy for couples and families*, 13 (1), pp. 52-58.
- Van Campen, C., de Boer, A. & Iedema, J. (2012), Are informal caregivers less happy than noncaregivers? Happiness and the intensity of caregiving in combination with paid and voluntary work, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27 (1), pp. 44-50.
- Van Houtven, C., Coe, N. & Skira, M. (2013), The effect of informal care on work and wages, *Journal of Health Economics*, 32 (1), pp. 240-252.
- Vanderleyden, L. & Moons, D. (2010), *Informeel zorg in Vlaanderen*, Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering, SVR-Rapport 2010/3.
- Vanderleyden, L. & Heylen, L. (2015), Het combineren van meerdere rollen op oudere leeftijd: een lust of een last? In L. Vanderleyden, L. & M. Callens (Eds.) *Arbeid en Gezin: een paar apart*, (pp. 175-202), Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.
- Vanbrabant, A. (2004), *Portret van de geregistreerde mantelzorgers*, In: T. Jacobs & E. Lodewijckx (Eds.). *Zicht op zorg, Studie van de mantelzorg in Vlaanderen in 2003*, (pp. 127-160), Brussel: CBGS.
- Vanbrabant, A. & Craeynest, K. (2006), *Arbeid, gender en mantelzorg*, In: T. Jacobs & E. Lodewijckx (Eds.) *Grenzen aan mantelzorg: sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg*, (pp. 103-114), Antwerpen: Garant.
- Wang, Y., Shyu, Y., Chen, M. & Yang, P. (2010), Reconciling work and family caregiving among adult-child family caregivers of older people with dementia: effects on role strain and depressive symptoms, *Journal of advanced nursing*, 67 (4), pp. 829-840.

6 HOOFDSTUK / MANTELZORG EN COPING

Véronique Vandezande

6.1 INLEIDING

Mantelzorg opnemen voor een hulpbehoevende persoon kan gepaard gaan met verschillende prikkels of gebeurtenissen die stress veroorzaken, welke het welzijn van mantelzorgers kunnen beïnvloeden. Het effect van deze stressoren is niet steeds eenduidig en wordt mede beïnvloed door andere factoren die extern aan de mantelzorgsituatie kunnen zijn. In dit hoofdstuk behandelen we de individuele vaardigheid van mantelzorgers om met de stress van een belastende zorgsituatie om te gaan. ‘Coping’ is de manier waarop mantelzorgers reageren op de stressoren waar zij mee te maken krijgen in de context van de mantelzorgsituatie. In het conceptueel kader van het onderzoek ‘duurzame mantelzorg’ (zie ‘Algemene inleiding’) neemt coping een mediërende rol op tussen de zorgsituatie enerzijds en de zorgbeleving, de kwaliteit van leven en het perspectief op het volhouden van de mantelzorg anderzijds. Verder in het rapport wordt het effect van coping op de uitkomsten van een duurzame mantelzorg nagegaan, met name op de kwaliteit van leven en op het volhoudperspectief van mantelzorgers (zie de betreffende hoofdstukken ‘De kwaliteit van leven van mantelzorgers’ en ‘Het volhoudperspectief van mantelzorgers’). Het aanwenden van een effectieve copingstrategie is een individuele hulpbron, die mantelzorgers tot hulp kan zijn naast bijvoorbeeld steunmaatregelen van de overheid, informele hulp en steun of professionele hulp.

Er bestaan verschillende types van coping, die elk een verschillende impact kunnen hebben op het welzijn van mantelzorgers. Zo zien we dat er in de academische literatuur over mantelzorgers positieve effecten worden toegeschreven aan types van coping die gericht zijn op het aanpakken van het probleem dat wordt ervaren (Savage & Bailey, 2004; Schoenmakers, Buntinx & De Lepeleire, 2009) en van het zoeken naar sociale steun (Haley, Levine, Brown & Bartolucci, 1987; Billings, Folkman, Acree & Moskowitz, 2000; Chapell & Dujela, 2008; Broese van Groenou, de Boer & Iedema, 2013). Uit diezelfde literatuur blijkt dat meer emotie-gerichte stijlen van coping, gericht op het veranderen van de eigen emotionele reactie, eerder een negatieve invloed op het welbevinden van mantelzorgers zouden hebben (Billings e.a., 2000; Savage & Bailey 2004; Chapell & Dujela, 2008; Schoenmakers e.a., 2009; Mausbach, Roepke, Chatrillion, Harmell, Moore, Romero-Moreno, Bowie & Grant, 2012). Een vermijdende copingstijl heeft eveneens een negatieve invloed; Mausbach en zijn collega’s (2012) leggen uit dat bij een vermijdende copingstijl men cognitief en/of gedragsmatig stress probeert te ontwijken. Op korte termijn kan dit vermijden een opluchting geven, maar het kost tevens energie en bovendien zijn niet alle negatieve stimuli volledig vermijdbaar, waardoor de effecten op langere termijn toch ongunstig kunnen zijn. Toegepast op een mantelzorgsituatie kunnen we bijvoorbeeld denken aan bepaalde aspecten van de hulpbehoevendheid welke niet te vermijden zijn.

In dit onderzoek hanteren we de verkorte versie van de Utrechtse Copinglijst, de UCL (Schreurs, Van de Willige, Brosschot, Tellegen & Graus, 1993; van den Akker, Buntinx, Metsemakers & Knottnerus, 2000). De ontwikkelaars van de oorspronkelijke UCL onderscheiden in navolging van Folkman (1982) drie theoretische benaderingen van coping: coping als ego- of defensiemechanisme, als persoonlijkheidskenmerk en als transactioneel proces tussen persoon en omgeving. De UCL wordt het best geplaatst onder de benadering waarbij coping wordt opgevat als een bepaalde persoonlijkheidsstijl. Dit wil niet zeggen dat coping wordt gezien als een onveranderlijk kenmerk van een individu maar eerder als een voorkeur die hij of zij heeft voor een bepaalde copingvorm (of een combinatie ervan) over verschillende situaties heen: dit is dan de zogenaamde ‘copingstijl’ (Schreurs e.a., 1993). Uit eerder onderzoek beschreven in Schreurs e.a. (1993) leren we dat copingstijlen kunnen verschillen naargelang socio-demografische achtergrondkenmerken. Zo scoren vrouwen lager op de stijl ‘actief aanpakken’, en hoger op de andere stijlen (uitgezonderd ‘vermijden’). Tevens worden er verschillen naargelang leeftijd en opleidingsniveau opgetekend.

In hun onderzoek bij mantelzorgers vinden Broese van Groenou e.a. (2013) dat de copingstijl ‘het zoeken van sociale steun’ verschilt naargelang zorg wordt opgenomen voor een partner, een kind of een andere relatie. Met name de echtgenoten maken het minst gebruik van deze copingstijl, de ouders het meeste. Uit een studie bij mantelzorgers van Belgische dementerende ouderen en een controlegroep (Schoenmakers e.a., 2009) blijkt dat de copingstijl ‘oplossen van het probleem’ het vaakst voorkomt. Voorts is het zo dat mantelzorgers copingstijlen in variërende combinaties aanwenden. Een bepaalde copingstijl kan in mindere of meerdere mate aanwezig zijn in een bepaalde situatie en kan al dan niet worden gecombineerd met andere stijlen. Dit lijkt zowel afhankelijk te zijn van de context als van de mantelzorger zelf. Het is dus van belang om zowel kenmerken van de mantelzorger als van de zorgsituatie te onderzoeken.

In de DMIV-studie onderzoeken we coping niet als algemene hulpbron, maar wel toegespitst op problemen in de mantelzorgsituatie. Uit onderzoek blijkt immers dat de UCL ook goed gebruikt kan worden voor het meten van gedrag in specifieke situaties (Oldehinkel, Koeter, Ormel & van den Brink, 1992). Uit dit onderzoek blijkt ook dat een copingstijl te beschouwen is als over meerdere situaties gemiddeld copinggedrag. Het is daarbij interessant te bemerken dat de toepassing van sommige stijlen wel meer afhankelijk is van de concrete situatie dan dat het geval is voor andere stijlen. De zogenaamde ‘palliatieve reactie’ (afleiding zoeken) zou veelal situationeel bepaald worden, een passief reactiepatroon hangt dan weer relatief sterk samen met bepaalde persoonlijkheidskenmerken zoals angst, depressie, inadequatie en neuroticisme. Het zoeken van sociale steun is ook eerder situatie-onafhankelijk, maar er worden wel verschillen naar leeftijd, opleiding, sekse gevonden (Schreurs e.a., 1993). We onderzoeken daarom de samenhang van de copingstijl met kenmerken van de mantelzorger, de zorgsituatie en van de hulpbehoevende.

We stellen volgende onderzoeksvragen voorop in dit hoofdstuk:

1. Welke copingstijl(en) hanteren mantelzorgers bij problemen die ze ervaren in de mantelzorgsituatie?
2. Welke kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie hangen samen met de copingstijl van mantelzorgers?
3. Welke combinaties van copingstijlen komen voor?

6.2 DATA EN MEETINSTRUMENTEN

Voor de beschrijving van de gebruikte copingstijlen worden de gegevens van de survey ‘Duurzame mantelzorg in Vlaanderen’ uitgevoerd in 2014 gehanteerd (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2015). Het betreft een schriftelijke bevraging bij een aselechte steekproef van 4000 geregistreerde Vlaamse mantelzorgers in Vlaanderen en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, die hulp bieden aan minstens één thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende persoon die een maandelijkse tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering ontvangt. 2148 respondenten namen deel aan het onderzoek en voldeden aan de inclusiecriteria en zijn dus betrokken in de analyses. Hieronder volgt de beschrijving van de centrale variabelen die we in dit hoofdstuk gebruiken uit de DMIV-survey.

We bevroegen de copingstijl van de mantelzorger via de verkorte Utrechtse Copinglijst. Deze gaat terug op de Utrechtse copinglijst (UCL) zoals ontwikkeld door Schreurs en van de Willige (1988). De oorspronkelijke lijst heeft 47 items en was te omvangrijk voor onze vragenlijst. We opteerden daarom voor de kortere versie met vijftien items zoals gebruikt in de SMILE studie (van den Akker e.a., 2000). We pasten de vraagverwoording aan om het copinggedrag toe te spitsen op de mantelzorgsituatie, de vraag luidt: ‘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?’. Men kon antwoorden op een vierpuntschaal gaande van ‘zelden of nooit’ tot ‘zeer vaak’.

Uit eerder onderzoek (Schreurs, e.a. 1993; van den Akker, e.a. 2000) blijkt dat er vier subschalen zijn te onderscheiden in deze verkorte UCL: (1) actief aanpakken, (2) zoeken van sociale steun, (3) vermijding en (4) een palliatieve reactie. '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. Een 'palliatieve reactie' is afleiding zoeken en zich met andere dingen bezighouden om niet aan het probleem te hoeven denken. 'Vermijden' is de zaak op zijn beloop laten, de situatie uit de weg gaan of afwachten wat er gaat gebeuren. 'Sociale steun zoeken' tenslotte is het zoeken van troost en begrip van anderen; zorgen aan iemand vertellen of hulp vragen. De analysesresultaten met betrekking tot deze schalen komen aan bod in het resultaatengedeelte van dit hoofdstuk.

We gaan na of er een samenhang bestaat tussen deze copingstijlen en verschillende kenmerken van de mantelzorg, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie. De keuze van deze correlaten wordt ingegeven door het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg' (zie 'Algemene inleiding') in combinatie met het literatuuroverzicht in 6.1. We onderzoeken de samenhang met het geslacht van de mantelzorg en hulpbehoevende; de leeftijd van de mantelzorg (25 tot 44 jaar, 45 tot 64 jaar en 65 tot 79 jaar); de leeftijd van de hulpbehoevende deelden we op in vier categorieën (jonger dan 40 jaar, 40 tot 59 jaar, 60 tot 79 jaar, 80 jaar of ouder).

De herkomst van de mantelzorg maakt het onderscheid tussen mantelzorgers van Belgische (huidige nationaliteit van respondent en geboortenationaliteit van de vader en de moeder is Belgisch) en buitenlandse (huidige nationaliteit van respondent of geboortenationaliteit van vader of moeder is niet-Belgisch) herkomst; het opleidingsniveau van de mantelzorg is het hoogst behaalde diploma of getuigschrift: (minder dan) lager onderwijs, (post)secundair onderwijs of hoger onderwijs. Vervolgens gaan we het al dan niet samenwonen van de mantelzorg en de hulpbehoevende persoon na.

De aard van de relatie van de mantelzorg met de hulpbehoevende persoon wordt ingedeeld in ouder, partner, kind en andere relatie. Onder de categorie 'andere' werden verschillende soorten van relaties ondergebracht, zoals andere familielieden (broers of zussen, schoonouder, grootouders) en niet-familieleiden (buren, vrienden, kennissen).

De mantelzorg kon vijftien verschillende oorzaken van de hulpbehoefte aanduiden: dit waren een auditieve handicap, een visuele handicap, een lichamelijke of motorische handicap, een verstandelijke handicap, (beginnende) dementie of 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 ... en een andere oorzaak, namelijk ... We gaan voor elk van deze hulpbehoeften (uitgezonderd de laatste) na of er een samenhang is met de copingstijl en hiernaast onderzoeken we ook of het aantal oorzaken van de hulpbehoefte (één oorzaak, twee oorzaken, of drie of meer) van belang is.

De (I)ADL-afhankelijkheid maakt het onderscheid tussen matig, sterke en zeer sterk afhankelijke personen op basis van beperkingen die de hulpbehoevende persoon kan ondervinden ten aanzien van persoonsverzorging en zich bewegen (ADL-beperkingen) en beperkingen ten aanzien van zogenaamde 'instrumentele' activiteiten van het dagelijks leven (IADL-beperkingen). Tot de eerste groep behoren vier items: zich wassen, zich aankleden en schoenen aantrekken, in huis rondlopen en buitenshuis gaan. IADL-beperkingen situeren zich op het vlak van licht huishoudelijk werk (zoals stof afnemen), zwaar huishoudelijk werk (zoals de vloer dweilen), administratieve taken verrichten (zoals rekeningen betalen, formulieren invullen) en boodschappen doen. De categorieën werden als volgt afgebakend: Matig afhankelijk (afhankelijk op één domein): uitsluitend hulp nodig voor één of meer huishoudelijke activiteiten, geen hulp nodig op vlak van persoonsverzorging of bewegingsactiviteiten; Sterk afhankelijk (afhankelijk op twee domeinen): geen hulp nodig voor de persoonsverzorging, wel hulp nodig bij een of twee bewegingsactiviteiten en bij huishoudelijke activiteiten; Zeer sterk afhankelijk (afhankelijk op drie domeinen): hulp nodig bij één of twee activiteiten op vlak van persoonsverzorging, wat meestal gepaard gaat met beperkingen op het vlak van beweging en

huishoudelijke activiteiten (zie hoofdstuk 'Profiel van de hulpbehoevende persoon' voor meer informatie over de constructie van deze variabele).

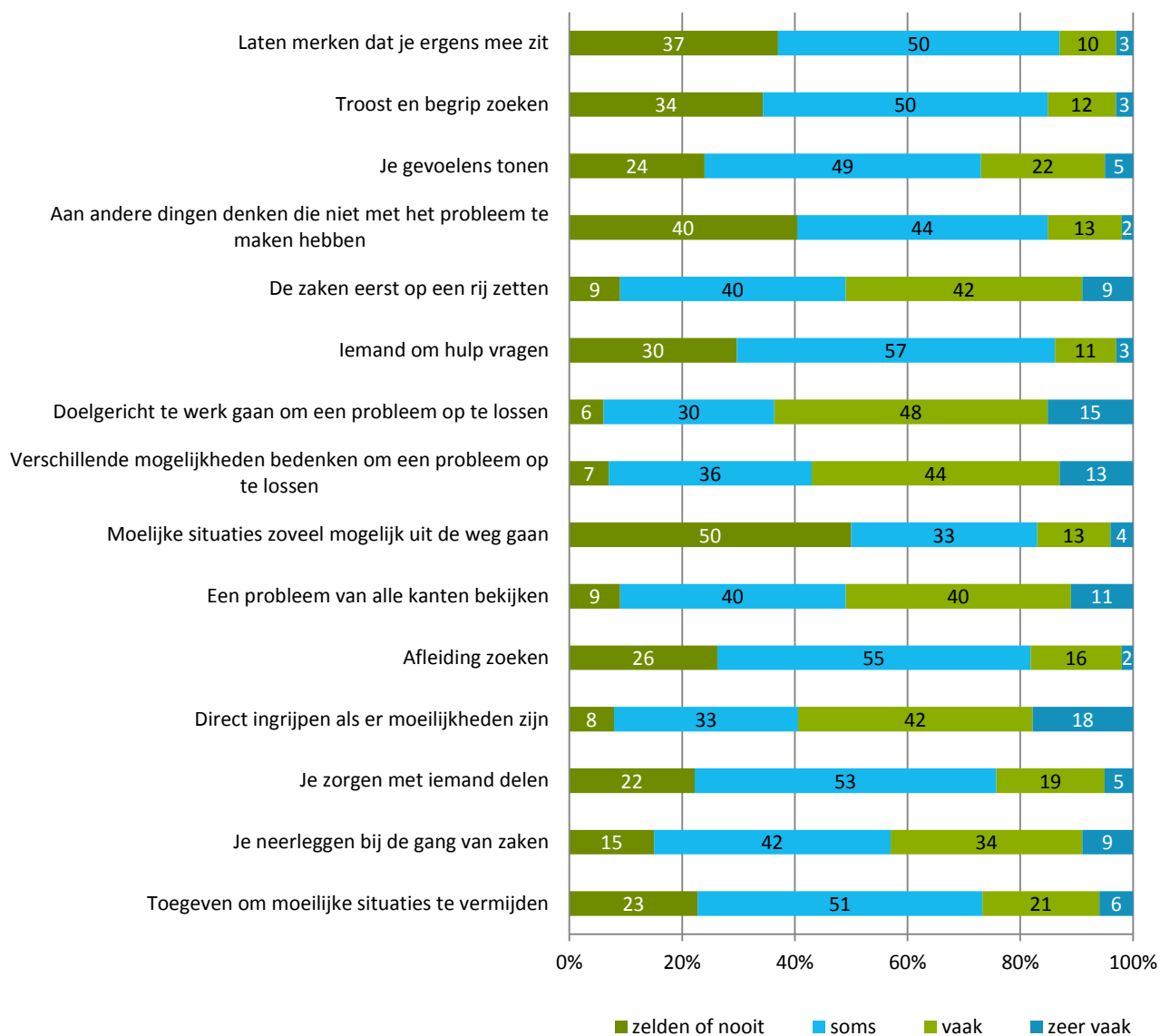
Het type mantelzorgers is een variabele geconstrueerd op basis van een clusteranalyse. De vraag is: 'Hoe vaak biedt u volgende hulp aan de hulpbehoevende persoon?'. De mantelzorgers kon voor volgende taken aangeven hoe frequent die worden opgenomen t.a.v. de hulpbehoevende persoon: huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, medische en verpleegkundige hulp, administratieve hulp, vervoer en begeleiding, emotionele steun, aanbieden van activiteiten om de ontwikkeling te stimuleren, ondersteuning geven bij het plannen van het dagelijks leven of het structureren van activiteiten, 's nachts toezicht houden en overdag toezicht houden of oppassen. Volgende antwoordcategorieën konden worden aangekruist: 'nooit, één of meerdere keren per jaar, één of meerdere keren per maand, één of meerdere keren per week, dagelijks' (voor meer details over deze variabele zie de hoofdstukken 'Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers' en 'De geboden hulp door de mantelzorgers').

6.3 RESULTATEN

In figuur 6.1 worden de antwoordverdelingen voor de aparte copingitems weergegeven. We zien dat over het algemeen de reacties die behoren tot de copingstijl 'actief aanpakken' het vaakst gehanteerd worden door mantelzorgers. Met name het doelgericht te werk gaan om een probleem op te lossen en het direct ingrijpen als er moeilijkheden zijn worden het vaakst aangeduid: respectievelijk 63% en 60% van de mantelzorgers zeggen deze zaken 'vaak' of 'zeer vaak' te doen. Ook verschillende oplossingen bedenken, de zaken op een rijtje zetten en een probleem van alle kanten bekijken wordt relatief vaak gedaan. Drieënveertig procent van de mantelzorgers zegt zich 'vaak' tot 'zeer vaak' neer te leggen bij de gang van zaken; deze reactie hoort eerder bij een vermijdende copingstijl. Het minst vaak wordt op volgende manier gereageerd: moeilijke situaties zoveel mogelijk uit de weg gaan (hoort eveneens bij een vermijdende strategie): slechts 17% zegt dit 'vaak' of 'zeer vaak' te doen. Ook troost en begrip zoeken (hoort bij 'het zoeken van sociale steun'), laten merken dat je ergens mee zit (sociale steun) of aan andere dingen denken die niet met het probleem te maken hebben (palliatieve reactie) komen niet zo vaak voor, respectievelijk slechts 15%, 13% en 15% van de mantelzorgers doet dit 'vaak' tot 'zeer vaak'. We bemerken dus relatief grote verschillen in het gebruik van de opgelijste reacties.

Vervolgens gaan we na via een factoranalyse (principal axis factoring met varimax rotatie) of de onderliggende copingstijlen die we verwachten op basis van vorig onderzoek ook in onze data terug te vinden zijn. De resultaten zijn te vinden in tabel 6.1. We vinden vier factoren terug. De items met de onderstreepte en vet gedrukte factorladingen zijn die items die we betrokken in de verdere schaalconstructie. Wat betreft de verwachte copingstijl 'palliatieve reactie' zien we dat de items die hierop zouden moeten laden, eerder lage ladingen vertonen (zie factor vier). Wat betreft de andere verwachte dimensies 'actief aanpakken' (zie factor één), 'vermijden' (zie factor drie), en 'zoeken van sociale steun' (zie factor twee) zien we wel items met hoge ladingen. Niet alle items laden echter voldoende hoog. Zo hoort de uitspraak 'Moeilijke situaties zoveel mogelijk uit de weg gaan' theoretisch gezien bij een vermijdende copingstijl, maar we merken op in de analyse dat het item niet goed laadt op deze dimensie (0,319) en bovendien een hogere lading vertoont met de 'palliatieve reactie'. Ook een aantal uitspraken die horen bij de copingstijl 'zoeken van sociale steun' vertonen eerder lage ladingen. Uiteindelijk beslisten we tot een schaal van vijf items voor de copingstijl 'actief aanpakken', met een Cronbach's alfa betrouwbaarheid van 0,846. Een schaal met eveneens vijf items voor de stijl 'zoeken van sociale steun' met een Cronbach's alfa betrouwbaarheid van 0,758 (het weglaten van de items met lage ladingen op deze dimensie bij de factoranalyse, zou niet leiden tot een verbetering van de waarde van de Cronbach's alfa. Daarom namen we deze items toch op in de schaalconstructie). Wat betreft de copingstijl 'vermijden' includeren we twee items in de schaalconstructie en komen we tot een Cronbach's alfa van 0,744. Het item 'moeilijke situaties zoveel mogelijk uit de weg gaan' lieten we weg uit de schaal; enerzijds gezien een zeer substantiële verbetering van de Cronbach's alfa bij het weglaten van het item, anderzijds wegens de kruislading van het item met 'palliatieve reactie' in de factoranalyse. Voor de copingstijl 'palliatieve reactie' ten slotte werd geen schaal geconstrueerd. Zowel de factorladingen als de betrouwbaarheid (Cronbach's alfa = 0,496) zijn onvoldoende hoog.

Figuur 6.1: De mate waarin mantelzorgers bepaald copinggedrag vertonen



Bron: DMIV-survey 2014

Tabel 6.1: Factorladingen voor de copingstijlen van mantelzorgers

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4
toegeven om moeilijke situaties te vermijden	,116	,016	<u>,750</u>	,242
je neerleggen bij de gang van zaken	,170	,068	<u>,714</u>	,178
je zorgen met iemand delen	,177	<u>,486</u>	,083	,140
direct ingrijpen als er moeilijkheden zijn	<u>,575</u>	,171	,206	-,040
afleiding zoeken	,201	,191	,127	,459
een probleem van alle kanten bekijken	<u>,694</u>	,124	,072	,168
moeilijke situaties zoveel mogelijk uit de weg gaan	-,012	,009	,319	,469
verschillende mogelijkheden bedenken om een probleem op te lossen	<u>,769</u>	,172	,089	,112
doelgericht te werk gaan om een probleem op te lossen	<u>,809</u>	,173	,081	,046
iemand om hulp vragen	,214	<u>,399</u>	,006	,069
de zaken eerst op een rij zetten	<u>,680</u>	,126	,006	,082
aan andere dingen denken die niet met het probleem te maken hebben	,061	,127	,102	,568
je gevoelens tonen	,195	<u>,607</u>	-,028	-,044
troost en begrip zoeken	,009	<u>,837</u>	,045	,130
laten merken dat je ergens mee zit	,097	<u>,703</u>	,047	,149

Principal axis factoring, varimax rotatie

Bron: DMIV-survey 2014

Om de schalen te construeren herscalen we de itemscores van 0 tot en met 3, tellen we de scores op en delen deze vervolgens door het aantal items per schaal. Op deze manier krijgen we opnieuw een antwoordschaal gaande van 0 tot en met 3 en kunnen we het niveau van de betreffende copingstijlen vergelijken. Zoals gesuggereerd in figuur 6.1 vinden we ook hier dat de stijl ‘actief aanpakken’ het vaakst gehanteerd wordt door mantelzorgers (gemiddelde = 1,62), vervolgens de vermijdende copingstijl (gemiddelde = 1,24) en het minst wordt gebruik gemaakt van de stijl ‘zoeken van sociale steun’ (gemiddelde = 0,92). De verschillen zijn statistisch significant.

Vervolgens gaan we na in welke mate copingstijlen worden gecombineerd. Hiervoor dichotomiseerden we de schaalvariabelen. We gaan eerst na waar het 50ste percentiel ligt voor de drie variabelen. Voor de stijl ‘vermijden’ en ‘zoeken van sociale steun’ ligt dit op de waarde 1, voor ‘actief aanpakken’ op 1,6. Om de schalen vergelijkbaar te houden leggen we het cut-off punt voor alle variabelen op 1. ‘Zelden of nooit’ en ‘soms’ worden beschouwd als ‘niet of laag gebruik van de copingstijl’ terwijl ‘vaak’ en ‘zeer vaak’ worden beschouwd als ‘gebruik van de copingstijl’. In tabel 6.2 vinden we de aandelen respondenten terug die de verschillende stijlen al dan niet combineren.

Tabel 6.2: Percentage mantelzorgers dat (een combinatie van) copingstijlen gebruikt

	Gebruik
Geen	15,3
Actief aanpakken	24,3
Vermijden	4,1
Zoeken sociale steun	1,1
Actief aanpakken + vermijden	23,7
Actief aanpakken + sociale steun	14,1
Vermijden + sociale steun	1,0
Actief aanpakken + vermijden + sociale steun	16,5
Totaal (n=100%)	1762

Bron: DMIV-survey 2014

In lijn met de voorgaande resultaten zien we in tabel 6.2 dat het 'actief aanpakken' en de combinaties van actief aanpakken en de andere onderzochte copingstijlen het vaakst voorkomen. 'Actief aanpakken' als afzonderlijke stijl wordt het vaakst gehanteerd als stijl, door 24% van de mantelzorgers. Ook bijna één op vier combineert actief aanpakken met een vermijdende copingstijl, 14% combineert het met het zoeken van sociale steun en 17% combineert de drie stijlen samen. Een belangrijk aandeel van 15% van de mantelzorgers gebruikt geen van de drie onderzochte copingstijlen vaak of zeer vaak. We zien dat de andere stijlen: het vermijden en het zoeken van sociale steun afzonderlijk relatief weinig gebruikt worden (respectievelijk door slechts 4% en 1% van de mantelzorgers), en ook de combinatie van beiden wordt slechts door 1% van de mantelzorgers gebruikt.

Wanneer we kijken naar de samenhang van copingstijlen op het individueel niveau, zien we eerst en vooral dat de drie onderzochte stijlen positief en significant ($p < 0,01$) samenhangen: wanneer men één bepaalde copingstijl gebruikt, zal men dus geneigd zijn ook een andere stijl te gebruiken. Deze samenhang is wel eerder laag. De Pearson correlatie tussen actief aanpakken en het zoeken van sociale steun is het hoogst (0,35), vervolgens die tussen actief aanpakken en vermijden (0,27). De laagste correlatie zien we tussen sociale steun en vermijden (0,13).

Voor ieder van de drie onderzochte copingstijlen gaan we vervolgens na of er een samenhang is met achtergrondkenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie. In tabel 6.3 zijn de significante resultaten voor de copingstijl 'actief aanpakken' weergegeven. Mantelzorgers uit de jongere leeftijdscategorieën zijn significant meer geneigd dan de ouderen om deze stijl te gebruiken. We zien een eerder groot verschil tussen mantelzorgers met het laagste en het hoogste opleidingsniveau: zij met een hoger opleidingsniveau zeggen vaker de copingstijl 'actief aanpakken' te hanteren. Als de hulpbehoevende jonger is, gebruikt de mantelzorger de stijl 'actief aanpakken' significant vaker dan wanneer de hulpbehoevende tot de oudere leeftijdscategorieën behoort. Wellicht parallel aan deze bevinding gebruikt de mantelzorger deze stijl ook vaker wanneer de hulpbehoevende zijn of haar kind is. Dit gebeurt dan weer significant en merkbaar minder als de hulpbehoevende de partner is van de mantelzorger of er een 'andere relatie' mee heeft. Wanneer de hulpbehoevende een ouder is, valt de score daar tussenin. De copingstijl 'actief aanpakken' komt significant vaker voor bij mantelzorgers met hulpbehoevendenden met bepaalde hulpoorzaken: met name wanneer de hulpbehoevende (beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang heeft, een autismespectrumstoornis, gedrags- of emotionele problemen of een leerstoornis. Vooral voor deze laatste groep is het verschil met de hulpbehoevendenden die geen leerstoornis hebben relatief groot. Hoe meer oorzaken van de hulpbehoefte er zijn, hoe frequenter de stijl 'actief aanpakken' door de mantelzorger wordt gebruikt. Ten slotte zien we dat de 'intensieve taak-specifieke mantelzorger' het vaakst deze copingstijl hanteert. De verschillen met de andere types mantelzorgers zijn echter eerder klein. De achtergrondkenmerken die geen significante verschillen naar de copingstijl 'actief aanpakken' laten optekenen zijn: het geslacht van zowel de mantelzorger als de hulpbehoevende, de herkomst van de mantelzorger, het al dan niet samenwonen van hulpbehoevende en mantelzorger, (I)ADL-afhankelijkheid van de hulpbehoevende en tien van de veertien hulpoorzaken.

Tabel 6.3: Copingstijl ‘actief aanpakken’ (gemiddelden) naar kenmerken van de mantelzorg, de hulpbehoevende en de zorgsituatie

Actief aanpakken	
Leeftijd mantelzorg****	
25 tot 44 jaar	1,78
45 tot 64 jaar	1,65
65 tot 79 jaar	1,54
Opleidingsniveau mantelzorg****	
<= lager onderwijs	1,42
(post) secundair onderwijs	1,63
hoger onderwijs	1,79
Leeftijd hulpbehoevende*	
jonger dan 40 jaar	1,74
40 tot 59 jaar	1,69
60 tot 79 jaar	1,59
80 jaar of ouder	1,60
Aard relatie**	
partner	1,57
kind	1,73
ouder	1,64
andere relatie	1,58
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende ¹	
(beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang****	1,75 (1,59)
autismespectrumstoornis*	1,81 (1,62)
gedrags- en/of emotionele problemen**	1,77 (1,61)
leerstoornis****	1,95 (1,61)
Aantal oorzaken hulpbehoefte hulpbehoevende ****	
één	1,55
twee	1,63
drie of meer	1,70
Type mantelzorg*	
selectieve sporadische mantelzorg	1,56
intensieve taak-specifieke mantelzorg	1,68
zeer intensieve allesdoener	1,62

¹ Het cijfer tussen de haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevenden zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

In tabel 6.4 gaan we na welke achtergrondkenmerken significant samenhangen met de copingstijl ‘het zoeken van sociale steun’. Ook voor deze copingstijl zien we dat jongere mantelzorgers deze significant vaker hanteren dan oudere. Dit verschil is relatief groot. We vinden hier echter ook een geslachtsverschil terug: vrouwen zoeken vaker dan mannen naar sociale steun bij problemen in de mantelzorgsituatie. Personen die een diploma hoger onderwijs hebben, hanteren deze stijl ook meer dan zij die een diploma van het (post)secundair of lager onderwijs behaalden. Er wordt het meest van deze copingstijl gebruik gemaakt door mantelzorgers die voor hun ouder of hun kind zorgen; mensen die hulp bieden aan hun partner zoeken het minst sociale steun. Wanneer de oorzaak van de hulpbehoefte dementie of geestelijke achteruitgang, of een leerstoornis is, wordt er tevens meer gebruik gemaakt van deze copingstijl.

Opnieuw blijkt dat de 'intensieve taak-specifieke mantelzorgers' meer sociale steun zoeken dan de twee andere types mantelzorgers, maar dat de gevonden verschillen eerder klein zijn.

De achtergrondkenmerken die geen significante verschillen naar de copingstijl 'sociale steun zoeken' laten optekenen zijn: het geslacht en de leeftijd van de hulpbehoevende, de herkomst van de mantelzorger, het al dan niet samenwonen van hulpbehoevende en mantelzorger, (I)ADL-afhankelijkheid van de hulpbehoevende, het aantal hulpoorzaken, en twaalf van de veertien hulpoorzaken.

Tabel 6.4: Copingstijl 'zoeken van sociale steun' (gemiddelden) naar kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie

Sociale steun zoeken	
Leeftijd mantelzorger***	
25 tot 44 jaar	1,10
45 tot 64 jaar	0,93
65 tot 79 jaar	0,87
Geslacht mantelzorger***	
man	0,83
vrouw	0,97
Opleidingsniveau mantelzorger**	
<= lager onderwijs	0,91
(post) secundair onderwijs	0,90
hoger onderwijs	1,00
Aard relatie**	
partner	0,86
kind	0,96
ouder	0,97
andere relatie	0,90
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende ¹	
(beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang**	1,02 (0,90)
leerstoornis*	1,10 (0,92)
Type mantelzorger*	
selectieve sporadische mantelzorger	0,90
intensieve taak-specifieke mantelzorger	0,97
zeer intensieve allesdoener	0,91

¹ Het cijfer tussen de haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevenden zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

Ten slotte bekijken we in tabel 6.5 de copingstijl 'vermijden' naar een aantal achtergrondkenmerken. Net als bij 'het zoeken naar sociale steun' zien we dat vrouwen vaker een vermijdende copingstijl hanteren dan mannen. Een vermijdende copingstijl wordt voorts vaker gebruikt door de mantelzorgers die zorgen voor hun partner. Het minst als er een 'andere relatie' is met de hulpbehoevende. Mantelzorgers die zorgen voor een ouder of een kind zitten tussenin. Bij volgende oorzaken van de hulpbehoefte zien we dat er vaker sprake is van een vermijdende stijl: (beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang, psychische problemen, een autismespectrumstoornis of gedrags- en/of emotionele problemen. We bemerken vooral relatief grote verschillen bij de hulpbehoevenden die kampen met psychische, gedrags- en/of emotionele problemen in vergelijking met de hulpbehoevenden zonder deze problemen. Hoe meer hulpoorzaken er zijn, hoe vaker een mantelzorger een vermijdende copingstijl zal vertonen.

Tot slot zien we dat de ‘zeer intensieve allesdoener’ significant vaker een vermijdende copingstijl heeft en de ‘selectieve sporadische mantelzorger’ het minst vaak. De ‘intensieve taak-specifieke mantelzorger’ zit daar tussen in.

De achtergrondkenmerken die geen significante verschillen naar de copingstijl ‘vermijden’ laten optekenen zijn: het geslacht van de hulpbehoevende, de leeftijd van zowel mantelzorger als hulpbehoevende, de herkomst van de mantelzorger, het opleidingsniveau van de mantelzorger, het al dan niet samenwonen van hulpbehoevende, (I)ADL-afhankelijkheid van de hulpbehoevende en tien van de veertien hulpoorzaken.

Tabel 6.5: Copingstijl ‘vermijden’ (gemiddelden) naar kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie

	Vermijden
Geslacht mantelzorger***	
man	1,15
vrouw	1,29
Aard relatie**	
partner	1,31
kind	1,22
ouder	1,24
andere relatie	1,10
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende ¹	
(beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang***	1,41 (1,19)
psychische problemen***	1,53 (1,21)
autismespectrumstoornis*	1,42 (1,24)
gedrags- en/of emotionele problemen***	1,50 (1,21)
Aantal oorzaken hulpbehoefte hulpbehoevende ***	
één	1,17
twee	1,21
drie of meer	1,35
Type mantelzorger***	
selectieve sporadische mantelzorger	1,13
intensieve taak-specifieke mantelzorger	1,23
zeer intensieve allesdoener	1,30

¹ Het cijfer tussen de haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevendenden zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

6.4 SAMENVATTEND BESLUIT

Coping is de manier waarop mantelzorgers reageren op de stressoren waar zij mee te maken krijgen in de context van de mantelzorgsituatie. In het conceptueel kader van het onderzoek ‘Duurzame mantelzorg’ (zie ‘Algemene inleiding’) neemt coping een mediërende rol op tussen de zorgsituatie enerzijds en de mantelzorgbeleving, de kwaliteit van leven en het perspectief op het volhouden van de mantelzorger anderzijds. Het aanwenden van een effectieve copingstrategie is een individuele hulpbron, naast bijvoorbeeld informele hulp en steun of professionele hulp. Er bestaan verschillende types van coping, die een verschillende impact hebben op het welzijn van mantelzorgers. In dit onderzoek gebruikten we de verkorte versie van de Utrechtse Copinglijst als meetinstrument (Schreurs, e.a. 1993; van den Akker, e.a. 2000); waarin de stijlen ‘actief aanpakken’, ‘zoeken van sociale steun’, ‘palliatieve reactie’ en ‘vermijden’ aan bod komen. ‘Actief aanpakken’ is 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; een ‘vermijdende’ stijl is de zaak op zijn beloop

laten, de situatie uit de weg gaan of afwachten wat er gaat gebeuren. Het 'zoeken naar sociale steun' is het zoeken van troost en begrip van anderen; zorgen aan iemand vertellen of hulp vragen; een 'palliatieve reactie' is afleiding zoeken en zich met andere dingen bezighouden om niet aan het probleem te hoeven denken. We onderzoeken in hoeverre deze stijlen voorkomen bij de geregistreeerde mantelzorgers, in welke mate deze met elkaar gecombineerd worden en welke kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie samenhangen met de onderzochte copingstijlen.

Uit verschillende analyses in dit hoofdstuk blijkt dat de copingstijl 'actief aanpakken' het vaakst gehanteerd wordt door de geregistreeerde mantelzorgers, gevolgd door een eerder 'vermijdende' stijl. Het 'zoeken naar sociale steun' en een 'palliatieve reactie' komen minder vaak voor onder deze groep mantelzorgers. De 'palliatieve reactie' werd weggelaten uit de verdere analyse en bespreking wegens analytische redenen. 'Vermijden' en 'zoeken van sociale steun' worden amper als afzonderlijke stijl gehanteerd door mantelzorgers, meestal combineren zij deze stijlen met het 'actief aanpakken'. Zeventien procent van de mantelzorgers combineert de drie stijlen samen en zo'n 15% hanteert geen enkele van de onderzochte copingstijlen 'vaak' of 'zeer vaak'.

Op het individueel niveau zien we dat de drie onderzochte stijlen positief en significant samenhangen: wanneer men één bepaalde copingstijl gebruikt, zal men dus geneigd zijn ook een andere stijl te gebruiken. Deze samenhang is wel eerder laag. De pearson correlatie tussen actief aanpakken en het zoeken van sociale steun bedraagt 0,35 de correlatie tussen actief aanpakken en vermijden 0,27. En de laagste correlatie zien we tussen sociale steun en vermijden (0,13). Deze significante en positieve correlaties kunnen ermee te maken hebben dat bepaalde achterliggende situaties meer noodzaken tot copinggedrag dan andere. Het kan echter ook dat bepaalde copingvaardigheden geclusterd voorkomen bij bepaalde (groepen van) personen.

Samenhang tussen coping en achtergrondkenmerken

Ten slotte gaan we voor ieder van de drie onderzochte copingstijlen na of er een samenhang is met achtergrondkenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie. Jongere mantelzorgers maken significant vaker gebruik van de copingstijl 'actief aanpakken' en 'sociale steun zoeken' dan oudere mantelzorgers. Deze verschillen zijn relatief groot. Vrouwen hanteren meer dan mannen de stijl 'vermijden' en 'zoeken van sociale steun'. Het opleidingsniveau hangt samen met het 'actief aanpakken': personen met een hogere opleiding, gebruiken dit type coping merklijk en significant vaker dan zij met een lagere opleiding. Voorts is er ook een samenhang met een aantal kenmerken van de hulpbehoevende persoon: mantelzorgers gebruiken de stijl 'actief aanpakken' significant vaker wanneer de hulpbehoevende jonger is. Ook het aantal en het type hulpoorzaken waar de hulpbehoevende mee kampt zijn van belang. Hoe meer hulpoorzaken de hulpbehoevende heeft, hoe meer de mantelzorger de stijlen 'actief aanpakken' en 'vermijden' zal hanteren. Alle drie de copingstijlen komen vaker voor wanneer de hulpbehoevende dementie/geestelijke achteruitgang vertoont. Een leerstoornis enerzijds en het 'actief aanpakken' en 'zoeken van sociale steun' anderzijds hangen samen, en het verschil tussen de mantelzorgers voor de hulpbehoevenden met en zonder deze aandoening is relatief groot. Een autismespectrumstoornis en gedrags- of emotionele problemen hangen samen met het 'actief aanpakken' en met een 'vermijdende' copingstijl. Deze laatste wordt ook vaker gehanteerd wanneer de hulpbehoevende met psychische problemen kampt. De verschillen tussen het vermijdend copinggedrag van de mantelzorgers voor zij die zorgen voor iemand met psychische, gedrags- of emotionele problemen is relatief groot.

Tenslotte vonden we ook samenhang van de copingstijlen met een aantal kenmerken van de zorgsituatie. Mantelzorgers die zorgen voor een kind maken significant vaker gebruik van het 'actief aanpakken' van het probleem en van 'het zoeken naar sociale steun'. Deze copingstijlen worden net significant minder gebruikt wanneer de hulpbehoevende de partner is van de mantelzorger. De 'vermijdende' copingstijl wordt in dit laatste geval het vaakst gebruikt in vergelijking met de andere groepen. Wanneer de hulpbehoevende een ouder is van de mantelzorger wordt de copingstijl 'zoeken van sociale steun' relatief het vaakst gebruikt. We zien dat de 'intensieve taak-specifieke mantelzorger' vaker de copingstijlen 'actief aanpakken' en het

'zoeken van sociale steun' gebruikt dan de twee andere types mantelzorgers. De 'zeer intensieve allesdoener' vertoont dan weer vaker een vermijdende copingstijl.

We vonden geen enkele significante samenhang tussen de drie onderzochte copingstijlen en het geslacht van de hulpbehoevende, de herkomst van de mantelzorger, het al dan niet samenwonen van mantelzorger en hulpbehoevende en de hulpoorzaken auditieve handicap, visuele handicap, lichamelijke of motorische handicap, verstandelijke handicap, algemene beperkingen door ouderdom, een acute ziekte of ongeval, niet-aangeboren hersenletsel of een chronische of terminale ziekte.

LITERATUUR

- Billings, D., Folkman, S., Acree, M. & Moskowitz, J. (2000), Coping and physical health during caregiving: the roles of positive and negative affect, *Journal of personality and social psychology*, 79 (1), pp. 131-142.
- Broese van Groenou, M., de Boer, A. & Iedema, J. (2013), Positive and negative evaluation of caregiving among three different types of informal care relations, *European journal of aging*, 10 (4), pp. 301-311.
- Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Boons, I. (2015), *Duurzame mantelzorg in Vlaanderen, Methodologisch rapport*, Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Chapell, N. & Dujela, C. (2008), Caregiving: predicting at-risk status, *Canadian journal on aging*, 27 (2), pp. 169-176.
- Folkman, S. (1982), An approach to the measurement of coping, *Journal of occupational behavior*, 3, pp. 95-107. In Schreurs, P., Van de Willige, G., Brosschot, J., Tellegen, B. & Graus, G. (1993), *De Utrechtse coping lijst: UCL. Omgaan met problemen en gebeurtenissen, herziene handleiding 1993*, Swets test publishers.
- Haley, W., Levine, E., Brown, S. & Bartolucci, A. (1987), Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers, *Psychology and aging*, 2 (4), pp. 323-330.
- Mausbach, B., Roepke, S., Chatillion, E., Harmell, A., Moore, R., Romero-Moreno, R., Bowie, C. & Grant, I. (2012), Multiple mediators of the relations between caregiving stress and depressive symptoms, *Aging and mental health*, 16 (1), pp. 27-38.
- Oldehinkel, A., Koeter, M., Ormel J. & van den Brink, W. (1992), Omgaan met problematische situaties. De relatie tussen algemeen en situatiespecifiek 'coping'-gedrag, *Tijdschrift voor psychologie en gezondheid*, 20, pp. 236-245.
- Savage, S. & Bailey, S. (2004), The impact of caring on caregivers' mental health: a review of the literature, *Australian health review*, 27 (1), pp. 111-117.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F. & De Lepeleire, J. (2009), The relation between care giving and the mental health of caregivers of demented relatives: a cross-sectional study, *European journal of general practice*, 15 (2), pp. 99-106.
- Schreurs, P., Van de Willige, G., Brosschot, J., Tellegen, B. & Graus, G. (1993), *De Utrechtse coping lijst: UCL. Omgaan met problemen en gebeurtenissen, herziene handleiding 1993*, Swets test publishers.
- Schreurs, P. & van de Willige, G. (1988), *Omgaan met problemen en gebeurtenissen. De Utrechtse copinglijst (UCL)*, Swets test publishers.
- Van den Akker, M., Buntinx, F., Metsemakers, J. & Knottnerus, A. (2000), Marginal impact of psychosocial factors on multimorbidity: results of an explorative nested case-control study, *Social science and medicine*, 50 (11), pp. 1679-1693.

7 HOOFDSTUK / INFORMELE SOCIALE RELATIES EN ERVAREN STEUN

Véronique Vandezande

7.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk bespreken we de informele sociale relaties, de sociale steun en activiteiten van geregistreerde mantelzorgers. In het conceptueel kader dat werd ontwikkeld voor dit onderzoek (zie 'Algemene inleiding') neemt steun door sociale relaties een mediërende rol op tussen de zorgsituatie enerzijds en de zorgbeleving, de kwaliteit van leven en het perspectief op het volhouden van de mantelzorg anderzijds. Dit is geïnspireerd op onder andere het theoretische stress model beschreven door Pearlin, Mullan, Semple & Skaff (1990). Deze auteurs stellen dat personen die blootstaan aan gelijkaardige stressoren daar toch op een andere manier kunnen worden door beïnvloed, en dit is mede afhankelijk van 'mediatoren' zoals de sociale steun die men al dan niet ervaart. Deze mediators kunnen een direct effect hebben op de uitkomstvariabele, maar ook als buffer optreden tussen de stressoren en verschillende uitkomstindicatoren. Dit model werd ondertussen bevestigd in verschillende empirische studies (Haley, Brown & Bartolucci, 1987; Harper & Lund, 1990; Yates, Tennstedt & Chang, 1999; Ybema, Kuijer, Hagedoorn & Buunk, 2002; Saunders, 2003; McPherson, Wilson, Chyurlia & Leclerc, 2011).

In de hoofdstukken 'De kwaliteit van leven van mantelzorgers' en 'Het volhoudperspectief van mantelzorgers' gaan we de impact van informele sociale steun en relatiekwaliteit op de duurzaamheid van de mantelzorg na; in voorliggend hoofdstuk beperken we ons tot het bestuderen van bepaalde aspecten van de sociale relaties en activiteiten van de onderzochte groep mantelzorgers. Het gaat met name over de kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende, de sociale activiteiten van de mantelzorg, de gepercipieerde beschikbaarheid van verschillende vormen van steun, en van welke personen of instanties men al dan niet waardering of steun ontvangt. Als gevolg van de mediërende rol die dit soort sociale relaties en activiteiten wordt toegewezen, staan deze thema's zelden centraal in onderzoek. Een uitzondering hierop is de studie van Spruytte, Van Audenhove, Lammertyn & Storms (2002). De centrale focus van deze studie is de kwaliteit van de relatie tussen mantelzorgers enerzijds en hulpbehoevende personen met dementie en een chronische mentale of psychiatrische aandoening anderzijds. Zij onderzochten welke kenmerken van de mantelzorg, de hulpbehoevende persoon en het netwerk een rol speelden voor de relatiekwaliteit. Zij vonden dat de leeftijd en het inkomen van de hulpbehoevende persoon, de formele hulp en gedragsstoornissen van de hulpbehoevende een verschil uitmaakten voor de relatiekwaliteit (zoals gemeten via het niveau van warmte, conflict en kritiek in de relatie). Zij wijzen ook op het belang van het type verwantschapsrelatie tussen de mantelzorg en hulpbehoevende persoon (bv. ouders versus kinderen) voor de relatiekwaliteit (Biegel & Schulz, 1999, in Spruytte e.a., 2002). We zien doorheen verschillende onderzoeken dat het voornamelijk de ervaren wederkerigheid van de relatie is die positieve effecten heeft voor de mantelzorg (Dwyer, Lee & Jankowski, 1994; Walker, Pratt & Chun Oppy, 1992; López, López-Arrieta & Crespo, 2005). Soms wordt dit ook op langere termijn bekeken en worden kwaliteitskenmerken van de relatie vóór de hulpbehoevendheid meegenomen in de analyse (Williamson & Shaffer, 2001). Indien de hulpbehoevendheid later in het leven optreedt, wijzen de Boer & Schyns (2014) er op dat de relatie tussen de 'mantelzorg' en de 'hulpbehoevende persoon' vaak verandert; er treedt een proces van verafhankelijkheid op, waardoor er een nieuwe balans in de relatie moet worden gevonden.

De intensiteit van het mantelzorg geven heeft ook een impact op andere levensdomeinen van de mantelzorg zoals werk, het gezinsleven of de vrije tijd. Deze aspecten komen ook aan bod in andere hoofdstukken, maar in dit hoofdstuk focussen we ons op het sociale leven van de mantelzorg. Goede sociale relaties, informele steun en het behoud van vrije tijd zijn belangrijke factoren voor een goede uitkomst van de mantelzorg (Pearlin e.a., 1990; López e.a., 2005).

In dit hoofdstuk gaan we daarom na op welke soort informele steun men kan rekenen en van wie men deze al dan niet ervaart. Bovendien vergelijken we de frequentie van sociale ontmoetingen met het gemiddelde van de Vlaamse bevolking en onderzoeken we de zelfgerapporteerde effecten van de mantelzorgsituatie op de deelname aan sociale activiteiten.

Samengevat willen we in dit hoofdstuk een antwoord bieden op de volgende onderzoeksvragen:

1. In welke mate ervaren mantelzorgers de relatie met de hulpbehoevende persoon als kwaliteitsvol? Welke kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie hangen hiermee samen?
2. Op welke soorten informele steun kunnen mantelzorgers rekenen? Welke kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie hangen hiermee samen? Van wie ervaren zij steun of waardering?
3. In welke mate nemen mantelzorgers deel aan sociale ontmoetingen of activiteiten? Welke kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie hangen hiermee samen? In hoeverre verschilt dit met het gemiddelde in Vlaanderen? En in hoeverre wordt dit ten slotte beïnvloed door de hulp die men biedt aan de hulpbehoevende volgens de mantelzorgers zelf?

7.2 DATA EN MEETINSTRUMENTEN

In dit hoofdstuk wordt gebruik gemaakt van twee databronnen: DMIV 2014 en ESS 2014. Voor de beschrijving van de sociale relaties en activiteiten van de geregistreerde mantelzorgers wordt gebruik gemaakt van gegevens van de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' uitgevoerd in 2014 (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2015). Het betreft een schriftelijke bevraging bij een aselechte steekproef van 4000 geregistreerde Vlaamse mantelzorgers in Vlaanderen en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, die hulp bieden aan minstens één thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende persoon die een maandelijkse tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering ontvangt. 2148 respondenten participeerden in het onderzoek en voldeden aan de inclusiecriteria en zijn dus betrokken in de analyses. Naast de DMIV-survey rapporteren we in dit hoofdstuk ook over resultaten uit de European Social Survey 2014 (zie 'Algemene inleiding' van dit rapport voor meer informatie over beide onderzoeken). Hieronder volgt de beschrijving van de centrale variabelen die we in dit hoofdstuk gebruiken.

We bevroegen de kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende via de Kwaliteit van de Huidige Relatie (KHR) schaal (Spruytte e.a., 2002). We kozen mede voor dit instrument omdat het de relatiekwaliteit meet op een wijze die toepasbaar is op vele verschillende soorten relaties. Andere maten van relatiekwaliteit zijn vaak specifiek (bijvoorbeeld gericht op relatie met kinderen of partners). Het instrument 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 noodzaak aan een bevattelijke lengte voor onze vragenlijst, kozen wij ervoor enkel de acht items van de positieve subschaal over te nemen, over negatieve elementen in de onderlinge relatie kunnen wij dus geen uitspraken doen. Respondenten konden antwoorden op een vijfpuntenschaal gaande van helemaal oneens tot helemaal eens. Deze subschaal had een Cronbach's alpha van 0,84 in het onderzoek van Spruytte e.a. (2000). De exploratieve factoranalyse die wij uitvoerden, leverde één dimensie op met aanvaardbare factorladingen voor alle items. De betrouwbaarheid van de schaal was goed (Cronbach's alpha = 0,92). Om tot een schaalscore te komen, maakten we de som van alle items en deelde deze door het totaal aantal items.

De ervaring van informele steun bevroegen we via de MOS social support survey ontwikkeld door Sherbourne en Stewart (1991). Dit instrument bestaat uit vier subschalen: (1) emotionele steun, (2) materiële steun, (3) affectieve steun en (4) positieve sociale interactie. We gebruikten een 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. Er zijn vijf antwoord-

categorieën gaande van 'nooit' tot 'altijd'. De auteurs wijzen erop dat de vier subschalen kunnen gebruikt worden, maar dat het ook mogelijk is om met de schaal één maat van sociale steun te bekomen. In alle studies vindt men immers hoge intercorrelaties tussen de vier subschalen (Sherbourne & Stewart, 1991). In onze studie maken we gebruik van de beide mogelijkheden: om te rapporteren over de hoeveelheid ervaren steun hanteren we de vier aparte subschalen voor emotionele steun, materiële steun, affectieve steun en positieve sociale interactie. Het lijkt ons immers interessant te weten welke vormen van steun het meest en minst frequent ervaren worden door mantelzorgers. Deze vier subschalen worden getest via exploratieve factoranalyses en Cronbach's alfa's. Emotionele sociale steun bestaat uit vijf items die allemaal factorladingen hoger dan 0,8 hebben; de Cronbach's alfa bedraagt 0,927. Een voorbeelditem is: 'Iemand op wie u kan rekenen wanneer u iemand nodig hebt om tegen te praten'. Materiële steun bestaat uit twee items die ladingen boven 0,7 hebben en de Cronbach's alfa is 0,765. Een voorbeelditem is: 'Iemand die u helpt als u ziek bent'. Affectieve steun bestaat eveneens uit twee items, die factorladingen hoger dan 0,9 hebben; de Cronbach's alfa bedraagt 0,889. Een voorbeelditem is: 'Iemand die van u houdt en die op u gesteld is'. En de schaal voor positieve sociale interactie tenslotte bestaat uit twee items die ladingen hebben hoger dan 0,9; met een Cronbach's alfa van 0,917. Een voorbeeld van een item is: 'Iemand met wie u zich kunt ontspannen'. Om tot de subschalen te komen maakten we de som van de verschillende items van de subschaal en deelden door het aantal items van die subschaal. Om verschillen tussen mantelzorgers in de ervaringen van informele sociale steun na te gaan, gebruiken we wel één maat voor sociale steun. Dit is mogelijk omdat een exploratieve factoranalyse met alle items leidt tot een oplossing met één dimensie. De laagste itemlading is 0,697 en de Cronbach's alfa voor de volledige schaal bedraagt 0,955. Om tot een totaal-score voor de schaal te komen maken we de som van alle items en delen dit door het totaal aantal items.

Naar de steun of waardering van de sociale omgeving bij de mantelzorgsituatie wordt via de volgende vraag gepeild: 'In hoeverre ervaart u steun of waardering van de volgende personen of instanties bij uw mantelzorgsituatie: de hulpbehoevende, partner, kinderen, familie, vrienden, collega's, burens, werkgever, professionele hulpverleners en de overheid'. Men kon antwoorden op een vierpunten-schaal gaande van 'helemaal onvoldoende' tot 'beslist voldoende'.

Sociale ontmoetingen bevroegen we via een vraag die werd overgenomen uit de European Social Survey (ESS 2014): 'Hoe vaak ontmoet u om sociale redenen vrienden, familie of collega's?'. Men kon kiezen uit zeven antwoordcategorieën gaande van 'nooit' tot 'elke dag'.

We peilden naar de invloed van het opnemen van de mantelzorg op sociale activiteiten via volgende vraag: '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?'. Men kon antwoorden met 'minder vaak', 'even vaak', 'vaker' of 'nooit gedaan'. We bevroegen met name de impact op 'deelname aan kerkdienst, synagoge of moskee', 'sporten in verenigingsverband', 'vrijwilligerswerk doen', 'restaurant, bioscoop, museum of theater bezoeken', 'wandelen of fietstocht maken', 'op bezoek gaan bij vrienden, kennissen of familie', 'hobby's beoefenen' en 'op vakantie gaan'.

We gaan na of er een significante samenhang bestaat met bepaalde kenmerken van de mantelzorger of de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie. Het gaat met name over de volgende variabelen: het geslacht van zowel de mantelzorger als de hulpbehoevende. De leeftijd van de mantelzorger wordt herleid tot drie categorieën (25 tot 44 jaar, 45 tot 64 jaar en 65 tot 79 jaar). De leeftijd van de hulpbehoevende deelden we op in vier categorieën (jonger dan 40 jaar, 40 tot 59 jaar, 60 tot 79 jaar, 80 jaar of ouder). De herkomst van de mantelzorger maakt het onderscheid tussen mantelzorgers van Belgische (huidige nationaliteit van respondent en geboortenationaliteit van de vader en de moeder is Belgisch) en buitenlandse (huidige nationaliteit van respondent of geboortenationaliteit van vader of moeder is niet-Belgisch) herkomst. De burgerlijke staat van de mantelzorger bevat vijf categorieën: gehuwden, wettelijk samenwonenden, wettelijk of feitelijk gescheiden personen, verweduwd personen en ongehuwden. De variabele 'verricht betaald werk' onderscheidt mantelzorgers naargelang ze momenteel al dan niet deeltijds of voltijds werken. De aard van de relatie van de mantelzorger met de hulpbehoevende persoon wordt ingedeeld in 'ouder', 'partner', 'kind' en 'andere persoon'. Onder de categorie 'andere' werden verschillende soorten van

relaties ondergebracht zoals andere familielieden (broers of zussen, schoonouder, grootouders) en niet-familieleden (buren, vrienden, kennissen). Vervolgens gaan we het al dan niet samenwonen van de mantelzorgers en de hulpbehoevende persoon na.

De mantelzorgers kon vijftien verschillende oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende aanduiden: dit waren een auditieve handicap, een visuele handicap, een lichamelijke of motorische handicap, een verstandelijke handicap, (beginnende) dementie of 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 ... en een andere oorzaak, namelijk ... We gaan voor elk van deze (uitgezonderd de laatste) na of er een samenhang bestaat met de variabelen omtrent informele steun en activiteiten. Hiernaast bekijken we ook of het aantal oorzaken van de hulpbehoefte (één oorzaak, twee oorzaken, of drie of meer) van belang is.

Het type mantelzorgers is een variabele geconstrueerd op basis van een clusteranalyse op de vraag 'Hoe vaak biedt u volgende hulp aan de hulpbehoevende persoon?'. De mantelzorgers kon voor volgende taken aangeven hoe frequent die worden opgenomen t.a.v. de hulpbehoevende persoon: huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, medische en verpleegkundige hulp, administratieve hulp, vervoer en begeleiding, emotionele steun, aanbieden van activiteiten om de ontwikkeling te stimuleren, ondersteuning geven bij het plannen van het dagelijks leven of het structureren van activiteiten, 's nachts toezicht houden en overdag toezicht houden of oppassen. Volgende antwoordcategorieën konden worden aangekruist: 'nooit', 'één of meerdere keren per jaar', 'één of meerdere keren per maand', 'één of meerdere keren per week', 'dagelijks' (voor meer details over deze variabele zie de hoofdstukken 'Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers' en 'De geboden hulp door de mantelzorgers').

Via zes stellingen gingen we na of er bepaalde gedragsproblemen waren bij de hulpbehoevende volgens de mantelzorgers. Gevraagd werd aan de mantelzorgers in welke mate (niet; ja, in lichte mate; ja, in sterke mate) de volgende zes items van toepassing zijn: de hulpbehoevende heeft problemen met het geheugen; de hulpbehoevende is agressief tegen mij of anderen; de hulpbehoevende is moeilijk in de omgang; de hulpbehoevende zit in de put; de hulpbehoevende legt onredelijk veel beslag op mijn tijd met (hulp)vragen; de hulpbehoevende is een gevaar voor zichzelf. Een factoranalyse leidde tot een oplossing met één dimensie. De laagste itemlading was 0,506. De bevroegde items hebben onderling een aanvaardbare interne consistentie (Cronbach's alfa=0,689). Er werd een somscore 'gedragsproblemen' berekend (minimum=0; maximum=12) die werd opgedeeld in drie categorieën: nee, nauwelijks gedragsproblemen (score 0-1); ja, in lichte mate (score 2-6); ja, in sterke mate (score 7-12). Enkel indien alle zes de uitspraken werden beantwoord, werd een score berekend.

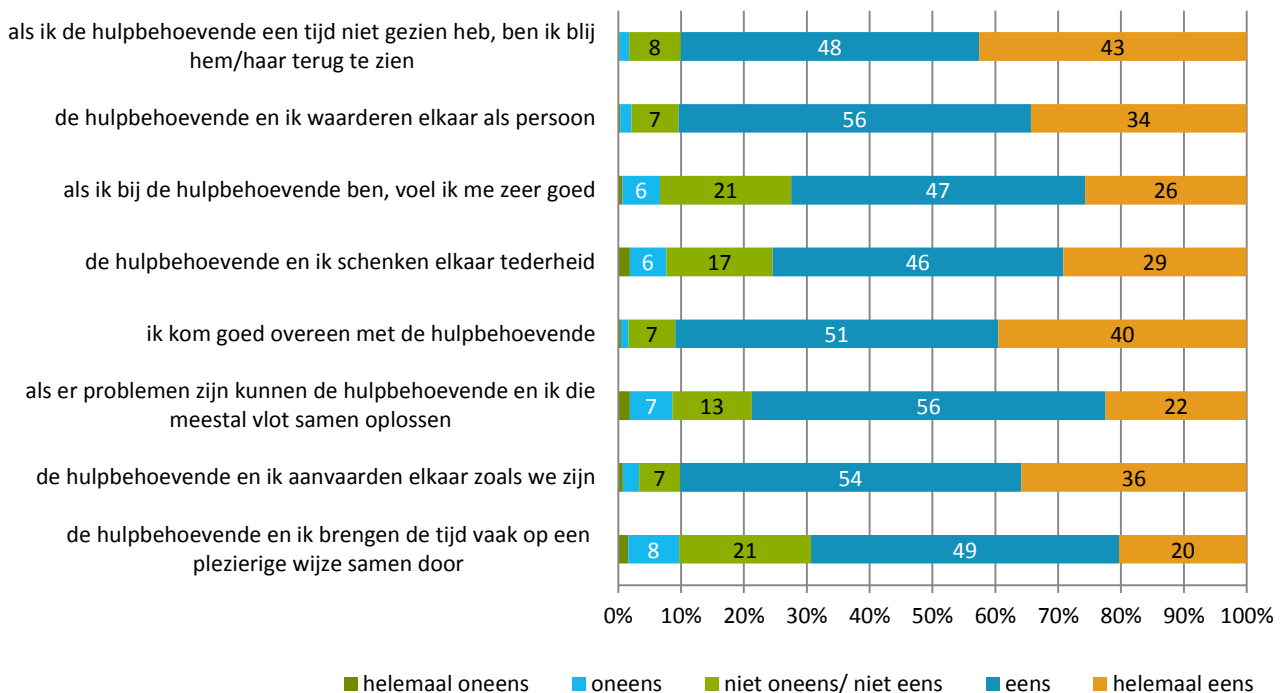
7.3 RESULTATEN

7.3.1 De kwaliteit van de relatie tussen de mantelzorgers en hulpbehoevende persoon

De kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende gaan we na via de antwoorden op de positieve subschaal van de KHR-schaal (Spruytte e.a. 2000). De antwoordverdelingen per item zijn te vinden in figuur 7.1. De meerderheid van de mantelzorgers schatten in het merendeel van de gevallen de relatie met de hulpbehoevende persoon als kwaliteitsvol in; de proportie die het 'eens' of 'helemaal eens' is met de positief geformuleerde stellingen gaan van 69% tot 91%. Het vaakst wordt ingestemd met de stellingen 'ik kom goed overeen met de hulpbehoevende', 'de hulpbehoevende en ik waarderen elkaar als persoon', 'de hulpbehoevende en ik aanvaarden elkaar zoals we zijn' en 'als ik de hulpbehoevende een tijd niet gezien heb, ben ik blij hem/haar terug te zien'. Telkens zo'n 90% zegt het 'eens' of 'helemaal eens' te zijn met deze uitspraken. Hier tegenover zien we ook aanzienlijke percentages van mantelzorgers die minder positief zijn over de relatie met de hulpbehoevende: telkens 21% zegt het 'noch eens, noch oneens' te zijn met de stellingen dat de tijd vaak op een plezierige manier wordt doorgebracht samen of dat men zich zeer goed voelt als men bij de hulpbehoevende is. Zo'n 10% zegt het niet eens te zijn met de stelling dat de tijd

plezierig wordt doorgebracht en 9% zegt het niet eens te zijn met de stelling dat problemen meestal kunnen worden opgelost met de hulpbehoevende. Hoewel de relatiekwaliteit dus overwegend positief wordt ingeschat, moeten we dus ook erkennen dat aanzienlijke groepen niet positief staan ten opzichte van de stellingen dat de tijd plezierig kan worden doorgebracht samen, dat men zich altijd zeer goed voelt bij de hulpbehoevende en dat men problemen vlot samen kan oplossen. Wanneer we de antwoordscores van deze items optellen en delen door het aantal items, krijgen we een gemiddelde score voor alle items samen. De gemiddelde relatiekwaliteit bedraagt 4,1 op een schaal van 5; de mediaan (het midden van de frequentieverdeling) en modus (meest voorkomende waarde) zijn beide 4. We zien dat 19% van de mantelzorgers een score van 4 heeft, 36% van de mantelzorgers ligt onder deze score en 46% ligt erboven.

Figuur 7.1: De kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende



Bron: DMIV-survey 2014

Vervolgens gaan we voor deze totaalscore van de kwaliteit van de relatie na of deze verschilt voor een aantal kenmerken van de mantelzorgers en hulpbehoevende persoon (tabel 7.1). Om de significanties van de verschillen te testen voeren we ANOVA-tests uit, we geven enkel de significante verschillen weer in de tabel. Volgende kenmerken leveren dus geen significante verschillen op in relatiekwaliteit: het geslacht van zowel mantelzorgers als hulpbehoevende, burgerlijke staat, verrichten van betaald werk, en de volgende hulpoorzaken: een auditieve handicap, een visuele handicap, een lichamelijke of motorische handicap, een verstandelijke handicap, een acute ziekte of ongeval, autismespectrumstoornis, spraak- en/of taalstoornis, niet-aangeboren hersenletsel, leerstoornis en een chronische of terminale ziekte.

Uit de analyses blijkt dat mantelzorgers uit de middelste leeftijdscategorie van 45 tot 64 jaar de minst kwaliteitsvolle relaties rapporteren. De jongste mantelzorgers rapporteren de meest kwaliteitsvolle relaties. Wat betreft de leeftijd van de hulpbehoevende geldt dat hoe jonger deze is, hoe beter de relatiekwaliteit wordt ervaren door de mantelzorgers. Mantelzorgers met een buitenlandse herkomst rapporteren een significant betere relatiekwaliteit met de hulpbehoevende. Dit verschil naar herkomst van de mantelzorgers is relatief groot.

Ook naar de aard van de relatie vinden we significante verschillen: de meest kwaliteitsvolle relaties zijn deze van de mantelzorgers met zijn of haar hulpbehoevend kind, vervolgens met de partner, dan met een hulpbehoevende ouder en tenslotte wordt er over de categorie 'andere relatie' het minst positief gerapporteerd. Mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende zeggen een betere relatie te

hebben met de hulpbehoevende persoon dan mantelzorgers die niet samenwonen. We zien een daling van de relatiekwaliteit als de hulpbehoefte drie of meer oorzaken heeft. Bovendien zien we specifiek voor de volgende hulpbehoeften een minder goede relatiekwaliteit (geordend van de hulpbehoefte waar we het grootste verschil in relatiekwaliteit zien, naar het laagste): psychische problemen, gedrags- en/of emotionele problemen, (beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang, en algemene beperkingen door ouderdom. We zien dat de mantelzorgers die we als 'de zeer intensieve allesdoener' benoemden de hoogste relatiekwaliteit rapporteren, en de 'selectieve sporadische mantelzorger' de minst goede. Ten slotte vinden we relatief grote verschillen in de gemiddelde relatiekwaliteit voor de verschillende categorieën van de variabele 'gedragsproblemen'. Naarmate meer gedragsproblemen bestaan bij de hulpbehoevende, blijkt de gerapporteerde relatiekwaliteit minder goed.

Tabel 7.1: De kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende (gemiddelden), positieve subschaal van KHR, naar kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie

Kwaliteit van de relatie	
Leeftijd mantelzorger*	
25 tot 44 jaar	4,19
45 tot 64 jaar	4,04
65 tot 79 jaar	4,10
Leeftijd hulpbehoevende***	
jonger dan 40 jaar	4,23
40 tot 59 jaar	4,22
60 tot 79 jaar	4,06
80 jaar of ouder	4,02
Herkomst mantelzorger*	
Belgisch	4,06
buitenlands	4,24
Aard relatie***	
partner	4,10
kind	4,25
ouder	4,04
andere relatie	3,98
Samenwonend met hulpbehoevende**	
ja	4,12
nee	4,03
Aantal oorzaken hulpbehoefte hulpbehoevende ***	
één	4,12
twee	4,15
drie of meer	3,97
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende ¹	
(beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang ***	3,87 (4,13)
psychische problemen ***	3,77 (4,11)
algemene beperkingen door ouderdom**	4,02 (4,13)
gedrags- en, of emotionele problemen***	3,79 (4,11)
Type mantelzorger***	
selectieve sporadische mantelzorger	3,96
intensieve taak-specifieke mantelzorger	4,07
zeer intensieve allesdoener	4,16
Gedragsproblemen hulpbehoevende ***	
nee, nauwelijks	4,35
ja, in lichte mate	4,02
ja, in sterke mate	3,47

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevendenden zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

7.3.2 De ervaren sociale steun door mantelzorgers

Vervolgens gaan we na op welke soorten sociale steun mantelzorgers kunnen rekenen als men er nood aan heeft. De verkorte versie van de MOS social support survey zoals eerder gebruikt door Maes & Van Puyenbroeck (2013) bestaat uit vier subschalen: (1) emotionele steun, (2) materiële steun, (3) affectieve steun en (4) positieve sociale interactie. We zien significante verschillen tussen deze verschillende vormen van steun. Men ervaart het meeste affectieve steun (gemiddelde score 3,72), gevolgd door positieve sociale interacties (3,43), dan emotionele steun (3,37) en ten slotte ervaart men het minst materiële steun (3,17). We zien dat deze gemiddelden significant van elkaar verschillen (op basis van het 95% betrouwbaarheidsinterval rond deze gemiddelden). Enkel de gemiddelden van de subschalen 'emotionele steun' en 'positieve sociale interacties' zijn niet significant verschillend van elkaar.

Om een meer compacte maat te krijgen van sociale steun, construeren we één schaal met de elf items. Het gemiddelde van deze schaal bedraagt 3,42 op een schaal van 1 tot en met 5. Vervolgens gaan we na of dit gemiddelde significant verschillend is voor de verschillende kenmerken van de mantelzorger en de hulpbehoevende (tabel 7.2). We testen deze verschillen op significantie via een ANOVA-test en geven de niet-significante verschillen niet weer in de tabel. De resultaten leren ons dat vrouwelijke mantelzorgers meer steun ervaren dan mannelijke. Het verschil tussen mannelijke en vrouwelijke hulpbehoevenden is niet significant. De ervaren steun daalt met de leeftijd: oudere mantelzorgers ervaren significant minder steun dan jongere. Mantelzorgers die zorgen voor de oudste (80+) en jongste (-40 jaar) groep van hulpbehoevenden ervaren het meeste steun. Mantelzorgers voor de twee middelste leeftijdscategorieën het minste. Het verschil tussen mantelzorgers van Belgische buitenlandse herkomst is niet significant. Wettelijk samenwonenden en gehuwden ervaren meer steun van hun sociale omgeving, personen die gescheiden zijn het minste. Men ervaart meer steun als men werkt, maar dit verschil is niet zeer groot. Het is verder opvallend dat personen die zorgen voor hun partner zeer weinig steun ervaren, en zij die zorgen voor een ouder of een 'andere relatie' relatief veel. Dit verschil in ervaren steun is relatief groot. Misschien hiermee samenhangend ervaren mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende minder steun dan zij die niet samenwonen. We vinden verder heel wat verschillen naar de oorzaak van de hulpbehoefte. Wanneer mantelzorgers volgende hulpbehoefte aanduiden, ervaren zij significant minder steun: een lichamelijke handicap, psychische problemen, autismespectrumstoornis, spraak- en/of taalstoornis, niet-aangeboren hersenletsel en een chronische of terminale ziekte. Bij volgende aandoeningen ervaart men dan weer meer steun: bij een hulpbehoevende met een auditieve handicap en algemene beperkingen door ouderdom. Wanneer we vervolgens kijken naar het type mantelzorger zien we dat de 'zeer intensieve allesdoener' het minst steun ervaart en de 'selectieve sporadische mantelzorger' het meeste. Ten slotte zien we ook significante verschillen naar de mate van gedragsproblemen bij de hulpbehoevende: hoe meer gedragsproblemen de mantelzorger rapporteert, hoe minder sociale steun hij of zij ervaart.

Tabel 7.2: De ervaren informele steun door mantelzorgers (gemiddelden), naar kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie

	Ervaren steun
Geslacht mantelzorger*	
man	3,35
vrouw	3,47
Leeftijd mantelzorger***	
25 tot 44 jaar	3,69
45 tot 64 jaar	3,50
65 tot 79 jaar	3,23
Leeftijd hulpbehoevende***	
jonger dan 40 jaar	3,40
40 tot 59 jaar	3,21
60 tot 79 jaar	3,18
80 jaar of ouder	3,63
Burgerlijke staat mantelzorger**	
gehuwd	3,46
wettelijk samenwonend	3,61
wettelijk of feitelijk gescheiden	3,21
weduwe of weduwnaar	3,26
ongetrouwd	3,26
Mantelzorger verricht betaald werk ***	
ja	3,59
nee	3,35
Aard relatie***	
partner	2,94
kind	3,37
ouder	3,68
andere relatie	3,66
Samenwonend met de hulpbehoevende***	
ja	3,11
nee	3,70
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende ¹	
auditieve handicap**	3,61 (3,40)
lichamelijke handicap**	3,35 (3,47)
psychische problemen**	3,18 (3,45)
algemene beperkingen door ouderdom***	3,60 (3,24)
autismespectrumstoornis*	3,15 (3,43)
spraak- en/of taalstoornis**	3,20 (3,44)
niet-aangeboren hersenletsel***	3,02 (3,46)
chronische of terminale ziekte***	3,23 (3,47)
Type mantelzorger***	
selectieve sporadische mantelzorger	3,68
intensieve taak-specifieke mantelzorger	3,55
zeer intensieve allesdoener	3,20
Gedragsproblemen hulpbehoevende ***	
nee, nauwelijks	3,63
ja, in lichte mate	3,38
ja, in sterke mate	3,14

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevendenden zonder de aandoening.

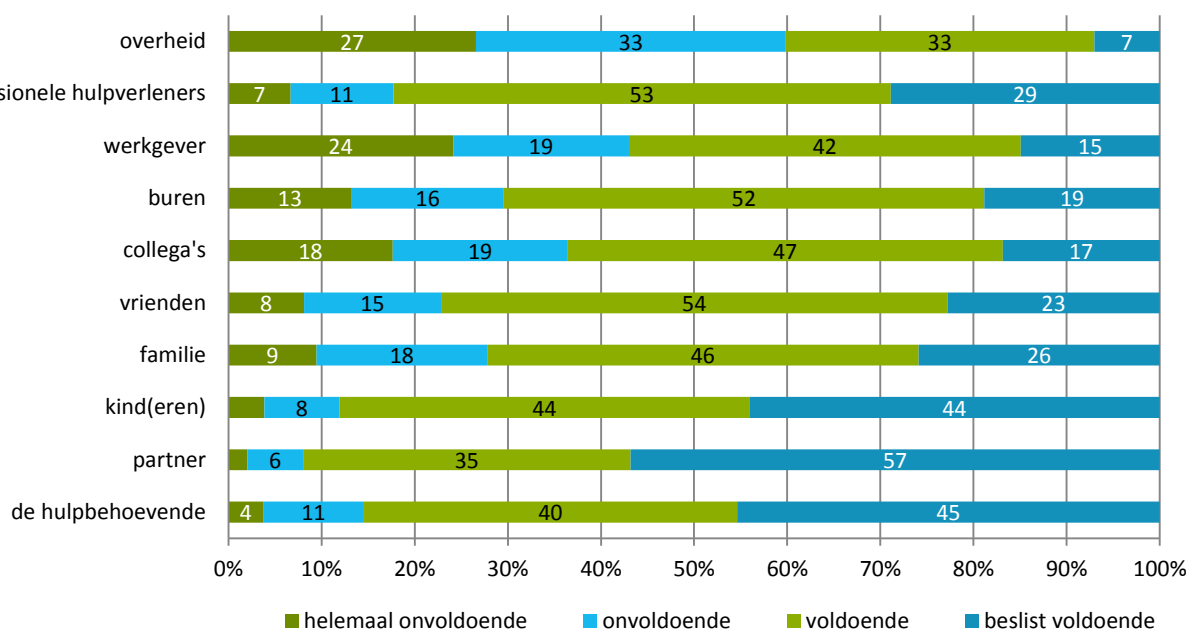
*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

Vervolgens gaan we na van welke personen of instanties de mantelzorgvoorzorg vooral steun of waardering ervaart bij de mantelzorgsituatie. We legden de respondenten een lijst met tien steunbronnen voor en er were hen de optie geboden 'niet van toepassing' aan te duiden. De personen die dit deden were we uit de analyse. In figuur 7.2 zijn de antwoordverdelingen terug te vinden. Men ervaart het meeste steun of waardering van de meest nabije informele sociale relaties: de partner, de kinderen en de hulpbehoevende zelf. Tot meer dan 85% of zelfs meer dan 90% ervaart deze steun als (beslist) voldoende. Ook 82% ervaart de steun van professionele hulpverleners als voldoende of beslist voldoende (zie ook hoofdstuk 'Professioneel hulpgebruik door de hulpbehoevende persoon'). Dit wordt gevolgd door vrienden, andere familie, burens en vervolgens collega's. Van deze laatsten ervaart nog 64% van de mantelzorgers (voor wie dit van toepassing is) voldoende of beslist voldoende steun of waardering. Dit wil zeggen dat ook 36% niet tevreden is met de steun die men op het werk van collega's krijgt. Twee steunbronnen die eruit springen omwille van ongunstige scores, zijn de werkgevers en de overheid. Vierentwintig procent van de mantelzorgers zegt dat de werkgever helemaal onvoldoende steun of waardering bij de mantelzorgsituatie geeft, 19% noemt dat onvoldoende. Van de overheid zegt maar liefst 60% (helemaal) onvoldoende steun of waardering te krijgen (27% zegt dat het helemaal onvoldoende is, 33% noemt het onvoldoende).

In het hoofdstuk 'Het ondersteunen en informeren van mantelzorgers' verder in dit rapport gaan we dieper in op de verwachtingen van de mantelzorgers ten aanzien van de overheid.

Figuur 7.2: De mate waarin mantelzorgers steun of waardering ervaren van bepaalde personen of instanties bij de mantelzorgsituatie



Bron: DMIV-survey 2014

7.3.3 De sociale ontmoetingen van geregistreerde mantelzorgers en de Vlaamse bevolking

Vervolgens gaan we na in welke mate mantelzorgers sociaal contact hebben met vrienden, familieleden of collega's. Twaalf procent zegt dit 'nooit' te doen, 18% minder dan één keer per maand, 11% één keer per maand, 25% meerdere keren per maand, 16% één keer per week, 16% meerdere keren per week en 4% zegt dit elke dag te doen. Is dit verschillend van de gemiddelde Vlaamse bevolking? De hypothese is dat mantelzorgers minder sociale ontmoetingen hebben gezien de hoge tijdsinvestering in de hulp die men biedt. Om de vergelijking met de Vlaamse bevolking te kunnen maken, koppelen we de DMIV-data aan gegevens van de European Social Survey 2014, waarin dezelfde vraag wordt gesteld, en testen we de significantie van het verschil via een chi-kwadraattest. Omdat de populatie van geregistreerde Vlaamse mantelzorgers een oudere leeftijdsstructuur heeft dan de Vlaamse bevolking (zie hoofdstuk 'Het profiel van

geregistreerde Vlaamse mantelzorgers' elders in dit rapport) wordt de vergelijking afzonderlijk gemaakt voor drie leeftijdscategorieën. De resultaten zijn te vinden in tabel 7.3.

Voor de drie onderzochte leeftijdsgroepen verschillen de resultaten van de geregistreerde mantelzorgers en de algemene Vlaamse bevolking significant van elkaar. Het is duidelijk uit tabel 7.3 dat mantelzorgers minder sociale ontmoetingen hebben dan de algemene bevolking, en dit geldt voor alle leeftijdsgroepen. Zo zien we bijvoorbeeld dat de meest voorkomende waarde (de 'modus') bij de mantelzorgers 'meerdere keren per maand' is, terwijl dat bij de Vlaamse bevolking 'meerdere keren per week' is (dit geldt voor alle leeftijdscategorieën).

Tabel 7.3: De frequentie van sociale ontmoetingen van geregistreerde mantelzorgers en Vlaamse bevolking naar leeftijd (rijpercentages)

		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	Totaal aantal
25 tot 44 jaar ***	Vlaamse bevolking	0,0	4,8	3,7	24,6	18,1	34,4	14,1	270
	Mantelzorger	6,5	18,7	10,8	30,9	11,5	17,3	4,3	139
45 tot 64 jaar ***	Vlaamse bevolking	1,1	6,5	10,1	26,4	16,6	31,0	8,4	368
	Mantelzorger	9,2	18,2	12	25,6	15,5	16,8	2,7	1100
65 tot 79 jaar ***	Vlaamse bevolking	0,6	3,8	9,5	25,9	20,3	33,5	6,3	158
	Mantelzorger	14,9	17,7	9,7	23,2	16,3	13,8	4,5	651

*p<0.05; **p<0.01; *** p<0.001 (chi-kwadraattoetsen)

Bron: ESS 2014 en DMiV-survey 2014

In tabel 7.4 gaan we na of sociale ontmoetingen van mantelzorgers verschillen naargelang kenmerken van de hulpbehoevende persoon en van de mantelzorger. We hercodeerden deze variabele naar de categorieën 'nooit', 'maandelijks of minder' (=meerdere keren per maand, een keer per maand, minder dan een keer per maand) en 'wekelijks' (=elke dag, meerdere keren per week, een keer per week). Enkel de significante verschillen zijn weergegeven. We vonden geen significante verschillen in sociale ontmoetingen voor volgende kenmerken: geslacht van zowel mantelzorger als hulpbehoevende, herkomst van de mantelzorger, burgerlijke staat, het samenwonen met de hulpbehoevende, type mantelzorger en volgende hulpoorzaken: een auditieve handicap, een visuele handicap, een lichamelijke of motorische handicap, psychische problemen, een acute ziekte of ongeval, autismespectrumstoornis, spraak- en/of taalstoornis, een niet-aangeboren hersenletsel, een leerstoornis, een chronische of terminale ziekte.

Een eerste significant verschil zien we bij de leeftijd van de mantelzorgers: oudere mantelzorger hebben vaker 'nooit' sociale ontmoetingen (bijna 15%), terwijl maandelijkse (of minder) ontmoetingen vaker voorkomen bij de jongere mantelzorgers. Wanneer we kijken naar de wekelijkse ontmoetingen zien we niet veel leeftijdsverschillen: 33% tot 35% van de mantelzorgers zegt wekelijks sociale ontmoetingen te hebben. Wanneer we kijken naar de leeftijd van de hulpbehoevende zien we een ander patroon: er zijn meer wekelijkse sociale ontmoetingen en minder maandelijkse (of minder) ontmoetingen bij mantelzorgers voor oudere personen. De groep die 'nooit' sociale ontmoetingen heeft is groter bij die mantelzorgers die zorgen voor hulpbehoevenden in de middelste leeftijdsgroepen (tussen 12% en 18%). Bij mantelzorgers die werken komen er minder mensen voor die nooit sociale ontmoetingen hebben en minder die wekelijks sociale ontmoetingen hebben. Het is dus een groep die relatief vaker maandelijks (of minder) sociale ontmoetingen hebben dan de groep niet-werkenden. Wanneer we naar de aard van de relatie kijken zien we een gemengd patroon. Het is daarbij wel duidelijk dat personen die voor een ouder zorgen meer sociale ontmoetingen hebben dan de andere mantelzorgers.

Wat betreft het aantal hulpoorzaken, merken we dat de mantelzorgers voor hulpbehoevenden met meerdere hulpoorzaken vaker 'maandelijks of minder' sociale ontmoetingen hebben en minder vaak 'wekelijks'. De oorzaak van de hulpbehoefte speelt ook een significante rol: mantelzorgers voor hulpbehoevenden met een verstandelijke handicap of gedrags- of emotionele problemen hebben eerder minder sociale contacten, terwijl mantelzorgers die zorgen voor een hulpbehoevende met (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang of algemene beperkingen door ouderdom eerder meer sociale contacten hebben dan de rest. Ten slotte zien we dat ook als de hulpbehoevende gedragsproblemen heeft, dit significant samenhangt met de sociale ontmoetingen van de mantelzorgers: deze mantelzorgers zullen vaker 'maandelijks of minder' ontmoetingen hebben en minder vaak 'wekelijks'.

Tabel 7.4: Het percentage van sociale ontmoetingen van mantelzorgers naar kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie

	Sociale ontmoetingen		
	Nooit	Maandelijks of minder	Wekelijks
Leeftijd mantelzorger**			
25 tot 44 jaar	6,5	60,4	33,1
45 tot 64 jaar	9,2	55,8	35
65 tot 79 jaar	14,9	50,5	34,6
Leeftijd hulpbehoevende***			
jonger dan 40 jaar	6,9	65,7	27,5
40 tot 59 jaar	17,8	53,9	28,3
60 tot 79 jaar	12,2	52,1	35,7
80 jaar of ouder	10,8	51,7	37,5
Mantelzorger verricht betaald werk ***			
ja	7,4	62,2	30,4
nee	13,4	50,1	36,5
Aard relatie**			
partner	15	49,1	35,9
kind	10	61,7	28,4
ouder	8,8	53,9	37,3
andere relatie	13,5	53	33,5
Aantal oorzaken hulpbehoefte hulpbehoevende *			
één	11,9	49,1	39
twee	11	55,6	33,5
drie of meer	11,6	56,9	31,5
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende ¹			
verstandelijke handicap**	12,2 (11,5)	60,9 (52,3)	26,9 (36,3)
(beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang*	8,2 (12,5)	56,8 (52,6)	35 (34,9)
algemene beperkingen door ouderdom*	9,9 (13,2)	52,6 (54,4)	37,5 (32,4)
gedrags- en/of emotionele problemen*	14 (11,3)	60 (52,8)	26 (35,9)
Gedragsproblemen hulpbehoevende **			
nee, nauwelijks	12	48,4	39,6
ja, in lichte mate	10,7	54,9	34,4
ja, in sterke mate	11,3	66,2	22,5

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevenden zonder de aandoening.

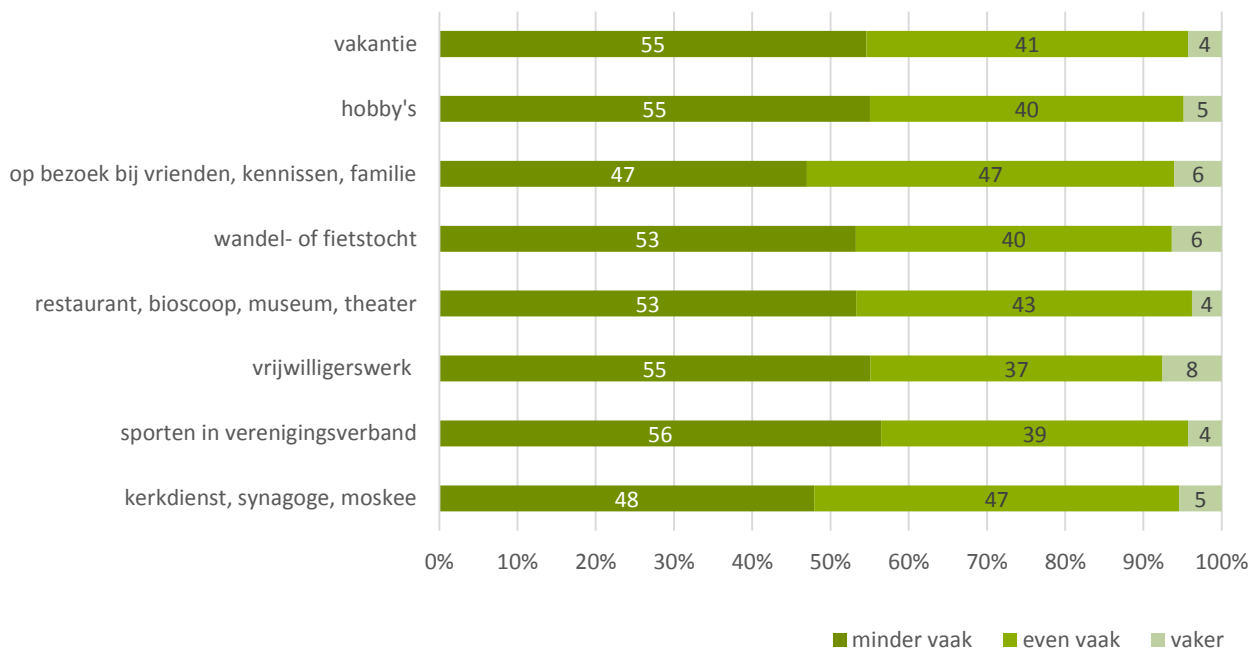
*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

7.3.4 De zelf-gerapporteerde gevolgen van mantelzorg voor de sociale activiteiten van mantelzorgers

Ten slotte gaan we na of de frequentie van bepaalde sociale activiteiten van de mantelzorgers beïnvloed wordt door het bieden van mantelzorg. Zijn mantelzorgers dit soort activiteiten minder vaak gaan doen, even vaak of vaker? Uiteraard is het ook mogelijk dat men een specifieke sociale activiteit nooit heeft gedaan, dan kon men dit ook aangeven in de vragenlijst; deze antwoorden werden niet opgenomen in de analyse. In de resultaten in figuur 7.3 zien we dat voor nagenoeg alle activiteiten die we opsomden, de mantelzorgers deze minder zijn gaan doen door het opnemen van de hulp. De enige uitzondering hierop is op bezoek gaan bij vrienden, kennissen of familie: 47% zegt dit minder vaak te doen en eveneens 47% zegt dit nog even vaak te doen. Het vaakst schiet het sporten in verenigingsverband er bij in, zegt 56% van de respondenten. Ook het beoefenen van hobby's, op vakantie gaan en vrijwilligerswerk doen, wordt minder vaak gedaan door het opnemen van de mantelzorg, zegt telkens 55%. Een wandel- of fietstocht, en het bezoeken van restaurant, bioscoop, museum of theater wordt door 53% van de mantelzorgers minder gedaan. Naast bezoek bij vrienden, kennissen of familie, wordt een kerk-, synagoge-, of moskeebezoek het minst vaak minder gedaan: 48% van de mantelzorgers doet dit nu minder, 47% doet het even vaak. De categorie 'vaker' werd niet vaak aangekruist, men is dus amper een sociale activiteit meer gaan doen door de mantelzorg: 8% rapporteert nu vaker aan vrijwilligerswerk te doen (misschien bedoelen sommigen hiermee de mantelzorg), 6% gaat meer op bezoek bij vrienden, kennissen of familie (dit kan eveneens verband houden met de mantelzorg) en 5% gaat vaker naar de kerk, synagoge of moskee. De overige percentages liggen onder de 5%.

Figuur 7.3: Het aandeel mantelzorgers dat sociale activiteiten vaker, even vaak of minder vaak doet door de geboden hulp



Bron: DMIV-survey 2014

7.4 SAMENVATTEND BESLUIT

In dit hoofdstuk onderzoeken we de informele sociale relaties, de sociale steun en sociale activiteiten van geregistreerde mantelzorgers. In het conceptueel model van dit onderzoek nemen de steun door sociale relaties en de relatiekwaliteit een mediërende rol op tussen de zorgsituatie enerzijds en de zorgbeleving, de kwaliteit van leven en het perspectief op het volhouden van de mantelzorger anderzijds.

Relatiekwaliteit

De kwaliteit van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende blijkt een belangrijk aspect in het gehele mantelzorgproces. Het is een relatie die vaak gekenmerkt wordt door een zekere afhankelijkheid, die bloot kan hebben gestaan aan veranderingen door de hulpbehoefte en waarin (het gevoel van) wederkerigheid een belangrijke rol blijft spelen. Uit de resultaten van de DMIV-survey blijkt dat deze relatiekwaliteit overwegend positief wordt ingeschat door de mantelzorgers. Hoge percentages mantelzorgers melden dat er wederzijdse aanvaarding en waardering is tussen henzelf en de hulpbehoevende persoon en dat men goed met elkaar overweg kan.

Desalniettemin staan aanzienlijke groepen ook niet positief ten opzichte van de stellingen dat de tijd plezierig kan worden doorgebracht samen, dat men zich altijd zeer goed voelt bij de hulpbehoevende en dat men problemen vlot samen kan oplossen. Bovendien zien we dat de relatiekwaliteit die de mantelzorger rapporteert, samenhangt met heel wat achtergrondkenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie. De aard van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende is vooreerst belangrijk: we zien de beste relaties van mantelzorgers met kinderen, vervolgens met de partner, dan met de ouder en ten slotte de 'andere' relaties. Wellicht hiermee samenhangend zien we betere relaties met jongere hulpbehoevenden, en dit zien we ook in die mantelzorgsituaties waarin men samenwoont. Verder zien we significante verschillen naargelang de leeftijd en herkomst van de mantelzorger. Vooral de meer kwaliteitsvol ingeschatte relaties van de mantelzorgers van buitenlandse herkomst springen in het oog, evenals de vaststelling dat mantelzorgers die zeer intensief hulp verlenen een goede relatiekwaliteit rapporteren. Wanneer we naar de eigenschappen van de hulpbehoevende kijken merken we op dat het vooral de hulpbehoevenden zijn die gedragsproblemen vertonen en die meerdere oorzaken hebben van hun hulpbehoefte, waarmee een minder goede relatie wordt gerapporteerd. Ook in het onderzoek van Spruytte e.a. (2002) komt de samenhang tussen gedragsproblemen bij de hulpbehoevende en de relatiekwaliteit duidelijk naar voor. Wat betreft de oorzaken van de hulpbehoefte die samenhangen met een minder goede relatiekwaliteit, zijn dat: (beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang, psychische problemen, algemene beperkingen door ouderdom en gedrags- en/of emotionele problemen.

Ervaren sociale steun

Mantelzorgers kunnen rekenen op verschillende types van steun vanuit hun sociale omgeving. Zij hebben het gevoel het meest te kunnen rekenen op affectieve steun van anderen, vervolgens op het hebben van positieve sociale interacties, vervolgens op emotionele steun en men kan het minst rekenen op materiële steun vanuit de omgeving. Ook hier zien we heel wat verschillen in ervaren steun naargelang bepaalde kenmerken. Wat betreft de ervaring van sociale steun blijken heel wat achtergrondkenmerken van de mantelzorger belangrijk: mannelijke, oudere, gescheiden personen en de mantelzorgers die niet werken ervaren minder steun dan respectievelijk vrouwelijke, jongere, niet-gescheiden en werkende mantelzorgers. Ook hier zijn verschillende relatiekenmerken relevant: personen die zorgen voor een partner ervaren zeer weinig steun, zij die zorgen voor een ouder ervaren er relatief het meest. Mogelijk hiermee samenhangend zien we dat zij die samenwonen minder sociale steun ervaren dan zij die niet samenwonen. Bovendien ervaren mantelzorgers die intensieve hulp bieden minder sociale steun. Ook hier hangen gedragsproblemen van de hulpbehoevende en bepaalde oorzaken van de hulpbehoefte samen met een geringere ervaring van steun. Het gaat met name om volgende hulpoorzaken: een lichamelijke handicap, psychische problemen, een autismespectrumstoornis, spraak- en/of taalstoornis, niet-aangeboren hersenletsel en een chronische of terminale ziekte.

Men ervaart voornamelijk steun bij de mantelzorgsituatie van personen uit de meest nabije relaties, zoals de partner en de kinderen, en ook van de hulpbehoevende persoon zelf. Dit wordt gevolgd door de professionele hulpverleners en tenslotte vrienden, familie, burens en collega's. Wat betreft deze laatste is 36% niet tevreden met de steun die men van collega's krijgt. Ook de werkgever scoort niet hoog qua steun en waardering en de overheid krijgt de minste punten: maar liefst 60% van de mantelzorgers vindt de steun en waardering van de overheid ondermaats. We gaan dieper in op de ondersteuning van de overheid in het hoofdstuk 'Het ondersteunen en informeren van mantelzorgers' verder in dit rapport. Daar spitten we dieper uit welke ondersteuning men dan (ook van de overheid) verwacht.

Sociale ontmoetingen

Voorts blijkt uit onze vergelijkende analyse dat mantelzorgers uit alle leeftijdscategorieën significant minder sociale ontmoetingen hebben dan de gemiddelde Vlaamse bevolking. Mantelzorgers hebben bovendien minder sociale ontmoetingen wanneer zij tot de oudere leeftijdscategorieën behoren, de hulpbehoevende tot de middelste leeftijdscategorie, er meerdere hulpvragen zijn, de hulpbehoevende meer gedragsproblemen vertoont of een verstandelijke handicap of gedrags- of emotionele problemen heeft. Mantelzorgers die zorgen voor een ouder of voor iemand met dementie of algemene beperkingen door ouderdom hebben relatief wat meer sociale ontmoetingen dan andere mantelzorgers.

Samengevat zien we bepaalde risico's verschijnen: het is heel duidelijk dat het verlenen van mantelzorg een druk legt op het sociaal leven van de mantelzorgers: zij hebben significant minder sociale ontmoetingen dan hun leeftijdsgenoten en geven ook zelf aan minder sociale activiteiten te beoefenen door de zorg die zij verlenen. Mantelzorgers die intensief zorgen, die voor hun partner zorgen en met de hulpbehoevende samenwonen vormen een extra kwetsbare groep. Langs de andere kant zijn het ook net deze groepen die wel een meer kwaliteitsvolle relatie met de hulpbehoevende ervaren. Toch zien we ook bepaalde kenmerken die steeds negatief samenhangen met de in dit hoofdstuk onderzochte kenmerken: mantelzorgers die zorgen voor een hulpbehoevende persoon met gedragsproblemen of psychische problemen rapporteren een slechtere relatiekwaliteit, minder sociale steun en soms ook minder sociale ontmoetingen; ook mantelzorgers voor een persoon met gedrags- of emotionele problemen ervaren een minder goede relatiekwaliteit en hebben minder sociale ontmoetingen.

LITERATUUR

Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Boons, I. (2015), *Duurzame mantelzorg in Vlaanderen, Methodologisch rapport*, Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Biegel, D. & Schulz, R. (1999), Caregiving and caregiver interventions in aging and mental illness, *Family relations*, 48 (4), pp. 345-354.

De Boer, A. & Schyns, P. (2014), Mantelzorgers: manusje-van-alles. In M. de Klerk, A. de Boer, S. Kooiker, I. Plaisier & P. Schyns (Eds.) *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Dwyer, Lee, G. & Jankowski, T. (1994), Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: the exchange of aid in the family caregiving relationship, *Journal of marriage and family*, 56 (1), pp. 35-43.

European Social Survey (2014), *Vlaamse hoofdvragenlijst, ESS RONDE 7 2014/15*.

Haley, W., Brown, E. & Bartolucci, A. (1987), Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers, *Psychology of aging*, 2 (4), pp. 323-330.

- Harper, S. & Lund, D. (1990), Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized and non-institutionalized dementia patients: toward a model of caregiver burden, *International journal of aging and human development*, 30 (4), pp. 241-262.
- López, J., López-Arrieta, J. & Crespo, M. (2005,) Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives, *Archives of gerontology and geriatrics*, 41 (1), pp. 81-94.
- McPherson, C., Wilson, K., Chyurlia, L. & Leclerc, C. (2011), The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: a cross-sectional study, *Health and quality of life outcomes*, 9.
- Maes, B. & Van Puyenbroeck, J. (2013), *Prisma: instrument voor het inschatten van de draaglast en draagkracht van mantelzorgers*, intern document, 13p.
- Pearlin, L., Mullan, T., Semple, S. & Skaff, M. (1990), Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures, *The Gerontologist*, 30 (5), pp. 583-594.
- Saunders, J. (2003), Families living with severe mental illness: a literature review, *Issues in mental health nursing*, 24 (2), pp. 175-198.
- Sherbourne, C. & Stewart, A. (1991), The MOS social support survey, *Social science and medicine*, 32 (6), pp. 705-714.
- Spruytte, N., Van Audenhove, C. & Lammertyn, F. (2000), *De schaal voor de kwaliteit van de huidige relatie (KHR)*, Intern document 2000/2, Leuven: Lucas.
- Spruytte, N., Van Audenhove, C., Lammertyn, F. & Storms, G. (2002), The quality of the caregiving relationship in informal care for older adults with dementia and chronic psychiatric patients, *Psychology and psychotherapy: theory, research and practice*, 75 (3), pp. 295-311.
- Walker, A., Pratt, C. & Chun Oppy, N. (1992), Perceived reciprocity in family caregiving, *Family relations*, 41 (1), pp. 82-85.
- Williamson, G. & Shaffer, D. (2001), Relationship quality and potentially harmful behaviors by spousal caregivers: how we were then, how we are now, *Psychology and aging*, 16 (2), pp. 217-226.
- Yates, M., Tennstedt, S. & Chang, B. (1999), Contributors to and mediators of psychological wellbeing for informal carers, *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 54 (1), pp. 12-24.
- Ybema, J., Kuijer, R., Hagedoorn, M. & Buunk, B. (2002), Caregiver burnout among intimate partners of patients with a severe illness: an equity perspective, *Personal relationships*, 9 (1), pp. 73-88.

8 HOOFDSTUK / PROFESSIONEEL HULPGEBRUIK DOOR DE HULPBEHOEVENDE PERSOON

Véronique Vandezande

8.1 INLEIDING

We onderscheiden de dienstverlening aan de hulpbehoevende persoon en de dienstverlening aan de mantelzorger. In dit hoofdstuk gaan we in op het gebruik van professionele diensten en voorzieningen door de hulpbehoevende en de ondersteuning die de mantelzorger al dan niet ervaart door dit hulpgebruik. In een ander hoofdstuk in het rapport komt ook de ondersteuningsbehoefte van de mantelzorger aan bod (zie hoofdstuk ‘Het ondersteunen en informeren van mantelzorgers’).

In Vlaanderen bestaat er momenteel geen overkoepelend mantelzorgbeleid (Vermeulen, Demaerschalck & Declercq, 2011). Mantelzorg wordt vanuit beleidsoogpunt niet an sich bekeken, maar telkens als onderdeel van ander beleid. Dit is bijvoorbeeld het geval in het Ouderenbeleidsplan, het Beleidsplan geestelijke gezondheidszorg of in Perspectief 2020 voor personen met een handicap. In deze sectorale plannen wordt een goede samenwerking tussen de mantelzorger en de professionele hulpverlening aan de hulpbehoevende persoon wel naar voor geschoven als een centraal aandachtspunt in de zorg (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2015). In het conceptueel kader van het onderzoek ‘Duurzame mantelzorg’ neemt het gebruik en de ondersteuning van deze diensten een mediërende rol op tussen de zorgsituatie enerzijds en de zorgbeleving, de kwaliteit van leven en het perspectief op het volhouden van de mantelzorger anderzijds. In eerdere theoretische modellen werd dit ook als een mediërende variabele, of als een contextvariabele beschouwd (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990; Yates, Tennstedt & Chung, 1999).

De empirische evidentie voor de impact van het gebruik van professionele diensten op het welzijn van mantelzorgers is echter gemengd, heel wat studies vinden geen effect van het gebruik van diensten (Yates e.a., 1999; De Koker & Jacobs, 2008; Jardim & Pakenham, 2010). De Koker (2010) toont, in lijn met eerder onderzoek (Jeon, Chenoweth & McIntosh, 2007; Crombie, Irvine, Elliott & Wallace, 2007) aan dat er een aantal kwaliteitsdimensies zijn van de professionele hulp die doorslaggevend zijn voor de mate waarin de hulp positieve gevolgen genereert voor de mantelzorger. Het gaat met name over de mate van beschikbaarheid, de continuïteit en de betrouwbaarheid van de hulp. Dit wijst erop dat niet enkel het louter gebruik van professionele diensten van belang is. Het is tevens belangrijk te peilen naar hoe mantelzorgers de professionele hulp ervaren. Ander onderzoek suggereert dat ook het beleid hierin een rol te vervullen heeft. Dujardin, Farfan-Portet, Mitchell, Popham, Thomas & Lorant (2011) vergelijken mantelzorgers in België en Groot-Brittannië en vonden dat mantelzorgers die intensief hulp bieden een hoger risico op een slechte gezondheid hebben in België dan in Groot-Brittannië. De auteurs wijten dit aan de beleidscontext in Groot-Brittannië waarin mantelzorgers explicieter een plaats krijgen in het sociaal beleid. Zij illustreren dit met verschillende voorbeelden, onder andere een gerichtere focus van ondersteunende diensten op zwaar zorgbehoevenden en een betere integratie van lange termijn gezondheids- en sociaal beleid. De (organisatie van) professionele zorg en mantelzorg beïnvloeden elkaar en een goede afstemming, zowel op micro- als mesovlak blijkt van belang.

Deze bijdrage beperkt zich echter tot het individuele niveau van de mantelzorger en de hulpbehoevende, maar schenkt wel aandacht aan de steun die mantelzorgers ervaren van de professionele hulpverlening waarvan de hulpbehoevende persoon gebruik maakt. De Koker (2010) onderlijnt in haar onderzoek het

belang van de thema's toegankelijkheid, beschikbaarheid, betrouwbaarheid, continuïteit, inspraak en erkenning voor de mantelzorgers in de evaluatie van de professionele hulp die wordt geboden aan de hulpbehoevende.

We veronderstellen dat het gebruik van professionele diensten samenhangt met een aantal kenmerken van de hulpbehoevende. Het aangepaste theoretische model van Andersen (Andersen 1995, in Demaerschalk, Vanden Boer, Bronselaer, Molenberghs & Declercq, 2012) onderscheidt zogenaamde 'predisposing factors' die aan de ziekte voorafgaan, 'enabling factors' die verwijzen naar de middelen die mensen tot hun beschikking hebben en 'need factors' die wijzen op de nood aan hulp en zorg. Wat betreft de predisposing factors onderzoeken we de samenhang met een aantal socio-demografische variabelen zoals de leeftijd en het geslacht van de hulpbehoevende.

Wij weten ook uit eerder onderzoek van onder andere de Studiedienst van de Vlaamse Regering (Lodewijckx & Pelfrene, 2012; Vanderleyden & Moons, 2013) dat er verschillen zijn in de attitude ten aanzien van formele en informele zorg naargelang herkomst. Personen uit nieuwere EU-landen of van buiten de EU zijn het vaker eens met stellingen die wijzen op een eerder traditionele familiale solidariteit. In Nederlands onderzoek worden ook verschillen gevonden in zogenaamde 'zorgnormen' tussen migratie-generaties en godsdienstigen en niet-godsdienstigen (Dykstra & Fokkema, 2007). Hoewel we niet voldoende respondenten van buitenlandse herkomst in onze steekproef hebben om deze verschillen na te gaan, differentiëren wij de resultaten wel naar de herkomst van de mantelzorger en van de hulpbehoevende. Wat betreft de enabling factors blijkt uit eerder onderzoek dat het gebruik van professionele diensten samenhangt met de het samenwonen met de mantelzorger en een hogere intensiteit van de mantelzorg (Jardim & Pakenham, 2010). Wat betreft de need factors tot slot leren we uit eerder onderzoek dat de aard van de hulpbehoefte een impact heeft, onder andere een fysieke handicap (Brodaty, Thomson, Thompson & Fine, 2005), en we gaan tevens de samenhang met (I)ADL na. Dit laatste is de nood aan hulp bij activiteiten van het dagelijks leven en huishoudelijke activiteiten van de hulpbehoevende.

Alvorens men professionele hulp inschakelt, is er in veel gevallen al een heel traject van hulpbehoevendheid en zorg geweest. De inschakeling van hulp gebeurt vaak pas in reactie op een achteruitgang in de gezondheidssituatie van de hulpbehoevende of omwille van gezondheidsproblemen of overbelasting van de mantelzorger. De Koker (2010) onderzocht de drempels voor professionele hulp via een kwalitatieve bevraging bij Vlaamse mantelzorgers van thuiswonende ouderen. De resultaten uit haar onderzoek komen goeddeels overeen met ander onderzoek uit Australië (Jeon, Chenoweth & McIntosh, 2004; Brodaty, Thomson, Thompson & Fine, 2005) en Nederland (Blok, de Boer, Niehof & de Klerk, 2013; Hijnekamp en Doelman-van Geest, 2014; de Boer & Schyns, 2015). Volgende drempels worden veelal erkend in deze onderzoeksliteratuur: de hulp is niet nodig, er is weerstand van de zorgbehoevende of van de mantelzorger tegen de professionele hulp, de angst privacy of zelfstandigheid te verliezen, het gevoel van de mantelzorger dat hij of zij te kort schiet, of kenmerken die eerder te maken hebben met de toegankelijkheid van de hulp. Dit laatste is te beschrijven aan de hand van de '7 b's van de toegankelijkheid', met name: bereikbaarheid, betaalbaarheid, beschikbaarheid, betrouwbaarheid, bekendheid, begrijpbaarheid en bruikbaarheid. We gaan na welke drempels er vernoemd worden door de geregistreerde mantelzorgers en of er verschillen zijn in de vernoemde drempels voor professionele hulp naargelang een aantal kenmerken van zowel de hulpbehoevende als de mantelzorger (Blok e.a., 2013).

We behandelen de volgende onderzoeksvragen in de rest van dit hoofdstuk:

1. In hoeverre gebruiken zwaar hulpbehoevende personen naast mantelzorg ook professionele hulp? Welke vormen van professionele hulp gebruiken zij? Is er een samenhang met kenmerken van de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie?
2. Van welke ondersteunende hulpmiddelen of aanpassingen maken zij gebruik? Is een samenhang met kenmerken van de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie?
3. Staan zij op een wachtlijst voor residentiële zorg? Zo ja, hoe lang reeds? Is er een samenhang met kenmerken van de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie?

4. In welke mate voelen geregistreerde mantelzorgers zich ondersteund door het professioneel hulpgebruik van de hulpbehoevende persoon? En hoe evalueren geregistreerde mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen hun contacten met professionele hulpverleners? Is er een samenhang met kenmerken van de hulpbehoevende persoon, de mantelzorger of de zorgsituatie?
5. Om welke redenen maken zwaar hulpbehoevende personen geen gebruik van professionele hulp? Is er een samenhang met kenmerken van de hulpbehoevende persoon, de mantelzorger of de zorgsituatie?

8.2 DATA EN MEETINSTRUMENTEN

Voor de beschrijving van het gebruik en de ondersteuning van professionele diensten en voorzieningen worden de gegevens van de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' uitgevoerd in 2014 gehanteerd (Bronselaer, e.a. 2015). Het betreft een schriftelijke bevraging bij een aselechte steekproef van 4000 geregistreerde Vlaamse mantelzorgers in Vlaanderen en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, die hulp bieden aan minstens één thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende persoon die een maandelijkse tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering ontvangt. 2148 respondenten namen deel aan het onderzoek en voldeden aan de inclusiecriteria en zijn dus betrokken in de analyses. Hieronder volgt de beschrijving van de centrale variabelen die we in dit hoofdstuk gebruiken uit de DMIV-survey.

We bevroegen het gebruik van professionele hulp door middel van een aantal ja – nee vragen. Eerst bevroegen we of de hulpbehoevende thuis een aantal hulpvormen krijgt van professionele diensten of voorzieningen. Vervolgens werd op parallelle wijze gepolst naar hulp buitenshuis. In totaal bevroegen we tien verschillende hulpvormen. Indien de hulpbehoevende gebruik maakte van deze hulp, vroegen we vervolgens of de mantelzorger zich hierdoor al dan niet ondersteund voelt. Respondenten konden hierop antwoorden op een vijfpuntenschaal gaande van 'helemaal niet ondersteund' tot 'zeer veel ondersteund'. We bevroegen of de hulpbehoevende momenteel al dan niet op een wachtlijst staat voor een residentiële voorziening. Indien dit het geval was, bevroegen we hoe lang dit reeds het geval was (in aantal maanden).

We vroegen tevens naar de redenen van niet-gebruik van professionele hulp. We legden de respondent elf mogelijke redenen voor en lieten hen deze beoordelen op een vijfpuntenschaal gaande van 'speelt helemaal niet mee' tot 'speelt zeer veel mee'. We bevroegen deze redenen apart voor de hulp die men thuis krijgt en de hulp die men buitenshuis krijgt. Om de samenhang met kenmerken van de hulpbehoevende en de mantelzorger na te gaan, hebben we deze 22 redenen gereduceerd via een factoranalyse. Het was niet mogelijk de redenen 'het is te ingewikkeld, te veel paperassen' en 'de hulpbehoevende heeft deze hulp niet nodig' te integreren in een factoroplossing, deze lieten we buiten de analyse. Voor de gevonden dimensies berekenden we tevens de Cronbach's alfa om de betrouwbaarheid van de te construeren schaal na te gaan.

We bekwamen de volgende dimensies voor de redenen voor niet-gebruik van professionele hulp:

- > (1) mantelzorger wil niet: Cronbach's alfa=0,793
- > (2) hulpbehoevende wil niet: Cronbach's alfa=0,865
- > (3) hulp is te duur: Cronbach's alfa=0,938
- > (4) redenen gerelateerd aan voorzieningen thuis: Cronbach's alfa=0,863
- > (5) redenen gerelateerd aan voorzieningen buitenshuis: Cronbach's alfa=0,883.

Vervolgens bevroegen we welke ondersteunende hulpmiddelen of aanpassingen de hulpbehoevende gebruikt. We legden de respondenten dertien verschillende hulpmiddelen voor en zij konden er zoveel aankruisen als er van toepassing waren. Ten slotte meten we via dertien items, de steun die mantelzorgers ervaren van professionele hulpverleners.

Deze schaal werd overgenomen van De Koker & De Vos (2013) en bevat stellingen die beantwoord worden op een vijfpuntenschaal gaande van 'helemaal oneens' tot 'helemaal eens'. Een voorbeeld van een stelling is 'Wat ik doe aan mantelzorg wordt gewaardeerd door hulpverleners'.

We zullen nagaan of er een samenhang bestaat met bepaalde kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende of de zorgsituatie. Voor de meerderheid van de bovenstaande variabelen focusten we ons in dit hoofdstuk hoofdzakelijk op het onderzoeken van de samenhang met kenmerken van de hulpbehoevende. Het is immers in de eerste plaats hij of zij zelf die de professionele hulp gebruikt. Het gaat met name over de volgende kruisingsvariabelen: het geslacht van de hulpbehoevende; de leeftijd van de hulpbehoevende deelden we op in vier categorieën (jonger dan 40 jaar, 40 tot 59 jaar, 60 tot 79 jaar, 80 jaar of ouder). We gaan de samenhang na met zowel de herkomst van de mantelzorger als van hulpbehoevende. De herkomst van de hulpbehoevende maakt het onderscheid tussen hulpbehoevenden van Belgische (geboortenationaliteit is enkel de Belgische) en buitenlandse (geboortenationaliteit is andere dan de Belgische) herkomst. De herkomst van de mantelzorger maakt het onderscheid tussen mantelzorgers van Belgische (huidige nationaliteit van respondent en geboortenationaliteit van de vader en de moeder is Belgisch) en buitenlandse (huidige nationaliteit van respondent of geboortenationaliteit van vader of moeder is niet-Belgisch) herkomst. Vervolgens gaan we het al dan niet samenwonen van de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon na.

De (I)ADL-afhankelijkheid maakt het onderscheid tussen matig, sterk en zeer sterk afhankelijke personen op basis van beperkingen die de hulpbehoevende persoon kan ondervinden ten aanzien van persoonsverzorging en zich bewegen (ADL-beperkingen) en beperkingen ten aanzien van zogenaamde 'instrumentele' activiteiten van het dagelijks leven (IADL-beperkingen). Tot de eerste groep behoren vier items: zich wassen, zich aankleden en schoenen aantrekken, in huis rondlopen en buitenshuis gaan. IADL-beperkingen situeren zich op het vlak van licht huishoudelijk werk (zoals stof afnemen), zwaar huishoudelijk werk (zoals de vloer dweilen), administratieve taken verrichten (zoals rekeningen betalen, formulieren invullen) en boodschappen doen. De categorieën werden als volgt afgebakend: Matig afhankelijk (afhankelijk op één domein): uitsluitend hulp nodig voor één of meer huishoudelijke activiteiten, geen hulp nodig op vlak van persoonsverzorging of bewegingsactiviteiten; Sterk afhankelijk (afhankelijk op twee domeinen): geen hulp nodig voor de persoonsverzorging, wel hulp nodig bij een of twee bewegings-activiteiten en bij huishoudelijke activiteiten; Zeer sterk afhankelijk (afhankelijk op drie domeinen): hulp nodig bij één of twee activiteiten op vlak van persoonsverzorging, wat meestal gepaard gaat met beperkingen op het vlak van beweging en huishoudelijke activiteiten (zie hoofdstuk 'Profiel schets van de hulpbehoevende persoon' voor meer informatie over de constructie van deze variabele).

De mantelzorger kon vijftien verschillende oorzaken van de hulpbehoefte aanduiden: dit waren een auditieve handicap, een visuele handicap, een lichamelijke of motorische handicap, een verstandelijke handicap, (beginnende) dementie of 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... en een andere oorzaak, namelijk... We gingen voor elk van deze (uitgezonderd de laatste) na of er een samenhang was met de centrale variabelen en hiernaast keken we ook of het aantal oorzaken van de hulpbehoefte (één, twee, of drie of meer) belangrijk was. Het type mantelzorger is een variabele geconstrueerd op basis van een clusteranalyse op de vraag 'Hoe vaak biedt u volgende hulp aan de hulpbehoevende persoon?' De mantelzorger kon voor volgende taken aangeven hoe frequent die worden opgenomen t.a.v. de hulpbehoevende persoon: huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, medische en verpleegkundige hulp, administratieve hulp, vervoer en begeleiding, emotionele steun, aanbieden van activiteiten om de ontwikkeling te stimuleren, ondersteuning geven bij het plannen van het dagelijks leven of het structureren van activiteiten, 's nachts toezicht houden en overdag toezicht houden of oppassen. Volgende antwoordcategorieën konden worden aangekruist: 'nooit, één of meerdere keren per jaar, één of meerdere keren per maand, één of meerdere keren per week, dagelijks'.

Op basis hiervan construeerden we volgende 'types mantelzorger': de selectieve sporadische mantelzorger, de intensieve taak-specifieke mantelzorger en de zeer intensieve allesdoener (zie voor meer details over deze variabele de hoofdstukken 'Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers' en 'De geboden hulp door de mantelzorger').

Voor een aantal variabelen onderzoeken we bijkomend de samenhang met een aantal kenmerken van de mantelzorger. Met name bij de variabelen 'ondersteuning die de mantelzorger ervaart door het gebruik van professionele diensten', de 'redenen voor niet-gebruik', en de 'ervaring van steun door professionele hulpverleners'. Daar gaan we de samenhang met volgende kenmerken na: het geslacht van de mantelzorger; de leeftijd van de mantelzorger (25 tot 44 jaar, 45 tot 64 jaar en 65 tot 79 jaar); de aard van de relatie van de mantelzorger met de hulpbehoevende persoon wordt ingedeeld in ouder, partner, kind en andere persoon. Onder de categorie 'andere' werden verschillende soorten van relaties ondergebracht zoals andere familielieden (broers of zussen, schoonouders, grootouders) en niet-familieleiden (buren, vrienden, kennissen).

8.3 RESULTATEN

8.3.1 Het gebruik van professionele hulp door de hulpbehoevende persoon

Eerst gaan we na in hoeverre en welke vormen van professionele hulp de hulpbehoevende gebruikt. Het aantal respondenten varieert per type bevroegde hulp van 1758 tot 1920. Het vaakst wordt gebruik gemaakt van professionele hulp voor persoonlijke verzorging zoals hulp bij baden, douchen, aankleden: 57% van de hulpbehoevenden maakt daar gebruik van. Iets minder, 56% van hen, maakt gebruik van huishoudelijke hulp (zoals schoonmaken, klusjes opknappen). Negenenveertig procent van de hulpbehoevenden maakt gebruik van professionele medische en verpleegkundige hulp, zoals het klaarzetten en toedienen van geneesmiddelen, wondverzorging en 30% van vervoer en begeleiding bij bezoek aan arts, familie. Achtentwintig procent van de hulpbehoevenden maakt gebruik van professionele hulp bij het aanbieden van activiteiten om de ontwikkeling te stimuleren; 25% van ondersteuning bij het plannen van het dagelijks leven of het structureren van activiteiten; 23% van professionele hulp of zorg buitenshuis overdag zoals een dagcentrum of een tehuis niet-werkenden; 19% van professionele hulp bij het overdag toezicht houden of oppassen thuis. Het minst wordt gebruik gemaakt van toezicht 's nachts: slechts 13% zegt gebruik te maken van nachttoezicht thuis en 11% van professionele hulp of zorg buitenshuis 's nachts zoals kortverblijf of internaat.

Wanneer we dit vergelijken met de taken die de mantelzorger op zich neemt (zie het hoofdstuk elders in dit rapport 'De geboden hulp door de mantelzorger'), zien we duidelijk dat er meer beroep wordt gedaan op de mantelzorger voor al deze vormen van hulp dan op de professionele diensten (wanneer we de percentages 'nee' en 'nooit' met elkaar vergelijken). Uiteraard heeft dit te maken met de selectie van hulpbehoevenden voor dit onderzoek: deze werden geselecteerd omdat er een mantelzorger geregistreerd was in de zorgsituatie.

De hulpbehoevende personen maken gemiddeld gebruik van professionele diensten voor drie van de tien vernoemde taken. Van de 1608 hulpbehoevenden waarvoor dit werd ingevuld, zegt 20% geen enkele van de tien beschreven professionele diensten te gebruiken, 17% van hen gebruikt één dienst, 15% twee diensten en 15% drie diensten. De overige 32% gebruikt vier of meer diensten. Twee procent zegt ze alle tien te gebruiken.

Vervolgens gaan we na welke hulp wordt gebruikt door welke hulpbehoevenden en in welke zorgsituatie. We onderzoeken dit aan de hand van het geslacht, de leeftijd, het al dan niet samenwonen met de mantelzorger, de herkomst van de mantelzorger en de hulpbehoevende, het aantal oorzaken van de hulpbehoefte, het type mantelzorg en de oorzaak van de hulpbehoefte. De resultaten zijn te vinden in tabel 8.1 in de bijlage. Vrouwelijke hulpbehoevenden maken van nagenoeg alle professionele hulpvormen significant meer gebruik dan mannelijke hulpbehoevenden. Uitzondering is hulp buitenshuis overdag, waarvan mannen meer gebruik maken. Voor hulp bij ontwikkelingsactiviteiten en buitenshuis 's nachts vinden we geen verschillen.

Wat betreft huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, medische/verpleegkundige hulp en vervoer en begeleiding zien we dat het gebruik stijgt met de leeftijd: oudere hulpbehoevenden maken er meer gebruik van dan jongere. Dit patroon is echter net omgekeerd voor de twee types hulp buitenshuis: de jongere hulpbehoevenden maken meer intensief gebruik van deze hulpvormen dan de ouderen. Wat betreft de professionele hulp bij het plannen en structureren is er een gemengd patroon, waarbij de hulp het meest gebruikt wordt door de oudere (29%), en dan door de jongste (23%) leeftijdsgroepen en iets minder door de groepen 40 tot 59 en 60 tot 79 jaar (telkens 22%). Wat betreft hulp bij ontwikkelingsactiviteiten en 's nachts thuis toezicht houden, vinden we geen significante verschillen. Hulpbehoevenden die niet samenwonen met de mantelzorgers gebruiken over het algemeen vaker professionele hulp dan zij die wel samenwonen. We vinden echter geen verschil voor de professionele hulp buitenshuis overdag. De verschillen zijn het meest uitgesproken voor huishoudelijke hulp (72% tegenover 38%), persoonlijke verzorging (74% tegenover 40%) en medische/verpleegkundige hulp (66% tegenover 31%). Hoewel significant, is het verschil bij professionele hulp buitenshuis 's nachts veel kleiner (11% vs 8%). De herkomst van de mantelzorgers heeft een significante samenhang met het gebruik van drie professionele hulpvormen: huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, medische/verpleegkundige hulp. De hulpbehoevenden van mantelzorgers met buitenlandse herkomst maken zo'n 9 tot 16 procentpunten minder gebruik van deze professionele hulp.

De herkomst van de hulpbehoevende zelf maakt ook een significant verschil voor het gebruik van professionele persoonlijke verzorging en medische/verpleegkundige hulp. Van deze laatste hulpvorm maakt slechts 33% van de hulpbehoevenden van buitenlandse herkomst gebruik, terwijl dit 50% is voor de personen van Belgische herkomst. Vierenveertig procent van de hulpbehoevenden van buitenlandse herkomst maakt gebruik van diensten voor persoonlijke verzorging, tegenover 58% van de personen van Belgische herkomst. Hulpbehoevenden die sterker (I)ADL-afhankelijk zijn, maken significant vaker gebruik van hulp bij persoonlijke verzorging, medische/verpleegkundige hulp en hulp bij toezicht overdag dan hulpbehoevenden die minder sterk (I)ADL-afhankelijk zijn. Respectievelijk 64% van de zeer sterk (I)ADL-afhankelijken tegenover 26% van de matig (I)ADL-afhankelijken maakt gebruik van hulp bij persoonlijke verzorging; 53% versus 31% van medische/verpleegkundige hulp, en 21% versus 12% van hulp bij toezicht overdag.

Vervolgens gingen we de samenhang met het aantal oorzaken van de hulpbehoefte na. Deze variabele maakte voor drie van de tien onderzochte professionele hulpvormen een significant verschil: voor professionele hulp bij ontwikkelingsactiviteiten, hulp buitenshuis overdag en 's nachts. Voor alle drie was het zo dat het hebben van 'slechts' één hulpbehoefte samenhangt met het minste hulpgebruik. Voor hulp bij ontwikkelingsactiviteiten en hulp buitenshuis 's nachts hebben de hulpbehoevenden met 2 oorzaken van de hulpbehoefte het hoogste hulpgebruik, en voor hulp buitenshuis overdag hebben de hulpbehoevenden met drie of meer oorzaken van de hulpbehoefte het hoogste hulpgebruik. De variabele 'type mantelzorgers', die een indicatie van de intensiteit van de mantelzorg geeft, leverde significante verschillen op voor alle professionele hulpvormen. De hulpbehoevenden die geholpen worden door een 'zeer intensieve allesdoener' laten gemiddeld het laagste professioneel hulpgebruik optekenen. Voor de meerderheid van, maar niet alle, hulpvormen, zijn het de hulpbehoevenden met een 'selectieve sporadische mantelzorgers' die het meest professionele hulp gebruiken. Een belangrijke uitzondering op dit algemene patroon is de professionele hulp buitenshuis (zowel 's nachts als overdag). Daar zien we dat de hulpbehoevenden met een 'zeer intensieve allesdoener' als mantelzorgers juist méér gebruik maken van deze hulp dan hulpbehoevenden met de twee andere types mantelzorgers, die minder intensief hulp bieden.

Vervolgens bekijken we in het vervolg van tabel 8.1 (bijlage) de samenhang met de oorzaken van de hulpbehoefte. Personen met een auditieve handicap maken meer gebruik van huishoudelijke hulp en persoonlijke verzorging, maar minder van hulp buitenshuis 's nachts dan personen zonder auditieve handicap. Personen met een lichamelijke of motorische handicap gebruiken minder professionele hulp bij persoonlijke verzorging, medische/verpleegkundige hulp, en toezicht 's nachts dan personen zonder lichamelijke of motorische handicap; maar meer van professionele hulp buitenshuis overdag. Personen met een verstandelijke handicap maken minder gebruik van huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, en medische/verpleegkundige hulp; maar heel wat meer van hulp buitenshuis, zowel overdag als 's nachts.

Personen met (beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang maken relatief gezien meer gebruik dan anderen van verschillende professionele hulpvormen, uitgezonderd van hulp buitenshuis, toezicht 's nachts thuis en vervoer en begeleiding, waar we geen significante verschillen vinden. Personen met psychische problemen maken meer gebruik van professionele hulp bij het plannen en structureren en overdag toezicht thuis. Personen met algemene beperkingen door ouderdom maken ook relatief veel gebruik van de verschillende hulpvormen, met name significant meer dan de rest wat betreft huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, medische/verpleegkundige hulp, vervoer en begeleiding en toezicht 's nachts. Maar ze maken dan weer relatief minder gebruik van de opvang buitenshuis (zowel overdag als 's nachts). Personen met een acute ziekte of ongeval maken significant minder gebruik van hulp buitenshuis overdag. Voor hulpbehoevenden met een autismespectrumstoornis geldt dat zij significant minder vaak gebruik maken van huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en medische of verpleegkundige hulp. Zij maken relatief veel meer gebruik van de professionele hulp die buitenshuis voorhanden is. Hoewel de verschillen minder uitgesproken zijn, vertonen de personen met een spraak- en/of taalstoornis ditzelfde patroon van zorggebruik. Personen met gedrags- en/of emotionele problemen gebruiken tevens significant vaker de professionele hulp buitenshuis dan de andere groepen. Ten slotte gebruiken hulpbehoevenden met een chronische of terminale ziekte significant minder vaak professionele hulp bij ontwikkelingsactiviteiten, plannen en structureren en toezicht 's nachts.

Enigszins veralgemenend kunnen we besluiten dat de huishoudelijke hulp, hulp bij persoonlijke verzorging en medische/verpleegkundige hulp relatief meer worden gebruikt door personen met (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang en met algemene beperkingen door ouderdom en wat minder door personen met een handicap (personen met een auditieve handicap zijn evenwel een uitzondering); en dat de hulp buitenshuis intensiever gebruikt wordt door personen met een handicap en dan weer minder door hulpbehoevenden met algemene beperkingen door ouderdom.

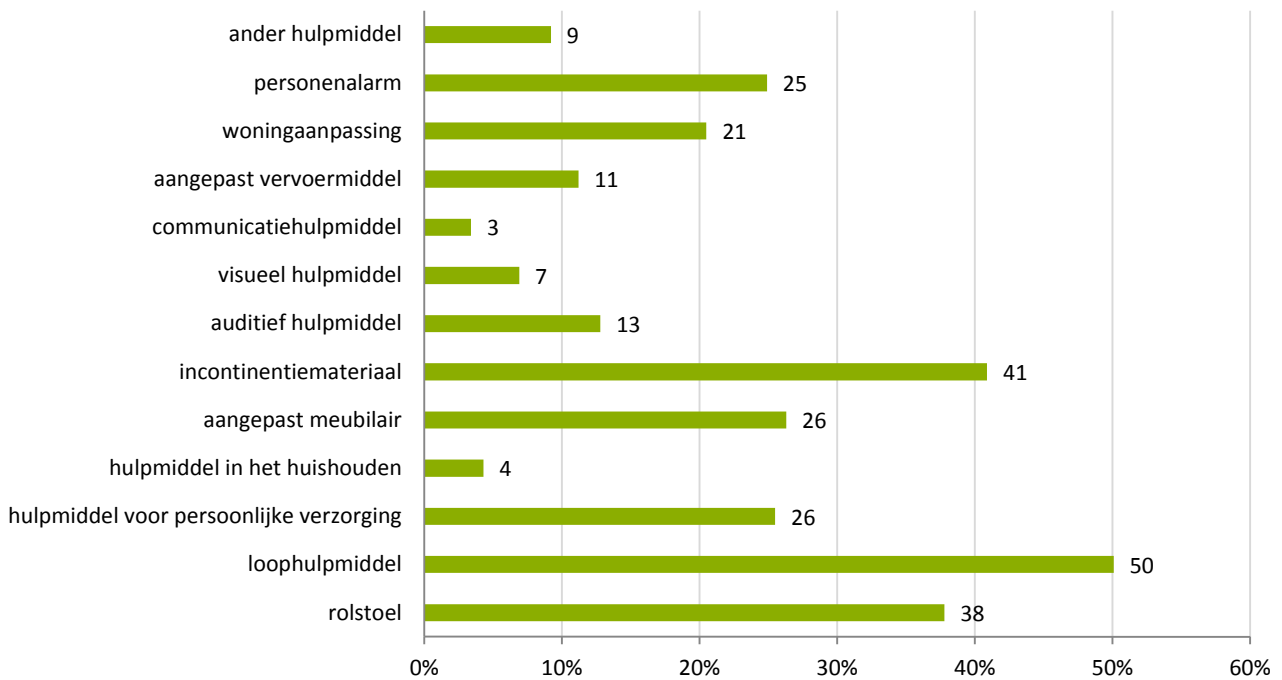
8.3.2 Het gebruik van ondersteunende hulpmiddelen door de hulpbehoevende persoon

Welke ondersteunende hulpmiddelen of aanpassingen gebruikt de hulpbehoevende? Deze vraag stelden we aan de geregistreerde mantelzorgers, en in figuur 8.1 zijn de antwoorden terug te vinden. Het effectief gebruik ervan, of de link met de nood aan dergelijke middelen, kunnen we niet nagaan.

Het vaakst wordt gebruik gemaakt van een loophulpmiddel (door ongeveer de helft van de hulpbehoevenden), vervolgens van incontinentiemateriaal, een rolstoel, aangepast meubilair, een hulpmiddel voor persoonlijke verzorging, een personenalarm, een woningaanpassing, een auditief hulpmiddel, een aangepast vervoermiddel, een ander hulpmiddel, een visueel hulpmiddel, een hulpmiddel in het huishouden, en tenslotte een communicatiehulpmiddel.

Elf procent van de geregistreerde mantelzorgers duidt geen enkel hulpmiddel aan voor de hulpbehoevende, 15% duidt één hulpmiddel aan, 16% twee, 18% drie en de overige 39% duidt vier of meer hulpmiddelen aan. We kunnen dus stellen dat er een relatief hoog gebruik van hulpmiddelen wordt gerapporteerd in dit onderzoek. Als er hulpmiddelen gebruikt worden, worden deze bovendien vaak gecombineerd.

Figuur 8.1: Het gebruik van hulpmiddelen door de hulpbehoevende



Bron: DMIV-survey 2014

Vervolgens gaan we in tabel 8.2 de samenhang na van het hulpmiddelengebruik en een aantal kenmerken van de hulpbehoevende en de zorgsituatie. We zien dat vrouwen significant meer hulpmiddelen gebruiken dan mannen. Het hulpmiddelengebruik stijgt tevens met de leeftijd. Hulpbehoevenden die niet samenwonen met de mantelzorgers gebruiken significant meer hulpmiddelen. We zien tevens een duidelijke relatie met de (I)ADL-afhankelijkheid: hulpbehoevenden die zeer sterk (I)ADL-afhankelijk zijn gebruiken significant meer hulpmiddelen (43% gebruikt meer dan drie hulpmiddelen) dan zij die sterk (32%) of matig (16%) (I)ADL-afhankelijk zijn. Ten slotte zien we dat een aantal oorzaken van de hulpbehoefte ook significant samenhangen met het hulpmiddelengebruik. Er is een relatief hoger hulpmiddelengebruik, voornamelijk in de categorie meer dan drie hulpmiddelen en voor hulpbehoevenden met bepaalde hulpoorzaken. Van de hulpbehoevenden met algemene beperkingen door ouderdom gebruikt bijvoorbeeld 44% meer dan drie hulpmiddelen, voor zij zonder deze beperkingen bedraagt dit aandeel 36%. Ook hulpbehoevenden met een auditieve handicap, een lichamelijke handicap en een chronische of terminale ziekte gebruiken meer hulpmiddelen dan zij zonder deze aandoeningen. Hulpbehoevenden met (beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang scoren eerder hoog in de categorie één tot en met drie hulpmiddelen. Hulpbehoevenden die beduidend lager scoren op het hulpmiddelengebruik zijn zij met een verstandelijke handicap, met psychische problemen, met een autismespectrumstoornis of met gedrags- en/of emotionele problemen. Hulpbehoevenden met een spraak- en/of taalstoornis komen relatief wat minder voor in de categorie 1 tot 3 hulpmiddelen en gebruiken wat vaker meer dan drie hulpmiddelen of helemaal geen hulpmiddelen.

We vonden geen samenhang met het hulpmiddelengebruik van de hulpbehoevende en het aantal oorzaken van de hulpbehoefte, de herkomst van hulpbehoevende en mantelzorgers, het type mantelzorgers en volgende hulpoorzaken: een visuele handicap, een acute ziekte of ongeval, spraak- en/of taalstoornis, gedrags- en/of emotionele problemen, niet-aangeboren hersenletsel en een leerstoornis.

Tabel 8.2: Het aantal gebruikte hulpmiddelen door de hulpbehoevende persoon naar kenmerken van de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Aantal hulpmiddelen		
	0	1-3	+3
Geslacht***			
man	15,3	51	33,7
vrouw	8,9	48,2	42,9
Leeftijd***			
jonger dan 40 jaar	31,2	39,7	29,1
40 tot 59 jaar	23,3	42,6	34,1
60 tot 79 jaar	10,8	53,9	35,3
80 jaar of ouder	5,3	50,1	44,7
Samenwonend met hulpbehoevende***			
ja	14	50,5	35,4
nee	8,2	49,1	42,6
(I)ADL-afhankelijkheid***			
matig	25,7	58,6	15,7
sterk	14,9	53,1	32
zeer sterk	8,6	48,6	42,8
Oorzaak hulpbehoefte ¹			
auditieve handicap**	6 (12)	43,4 (49,3)	50,5 (38,7)
lichamelijke handicap***	8,2 (13,5)	43,4 (52,4)	48,4 (34,1)
verstandelijke handicap***	29,7 (8,4)	44,5 (49,5)	25,9 (42,1)
(beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang**	11 (11,5)	55,6 (46,8)	33,3 (41,7)
psychische problemen***	19,9 (10,5)	49,1 (48,7)	31 (40,7)
algemene beperkingen door ouderdom***	5,6 (17,2)	50,2 (47,3)	44,1 (35,5)
autismespectrumstoornis***	41,8 (10,3)	32,8 (49,4)	25,4 (40,4)
spraak- en/of taalstoornis*	16,9 (10,9)	40,9 (49,5)	42,2 (39,6)
gedrags- en/of emotionele problemen*	17,1 (10,7)	48,7 (48,8)	34,2 (40,5)
chronische of terminale ziekte**	7,3 (12,3)	44,8 (49,7)	47,9 (38)

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevendenden zonder de aandoening.

*p<0,05, **p<0,01, *** p<0,001 (Pearson chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

8.3.3 De aanwezigheid van de hulpbehoevende persoon op een residentiële wachtlijst

Tweeëntwintig procent van de geregistreerde mantelzorgers meldt dat de hulpbehoevende waar zij voor zorgen op een wachtlijst voor een residentiële voorziening staat. Van hen staat 26% minder dan een jaar op dergelijke wachtlijst, 28% een jaar tot minder dan twee jaar, 20% twee jaar tot minder dan drie jaar, en 26% staat al drie jaar of meer op een wachtlijst.

In tabel 8.3 bekijken we het percentage dat op een wachtlijst voor een residentiële voorziening staat, naargelang een aantal kenmerken van de hulpbehoevende. De vrouwelijke hulpbehoevendenden staan vaker op een wachtlijst voor een residentiële voorziening dan de mannelijke: 25% van de vrouwen tegenover 17% van de mannen. De 40- tot 59-jarigen staan het minst vaak op een wachtlijst (9% van hen), voor de 60- tot 79-jarigen bedraagt dat 13% en voor de min-40-jarigen 15%. De oudste groep hulpbehoevendenden (80-plus) staat het vaakst op een wachtlijst voor een residentiële voorziening: voor 34% van hen is dat het geval. Hulpbehoevendenden die inwonen bij de mantelzorger staan significant minder vaak op een wachtlijst dan zij die apart wonen.

Ook naar de oorzaak van de hulpbehoefte zijn er significante verschillen: personen met (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang en algemene beperkingen door ouderdom staan veel vaker op een wachtlijst voor een residentiële voorziening dan de rest (40% van de personen met (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang ten opzichte van 18% van de rest en 30% van zij met algemene beperkingen door ouderdom ten opzichte van 16% van de rest).

Voor hulpbehoevenden met een lichamelijke handicap, een acute ziekte of ongeval, een autismespectrumstoornis, een niet-aangeboren hersenletsel of een chronische of terminale ziekte is dit dan weer minder vaak het geval. Tenslotte zien we dat hulpbehoevenden waar mantelzorgers zeer intensief en voor veel zaken hulp bieden (de 'zeer intensieve allesdoeners'), het minst vaak op een wachtlijst staan, voor 'slechts' 15% van hen is dat het geval (tegenover ongeveer 30% in de andere twee groepen). Met herkomst, (I)ADL, het aantal hulpoorzaken en de andere hulpoorzaken vonden we daarentegen geen significante samenhang.

Tabel 8.3: Het aandeel hulpbehoevende personen dat op een wachtlijst van een residentiële voorziening staat, naar kenmerken van de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentage)

	Op wachtlijst
Geslacht***	
man	17,2
vrouw	25,3
Leeftijd***	
jonger dan 40 jaar	14,6
40 tot 59 jaar	9,1
60 tot 79 jaar	12,5
80 jaar of ouder	34,1
Samenwonend met hulpbehoevende***	
ja	12,3
nee	31,8
Oorzaak hulpbehoefte ¹	
lichamelijke handicap**	19,2 (24,7)
(beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang***	39,7 (17,8)
algemene beperkingen door ouderdom***	29,5 (15,8)
acute ziekte/ongeval*	16,4 (23,2)
autismespectrumstoornis*	10 (23)
niet-aangeboren hersenletsel*	14,6 (23,3)
chronische of terminale ziekte***	9,4 (25,6)
Type mantelzorger***	
selectieve sporadische mantelzorger	29,7
intensieve taak-specifieke mantelzorger	29
zeer intensieve allesdoener	14,9

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevenden zonder de aandoening.

*p<0,05, **p<0,01, *** p<0,001 (Pearson chi-square)

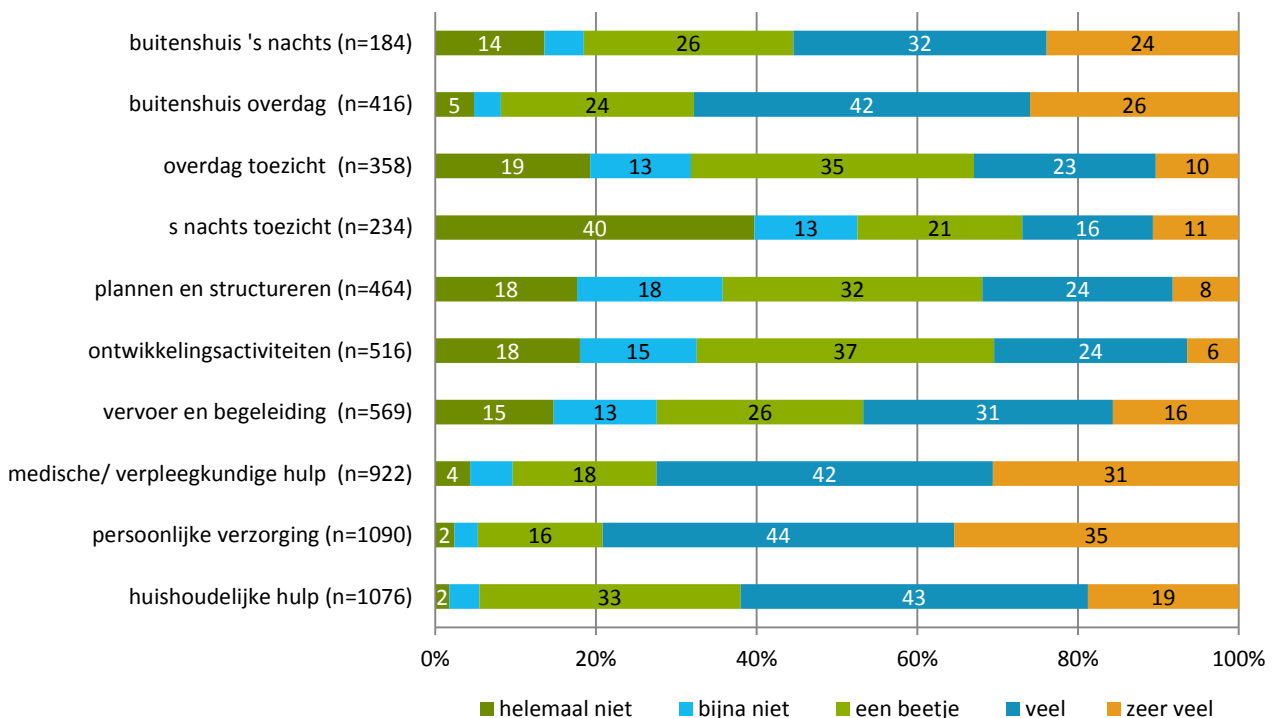
Bron: DMIV-survey 2014

8.3.4 De ervaren steun van mantelzorgers door het professioneel hulpgebruik van de hulpbehoevende persoon

Van de hulpbehoevenden die gebruik maken van professionele hulp, vroegen we aan de mantelzorgers in welke mate zij (de mantelzorgers) zich door dit hulpgebruik ondersteund voelen. De resultaten zijn te vinden in figuur 8.2. Er bestaan substantiële verschillen in het zich ondersteund voelen voor de verschillende hulpvormen. Men voelt zich het vaakst ondersteund door professionele hulp bij persoonlijke verzorging, huishoudelijke hulp, medische of verpleegkundige hulp en hulp buitenshuis overdag. Minder dan 10% zegt zich bijna of helemaal niet ondersteund te voelen door deze hulpvormen.

Voor persoonlijke verzorging, medische of verpleegkundige hulp en hulp buitenshuis overdag zegt bijna 70% of meer van de mantelzorgers dat dit hen 'veel' of 'zeer veel' ondersteunt. Door de overige hulpvormen voelen de mantelzorgers zich over het algemeen beduidend minder ondersteund. Het hoge percentage (53%) dat zich niet ondersteund voelt door nachttoezicht thuis valt op. Slechts 26% van de mantelzorgers zegt zich 'veel' tot 'zeer veel' ondersteund te voelen door deze hulpvorm. De overige vijf hulpvormen liggen tussen deze uitersten in. Zo'n 82% van de mantelzorgers voelt zich ondersteund (een beetje, veel of zeer veel) door de professionele hulp buitenshuis 's nachts, 72% zegt dit van vervoer en begeleiding, 68% van toezicht overdag, 67% van ontwikkelingsactiviteiten en 64% van professionele hulp bij plannen en structureren van het dagelijks leven en activiteiten.

Figuur 8.2: De mate van ondersteuning die de mantelzorgers ervaren door het professioneel hulpgebruik van de hulpbehoevende, per type hulp



Bron: DMIV-survey 2014

In wat volgt bekijken we welke groepen van mantelzorgers meer steun ervaren van de professionele diensten en voorzieningen waarvan de hulpbehoevende persoon gebruik maakt. Omwille van analytische redenen is het niet mogelijk een samenvattende maat voor de ondersteuning van deze verschillende hulpvormen te construeren. Daarom maken we op basis van inhoudelijke (type hulp) en analytische (aantal respondenten die de vraag invulden) criteria, een selectie van drie hulpvormen waarvoor we de samenhang met kenmerken van de mantelzorgers en de hulpbehoevende nagingen. We doen dit voor professionele hulp bij persoonlijke verzorging, bij het aanbieden van activiteiten om de ontwikkeling te stimuleren en professionele hulp buitenshuis overdag.

We hercoderen de variabelen als volgt: wanneer de mantelzorgers aangaf zich helemaal niet, bijna niet of een beetje ondersteund te voelen, geven we de code 'weinig of geen steun'; wanneer de mantelzorgers aangaf zich veel of zeer veel ondersteund te voelen, geven we de code 'veel steun'. De resultaten zijn te vinden in tabel 8.4 in de bijlage. We bespreken de resultaten hieronder per type hulpvorm.

We zien in tabel 8.4 dat de steun die mantelzorgers ervaren van professionele hulp bij persoonlijke verzorging daalt met de leeftijd van de hulpbehoevende: wanneer de hulpbehoevende jonger is dan 40, zegt 49% van de mantelzorgers weinig of geen steun te ervaren van dit type professionele zorg, terwijl slechts 18% dit zegt wanneer de hulpbehoevende een 80-plusser is. Als de hulpbehoevende een kind van de mantelzorgers is, wordt er het minst steun ervaren (54% zegt weinig of geen steun te ervaren), als het de partner is zegt 24% dat, bij een ouder 17% en bij een andere relatie zegt 18% van de mantelzorgers geen of weinig steun te ervaren. Mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende persoon voelen zich minder ondersteund dan de mantelzorgers die niet samenwonen. We zien ook een samenhang met de (I)ADL-afhankelijkheid: als de hulpbehoevende sterker (I)ADL-afhankelijk is, voelt de mantelzorgers zich significant meer ondersteund door de hulp bij persoonlijke verzorging (81% ervaart veel steun bij zeer sterke (I)ADL-afhankelijkheid versus 60% bij een matige (I)ADL-afhankelijkheid). De zogenaamde 'zeer intensieve allesdoener' ervaart het minste steun: 26% zegt weinig of geen steun te ervaren van professionele hulp bij persoonlijke verzorging, tegenover 16% van de 'selectieve sporadische mantelzorgers'. De ervaren ondersteuning van professionele hulp bij persoonlijke verzorging hangt significant samen met een aantal specifieke oorzaken van de hulpbehoefte: mantelzorgers van hulpbehoevend met een verstandelijke beperking, een acute ziekte of ongeval, gedrags- en/of emotionele problemen en een leerstoornis ervaren minder steun dan de rest. Als de hulpbehoevende algemene beperkingen door ouderdom heeft, wordt er juist meer steun ervaren van professionele hulp bij persoonlijke verzorging.

Wat betreft de ondersteuning die wordt ervaren door professionele hulp bij het aanbieden van activiteiten om de ontwikkeling te stimuleren zien we, qua leeftijd van de hulpbehoevende, een omgekeerd patroon als bij de hulp bij persoonlijke verzorging: hier zijn het de mantelzorgers met de 'oudere' hulpbehoevend die het minst ondersteuning ervaren van de professionele dienstverlening (maar liefst 75% van hen, tegenover 46% bij de hulpbehoevend jonger dan 40). Het zijn dan ook de mantelzorgers met een ouder als hulpbehoevende die het minste steun ervaren: 77% van hen ervaart geen of weinig steun, tegenover 49% die geen of weinig steun ervaart en zorgt voor een kind. De overige groepen liggen hier tussenin. Voor dit type professionele hulp wordt er ook net meer steun ervaren door mantelzorgers die zorgen voor een persoon met een verstandelijke handicap (50% ervaart veel steun tegenover 27%) en significant minder voor zij die zorgen voor een hulpbehoevende met algemene beperkingen door ouderdom of voor iemand met een acute ziekte of ongeval.

Ten slotte bekijken we de ervaren ondersteuning bij de professionele hulp buitenshuis overdag naargelang een aantal kenmerken. We zien vooreerst dat vrouwelijke mantelzorgers meer steun ervaren van deze professionele hulp dan mannelijke mantelzorgers (73% van de vrouwen tegenover 59% van de mannen). Hiertegenover zien we wel dat de ervaring van steun groter is als het om een mannelijke hulpbehoevende gaat (76% tegenover 61%). De ervaring van steun daalt naarmate de hulpbehoevende ouder is: ook hier zijn het dus opnieuw de mantelzorgers voor jongere hulpbehoevend die zeggen meer steun te ervaren van dit type professionele hulp overdag buitenshuis (84% van de mantelzorgers voor hulpbehoevend jonger dan 40 ervaart veel steun tegenover slechts 60% bij 60-plussers). Als de hulpbehoevende een kind is van de mantelzorgers is de ervaring van steun eveneens het hoogst (83% ervaart veel steun), deze is het laagst als de hulpbehoevende de partner is (55% die veel steun ervaart). Ten slotte wordt ook hier significant meer steun ervaren door personen die zorgen voor een hulpbehoevende met een verstandelijke handicap en significant minder door zij die zorgen voor iemand met algemene beperkingen door ouderdom of iemand met een acute ziekte of ongeval.

Vervolgens gaan we na hoe mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen hun contacten met professionele hulpverleners evalueren. Uit het hoofdstuk 'Informeel sociale relaties en ervaren steun' leerden we reeds dat mantelzorgers relatief veel waardering en steun ervaren van professionele hulpverleners. Zo'n 82% van hen ervaart de steun van professionele hulpverleners als voldoende of beslist voldoende. We gaan hier wat dieper op in via een aantal stellingen waarvan de mantelzorgers moesten aangeven het ermee eens of oneens te zijn. De resultaten zijn te vinden in figuur 8.3 in de bijlage. We moeten hierbij opmerken dat er relatief veel missende waarden zijn. Deze missende waarden zijn niet enkel te verklaren vanuit de mantelzorgers waarvan de hulpbehoevende geen professioneel hulp gebruikt (dat zijn er 321), maar bijkomend hebben heel wat respondenten deze stellingen niet beantwoord. Het aantal bijkomende missings varieert van 425 tot 511. Een veralgemening naar de volledige populatie van geregistreerde mantelzorgers is dus moeilijk te maken.

De stellingen waar het meeste mantelzorgers mee instemmen zijn 'wat ik doe aan mantelzorg wordt gewaardeerd door hulpverleners' en 'globaal genomen ervaar ik een goede samenwerking met hulpverleners'. Telkens een goede 30% is het 'helemaal eens' met deze stelling en meer dan 55% is het 'eens'. Slechts 3% is het 'oneens' of 'helemaal oneens' met deze uitspraken. Dit bevestigt dus de positieve resultaten die we al zagen in het hoofdstuk 'Informeel sociale relaties en informele steun'. De minst goede scores krijgen volgende stellingen: 'sommige hulpverleners worden na verloop van tijd bijna familie van mij' en 'hulpverleners vragen regelmatig hoe het met mij gaat'. Slechts 45% of iets meer is het 'eens' of 'helemaal eens' met deze stellingen. Rond de 25% van de respondenten is het hier niet mee eens. Hierbij aansluitend zien we dat 44% van de mantelzorgers stelt dat zij het moeilijk vinden om de eigen noden te bespreken met de hulpverleners. Verder zien we dat telkens ongeveer 10% van hen zegt het niet eens te zijn met de stellingen: 'hulpverleners hebben voldoende aandacht voor mijn welzijn', 'hulpverleners stemmen met mij af welke zorg er geboden wordt', 'ik voel me voldoende erkend door professionele hulpverleners' en 'hulpverleners houden rekening met klachten van mijn kant'. Toch valt te besluiten dat de positieve geluiden overwegen. De mantelzorgers die niet tevreden zijn met de professionele hulpverleners vormen een minderheid. Over het algemeen ervaart men een goede samenwerking en afstemming van de hulp.

Vervolgens willen we nagaan welke factoren samenhangen met ervaringen met de professionele hulpverlening. Eerst wordt het item 'ik vind het moeilijk mijn eigen noden te bespreken met hulpverleners' gehercodeerd zodat alle items een zelfde antwoordschaal hebben; vervolgens wordt een factoranalyse uitgevoerd om het aantal items te reduceren. Om tot een goede oplossing te komen worden twee items geweerd, namelijk: 'ik vind het moeilijk om mijn eigen noden te bespreken met hulpverleners' en 'sommige hulpverleners worden na verloop van tijd bijna zoals familie van mij'. De Cronbach's alfa voor de elf overgebleven items bedraagt 0,937. Deze vormen dus een schaal met goede betrouwbaarheid. Vervolgens hercoderen we de items van nul tot vier en tellen we de scores op om tot een schaal te komen. Van deze score gaan we de samenhang met kenmerken van de hulpbehoevende, de mantelzorger en de zorgsituatie na.

De resultaten zijn te vinden in tabel 8.5. Hierin zien we dat personen die zorgen voor de oudste categorie hulpbehoevenden significant meer steun van professionals ervaren dan zij die zorgen voor jongeren. Wanneer de hulpbehoevende van buitenlandse herkomst is, ervaart de mantelzorger minder steun. Tevens zien we dat mantelzorgers die hulp bieden aan hun partner of een 'andere', meer steun van hulpverleners ervaren dan zij die zorgen voor een kind of voor een ouder. Tevens zeggen de mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende meer steun te ervaren, dan zij die niet samenwonen. Mantelzorgers die zorgen voor een hulpbehoevende die in grotere mate (I)ADL-afhankelijk is, ervaren significant meer steun dan zij die zorgen voor een hulpbehoevende die in mindere mate (I)ADL-afhankelijk is. Daarentegen zien we dat hoe meer oorzaken van de hulpbehoefte er zijn, hoe minder steun men zegt te ervaren. Voorts is de ervaren steun beperkter voor hulpbehoevenden met een auditieve handicap of met algemene beperkingen door ouderdom. Mantelzorgers die het meest intensief hulp verlenen, ervaren ook meer steun van professionele hulpverleners. Het geslacht van zowel mantelzorger als hulpbehoevende, de leeftijd van de hulpbehoevende, de herkomst van de mantelzorger en de andere bevroegde hulpoorzaken, vertonen geen significante samenhang met de steun die mantelzorgers ervaren van professionele hulpverleners.

Tabel 8.5: Steun die mantelzorgers ervaren van professionele hulpverleners, naar kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie (gemiddelden)

	Ervaren steun
Leeftijd mantelzorger***	
25 tot 44 jaar	30,2
45 tot 64 jaar	30,5
65 tot 79 jaar	32,5
Herkomst hulpbehoevende*	
Belgisch	31,4
Buitenlands	29,1
Aard van de relatie***	
Partner	32,8
Kind	30,4
Ouder	30,5
andere relatie	31,7
Samenwonend met hulpbehoevende*	
Ja	31,9
Nee	30,7
(I)ADL-afhankelijkheid hulpbehoevende***	
Matig	28,9
Sterk	29,3
zeer sterk	31,8
Aantal oorzaken hulpbehoefte hulpbehoevende**	
één	32,2
twee	31,1
drie of meer	30,4
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende ¹	
auditieve handicap*	29,6 (31,4)
algemene beperkingen door ouderdom*	30,8 (31,7)
Type mantelzorger***	
selectieve sporadische mantelzorger	30,0
intensieve taak-specifieke mantelzorger	30,5
zeer intensieve allesdoener	32,4

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevenden zonder de aandoening.

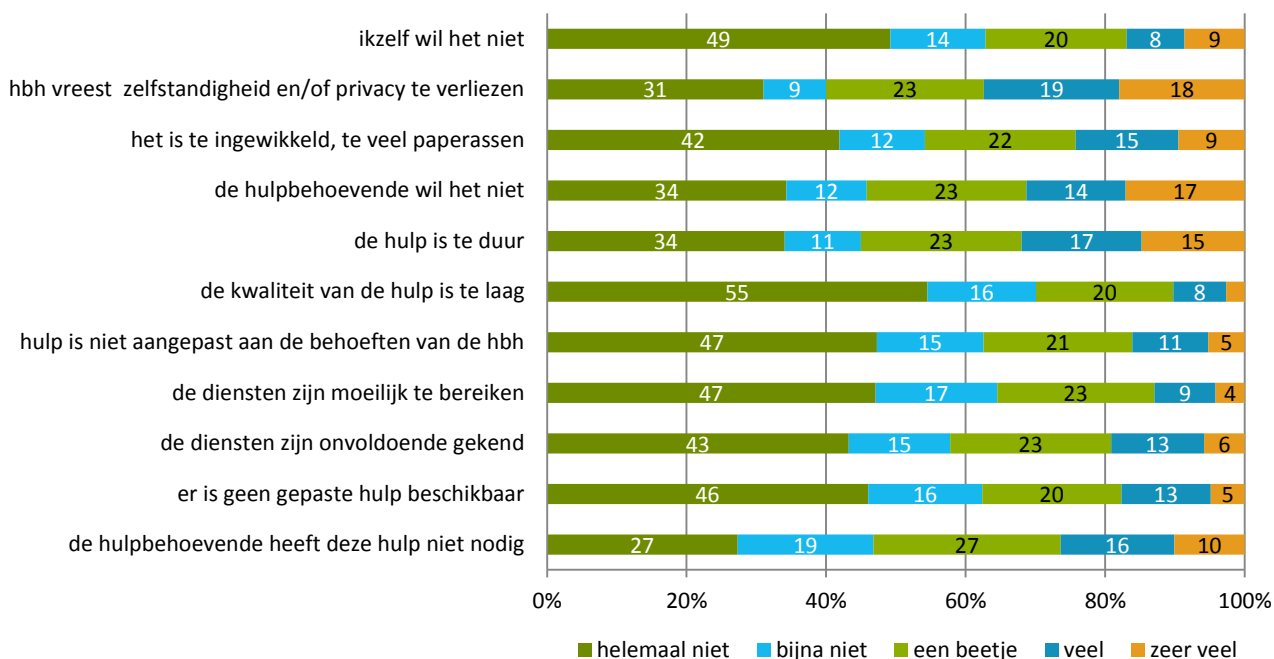
*p<0,05, **p<0,01, *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

8.3.5 Redenen voor niet-gebruik van professionele hulp door de hulpbehoevende persoon

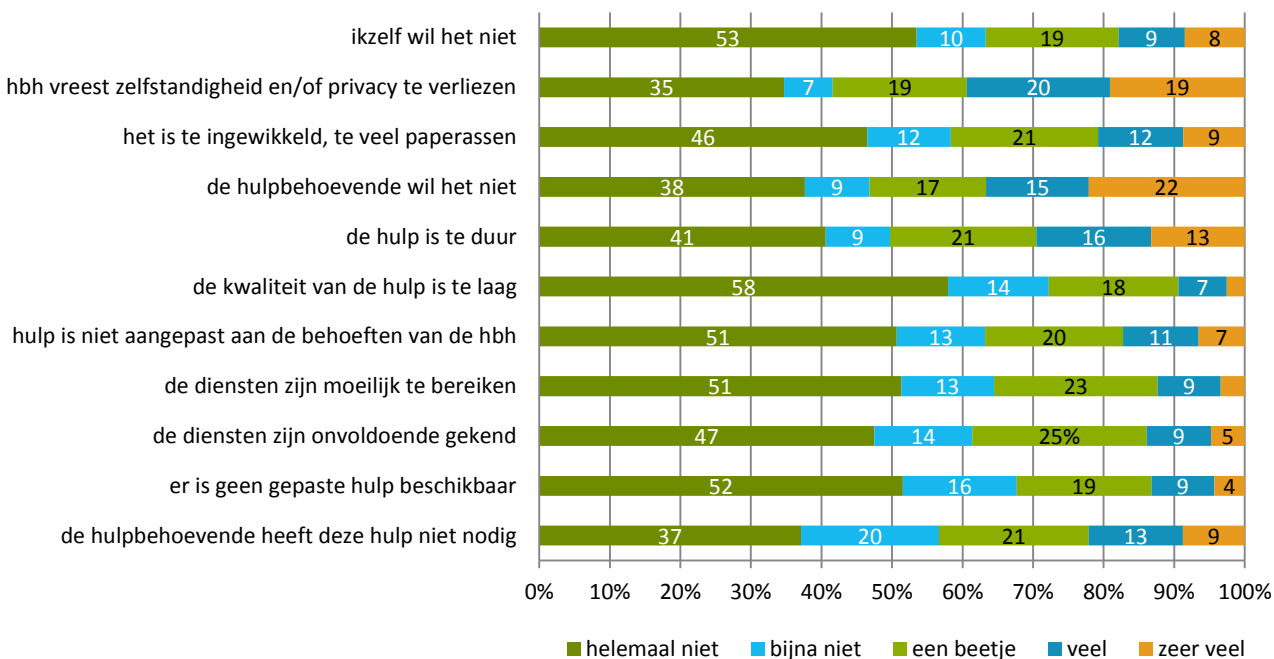
In de volgende alinea onderzoeken we wat de redenen zijn voor het niet-gebruik van professionele hulp. We vroegen de respondenten welke redenen meespelen om geen professionele hulp te gebruiken. We vroegen dit tweemaal, met name voor de hulp die men thuis ontvangt en voor de hulp die men buitenshuis ontvangt. Door dit gesplitst te bevragen, kunnen we de mogelijkheid onderzoeken dat andere redenen meespelen voor het niet-gebruik van beide types hulp. De resultaten zijn te vinden in figuren 8.4 en 8.5. Het aantal missende waarden op deze vraag was zeer hoog en varieert van 1060 tot 1278. Dit is niet (enkel) te wijten aan het aantal respondenten dat zou gezegd hebben alle hulpvormen te gebruiken. Veralgemening naar de gehele populatie is dus moeilijk te maken.

Figuur 8.4: Mate van belang van verschillende redenen voor niet-gebruik van professionele hulp thuis door de hulpbehoevende persoon



Bron: DMIV-survey 2014

Figuur 8.5: Mate van belang van verschillende redenen voor niet-gebruik van professionele hulp buitenshuis door de hulpbehoevende persoon



Bron: DMIV-survey 2014

Over het algemeen zien we geen grote verschillen in de antwoordpatronen voor drempels bij de professionele hulp thuis en de professionele hulp buitenshuis. Daarom beschrijven we de algemene patronen eerst gezamenlijk. Wanneer we ons baseren op de gemiddelde score van alle voorgelegde redenen, komen we voor de hulp binnenshuis tot volgende rangorde in de redenen voor niet-gebruik van professionele hulp: de belangrijkste reden voor niet-gebruik is (1) dat de hulpbehoevende vreest zijn om haar zelfstandigheid en/of privacy te verliezen, vervolgens (2) dat de hulpbehoevende niet wil, vervolgens

(3) dat de hulp te duur is, (4) dat de hulpbehoevende het niet nodig heeft, (5) dat het te ingewikkeld is en er teveel paperassen zijn, (6) dat de diensten onvoldoende gekend zijn, (7) dat er geen gepaste hulp beschikbaar is, (8) dat de mantelzorger niet wil, (9) dat de hulp niet aangepast is aan de behoeften van de hulpbehoevende persoon, (10) dat de diensten moeilijk te bereiken zijn en tenslotte is de minst belangrijke reden (11) dat de kwaliteit van de hulp te laag is. De redenen voor niet-gebruik van professionele diensten buitenshuis kennen grofweg dezelfde volgorde. Samenvattend kunnen we stellen dat niet-gebruik het vaakst wordt toegewezen aan factoren die te maken hebben met de hulpbehoevende, vervolgens bij de hoge kostprijs van de hulp en andere toegankelijkheidsproblemen, het minste speelt de vermeende 'kwaliteit van de hulp' een rol. Ook hier is de reden dat de mantelzorger de professionele hulp niet wil, eerder minder belangrijk.

Over het algemeen zien we dat alle vernoemde redenen voor niet-gebruik in iets hogere mate meespelen bij de professionele hulp thuis (wanneer we een vergelijking maken van de gemiddelden). Een belangrijke uitzondering hierop is de reden 'de hulpbehoevende wil het niet'. De weerstand van de hulpbehoevende is dus vaak groter bij hulp buitenshuis dan bij hulp thuis.

Vervolgens wilden we nagaan of er een samenhang bestaat tussen kenmerken van de hulpbehoevende en de mantelzorger enerzijds en de redenen voor niet gebruik anderzijds. Daarvoor gebruikten we de dimensies bekomen uit de factoranalyse zoals beschreven in 8.2 en een aantal individuele items. Het gaat om volgende zeven redenen voor niet-gebruik: de mantelzorger wil niet, de hulpbehoevende wil niet, de hulp is te duur, redenen gerelateerd aan voorzieningen thuis, redenen gerelateerd aan voorzieningen buitenshuis, de hulpbehoevende heeft deze hulp niet nodig (hulp thuis) en de hulpbehoevende heeft deze hulp niet nodig (hulp buitenshuis).

De resultaten zijn te vinden in tabel 8.6 in de bijlage. We zien geen significante samenhang met de onderzochte achtergrondkenmerken voor de reden dat de hulpbehoevende de hulp thuis niet nodig heeft. Wat betreft de hulp buitenshuis, zien we wel dat de reden 'het is niet nodig' significant verschilt naar leeftijd. Voornamelijk de mantelzorgers voor jongere hulpbehoevenden geven wat vaker aan dat hulp buitenshuis niet nodig is als reden voor niet-gebruik.

Vervolgens kijken we naar de reden 'de mantelzorger wil niet'. Dit speelt voornamelijk mee wanneer de hulpbehoevende 40 tot 59 jaar is, en minder bij de oudste en jongste groepen hulpbehoevenden. Deze reden wordt tevens vaker aangehaald als de hulpbehoevende de partner van de mantelzorger is, vervolgens als het het kind is, vervolgens de ouder en het speelt het minst vaak mee als er een andere relatie tussen beide is. Als de mantelzorger en de hulpbehoevende samenwonen is dit ook een belangrijkere reden, en ook als de mantelzorger tot het type 'de zeer intensieve allesdoener' behoort. Het speelt bovendien ook meer mee als de oorzaak van de hulpbehoefte een lichamelijke of motorische handicap is, of als de hulpbehoevende een chronische of terminale ziekte heeft.

Vervolgens gaan we na welke kenmerken samenhangen met de reden dat de hulpbehoevende geen professionele hulp wil (zoals aangegeven door de mantelzorgers in ons onderzoek, niet door de hulpbehoevende zelf). De 45- tot 64-jarige mantelzorgers geven dit vaker aan als reden voor niet-gebruik dan mantelzorgers uit andere leeftijdscategorieën. De jongste groep geeft dit het minste aan. We zien een samenhang met de leeftijd van de hulpbehoevende: voor de jongste groep hulpbehoevenden (-40 jaar) wordt dit het minste vaak aangegeven als reden; voor de 40- tot 49-jarigen en de 80-plussers het vaakst. Deze reden wordt het vaakst aangegeven als de hulpbehoevende de ouder van de mantelzorger is, en het minst vaak als de hulpbehoevende het kind is. Er wordt significant vaker gezegd dat de hulpbehoevende geen professionele hulp wenst als de hulpbehoevende en de mantelzorger niet samenwonen. Het wordt tevens vaker aangehaald als de hulpbehoevende 'sterk' (I)ADL-afhankelijk is, tegenover wanneer deze 'matig' of 'zeer sterk' afhankelijk is. Hoe meer oorzaken er zijn van de hulpbehoefte, hoe vaker deze reden wordt aangehaald. Deze reden wordt het vaakst vermeld bij het type 'intensieve taak-specifieke mantelzorger'.

Het speelt bovendien ook meer mee als de oorzaken van de hulpbehoefte (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang, psychische problemen, algemene beperkingen door ouderdom, acute ziekte of ongeval en gedrags- en/of emotionele problemen zijn. Het speelt minder mee als de hulpbehoevende een verstandelijke handicap heeft.

De reden dat 'de professionele zorg te duur is' speelt het meest mee voor de hulpbehoevenden van 40 tot 59 jaar en het minste voor de oudste groep hulpbehoevenden van 80-plussers. Het is een significant belangrijker reden voor die hulpbehoevenden met meerdere oorzaken van de hulpbehoefte. Het speelt het meeste mee voor mantelzorgers van het type 'zeer intensieve allesdoener' en het minst voor de 'selectieve sporadische mantelzorger'. Als we kijken naar de oorzaak van de hulpbehoefte zien we dat het meer meespeelt voor die hulpbehoevenden met (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang, psychische problemen, acute ziekte of ongeval, gedrags- en/of emotionele problemen, een leerstoornis en een chronische of terminale ziekte. Voornamelijk de gedrags- en/of emotionele problemen en leerstoornissen vallen op door hun hoge scores.

Vervolgens bekijken we welke kenmerken samenhangen met de cluster van redenen waarin wordt aangegeven dat men geen professionele hulp gebruikt wegens de toegankelijkheidsproblemen van de voorzieningen voor professionele hulp thuis. Dit wordt significant vaker vernoemd door mantelzorgers voor hulpbehoevenden in de jongere leeftijdscategorieën, voor de 80-plussers telt dit significant minder mee. Het wordt tevens vaker vermeld als de hulpbehoevende een kind van de mantelzorger is, en minder vaak als het een ouder of partner is. Hoe meer oorzaken van de hulpbehoefte er zijn, hoe vaker deze reden wordt aangehaald. De 'zeer intensieve allesdoeners' halen dit tevens significant vaker aan. Het wordt significant vaker vermeld als reden voor niet-gebruik door mantelzorgers van hulpbehoevenden met een lichamelijke of motorische handicap, een autismespectrumstoornis (zeer hoge score), een spraak- en/of taalstoornis en met gedrags- en/of emotionele problemen.

Tenslotte gaan we na welke kenmerken samenhangen met de reden voor niet-gebruik dat de voorzieningen voor professionele hulp buitenshuis niet toegankelijk zijn. We zien een aantal gelijkaardige patronen als hierboven (voor de reden professionele hulp thuis niet toegankelijk). Ook dit wordt significant vaker vernoemd voor de hulpbehoevenden in de jongere leeftijdscategorieën, voor de 80-plussers telt dit significant minder mee. Het wordt eveneens vaker vermeld als de hulpbehoevende een kind van de mantelzorger is, minder vaak als het een ouder of 'andere relatie' is. In tegenstelling tot hierboven, is het al dan niet samenwonen wel een factor van belang: mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevenden geven dit significant vaker aan als reden voor niet-gebruik dan zij die niet samenwonen. Hoe meer oorzaken van de hulpbehoefte er zijn, hoe vaker deze reden wordt aangehaald. De 'zeer intensieve allesdoeners' halen deze reden tevens significant het vaakst aan, de 'selectief sporadische mantelzorger' het minst. Het wordt vaker vermeld als reden voor niet-gebruik door mantelzorgers van hulpbehoevenden met dementie/geestelijke achteruitgang, een autismespectrumstoornis (ook hier zien we opnieuw een zeer hoge score) en met gedrags- en/of emotionele problemen.

8.4 SAMENVATTEND BESLUIT

In dit hoofdstuk onderzoeken we het gebruik van professionele diensten en voorzieningen door de hulpbehoevende persoon en de ondersteuning die geregistreerde mantelzorgers ervaren door dit gebruik. In verschillende sectorale beleidsplannen wordt een goede samenwerking tussen de mantelzorger en de professionele hulpverlening aan de hulpbehoevende persoon naar voor geschoven als belangrijk aandachtspunt in de zorg. In de onderzoeksliteratuur vinden we geen eenduidige positieve effecten van het gebruik van diensten op het welzijn van de mantelzorger. Onderzoek toont wel aan dat het belangrijk is een aantal kwaliteitsdimensies van de professionele hulp te onderscheiden. Vandaar dat we, naast het gebruik zelf, ook de ervaren ondersteuning belichten in dit hoofdstuk. We onderzoeken tevens de samenhang met een aantal achtergrondkenmerken. Ten slotte nemen we de drempels onder de loep die het gebruik van de professionele dienstverlening in de weg kunnen staan. Het is bij de interpretatie van deze cijfers belangrijk te beseffen dat het om een steekproef van mantelzorgers gaat die geregistreerd zijn in het kader van de

Vlaamse zorgverzekering. Zij vulden de vragenlijst in voor één thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende persoon aan wie zij hulp bieden. De resultaten zijn dus niet representatief voor alle mantelzorgers in Vlaanderen, of voor alle hulpbehoevenden geregistreerd in de Vlaamse zorgverzekering.

Gebruik van professionele diensten en voorzieningen

Een aanzienlijke groep van 20% van de hulpbehoevenden uit dit onderzoek maakt geen gebruik van een professionele dienst of voorziening voor hulp. Zo'n 80% maakt er dus wel gebruik van. Zeventien procent gebruikt een professionele dienst voor één bepaalde soort hulp, 15% voor twee soorten, eveneens 15% voor drie en de overige 32% voor vier of meer hulpvormen. Het vaakst wordt professionele hulp ingeschakeld voor persoonlijke verzorging, het huishouden of voor medische of verpleegkundige taken: ongeveer tussen de 50 en 57% van de hulpbehoevenden maakt gebruik van dit type hulp. Hulp bij toezicht 's nachts, zowel thuis als buitenshuis, wordt het minst vaak gebruikt: tussen de 11 en 13% van de hulpbehoevenden maakt er gebruik van. We merken relatief grote verschillen in gebruik van diensten op naargelang een aantal achtergrondkenmerken. Deze variëren bovendien naargelang het soort van hulp dat er wordt geboden.

Over het algemeen maken vrouwelijke zorgvragers meer gebruik van professionele ondersteuning dan mannen, met uitzondering van hulp buitenshuis overdag. Hoe ouder de hulpbehoevende, hoe meer men hulp gebruikt, maar opnieuw is hulp buitenshuis een uitzondering: daarvan maken jongere hulpbehoevenden meer gebruik. Ook hulp bij ontwikkelingsactiviteiten en bij plannen en structureren vertoont een ander, meer gemengd gebruik naar leeftijd van de hulpbehoevende. Hulpbehoevenden die samenwonen met de mantelzorger gebruiken over het algemeen minder professionele hulp dan zij die niet samenwonen. Bij de drie meest voorkomende hulpvormen vinden we verschillen naar herkomst van de mantelzorger en/of de hulpbehoevende: als zij een buitenlandse herkomst hebben, maken de hulpbehoevende personen minder gebruik van deze diensten. Het hebben van twee of meer hulpbehoeften hangt ook samen met een intensiever gebruik van een aantal voorzieningen; dit geldt ook voor een sterkere mate van (I)ADL-afhankelijkheid.

Beide variabelen hangen wel samen met andere vormen van hulp en de samenhang met (I)ADL-afhankelijkheid is aanzienlijk hoger. De variabele die echter het meest samenhang vertoont met alle hulpvormen, is de intensiteit van de mantelzorg die geleverd wordt: hulpbehoevenden met mantelzorgers die onder het type 'zeer intensieve allesdoener' vallen, maken het minst gebruik van hulp door professionele diensten en voorzieningen. Een belangrijke uitzondering hierop is de hulp buitenshuis (zowel overdag als 's nachts): hierop doen hulpbehoevenden met dit type mantelzorger juist het meest beroep. Deze bevinding toont aan dat een deel van de mantelzorgers dat zeer intensief zorgt, geen gebruik maakt van de beschikbare professionele hulp.

Verder vinden we belangrijke verschillen in hulpgebruik naargelang de aard van de hulpbehoefte. Voor details verwijzen we naar tabel 8.1, maar veralgemenend kunnen we stellen dat personen met een of andere vorm van handicap minder gebruik maken van huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en medische of verpleegkundige hulp, terwijl deze groep dan weer meer gebruik maakt van hulp buitenshuis (personen met een auditieve handicap vormen een uitzondering). Voor hulpbehoevenden met algemene beperkingen door ouderdom geldt het omgekeerde patroon: zij maken meer gebruik van huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en medische of verpleegkundige hulp en minder van hulp buitenshuis. Onze onderzoeksresultaten betreffende de samenhang tussen het hulpgebruik en een aantal kenmerken van de mantelzorgsituatie bevestigen in hoge mate de trends die we zien in ander internationaal en Vlaams onderzoek.

Hulpmiddelengebruik

Uit ons onderzoek komt naar voor dat de hulpbehoevenden voor wie de geregistreerde mantelzorgers zorgen relatief veel gebruik maken van hulpmiddelen: zo'n 89% van de hulpbehoevende personen maakt gebruik van een of ander hulpmiddel. Het vaakst wordt een loophulpmiddel, incontinentiemateriaal of een rolstoel gebruikt. Meestal worden verschillende hulpmiddelen met elkaar gecombineerd.

Over het algemeen zien we gelijkaardige patronen als bij het professionele hulpgebruik: vrouwen, ouderen of hulpbehoevenden die in grotere mate (I)ADL-afhankelijk zijn of niet samenwonen met de mantelzorgers maken relatief vaker gebruik van een hulpmiddel. Ook hier vinden we een samenhang met de oorzaak van de hulpbehoefte: hulpbehoevenden met een auditieve of lichamelijke handicap, algemene beperkingen door ouderdom of een chronische of terminale ziekte gebruiken meer hulpmiddelen. Hulpbehoevenden die beduidend laag scoren op het hulpmiddeleengebruik zijn zij met een verstandelijke handicap, met psychische problemen, met een autismespectrumstoornis of met gedrags- en/of emotionele problemen.

Op een wachtlijst voor een residentiële voorziening

Residentiële hulp in voorzieningen valt buiten de scope van dit onderzoek, maar gezien het aanzienlijk belang van de wachtlijsten voor deze hulp, stelden we wel de vraag naar het al dan niet ingeschreven zijn op een wachtlijst voor een residentiële voorziening: voor 22% van de hulpbehoevenden uit het DMIV-onderzoek is dat het geval. Van hen staat 26% minder dan een jaar op dergelijke wachtlijst, 28% een jaar tot minder dan twee jaar, 20% twee jaar tot minder dan drie jaar, en 26% staat al drie jaar of meer op een wachtlijst. Het zijn voornamelijk vrouwen, 80-plussers, hulpbehoevenden die niet samenwonen met de mantelzorgers en waar minder intensief mantelzorg wordt verleend die op dergelijke wachtlijst staan. We zien tevens vaker hulpbehoevenden met dementie of algemene beperkingen door ouderdom op een wachtlijst voor een residentiële voorziening.

Ervaren steun door professioneel hulpgebruik

Het louter gebruik van professionele diensten zegt niet noodzakelijk iets over de ondersteuning die dit betekent voor de mantelzorgersituatie, daarom gingen we per hulpvorm na in welke mate mantelzorgers zich al dan niet ondersteund voelen door het professioneel hulpgebruik van de hulpbehoevende persoon. We merken substantiële verschillen per type van hulp. Men voelt zich het vaakst ondersteund door professionele hulp bij persoonlijke verzorging, huishoudelijke hulp, medische of verpleegkundige hulp en hulp buitenshuis overdag. Minder dan 10% zegt zich bijna of helemaal niet ondersteund te voelen door deze hulp. Wat betreft de overige types hulp voelen de mantelzorgers zich over het algemeen beduidend minder ondersteund. Het hoge percentage (53%) dat zich niet ondersteund voelt door nachttoezicht thuis valt op. Slechts 26% van de mantelzorgers zegt zich 'veel' tot 'zeer veel' ondersteund te voelen door dit type hulp. De overige vijf hulpvormen liggen tussen deze extremen in: zo'n 82% van de mantelzorgers voelt zich ondersteund door de professionele hulp buitenshuis 's nachts, 72% zegt dit van vervoer en begeleiding, 68% van toezicht overdag, 67% van ontwikkelingsactiviteiten en 64% van professionele hulp bij plannen en structureren van het dagelijks leven en activiteiten.

Vervolgens gingen we voor drie van deze hulpvormen na welke mantelzorgers zich hier al dan niet ondersteund door voelden. Naargelang de hulpvorm was er een duidelijk verschil in het profiel van de mantelzorgers die zich al dan niet ondersteund voelden. Ervaren ondersteuning door professionele hulp bij persoonlijke verzorging stijgt naargelang de leeftijd van de hulpbehoevende; parallel hieraan zien we dat de ervaren steun lager is wanneer de hulpbehoevende een kind is van de mantelzorgers. Mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende, waarvan de hulpbehoevende in mindere mate (I)ADL-afhankelijk is of die behoren tot het type 'zeer intensieve allesdoener' ervaren eveneens minder steun dan de rest. Voorts is er significante samenhang met de oorzaak van de hulpbehoefte: mantelzorgers van hulpbehoevenden met een verstandelijke beperking, een acute ziekte of ongeval, gedrags- en/of emotionele problemen of een leerstoornis ervaren minder steun dan de andere mantelzorgers. Als de hulpbehoevende algemene beperkingen door ouderdom heeft, wordt er net meer steun ervaren. Bij de ervaring van steun bij professionele hulp bij ontwikkelingsactiviteiten zien we eerder omgekeerde verbanden: hier zijn het de mantelzorgers met oudere hulpbehoevenden, en hulpbehoevenden die een ouder zijn, die het minst steun ervaren. Ook betreffende de oorzaak van de hulpbehoefte zien we omgekeerde patronen: met name voor hulpbehoevenden met een verstandelijke handicap wordt er meer steun ervaren, en minder bij de hulpbehoevenden met algemene beperkingen door ouderdom of met een acute ziekte of ongeval.

Wat betreft de professionele hulp buitenshuis overdag zien we ongeveer dezelfde patronen terugkomen dan bij de professionele hulp bij ontwikkelingsactiviteiten.

We onderzochten verder hoe mantelzorgers de contacten met de professionele hulpverleners ervaren. Er zijn heel wat missende waarden waardoor we voorzichtig dienen te zijn bij het veralgemenen naar de hele groep geregistreerde mantelzorgers. Over het algemeen kunnen we stellen dat men een goede samenwerking en afstemming met de professionele hulpverleners ervaart. De mantelzorgers die niet tevreden zijn met de contacten vormen een minderheid. De minst goede scores krijgen de stellingen 'sommige hulpverleners worden na verloop van tijd bijna familie van mij' en 'hulpverleners vragen regelmatig hoe het met mij gaat'. Slechts 45% of iets meer is het 'eens' of 'helemaal eens' met deze stellingen. Vierenveertig procent van de mantelzorgers stelt bovendien dat zij het moeilijk vinden om de eigen noden te bespreken met de hulpverleners. Dit is een aandachtspunt. Personen die zorgen voor de oudste hulpbehoevenden ervaren significant meer steun van professionals dan zij die zorgen voor een jongere hulpbehoevende. Mantelzorgers die zorgen voor een hulpbehoevende met buitenlandse herkomst ervaren minder steun van de hulpverlening. Tevens zien we dat mantelzorgers die hulp bieden aan hun partner of een 'andere relatie' meer steun van hulpverleners ervaren dan zij die zorgen voor een kind of voor een ouder. Mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende ervaren meer steun van hulpverleners, dan zij die niet samenwonen.

Opvallend genoeg is het zo dat hoe meer oorzaken van de hulpbehoefte er zijn, hoe minder steun men zegt te ervaren. Mantelzorgers die zorgen voor een hulpbehoevende die in grotere mate (I)ADL-afhankelijk is, ervaren wel significant meer steun dan zij die zorgen voor een hulpbehoevende die in mindere mate (I)ADL-afhankelijk is. Voorts is de ervaren steun beperkter voor hulpbehoevenden met een auditieve handicap of met algemene beperkingen door ouderdom. Mantelzorgers die het meest intensief steun verlenen, ervaren het meest steun van de hulpverleners. We merken op dat een aantal van deze resultaten in een andere richting gaat dan voorgaande resultaten. Deze items zijn echter specifiek op het contact met hulpverleners gericht, terwijl het voorgaande eerder op de ondersteunende waarde van een bepaalde dienstverlening op zich focuste.

Redenen voor niet-gebruik van professionele hulp

Als de hulpbehoevende geen gebruik maakt van professionele dienstverlening, welke redenen halen mantelzorgers daarvoor dan aan? Het niet-gebruik wordt het vaakst toegewezen aan factoren van de hulpbehoevende (namelijk dat hij of zij niet wil, of vreest zelfstandigheid te verliezen), vervolgens aan de hoge kostprijs van de hulp en andere toegankelijkheidsproblemen van de diensten; het minste speelt de 'kwaliteit van de hulp' een rol. We zien tevens dat nagenoeg alle vernoemde redenen voor niet-gebruik in iets hogere mate meespelen bij de professionele hulp thuis dan bij de hulp buitenshuis. Een belangrijke uitzondering hierop is de reden 'de hulpbehoevende wil het niet'. Blijkbaar is de weerstand van de hulpbehoevende vaak groter bij hulp buitenshuis.

We vonden amper verschillen naar achtergrondkenmerken van de mantelzorger of hulpbehoevende voor de reden: 'de hulpbehoevende heeft deze hulp niet nodig'. Dit werd dus in gelijke mate aangeduid door de verschillende mantelzorgers in het onderzoek. Enkel wat betreft de hulp buitenshuis, is het zo dat men voor de jongere hulpbehoevenden vaker aangeeft dat men geen hulp gebruikt omdat het niet nodig is. We vinden wel verschillen als we de reden 'de mantelzorger wil niet' onderzoeken. Deze reden speelt vooral mee wanneer de hulpbehoevende tot de middelste leeftijdscategorieën behoort, als de mantelzorger de partner is, als zij samenwonen, of als de mantelzorger van het type 'de intensieve allesdoener' is. Deze reden wordt meer vernoemd als de hulpbehoevende een lichamelijke handicap of een chronische of terminale ziekte heeft.

De reden dat 'de hulpbehoevende geen professionele hulp wil' wordt het vaakst aangegeven door mantelzorgers uit de middelste leeftijdscategorie en wanneer de hulpbehoevende tot de leeftijdscategorieën 40- tot 49-jarigen of 80-plussers behoort. Deze reden voor niet-gebruik van professionele hulp wordt vernoemd als de hulpbehoevende de ouder van de mantelzorger is, of als de hulpbehoevende en de mantelzorger niet samenwonen. Het wordt tevens vaker aangehaald als de hulpbehoevende 'sterk'

(I)ADL-afhankelijk is (tegenover 'matig' of 'zeer sterk'). Hoe meer oorzaken er zijn van de hulpbehoefte, hoe vaker deze reden wordt aangehaald. Deze reden wordt het vaakst vermeld bij het type 'intensieve taak-specifieke mantelzorger' en speelt meer mee als de oorzaken van de hulpbehoefte dementie/geestelijke achteruitgang, psychische problemen, algemene beperkingen door ouderdom, acute ziekte of ongeval en/of gedrags- en/of emotionele problemen zijn. Het speelt significant minder mee als de hulpbehoevende een verstandelijke handicap heeft.

De reden dat 'de professionele zorg te duur is' speelt het meest mee voor de hulpbehoevenden van 40 tot 59 jaar en het minste voor de oudste groep hulpbehoevenden van 80-plussers. Het is een belangrijkere reden voor die hulpbehoevenden met meerdere hulpbehoeften. Het speelt het meeste mee voor mantelzorgers van het type 'zeer intensieve allesdoener'. We zien tevens een aantal substantiële verschillen naargelang de aard van de hulpbehoefte: met name bij hulpbehoevenden met dementie/geestelijke achteruitgang, psychische problemen, een acute ziekte of ongeval, gedrags- en/of emotionele problemen, een leerstoornis of een chronische of terminale ziekte is het vaker zo dat zij de hulp te duur vinden. Vooral de gedrags- en/of emotionele problemen en leerstoornissen vallen op door de hoge scores. Deze groepen vernoemen relatief veel vaker de kostprijs van de hulp als reden voor niet-gebruik.

We vonden tevens verschillen bij overige toegankelijkheidsproblemen voor professionele hulp thuis (het gaat met name over geen gepaste hulp, ongekende diensten, moeilijk te bereiken diensten, niet aangepaste hulp aan behoeften en te lage kwaliteit van de hulp). Deze worden significant vaker vernoemd door mantelzorgers voor hulpbehoevenden in de jongere leeftijdscategorieën en vaker als de hulpbehoevende een kind van de mantelzorger is. Hoe meer oorzaken van de hulpbehoefte er zijn, hoe vaker deze reden wordt aangehaald. De 'zeer intensieve allesdoeners' halen dit tevens significant vaker aan. Het wordt vaker vermeld door mantelzorgers van hulpbehoevenden met een lichamelijke of motorische handicap, een autismespectrumstoornis, een spraak- en/of taalstoornis of met gedrags- en/of emotionele problemen. Ten slotte gingen we na welke kenmerken samenhangen met toegankelijkheidsproblemen van professionele hulp buitenshuis als reden voor niet-gebruik van deze hulp. We zien een aantal gelijkaardige patronen als voor de reden 'professionele hulp thuis niet toegankelijk'. Een verschil is wel dat het al dan niet samenwonen een factor van belang is: mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevenden geven dit significant vaker aan als reden voor niet-gebruik dan zij die dit niet doen. Het wordt ook vaker vermeld als reden voor niet-gebruik door mantelzorgers van hulpbehoevenden met dementie/geestelijke achteruitgang, een autismespectrumstoornis en met gedrags- en/of emotionele problemen.

LITERATUUR

Andersen, R. (2015), Revisiting the behavioral model and access to medical care – Does it matter?, *Journal of health and social behavior*, 36 (1), pp. 1-10.

Blok, M., de Boer, A., Niehof, A. & de Klerk, M. (2013), De bekendheid van mantelzorgers met voorzieningen ter ondersteuning van hulpbehoevenden, *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, jaargang 91 (2), pp. 108-114.

Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C. & Fine, M. (2005), Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services, *International journal of geriatric psychiatry*, 20 (6), pp. 537-546.

Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Boons, I. (2015), *Duurzame mantelzorg in Vlaanderen, Methodologisch rapport*, Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Crombie, I., Irvine, L., Ellio, L., & Wallace, L. (2007), Carers of people with mental health problems: proposals embodied in current public mental health policy in nine countries, *Journal of public health policy*, 28 (4), pp. 465-486.

- De Boer, A. & Schyns, P. (2014), Mantelzorgers: manasje-van-alles. In M. de Klerk, A. de Boer, S. Kooiker, I. Plaisier & P. Schyns (Eds.) *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- De Koker (2010), Kwalitatief onderzoek naar de beleving van professionele hulp door mantelzorgers, *Tijdschrift voor welzijnswerk*, 34 (305), pp. 35-43.
- De Koker, B. & De Vos, L. (2013), *Enquête bij mantelzorgers met een chronische zorgnood: data 2011-2012*, Gent: Hogeschool Gent.
- De Koker, B. & Jacobs, T. (2008), Hoe zwaar weegt de mantel? Determinanten van de ervaren zorgbelasting bij Vlaamse mantelzorgers, *Tijdschrift voor sociologie*, 23 (2/3), pp. 258-275.
- Demaerschalk, M., Vanden Boer, L., Bronselaer, J., Molenberghs, G. & Declercq, A. (2012), The influence of municipal characteristics on the use of informal home care and home care services by the elderly Flemish, *The European journal of public health*, 23 (2), pp. 241-246.
- Dykstra, P. & Fokkema, C. (2007) Persoonlijke zorgnormen: bereidheid te geven én te ontvangen. In A. de Boer (Ed.) *Toekomstverkenning informele zorg*, Den Haag: Sociaal en cultureel planbureau, pp. 122-142.
- Hijnekamp, M. & Doelman-van Geest, H. (2014), *Mantelzorg en respijtzorg*, Den Haag: Tympaan Instituut.
- Jardim, C. & Pakenham, K. (2010), Carers of adults with mental illness: comparison of respite care users and non-users, *Australian psychologist*, 45 (1), pp. 50-58.
- Jeon, Y., Chenowith, L. & McIntosh, H. (2007), Factors influencing the use and provision of respite care services for older families of people with a severe mental illness, *International journal of mental health nursing*, 16 (2), pp. 96-107.
- Lodewijckx, E. & Pelfrene, E. (2012), 'Huishoudensstructuur en solidariteit tussen de generaties bij personen van vreemde herkomst'. In L. Vanderleyden & M. Callens (Eds.) *Generaties en solidariteit in woord en daad*, SVR-Studie 2012/1, Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering, pp. 51-76.
- Maes, B. & Van Puyenbroeck, J. (2013), *Prisma: instrument voor het inschatten van de draaglast en draagkracht van mantelzorgers*, intern document.
- Pearlin, L., Mullan, T., Semple, S. & Skaff, M. (1990), Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures, *The Gerontologist*, 30 (5), pp. 583-594.
- Studiedienst van de Vlaamse Regering (2014), Survey naar de sociaal-culturele verschuivingen in Vlaanderen.
- Vanderleyden, L. & Moons, D. (2013), *Zorgverwachtingen en zorgpatronen in Vlaanderen naar herkomst 2013/6*, Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.
- Vermeulen, B., Demaerschalk, M. & Declercq, A. (2011), *De Vlaamse Ouderen Zorg Studie: methodologisch rapport*, Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin: rapport 15, Leuven: SWVG.
- Yates, M., Tennstedt, S. & Chang, B. (1999), Contributors to and mediators of psychological wellbeing for informal carers, *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 54 (1), pp. 12-24.

BIJLAGEN

Tabel 8.1: Gebruik van professionele hulp, naar kenmerken van de hulpbehoevende (hbh), de mantelzorg en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Huishoudelijke hulp	Persoonlijke verzorging	Medisch/ verpleeg- kundige hulp	Vervoer en begeleiding	Ontwikkelings- activiteiten	Plannen en structureren	's nachts toezicht	Overdag toezicht	Buitenshuis overdag	Buitenshuis 's nachts
Geslacht hulpbehoevende	***	***	***	*	ns	**	*	*	**	ns
man	42,9	46,5	39,8	27	ns	22	10,1	16,9	27,2	ns
vrouw	64,1	63,2	53,8	31,5	ns	27,2	13,9	20,5	20,4	ns
Leeftijd hulpbehoevende	***	***	***	***	ns	*	ns	*	***	***
jonger dan 40 jaar	27,5	19,7	17,9	15,3	ns	23,4	ns	13,8	62,8	33
40 tot 59 jaar	38,6	29,4	27,1	25,6	ns	21,9	ns	17,9	32	16,4
60 tot 79 jaar	51,5	50,6	44,4	30,2	ns	21,6	ns	17,7	19,3	7,2
80 jaar of ouder	68,3	74,1	61,6	33,1	ns	28,6	ns	21,7	15,2	6,3
Samenwonend met hulpbehoevende	***	***	***	***	***	**	***	***	ns	*
ja	38	39,7	30,9	22,7	21,6	16,2	7,9	13,4	ns	7,8
nee	72,3	73,5	66,2	37,8	33,9	33,3	16,6	25,1	ns	11,3
Herkomst mantelzorg	*	**	*	ns	ns	Ns	ns	ns	ns	ns
Belgisch	56,7	57,9	49,2	ns	ns	Ns	ns	ns	ns	ns
buitenlands	45,5	41,8	40	ns	ns	Ns	ns	ns	ns	ns
(I)ADL-afhankelijkheid hbh	ns	***	***	ns	ns	Ns	ns	**	ns	ns
Matig	ns	26,2	31,4	ns	ns	Ns	ns	12,1	ns	ns
Sterk	ns	34,3	33,9	ns	ns	Ns	ns	14,2	ns	ns
zeer sterk	ns	63,7	53,3	ns	ns	Ns	ns	21,3	ns	ns
Aantal oorzaken hulpbehoefte hbh	ns	ns	ns	ns	*	Ns	ns	ns	*	*
1	ns	ns	ns	ns	24,9	Ns	ns	ns	20,2	7,9
2	ns	ns	ns	ns	32,2	Ns	ns	ns	22,5	12,3
3 en +	ns	ns	ns	ns	28,3	Ns	ns	ns	26,8	11,9

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Tabel 8.1: Gebruik van professionele hulp, naar kenmerken van de hulpbehoevende (hbh), de mantelzorgers en de zorgsituatie (rijpercentages) vervolg ¹

	Huishoudelijke hulp	Persoonlijke verzorging	Medisch/ verpleeg- kundige hulp	Vervoer en begeleiding	Ontwikkelings- activiteiten	Plannen en structureren	's nachts toezicht	Overdag toezicht	Buitenshuis overdag	Buitenshuis 's nachts
Type mantelzorgers	***	***	***	***	***	***	**	**	***	*
selectieve sporadische mantelzorgers	77,1	73,8	66,6	41,6	32,6	31,7	11,6	18,8	18,4	7,2
intensieve taak-specifieke mantelzorgers	62,9	64,6	56,7	30,8	32,9	31	17,2	24,1	20,1	10
zeer intensieve allesdoener	40,7	42,9	33,8	23,7	23,1	18,5	10,4	16,7	27,2	12,7
Oorzaak hulpbehoefte hbh										
dementie/geestelijke achteruitgang	66,7 (53,5)	68,9*** (53,2)	58,3*** (45,3)	ns	33,7** (26,4)	32*** (23,2)	ns	25,4*** (17,3)	ns	ns
psychische problemen	ns	ns	ns	ns	ns	33,9** (24,3)	ns	25,1* (18,5)	ns	ns
algemene beperkingen door ouderdom	66,7*** (45,9)	69*** (44)	58,9*** (37,2)	33,9*** (26,1)	ns	ns	14,1* (11)	ns	14,6*** (32,1)	5,9*** (15,4)
acute ziekte of ongeval	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	16,3* (23,9)	ns
autismespectrumstoornis	38,5*** (57,1)	27,7*** (57,7)	23,1*** (49,1)	ns	ns	ns	ns	ns	65,6*** (21,6)	50*** (9)
spraak en/of taalstoornis	47,3* (57,2)	48,7* (57,4)	40,3* (48,9)	ns	ns	ns	ns	ns	44,2*** (21,2)	21,1*** (9,5)
gedrags- en/of emotionele problemen	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	36,1*** (21,6)	18,9*** (9,5)
niet-aangeboren hersenletsel	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
leerstoornis	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
chronische of terminale ziekte	ns	ns	ns	ns	23,1* (29,2)	19,3** (26,6)	9,1* (13,4)	ns	ns	ns

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevenden zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Tabel 8.4: Ervaren ondersteuning van professionele hulp, naar kenmerken de hulpbehoevende (hbh), de mantelzorg en de zorgsituatie (percentages)

	Persoonlijke verzorging		Ontwikkelingsactiviteiten		Buitenshuis overdag	
	Weinig/geen steun	Veel steun	Weinig/geen steun	Veel steun	Weinig/geen steun	Veel steun
Geslacht mantelzorg	ns	ns	ns	ns	ns	**
man	ns	ns	ns	ns	ns	58,6
vrouw	ns	ns	ns	ns	ns	72,7
Geslacht hulpbehoevende	ns	ns	ns	ns	ns	**
man	ns	ns	ns	ns	ns	75,9
vrouw	ns	ns	ns	ns	ns	61
Leeftijd hulpbehoevende	***	***	***	***	***	***
jonger dan 40 jaar	48,6	51,4	46,2	53,8	16,5	83,5
40 tot 59 jaar	42	58	61,9	38,1	27,8	72,2
60 tot 79 jaar	19,7	80,3	68,8	31,2	40	60
80 jaar of ouder	18,1	81,9	75,4	24,6	39,8	60,2
Aard van de relatie	***	***	***	***	***	***
partner	24,4	75,6	69,6	30,4	44,7	55,3
kind	53,8	46,2	49,2	50,8	17,3	82,7
ouder	16,8	83,2	76,5	23,5	36	64
andere relatie	18,4	81,6	64	36	39	61
Samenwonend met hulpbehoevende	***	***	ns	ns	ns	ns
ja	27,8	72,2	ns	ns	ns	ns
nee	17,9	82,1	ns	ns	ns	ns
(I)ADL-afhankelijkheid hbh	***	***	ns	ns	ns	ns
matig	40,5	59,5	ns	ns	ns	ns
sterk	39,3	60,7	ns	ns	ns	ns
zeer sterk	19,2	80,8	ns	ns	ns	ns

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Tabel 8.4: Ervaren ondersteuning van professionele hulp, naar kenmerken van de hulpbehoevende (hbh), de mantelzorgers en de zorgsituatie (percentages), vervolg ¹

	Persoonlijke verzorging		Ontwikkelingsactiviteiten		Buitenshuis overdag	
	Weinig/geen steun	Veel steun	Weinig/geen steun	Veel steun	Weinig/geen steun	Veel steun
Type mantelzorgers	***	***	ns	ns	ns	ns
selectieve sporadische mantelzorgers	13	87	ns	ns	ns	ns
intensieve taak-specifieke mantelzorgers	24,4	75,6	ns	ns	ns	ns
zeer intensieve allesdoeners	26,1	73,9	ns	ns	ns	ns
Oorzaak hulpbehoefte hbh						
verstandelijke handicap	34,9** (19,7)	65,1** (80,3)	50*** (73,1)	50*** (26,9)	18,2*** (38,9)	81,8*** (61,1)
algemene beperkingen door ouderdom	17,4*** (26,7)	82,6*** (73,3)	76,6*** (61,7)	23,4*** (38,3)	40,8** (27,3)	59,2** (72,7)
acute ziekte of ongeval	29,2* (20,1)	70,8* (79,9)	86,4*(67,9)	13,6* (32,1)	ns	ns
gedrags- en/of emotionele problemen	31,4** (19,8)	68,6** (80,2)	ns	ns	ns	ns
leerstoornis	41,4** (20,4)	58,6** (79,6)	ns	ns	ns	ns
chronische of terminale ziekte	Ns	ns	ns	ns	43,1* (29,4)	56,9* (70,6)

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevenden zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Tabel 8.6: Belang van redenen voor niet-gebruik van professionele hulp, naar kenmerken van de hulpbehoevende (hbh), de mantelzorg en de zorgsituatie (gemiddelden)

	Niet nodig (binnenshuis)	Niet nodig (btnh)	Mtz wil niet	Hbh wil niet	Hulp is te duur	Voorzieningen (bn)	Voorzieningen (btn)
Leeftijd mantelzorg	ns	ns	ns	*	ns	ns	ns
25- tot 44-jarigen	ns	ns	ns	-0,17	ns	ns	ns
45- tot 64-jarigen	ns	ns	ns	0,12	ns	ns	ns
65- tot 79-jarigen	ns	ns	ns	-0,01	ns	ns	ns
Leeftijd hulpbehoevende	ns	*	***	***	**	***	***
jonger dan 40 jaar	ns	2,75	-0,09	-0,39	0,07	0,31	0,34
40 tot 59 jaar	ns	2,36	0,41	0,15	0,34	-0,04	0,05
60 tot 79 jaar	ns	2,25	0,11	0,01	0,03	-0,1	0,00
80 jaar of ouder	ns	2,38	-0,07	0,14	-0,06	-0,11	-0,15
Aard van de relatie	ns	ns	***	*	ns	**	**
partner	ns	ns	0,28	0,00	ns	-0,08	0,01
kind	ns	ns	0,02	-0,21	ns	0,19	0,28
ouder	ns	ns	-0,06	0,13	ns	-0,14	-0,14
andere relatie	ns	ns	-0,22	0,09	ns	0,09	-0,08
Samenwonend met hulpbehoevende	ns	ns	***	*	ns	ns	***
ja	ns	ns	0,25	-0,04	ns	ns	0,10
nee	ns	ns	-0,17	0,13	ns	ns	-0,15
(I)ADL-afhankelijkheid hbh	ns	ns	ns	*	ns	ns	ns
matig	ns	ns	ns	0,07	ns	ns	ns
sterk	ns	ns	ns	0,27	ns	ns	ns
zeer sterk	ns	ns	ns	0,00	ns	ns	ns
Aantal oorzaken hulpbehoefte hbh	ns	ns	ns	*	**	***	**
één	ns	ns	ns	-0,06	-0,13	-0,17	-0,18
twee	ns	ns	ns	0,06	0,00	-0,11	-0,02
drie en meer	ns	ns	ns	0,16	0,19	0,16	0,08

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

Tabel 8.6: Belang van redenen voor niet-gebruik van professionele hulp, naar kenmerken van de hulpbehoevende (hbh), de mantelzorg en de zorgsituatie (gemiddelden), vervolg ¹

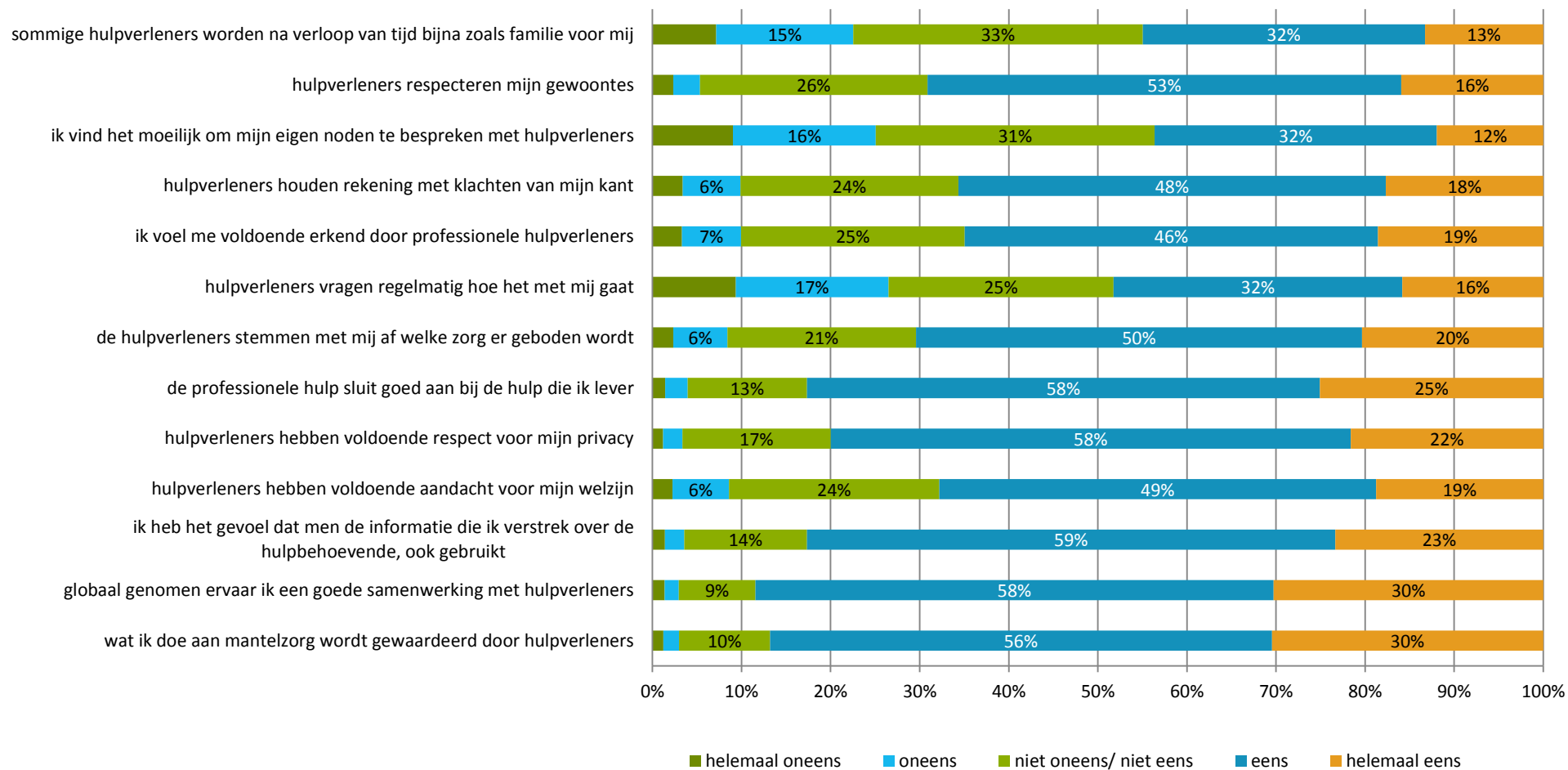
	Niet nodig (binnenshuis)	Niet nodig (btnh)	Mtz wil niet	Hbh wil niet	Hulp is te duur	Voorzieningen (bn)	Voorzieningen (btn)
Type mantelzorg	ns	ns	***	*	**	**	***
selectieve sporadische mtz	ns	ns	-0,29	0,00	-0,16	-0,17	-0,22
intensieve taakspecifieke mtz	ns	ns	-0,02	0,19	0,03	-0,11	-0,12
zeer intensieve allesdoener	ns	ns	0,26	0,00	0,12	0,09	0,13
Oorzaak hulpbehoefte hbh							
visuele handicap	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
lichamelijke of motorische handicap	ns	ns	0,13* (-0,04)	ns	ns	0,03* (-0,09)	ns
verstandelijke handicap	ns	ns	ns	-0,25** (0,09)	ns	ns	ns
dementie/geestelijke achteruitgang	ns	ns	ns	0,28*** (-0,02)	0,20** (-0,04)	ns	0,11** (-0,10)
psychische problemen	ns	ns	ns	0,31* (0,03)	0,25* (-0,01)	ns	ns
algemene beperkingen door ouderdom	ns	ns	ns	0,15* (-0,07)	ns	ns	ns
acute ziekte of ongeval	ns	ns	ns	0,26* (0,03)	0,29** (-0,01)	ns	ns
autismespectrumstoornis	ns	ns	ns	ns	ns	0,45** (-0,06)	0,5** (-0,07)
spraak en/of taalstoornis	ns	ns	ns	ns	ns	0,36*** (-0,08)	
gedrags- en/of emotionele problemen	ns	ns	ns	0,31* (0,03)	0,42*** (-0,03)	0,22** (-0,07)	0,23** (-0,08)
leerstoornis	ns	ns	ns	ns	0,59** (0,00)	ns	ns
chronische of terminale ziekte	ns	ns	0,17* (0,00)	ns	0,25** (-0,04)	ns	ns

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevenden zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

Figuur 8.3: Mate van steun die mantelzorgers ervaren van professionele hulpverleners



Bron: DMIV-survey 2014

9 HOOFDSTUK / HET ONDERSTEUNEN EN INFORMEREN VAN DE MANTELZORGER

Lut Vanden Boer

9.1 INLEIDING

Bij mantelzorgondersteuning komt niet alleen steun en waardering van de hulpbehoevende of van andere informele en formele steunbronnen in beeld – onderwerpen die elders in dit rapport aan bod komen – maar ook specifieke ondersteuningsmaatregelen en informatiemogelijkheden voor de mantelzorg zelf. In het conceptueel kader over duurzame mantelzorg oefenen kenmerken die samengebracht worden onder de noemer ‘hulp en steun’ een mediërende invloed uit tussen de mantelzorgsituatie enerzijds en de kwaliteit van leven van de mantelzorg en zijn/haar perspectief op het volhouden van de zorg anderzijds (zie ‘Algemene inleiding’). Op welke manier en via welke interventies en maatregelen beleidsmakers mantelzorg het best faciliteren en ondersteunen, blijft een zoektocht. Dit heeft onder meer te maken met de grote diversiteit aan zorgsituaties waardoor maatwerk aangewezen is. Een brede waaier van ondersteuningsvormen is beschikbaar waarbij het verminderen van de belasting van de mantelzorg en het versterken van wat goed gaat in de mantelzorgsituatie centraal staan (Kruiswijk, 2013). Enkele voorbeelden, ter illustratie: respijtmogelijkheden; advies en begeleiding bij de zorgsituatie; financiële ondersteuning; combinatiemogelijkheden voor werk en gezin; sociale bescherming; psychische ondersteuning; educatie; informatie over beschikbare voorzieningen en tegemoetkomingen.

Een screening van federale en Vlaamse beleidsdocumenten wees eerder uit dat thema’s die te maken hebben met mantelzorgondersteuning ook in beleidsmiddelen aandacht krijgen, zij het fragmentarisch en verspreid (Bronselaer, Vandezande & Vanden Boer, 2015). Meer recente beleidsvoornemens beogen het mantelzorgbeleid in te bedden in een geïntegreerd en op elkaar afgestemd welzijns- en zorgbeleid, met aandacht voor specifieke groepen van kwetsbare hulpbehoevende personen en hun mantelzorgers. We vermelden dan onder meer een globaal mantelzorgplan in Vlaanderen (Vandeurzen, 2015), het gemeenschappelijk plan voor chronisch zieken ‘Geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid’ (2015) op federaal niveau, de verdere uitwerking van de wet betreffende de erkenning van de mantelzorg die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat (wet van 12 mei 2014, B.S. 6 juni 2014) en de conceptnota Vlaams welzijns- en zorgbeleid voor ouderen ‘Dichtbij en integraal. Visie en Veranderagenda’ (Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2016).

Hoewel er doorgaans van wordt uitgegaan dat de voorgestelde ondersteuningsinitiatieven een positief effect hebben op de kwaliteit van leven van mantelzorgers en hen beter in staat stellen om de zorg verder te zetten, is het niet altijd duidelijk welke vorm van ondersteuning of welke elementen ervan effectief werken, en voor wie (Stolz, Uden & Willman, 2004; Mason, Weatherly, Spilsbury e.a., 2007; Visser, 2016). In elk geval blijkt uit onderzoek dat de wensen en de noden die door mantelzorgers zelf worden aangegeven, en de kenmerken die ermee samenhangen, van belang zijn in het bieden van ondersteuning (Kruiswijk, 2013). Andere bijdragen in dit rapport wijzen op een grote diversiteit aan mantelzorgsituaties, wat een variëteit aan ondersteuning noodzaakt.

Dit hoofdstuk focust op vier types ondersteuning: informatie en advies; psycho-educatie; respijtzorg; financiële ondersteuning. Alle vier zijn gericht op het ondersteunen van mantelzorgers door het verkleinen van de draaglast en/of het vergroten van de draagkracht (Visser, 2016).

Eén van de voornaamste ondersteuningsnoden van mantelzorgers die in zowat alle onderzoeken pertinent op de voorgrond treedt, is het gebrek aan (aangepaste) informatie. Het informeren van de mantelzorger blijkt nochtans een werkzaam element te zijn bij de ondersteuning van mantelzorgers (Kruijswijk, 2013). Ook Andersen en Newman (2005) beklemtonen dat de bekendheid met het voorzieningenaanbod een belangrijke hulpbron is voor het gebruik ervan. Mantelzorgers die minder goed op de hoogte zijn, lopen het risico dat de persoon waarvoor ze zorgen onvoldoende en/of onaangepaste ondersteuning krijgt. Informatietekorten worden niet enkel gesignaleerd op het vlak van het beschikbare voorzieningenaanbod voor de hulpbehoevende, maar eveneens met betrekking tot ondersteuningsmogelijkheden en financiële tegemoetkomingen voor de mantelzorger zelf. Er is een veelheid aan beschikbare informatie vanuit diverse informatiebronnen waar mantelzorgers maar moeilijk hun weg in vinden (o.m. Scheepmans, Debaillie, De Vliegheer, Paquay & Geys, 2004; Craeynest & De Koker, 2006; Anthierens, Willemse, Remmen e.a., 2014; Neefs, 2015). Uit recent onderzoek in 22 Europese landen bij mantelzorgers van personen met ernstige mentale problemen blijkt dat minder dan de helft weet waar ze informatie of advies kunnen halen. Mantelzorgers geven aan het minst tevreden te zijn over de informatie die ze (niet) krijgen met betrekking tot het verloop van de aandoening van de hulpbehoevende (Vermeulen, Lauwers, Spruytte e.a., 2015). Zowel kenmerken van de hulpbehoevende (bv. aard van de beperking), van de mantelzorger (bv. opleidingsniveau) als van de zorgsituatie (bv. beschikbaar zorgnetwerk) hebben een invloed op de bekendheid met het hulpaanbod (Blok, de Boer, Niehof & de Klerk, 2013).

In de ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie is psycho-educatie één van de meest wetenschappelijk onderbouwde interventies. De doelstelling van psycho-educatie voor mantelzorgers is hen inzichten en kennis verschaffen, copingvaardigheden aanleren en emotionele ondersteuning bieden (bv. door lotgenotencontact). Uit een meta-analyse van Pinquart & Sörensen (2006) blijkt dat psycho-educatie in vergelijking met andere interventies het meest effectief is in het verminderen van gevoelens van depressie, zorgbelasting en het versterken van gevoelens van competentie bij mantelzorgers. Het is dan ook één van de speerpunten binnen het transitieplan dementiezorg (Vandeurzen, 2014). Aan de hand van het psycho-educatiepakket 'Dementie en Nu' worden kennis, inzichten en vaardigheden meegegeven aan de mantelzorger (Van Vracem, Spruytte & Van Audenhove, 2014). De nood aan en de specifieke inhoud van psycho-educatieve programma's verschillen naargelang kenmerken van de hulpbehoevende (bv. de aard van de aandoening) en kenmerken van de mantelzorger (de noden verschillen bv. naargelang de mantelzorger een ouder, een partner of een buur is van de hulpbehoevende). Daarnaast spelen kenmerken van de zorgsituatie, zoals het beschikbare hulpverleningsnetwerk, een rol. Gezien de specificiteit van elke situatie wordt psycho-educatie best op maat van de mantelzorger opgezet (Neefs, 2015).

Bij respijtzorg gaat het om allerlei vormen van tijdelijke 'mantelzorgvervanging' (dag- en/of nachtopvang, thuis of buitenshuis) met het doel mantelzorgers een adempauze te geven. De nood aan uitgebreidere mogelijkheden van respijtzorg wordt door mantelzorgers van kwetsbare ouderen het vaakst aangeduid in een lijst van mogelijke ondersteuningsvormen (Vermeulen & Declercq, 2011). Zo zegt 57% van de mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende en 36% van de mantelzorgers die niet hetzelfde huishouden delen één of andere vorm van respijtzorg nodig te hebben om zijn/haar taak als mantelzorger beter te kunnen vervullen. Neefs (2015) stelde in zijn onderzoek bij mantelzorgers van kankerpatiënten echter vast dat slechts enkele respondenten oppashulp als een mogelijke, door hen bekende optie vermelden (zonder er evenwel een beroep op te doen) en respijtzorg zelfs helemaal niet. Naast onwetendheid en een gebrek aan informatie, zijn financiële redenen, de toelatingsvoorwaarden, de administratieve rompslomp en het gebrek aan vervoer belangrijke drempels om een beroep te doen op formele vormen van respijtzorg (Anthierens e.a., 2014). Ook het moeilijk uit handen kunnen geven van de zorg kan een rol spelen. Nochtans wordt in de onderzoeksliteratuur benadrukt dat het belangrijk is dat mantelzorgers op tijd gebruik maken van respijtzorg aangezien het ervoor kan zorgen dat ze de zorg langer kunnen volhouden (Scherpenzeel, 2013).

Financiële ondersteuning kan op verschillende manieren gebeuren (zie ook hoofdstuk 'Financiële gevolgen voor mantelzorgers'). Riedel & Kraus (2011) maken een onderscheid tussen directe steun (bv. een

gemeentelijke mantelzorgpremie, een onkostenvergoeding, fiscale aftrek van mantelzorgkosten) en indirecte steun, die gericht is naar de hulpbehoevende maar met mogelijke ondersteuningseffecten voor de mantelzorger (bv. een persoonlijk zorgbudget, een tegemoetkoming in het kader van de zorgverzekering). Mantelzorgers blijken niet altijd goed op de hoogte te zijn van financiële ondersteuningsvormen waarop ze een beroep kunnen doen (Neefs, 2015). Mantelzorg financieel bevoordelen werd in een onderzoek bij burgers en geregistreerde mantelzorgers in Vlaanderen nochtans door één derde van de burgers als meest efficiënte maatregel aanzien om mensen te stimuleren mantelzorg op te nemen. Geregistreerde mantelzorgers zien zelfs nog meer heil in het financieel bevoordelen: 46% duidde dit aan als meest efficiënte maatregel (Jacobs & Lodewijckx, 2004; Craeynest & De Koker, 2006).

Zoals hierboven gezegd, focust dit hoofdstuk op de ondersteunings- en informatienoden van mantelzorgers. De volgende onderzoeksvragen staan centraal:

1. In welke mate zijn mantelzorgers bekend met het hulpverleningsaanbod voor de hulpbehoevende?
2. Kregen mantelzorgers het afgelopen jaar informatie die belangrijk is voor hun situatie? Zo ja, van wie?
3. Welke ervaringen hebben mantelzorgers met het regelen van hulp voor de hulpbehoevende?
4. Wordt alle hulp die wordt geboden gecoördineerd? Zo ja, door wie?
5. Wie is lid van een erkende vereniging van gebruikers en mantelzorgers?
6. Wie heeft behoefte aan welke ondersteunings- en informatiemogelijkheden voor de mantelzorger? Wie gebruikte ze wel/niet het afgelopen jaar?
7. Welke (beleids)maatregelen vinden mantelzorgers belangrijk voor hun eigen mantelzorgsituatie?
8. Welk type ondersteuning zou het meest helpen om de taak als mantelzorger beter te kunnen vervullen?

9.2 DATA EN MEETINSTRUMENTEN

De gegevens in dit hoofdstuk zijn afkomstig van de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' (DMIV 2014). Dit is een schriftelijke bevraging bij 25- tot 79-jarige geregistreerde mantelzorgers in Vlaanderen en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Het betreft mantelzorgers die hulp bieden aan minstens één thuiswonende zwaar hulpbehoevende persoon die een maandelijkse tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering ontvangt. 2148 respondenten vulden de enquête in en voldeden aan de inclusiecriteria voor het onderzoek (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2015). Noden, wensen en onvervulde behoeften ten aanzien van informatie en ondersteuning worden op verschillende manieren gemeten.

Aspecten en ervaringen die te maken hebben met voorzieningen ter ondersteuning van de hulpbehoevende worden gemeten aan de hand van vier uitspraken (o.m. Blok e.a., 2013; Bronselaer e.a., 2015). Op een antwoordschaal van helemaal oneens tot helemaal eens werden de volgende uitspraken voorgelegd:

1. Als ik hulp of voorzieningen wil regelen, dan weet ik altijd waar ik terecht kan.
2. Ik ben op de hoogte van de hulp of voorzieningen die er zijn voor mensen met beperkingen.
3. Er zijn teveel verschillende instanties waar ik mee te maken heb bij het regelen van hulp of voorzieningen.
4. Ik moet steeds dezelfde gegevens aan verschillende instanties verstrekken.

De restcategorie 'niet van toepassing' groepeerde respondenten die geen voorzieningen nodig hebben en/of er nog geen ervaring mee hadden. Er werd een somscore 'bekendheid met voorzieningen' berekend (item 1 en item 2) met een Cronbach's alfa betrouwbaarheid van 0,85 en een somscore 'regelen van voorzieningen' (item 3 en item 4) met een Cronbach's alfa betrouwbaarheid van 0,78.

Het informeren van de mantelzorgers over belangrijke elementen voor de eigen zorgsituatie en de gebruikte informatiekanalen worden in kaart gebracht via de vraag: 'Heeft u via de volgende kanalen het afgelopen jaar informatie verkregen die belangrijk is voor uw mantelzorgsituatie?'. Dertien mogelijke informatiekanalen werden voorgelegd: huisarts, ziekenfonds, OCMW, gemeente, ziekenhuis, vereniging van gebruikers en mantelzorgers, zelfhulporganisatie, lokaal dienstencentrum, residentiële voorziening, thuisverpleegkundige, gezinsverzorgster/poetshulp, familieleden, burens/vrienden/kennissen. Meerdere antwoorden konden worden aangestipt. Via de restcategorie 'andere informatiebron' konden nog andere kanalen worden vermeld. Wanneer men de afgelopen 12 maanden geen informatie heeft gekregen die relevant is voor de eigen zorgsituatie diende de categorie 'niet van toepassing' te worden aangeduid.

Om te achterhalen of alle hulp die wordt geboden aan de hulpbehoevende op elkaar wordt afgestemd en wie die taak opneemt, kon de mantelzorgers kiezen uit zes mogelijke antwoordcategorieën: nee, geen afstemming; ja, de hulpbehoevende; ja, ik; ja, een andere mantelzorgers; ja, een professionele hulpverlener; ja, maar dat is niet één persoon. Ook hier groepeerde de categorie 'niet van toepassing' respondenten waarvoor de vraag niet van toepassing is. De zorgsituatie vereist dan geen afstemming van de hulp.

Er bestaan verschillende ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers (bv. psychische ondersteuning, competentieversterking ...) en er zijn verschillende manieren waarop mantelzorgers kunnen geïnformeerd of geadviseerd worden (bv. schriftelijk, digitaal, via informatiebijeenkomsten ...). Om na te gaan welke de concrete noden zijn op dit vlak en in welke mate mantelzorgers een beroep doen op specifieke ondersteuningsvormen, werden negen ondersteunings- en informatiemogelijkheden voorgelegd met de vraag of (1) de mantelzorgers die nodig heeft en (2) of men er het afgelopen jaar gebruik van maakte. Benadrukt werd dat het steeds ondersteuningsvormen voor de mantelzorgers zelf betreft en dat men de eigen zorgsituatie in het achterhoofd diende te houden bij het beantwoorden van de vragen.

De volgende mogelijkheden werden opgelijst:

1. geschreven informatie (folder, brochure) over voorzieningen en tegemoetkomingen voor mantelzorgers in uw regio
2. online informatie (website) over voorzieningen en tegemoetkomingen voor mantelzorgers in uw regio
3. cursussen, trainingen of informatiebijeenkomsten voor mantelzorgers (bv. over verzorging en omgang met de hulpbehoevende)
4. bijeenkomsten met andere mantelzorgers (bv. praatcafé, gespreksgroep)
5. online contactmogelijkheden met andere mantelzorgers
6. hulp en advies bij het uitzoeken en aanvragen van de best passende ondersteuning
7. emotionele/psychische ondersteuning en begeleiding voor mantelzorgers
8. belangenbehartiging voor mantelzorgers (bv. door een mantelzorgvereniging)
9. telefonische hulpdienst voor mantelzorgers.

Verder werd gepeild naar de belangrijkheid van tien (beleids)maatregelen die onder meer te maken hebben met financiële ondersteuning, waardering van mantelzorg, sociale bescherming en opvolging van de zorgsituatie. Ook hier werd benadrukt dat bij het scoren van de maatregelen (op een schaal van 0 tot 10) steeds de eigen situatie voor ogen diende te worden gehouden. Het betreft de volgende items:

1. een financiële vergoeding voor onkosten van de mantelzorgers
2. meer mogelijkheden om werk en mantelzorg te combineren
3. een verzekering voor mantelzorgers
4. fiscale aftrek van mantelzorgkosten
5. gelijkstelling van de mantelzorgperiode als arbeidsperiode (bv. voor de pensioenberekening)
6. een uniforme mantelzorgpremie in elke gemeente

7. mediacampagnes waarin mantelzorg erkend wordt als nuttig werk
8. één informatieloket voor alle hulp- en steunvragen
9. een persoonlijk zorgbudget dat de hulpbehoevende of zijn/haar vertegenwoordiger vrij kan besteden
10. een contactpersoon die de zorgsituatie begeleidt en opvolgt.

Op het einde van de vragenlijst werden bij wijze van synthese achttien ondersteuningsmogelijkheden opgesomd met de vraag welke van de mogelijkheden kunnen helpen om de taak als mantelzorger beter te kunnen vervullen. Aan de mantelzorger werd gevraagd aan te duiden wat hen 1. het meest zou helpen 2. wat er op de tweede plaats komt en 3. wat er op de derde plaats komt. Bij wijze van advies bij het beantwoorden van de uitgebreide reeks antwoordmogelijkheden werd aanbevolen 'om eerst de verschillende mogelijkheden te lezen en dan pas drie zaken aan te kruisen'. Omdat niet altijd eenduidig werd aangegeven of het om een 1ste, 2de of 3de keuze gaat, wordt bij de analyses geen rekening gehouden met de rangorde van de keuze. Anders gezegd: wanneer iets werd aangestipt, wordt dit als een 'ja' beschouwd.

In deze bijdrage gaan we de samenhang na tussen bovengenoemde centrale variabelen met betrekking tot informatie en ondersteuning en kenmerken van de hulpbehoevende persoon, van de mantelzorger en van de zorgsituatie. Voor elke centrale variabele wordt de samenhang onderzocht met eenzelfde set van kenmerken die we hieronder kort toelichten. Om de significantie van de samenhang na te gaan, gebruiken we ANOVA-tests als de onafhankelijke variabele continu is en chi-kwadraattests als die nominaal of ordinaal is. We onderscheiden de significantieniveaus $p < 0,05$; $p < 0,01$ en $p < 0,001$. De resultaten die we vermelden in de tekst en de tabellen zijn minstens significant op 0,05 niveau, tenzij uitdrukkelijk anders vermeld. Verder beperkt de bijdrage zich tot beschrijvende analyses, verklarende analyses komen later in dit onderzoeksrapport aan bod (zie hoofdstukken 'De kwaliteit van leven van mantelzorgers' en 'Het volhoudperspectief van mantelzorgers').

Kenmerken van de hulpbehoevende betreffen zowel socio-demografische kenmerken (geslacht, leeftijd, verwantschap met de mantelzorger) als kenmerken die te maken hebben met het zorgprofiel (aard van de oorza(a)k(en) van de hulpbehoefte en de mate van gedragsproblemen). De leeftijd van de hulpbehoevende wordt herleid tot vier categorieën: jonger dan 40 jaar, 40 tot 59 jaar, 60 tot 79 jaar en 80 jaar of ouder. De aard van de relatie van de mantelzorger met de hulpbehoevende wordt weergegeven in vier categorieën: de hulpontvanger is een partner, kind, ouder, andere relatie. Onder de categorie 'andere' worden verschillende soorten van relaties ondergebracht zoals andere familielieden (broers of zussen, schoonouder, grootouders) en niet-familieleden (buren, vrienden, kennissen). Om de oorza(a)k(en) van de hulpbehoefte te achterhalen, werd aan de mantelzorger een uitgebreide lijst van veertien oorzaken voorgelegd met de vraag om alles aan te duiden wat van toepassing is. De volgende categorieën werden voorzien: 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, een autismespectrumstoornis, een spraak- en/of taalstoornis, gedrags- en/of emotionele problemen, een niet-aangeboren hersenletsel, een leerstoornis, een chronische of terminale ziekte. Een andere indicator die enig licht werpt op het zorgprofiel van de hulpbehoevende is de mate waarin gedragsproblemen voorkomen. De synthesevariabele 'gedragsproblemen' (minimum=0; maximum=12) is opgedeeld in drie categorieën: 'nee, nauwelijks' (score 0-1), 'ja, in lichte mate' (score 2-6), 'ja, in sterke mate' (score 7-12). Voor de exacte berekening van een en ander verwijzen we naar het hoofdstuk 'Profiel schets van de hulpbehoevende persoon'.

Als kenmerken van de mantelzorger worden de volgende variabelen in de analyses betrokken. De leeftijd van de mantelzorger, opgedeeld in drie categorieën: 25 tot 44 jaar, 45 tot 64 jaar, 65 tot 79 jaar. Het opleidingsniveau maakt onderscheid tussen mantelzorgers met hoogstens lager onderwijs, (post)secundair onderwijs en hoger onderwijs. De herkomst van de mantelzorger is een tweedeling: Belgisch of buitenlands. De variabele 'verricht betaald werk' onderscheidt mantelzorgers die momenteel (voltijds of deeltijds) betaald werk verrichten en degenen die momenteel geen betaald werk verrichten.

De subjectieve beoordeling van het inkomen resulteert in drie categorieën: mantelzorgers die (zeer) moeilijk kunnen rondkomen, degenen die zeggen dat rondkomen ‘wel lukt’ en mantelzorgers die comfortabel kunnen leven met het inkomen waarover ze beschikken. De mate van subjectieve belasting die mantelzorgers ervaren door de hulp die ze bieden, wordt gemeten via een schaal van 0 (helemaal niet belast) tot 10 (heel erg belast). De scores worden samengebracht tot drie categorieën: weinig tot niet belast (score 0 tot 4), neutraal (score 5) en (erg) belast (score 6 tot 10). De variabele volhoudcomfort ten slotte is een indicator van het volhoudperspectief van de mantelzorger, met name hoe moeilijk/makkelijk de mantelzorger de verwachte zorgduur nog aan zal kunnen: (zeer) moeilijk, niet moeilijk/niet gemakkelijk, (zeer) gemakkelijk en ‘ik weet het niet’ (zie hoofdstuk ‘Het volhoudperspectief van mantelzorgers’).

De kenmerken van de zorgsituatie betreffen het al of niet samenwonen van hulpbehoevende en mantelzorger, het aantal geholpen personen, de zorgintensiteit en het beschikbare zorgnetwerk. Het aantal hulpbehoevende personen waaraan de mantelzorger hulp biedt, wordt in de bespreking gereduceerd tot de tweedeling ‘één geholpen persoon’ en ‘twee of meer geholpen personen’. Het mantelzorgertype is een indicator van de zorgintensiteit. Op basis van de diversiteit van opgenomen taken en de frequentie van uitvoeren worden drie types mantelzorgers onderscheiden: de selectieve sporadische mantelzorger, de intensieve taak-specifieke mantelzorger en de zeer intensieve allesdoener. De eerst vermelde groep biedt het minst intensief zorg, met de geringste variëteit van mantelzorgtaken. De laatste groep zorgt het meest intensief met een grote variëteit van taken. De middelste groep zorgt eveneens intensief, maar focust eerder op specifieke taken (zie ook de hoofdstukken ‘Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers’ en ‘De geboden hulp door de mantelzorger’). Het zorgnetwerk ten slotte maakt een onderscheid tussen mantelzorgers die geen enkele hulp krijgen (noch van andere mantelzorgers, noch van professionelen); zij die uitsluitend een beroep doen op (een) andere mantelzorger(s); degenen met uitsluitend professionele hulp en een vierde categorie mantelzorgers met zowel hulp van (een) andere mantelzorger(s) als professionele hulp.

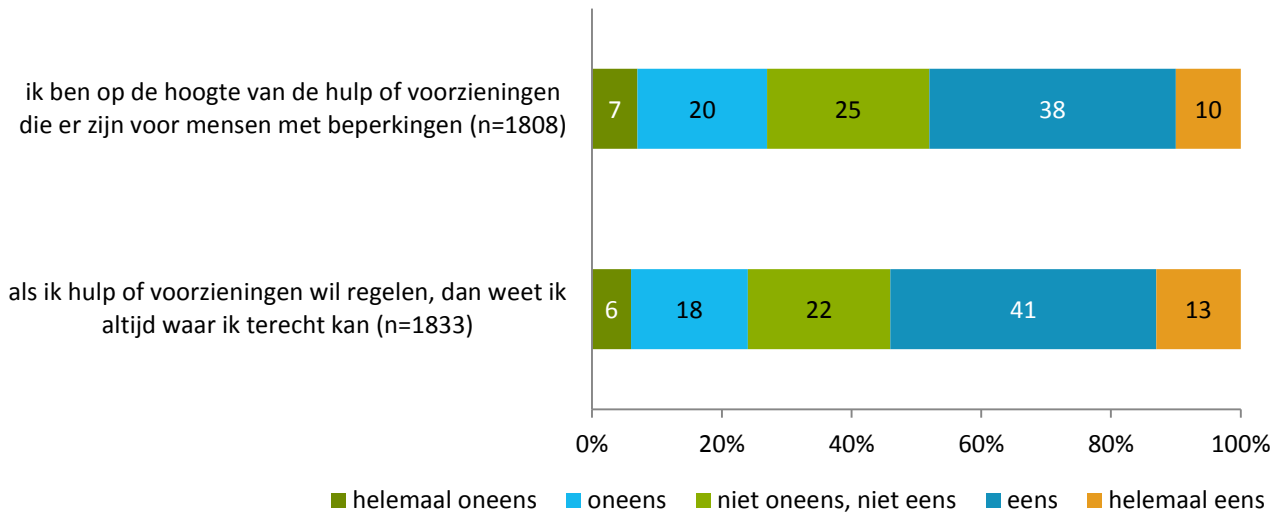
9.3 RESULTATEN

9.3.1 De bekendheid van mantelzorgers met voorzieningen ter ondersteuning van de hulpbehoevende

Uit de onderzoeksliteratuur blijkt dat mantelzorgers – zeker in de beginsituatie – vaak niet weten bij wie ze terecht kunnen met hun vragen en onvoldoende op de hoogte zijn van het ondersteuningsaanbod en/of de voordelen en tegemoetkomingen waar men gebruik kan van maken (o.m. Craeynest & De Koker, 2006). Bekendheid met het aanbod is een belangrijke voorwaarde om zorg te kunnen krijgen. Het detecteren van subgroepen mantelzorgers die minder goed op de hoogte zijn dan andere is relevant omdat zij het risico lopen dat degene voor wie ze zorgen onvoldoende ondersteuning krijgt (Blok e.a., 2013). De bekendheid met het hulp- en voorzieningenaanbod ter ondersteuning van de hulpbehoevende wordt in ons onderzoek geoperationaliseerd aan de hand van twee uitspraken (zie ook punt 9.2): 1. *‘Als ik hulp of voorzieningen wil regelen, dan weet ik altijd waar ik terecht kan’* en 2. *‘Ik ben op de hoogte van de hulp of voorzieningen die er zijn voor mensen met beperkingen’*. De antwoordmogelijkheden varieerden van helemaal oneens tot helemaal eens, naast een restcategorie ‘niet van toepassing’. In totaal stipte 3% van de respondenten de categorie ‘niet van toepassing’ aan voor uitspraak 1 en 12% beantwoordde de uitspraak niet. De overeenkomstige percentages voor uitspraak 2 zijn 2% en 14%. Deze subgroepen worden niet meegenomen in de beschrijving hieronder.

Figuur 9.1 illustreert dat bijna de helft van de mantelzorgers zegt op de hoogte te zijn van de hulp of voorzieningen die er zijn voor mensen met beperkingen (10% helemaal eens, 38% eens). Iets meer dan de helft van de mantelzorgers weet waar ze terecht kunnen als ze hulp of voorzieningen willen regelen (13% helemaal eens, 41% eens). Bij een niet onbelangrijke minderheid stellen we een tekort aan kennis vast: 27% zegt (helemaal) niet bekend te zijn met voorzieningen voor de hulpbehoevende en 24% weet niet waar men terecht kan om hulp te regelen.

Figuur 9.1: De bekendheid van mantelzorgers met voorzieningen ter ondersteuning van de hulpbehoevende (in %) ¹



¹ Exclusief 'geen antwoord' en 'niet van toepassing'.

Bron: DMIV-survey 2014

Bovenstaande scores op de twee uitspraken werden opgeteld, variërend van minimum 0 tot maximum 8 (*Cronbach's alfa=0,85*), waarbij een hogere score duidt op een grotere bekendheid met het voorzieningenaanbod. Enkel respondenten met volledige informatie op de twee uitspraken werden in de analyse betrokken. Eén op vijf mantelzorgers is niet goed bekend met het voorzieningenaanbod (score 0 tot 2); 37% is goed op de hoogte (score 3 tot 5) en 43% heel goed (score 6 tot 8). Globaal halen mantelzorgers een gemiddelde score van 4,6. Tabel 9.1 illustreert de samenhang tussen de mate van bekendheid met voorzieningen voor de hulpbehoevende en kenmerken van de hulpbehoevende en van de mantelzorger. Enkel significante resultaten worden in de tabel weergegeven.

Er zijn geen significante verschillen tussen de mate van bekendheid met het voorzieningenaanbod en het geslacht van de hulpbehoevende of de aard van de relatie met de mantelzorger. Wel blijkt dat mantelzorgers die een oudere hulpbehoevende ondersteunen beter bekend zijn met de beschikbare voorzieningen dan mantelzorgers van een jonger persoon. In lijn met voorgaande bevinding, blijkt dat mantelzorgers die zorgen voor een hulpbehoevende met ouderdomsbeperkingen beter op de hoogte zijn van het hulpaanbod dan mantelzorgers van hulpbehoevendenden zonder die beperking. Wanneer de oorzaak van de hulpbehoefte een acute ziekte/ongeval betreft, weten mantelzorgers minder goed waar ze terecht kunnen, in vergelijking met mantelzorgers van hulpbehoevendenden zonder die aandoening. Voorts blijkt dat mantelzorgers die worden geconfronteerd met ernstige gedragsproblemen bij de hulpbehoevende het minst goed weten waar ze terecht kunnen voor ondersteuning.

Er zijn eveneens significante verschillen tussen de mate waarin men op de hoogte is van beschikbare voorzieningen en kenmerken van de mantelzorger. Hoe ouder de mantelzorger, hoe beter de kennis van voorzieningen en mogelijke ondersteuning. Mantelzorgers met een lagere opleiding – die doorgaans tot de oudste leeftijdscategorie behoren - zijn beter op de hoogte dan mantelzorgers die hoger onderwijs genoten.

Tabel 9.1: De bekendheid van mantelzorgers met voorzieningen ter ondersteuning van de hulpbehoevende, naar kenmerken van de hulpbehoevende en de mantelzorger (rijpercentages)

	Niet goed bekend	Goed bekend	Heel goed bekend	Totaal (n=100%)
Kenmerken hulpbehoevende	(score 0-2)	(score 3-5)	(score 6-8)	
Leeftijd**				
jonger dan 40 jaar	22,7	41,2	36,1	194
40 tot 59 jaar	23,2	40,9	36,0	164
60 tot 79 jaar	21,6	32,6	45,8	555
80 jaar of ouder	16,7	39,1	44,2	819
Oorzaak hulpbehoefte				
<i>Algemene beperkingen door ouderdom*</i>				
ja	17,1	39,5	43,4	846
nee	22,2	35,7	42,1	862
<i>Acute ziekte/ongeval*</i>				
ja	28,4	34,3	37,3	169
nee	18,7	37,9	43,3	1539
Gedragsproblemen*				
nee, nauwelijks	17,5	36,0	46,5	486
ja, in lichte mate	20,2	38,5	41,3	998
ja, in sterke mate	29,0	35,5	35,5	138
Kenmerken mantelzorger				
Leeftijd**				
25 tot 44 jaar	26,7	37,8	35,6	135
45 tot 64 jaar	20,0	40,3	39,7	1010
65 tot 79 jaar	18,6	32,0	49,3	537
Opleidingsniveau**				
≤ lager onderwijs	20,0	29,2	50,8	295
(post)secundair onderwijs	20,9	37,8	41,3	899
hoger onderwijs	18,9	42,5	38,5	449
Rondkomen met inkomen***				
(zeer) moeilijk	29,7	36,0	34,3	350
het lukt	17,8	37,2	45,0	956
comfortabel	16,4	38,1	45,5	391
Betaald werk**				
ja	21,7	41,7	36,6	655
nee	19,5	35,0	45,5	897
Mate van subjectieve belasting***				
niet/weinig belast	15,2	34,4	50,4	407
neutraal	16,0	38,5	45,5	506
(heel) erg belast	24,4	37,5	38,1	709
Volhoudcomfort***				
(zeer) moeilijk	27,4	35,4	37,2	277
neutraal	18,5	41,5	40,0	653
(zeer) gemakkelijk	12,9	35,7	51,5	272
weet niet	19,8	32,6	47,6	439
Totaal	19,7	37,3	43,0	1760

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Meer dan de helft van de lager opgeleiden zijn heel goed bekend met het ondersteuningsaanbod, bij de hoger opgeleiden is dat 38%. Verder blijkt dat mantelzorgers die (zeer) moeilijk kunnen rondkomen met het beschikbare inkomen het minst goed op de hoogte zijn van ondersteuningsmogelijkheden.

Mantelzorgers zonder betaald werk – een kenmerk dat samenhangt met een hogere leeftijd – zijn beter op de hoogte dan mantelzorgers met betaald werk (46% heel goed bekend versus 37%). Een opvallende vaststelling is dat mantelzorgers die zich (heel) erg belast voelen door het zorgen en mantelzorgers die zeggen de verwachte zorgduur (zeer) moeilijk te kunnen volhouden, relatief gezien het minst goed op de hoogte zijn van het ondersteuningsaanbod, in vergelijking met mantelzorgers die zich niet of weinig belast voelen en het zorgen (zeer) gemakkelijk kunnen volhouden. Degenen waarvan we kunnen veronderstellen dat ze het meeste hulp kunnen gebruiken, zijn dus het minst bekend met het voorzieningenaanbod.

Kenmerken die te maken hebben met de zorgsituatie (al of niet samenwonen van hulpbehoevende en mantelzorger, aantal geholpen personen, zorgintensiteit, zorgduur en zorgnetwerk) hangen niet significant samen met de mate waarin mantelzorgers op de hoogte zijn van het voorzieningenaanbod.

9.3.2 Het informeren van de mantelzorger

Een goede informatiedoorstroming betekent in vele gevallen dat de mantelzorger de zorg langer kan volhouden, waardoor de hulpbehoevende langer thuis kan blijven (o.m. Scheepmans e.a., 2004; Craeynest e.a., 2004; Craeynest & De Koker, 2006). Hierboven werd reeds vastgesteld dat één op vijf mantelzorgers onvoldoende op de hoogte is van het hulpverleningsaanbod en niet weet waar men terecht kan met vragen. Om na te gaan of mantelzorgers doorgaans informatie krijgen, en via welke kanalen, werd een lijst van dertien mogelijke informatieverstreckers voorgelegd, met de vraag aan te duiden of ze via deze kanalen het afgelopen jaar informatie verkregen die belangrijk is voor hun mantelzorgsituatie. Mogelijke andere informatiebronnen (zoals internet) konden in een restcategorie worden omschreven. De categorie 'niet van toepassing' groepeerde respondenten die aangeven geen relevante informatie te hebben gekregen. In totaal beantwoordde 13% de vraag niet, zij worden niet meegenomen in de verdere analyses. Bij de interpretatie van de resultaten dient rekening gehouden te worden met de aard van de vraagstelling, met name *'Heeft u via volgende kanalen het afgelopen jaar informatie verkregen die belangrijk is voor uw mantelzorgsituatie?'*. Zowel de aspecten *'belangrijke informatie'* als *'het afgelopen jaar'* als *'voor uw mantelzorgsituatie'* zijn nuances die we in het achterhoofd moeten houden.

Bijna één op drie mantelzorgers (32%) kreeg het afgelopen jaar geen relevante informatie, 27% duidde één informatiebron aan, 41% van de mantelzorgers vergaarde het afgelopen jaar informatie via verschillende informatiebronnen. Dat mantelzorgers het afgelopen jaar geen relevante informatie hebben gekregen, wijst niet noodzakelijk op een tekort. Mogelijks hebben sommige mantelzorgers geen nood aan informatie en/of zijn ze al voldoende geïnformeerd. Het aantal jaren dat men al zorg verleent, kan hierin een rol spelen. We stellen inderdaad een significante samenhang vast tussen de zorgduur en het wel/niet ontvangen van informatie het afgelopen jaar. Zo zegt 34% van de mantelzorgers die al meer dan 12 jaar hulp bieden aan de hulpbehoevende geen relevante informatie te hebben gekregen, tegenover 26% van de mantelzorgers die minder dan drie jaar zorg verlenen.

In wat volgt, bespreken we eerst de kenmerken van mantelzorgers die wel/geen belangrijke informatie kregen het afgelopen jaar en het aantal verschillende informatiekanalen. Daarna gaan we na welke informatiebronnen mantelzorgers aanboren.

9.3.3 Belangrijke informatie voor de eigen mantelzorgsituatie

Uit tabel 9.2 blijkt dat de mate waarin mantelzorgers relevante informatie hebben gekregen het afgelopen jaar samenhangt met kenmerken van de hulpbehoevende, de mantelzorger en de zorgsituatie.

Het aandeel mantelzorgers dat geen belangrijke informatie kreeg voor de eigen zorgsituatie is significant groter onder degenen die zorgen voor een jonger iemand, doorgaans een kind van de mantelzorger, een hulpbehoevende die weinig of geen gedragsproblemen vertoont, en een hulpbehoevende met een autismespectrumstoornis.

Aan de andere kant vinden we 'goed geïnformeerde' mantelzorgers – zij kregen informatie via verschillende kanalen – frequenter terug onder mantelzorgers die zorgen voor een ouder iemand, voor de eigen partner en voor een hulpbehoevende met de volgende aandoening: dementie/geestelijke achteruitgang, algemene beperkingen door ouderdom, een chronische/terminale ziekte, gedragsproblemen.

Tabel 9.2: Mantelzorgers die het afgelopen jaar geen/wel belangrijke informatie kregen voor hun mantelzorgsituatie en het aantal informatiebronnen, naar kenmerken van de hulpbehoevende, de mantelzorgers en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Geen belangrijke informatie het afgelopen jaar	Wel belangrijke informatie het afgelopen jaar		Totaal (n=100%)
		één infobron	meerdere infobronnen	
Kenmerken hulpbehoevende				
Leeftijd***				
jonger dan 40 jaar	43,4	33,7	23,0	196
40 tot 59 jaar	37,5	29,0	33,5	176
60 tot 79 jaar	26,5	27,5	46,1	601
80 jaar of ouder	31,1	24,9	43,9	867
Aard relatie***				
kind	43,8	33,5	22,7	242
partner	23,0	29,7	47,3	569
ouder	32,8	23,9	43,3	787
andere relatie	34,9	27,0	38,2	241
Oorzaak hulpbehoefte¹				
dementie/geestelijke achteruitgang***	24,8 (33,8)	22,1 (28,3)	53,1 (37,9)	403 (1407)
algemene beperkingen door ouderdom*	29,6 (34,0)	26,5 (27,4)	44,0 (38,6)	896 (914)
autismespectrumstoornis*	38,5 (31,6)	36,9 (26,5)	24,6 (41,9)	65 (1745)
chronische/terminale ziekte**	26,6 (33,1)	24,9 (27,4)	48,6 (39,5)	354 (1456)
Gedragsproblemen**				
nee, nauwelijks	37,5	27,8	34,7	533
ja, in lichte mate	30,6	25,1	44,2	1022
ja, in sterke mate	23,4	31,0	45,5	145
Kenmerken mantelzorgers				
Geslacht***				
man	26,8	24,6	48,6	560
vrouw	34,3	28,4	37,3	1208
Leeftijd**				
25 tot 44 jaar	43,6	27,9	28,6	140
45 tot 64 jaar	33,5	26,2	40,2	1014
65 tot 79 jaar	26,8	28,3	44,8	611
Verricht betaald werk*				
ja	34,0	28,1	38,0	645
nee	31,7	26,7	41,5	946
Volhoudcomfort*				
(zeer) moeilijk	26,8	22,9	41,5	306
neutraal	29,2	24,9	37,3	750
(zeer) gemakkelijk	29,1	26,1	36,2	326
weet niet	27,4	23,4	34,2	576

Tabel 9.2 (vervolg)

Kenmerken zorgsituatie	Geen belangrijke informatie het afgelopen jaar	Wel belangrijke informatie het afgelopen jaar		Totaal (n=100%)
		1 infobron	meerdere infobronnen	
Kenmerken zorgsituatie				
Samenwonen hulpbehoevende en mantelzorgers*				
ja	28,0	30,3	41,7	799
nee	33,5	24,7	41,8	846
Aantal geholpen personen*				
één	32,2	27,8	40,0	1622
twee en meer	26,4	23,2	50,5	220
Type mantelzorgers*				
selectieve sporadische mantelzorgers	37,6	23,2	39,1	465
intensieve taak-specifieke mantelzorgers	30,2	27,3	42,5	506
zeer intensieve allesdoeners	29,2	29,2	41,6	874
Zorgnetwerk**				
krijgt geen hulp	33,3	34,5	32,2	177
uitsluitend hulp van andere mantelzorgers(s)	42,6	31,5	25,9	108
uitsluitend professionele hulp	31,9	26,6	41,5	496
hulp van andere mantelzorgers(s)+ professionele hulp	31,2	24,9	43,9	667

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevendenden zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Kenmerken van de mantelzorgers hangen eveneens significant samen met de mate van geïnformeerd zijn (tabel 9.2). Vrouwen zijn minder goed geïnformeerd dan mannen: 34% kreeg het afgelopen jaar geen belangrijke informatie (tegenover 27% van de mannen); bijna de helft van de mannen werd geïnformeerd door meerdere bronnen, tegenover 37% van de vrouwen. Jongere mantelzorgers zijn minder goed geïnformeerd dan oudere mantelzorgers: 44% kreeg geen informatie (tegenover 27% van de 65-jarigen en ouder); een groter aandeel oudere dan jongere mantelzorgers kreeg via verschillende kanalen informatie (45% versus 29%). Verder blijkt de diversiteit aan informatiebronnen groter onder mantelzorgers zonder betaald werk en onder mantelzorgers die de zorgsituatie (zeer) moeilijk kunnen volhouden. Alvast deze laatste vaststelling kan erop wijzen dat informatie daar terecht komt waar ze het meest nodig is. Die veronderstelling wordt gestaafd wanneer we de resultaten relateren aan kenmerken van de zorgsituatie.

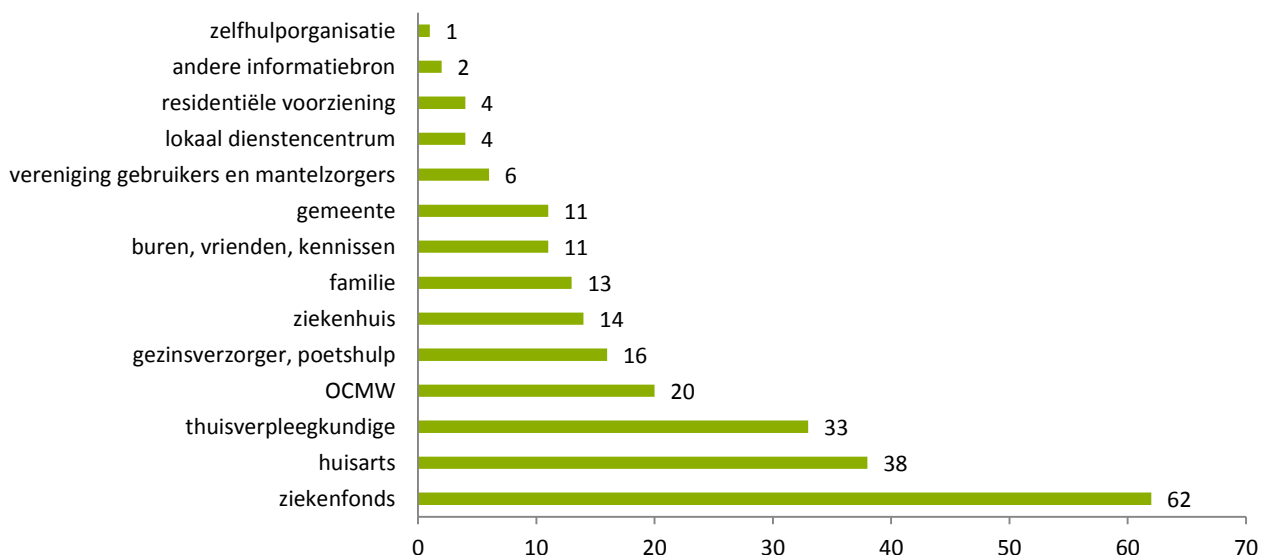
Het aandeel mantelzorgers dat het moest stellen zonder belangrijke informatie het afgelopen jaar, is het grootst onder degenen die niet samenwonen met de hulpbehoevende, onder mantelzorgers die zorgen voor één hulpbehoevende en onder mantelzorgers die we labelden als 'selectieve sporadische mantelzorgers'. Opvallend is dat mantelzorgers die enkel een beroep doen op andere mantelzorgers het minst goed geïnformeerd zijn: 43% onder hen kreeg geen informatie die belangrijk is voor hun situatie, tegenover 31 à 33% van de andere subgroepen. Verder blijkt dat mantelzorgers die zowel informele als professionele hulp krijgen het frequentst informatie ontvangen via diverse kanalen.

9.3.4 Informatiebronnen van de mantelzorger

Wanneer mantelzorgers het afgelopen jaar informatie aangereikt kregen, gebeurde dit gemiddeld via 2,3 verschillende bronnen. In welke mate de mantelzorger zelf op zoek ging naar informatie, dan wel of de verschillende informatiekanaalen op eigen initiatief informatie aanbrachten, kunnen we met onze resultaten niet uitmaken. Via welke informatiekanaalen worden mantelzorgers doorgaans bereikt en welke kanaalen blijven onderbenut en verdienen gericht aandacht om de informatiedoorstroming te optimaliseren?

Het ziekenfonds wordt veruit het frequentst aangestipt als informatiebron: meer dan zes op tien mantelzorgers kreeg via deze weg informatie. De huisarts en de thuisverpleegkundige, die doorgaans een goed zicht hebben op de thuissituatie, zijn voor respectievelijk 38% en 33% van de mantelzorgers een belangrijke informatiebron. Dit geldt in mindere mate voor de gezinsverzorging/poetshulp (16%). Verder vergaren mantelzorgers informatie via het OCMW (20%), het ziekenhuis (14%) en de gemeente (11%). De rol van familie (13%) en van burens/vrienden/kennissen (11%) als informatieverstrekkers is eerder beperkt. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat het gaat om zware en langdurende zorgsituaties die vaak gespecialiseerde kennis vereisen. De overige informatiebronnen halen minder dan 10% (zie figuur 9.2).

Figuur 9.2: Informatiebronnen van de mantelzorger (in %; n=1293) ¹



¹ Meerdere antwoorden mogelijk; exclusief 'niet van toepassing' en 'geen antwoord'.

Bron: DMIV-survey 2014

Wie doet een beroep op welke informatiekanaalen? Tabel 9.3 illustreert de aard van de gebruikte informatiebron(nen) naar kenmerken van de hulpbehoevende, de mantelzorger en de zorgsituatie. Wegens te kleine aantallen worden bronnen die door minder dan 10% van de mantelzorgers worden gebruikt niet verder geanalyseerd (dit zijn: vereniging van gebruikers en mantelzorgers, lokaal dienstencentrum, residentiële voorziening, zelfhulporganisatie, 'andere').

Het ziekenfonds als bron van informatie wordt frequenter aangestipt door mantelzorgers die hulp bieden aan een mannelijke, doorgaans jongere hulpbehoevende, die de partner of het kind is van de mantelzorger. De rol van de thuisverpleegkundige en/of de gezinsverzorging/poetshulp als informatieverstrekker neemt toe met stijgende leeftijd van de hulpbehoevende en wanneer het een ouder betreft van de mantelzorger. Dit ligt in de lijn der verwachtingen aangezien het gebruik van thuiszorg significant hoger ligt bij oudere hulpbehoevenden dan bij jongere hulpbehoevenden. Verder valt op dat mantelzorgers die een persoon jonger dan 40 jaar verzorgen, in de meeste gevallen een kind van de mantelzorger, in vergelijking met de andere subgroepen duidelijk minder informatie vergaren via de huisarts. Tot slot wordt het OCMW het frequentst aangeduid als bron van informatie door mantelzorgers die een hoogbejaard persoon verzorgen, meestal hun ouder.

Hangen kenmerken van de mantelzorgers samen met de wijze waarop ze zich (laten) informeren? Met betrekking tot de rol van de huisarts, de thuisverpleegkundige en de familie blijken alvast significante verschillen naar geslacht. In vergelijking met vrouwelijke mantelzorgers doen mannelijke mantelzorgers frequenter een beroep op elk van deze informatiekanaalen. Naarmate mantelzorgers ouder zijn, is het de thuisverpleegkundige die frequenter informatie aanreikt. De 45- tot 64-jarigen krijgen relatief gezien vaker informatie van het OCMW of de gemeente. Twee kenmerken die niet zijn opgenomen in tabel 9.3, maar toch vermeldenswaard zijn, zijn de subjectieve inschatting van het inkomen en het volhoudcomfort. Naarmate mantelzorgers minder goed kunnen rondkomen met het beschikbare inkomen, informeren ze zich frequenter via burens, vrienden en kennissen. Zo vermeldt 16% van degenen die (zeer) moeilijk kunnen rondkomen deze groep als informatiebron, tegenover 10% van degenen waarbij het lukt om rond te komen en 7% van de mantelzorgers die naar hun zeggen comfortabel kunnen leven. Ten slotte blijkt dat het ziekenhuis frequenter belangrijke informatie verstrekt aan mantelzorgers die verklaren de zorgsituatie (erg) moeilijk te kunnen volhouden (19% versus 11% van de andere subgroepen).

Tabel 9.3: Informatiekanaalen waarop mantelzorgers een beroep doen, naar kenmerken van de hulpbehoevende, de mantelzorgers en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Ziekenfonds	Huisarts	Thuisverpleegkundige	OCMW	Gezinsverzorger, poets hulp	Ziekenhuis	Familie	Burens, vrienden, kennissen	Gemeente
Kenmerken hulpbehoevende									
Geslacht	***	ns	**	ns	ns	ns	ns	ns	ns
man	67,7		27,5						
vrouw	58,0		35,9						
Leeftijd	***	***	***	**	***	ns	ns	ns	ns
jonger dan 40 jaar	69,0	14,2	6,2	11,5	2,7				
40 tot 59 jaar	65,2	32,1	18,8	17,9	7,1				
60 tot 79 jaar	68,6	44,6	31,9	17,9	17,0				
80 jaar of ouder	55,3	38,8	40,3	24,0	29,7				
Aard relatie	***	***	***	**	***	ns	*	ns	ns
partner	69,9	41,7	29,2	18,0	14,8		12,8		
kind	66,7	17,4	8,7	9,4	2,9		7,2		
ouder	56,5	42,0	39,4	24,1	19,6		15,1		
andere relatie	55,7	31,0	39,9	21,5	22,2		9,5		
Kenmerken mantelzorgers									
Geslacht	ns	**	**	ns	ns	ns	**	ns	ns
man		43,1	37,5				17		
vrouw		34,6	29,1				10		
Leeftijd	ns	ns	*	**	ns	ns	ns	ns	*
25 tot 44 jaar			20,0	13,8					6,3
45 tot 64 jaar			32,1	24,1					12,6
65 tot 79 jaar			34,0	15,4					8,7
Kenmerken zorgsituatie									
Samenwonen hulpbehoevende en mantelzorgers	***	ns	***	**	**	ns	ns	ns	ns
ja	69,0		27,4	16,8	13,0				
nee	55,7		37,3	24,9	19,3				
Type mantelzorgers	***	ns	**	*	*	ns	ns	ns	ns
selectieve sporadische mantelzorgers	54,0		38,1	22,0	20,3				
intensieve taak-specifieke mantelzorgers	59,3		35,4	23,3	18,3				
zeer intensieve allesdoeners	67,7		28,0	17,0	13,3				

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square); ns: niet significant

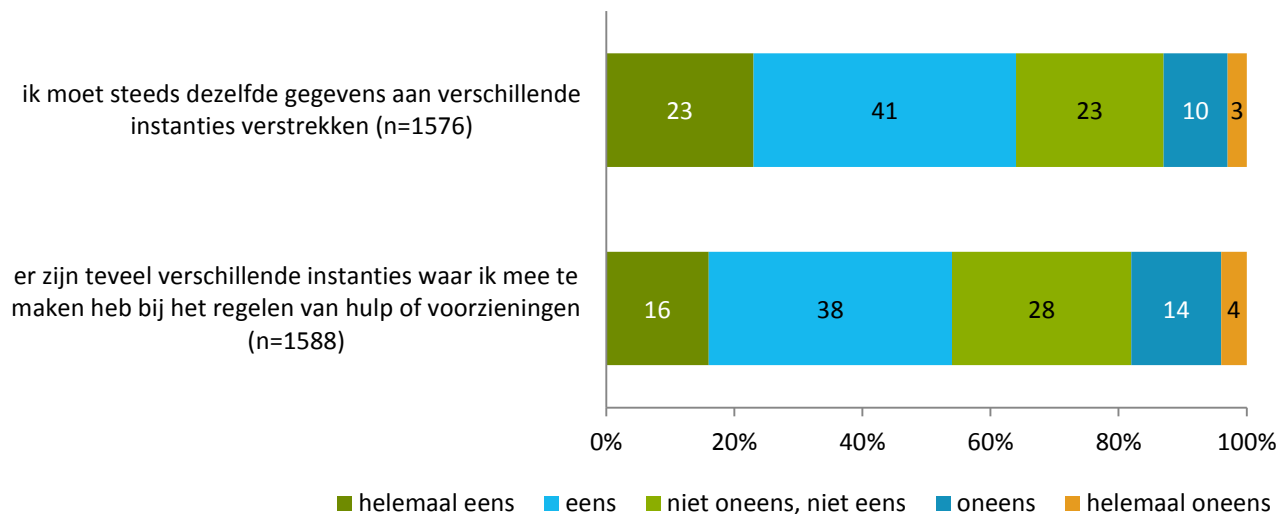
Bron: DMIV-survey 2014

Een laatste cluster van kenmerken heeft te maken met de zorgsituatie. Mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende hebben het afgelopen jaar frequenter informatie verkregen via het ziekenfonds en minder vaak via de thuisverpleegkundige, de gezinsverzorging/poetshulp of het OCMW, in vergelijking met externe mantelzorgers. De resultaten naar zorgintensiteit liggen in dezelfde lijn: mantelzorgers die intensief zorg verlenen en een divers takenpakket opnemen, doen vaker een beroep op het ziekenfonds en minder vaak op de thuisverpleegkundige, de gezinsverzorging/poetshulp of het OCMW, in vergelijking met de andere subgroepen (zie tabel 9.3). Een laatste vaststelling betreft mantelzorgers die alleen zorgen voor de hulpbehoevende: zij doen vaker dan mantelzorgers met een mantelzorgnetwerk en/of professioneel netwerk een beroep op het ziekenfonds. Driekwart van de ‘alleen-zorgers’ heeft het afgelopen jaar via dit kanaal belangrijke informatie ontvangen, tegenover 58 à 64% van de andere subgroepen.

9.3.5 Het regelen en coördineren van hulp

Aspecten die te maken hebben met het regelen van hulp voor de hulpbehoevende worden gemeten aan de hand van twee uitspraken (zie ook punt 9.2): 1. ‘Er zijn teveel verschillende instanties waar ik mee te maken heb bij het regelen van hulp of voorzieningen’ en 2. ‘Ik moet steeds dezelfde gegevens aan verschillende instanties verstrekken’. De antwoordmogelijkheden variëren van helemaal oneens tot helemaal eens, naast de restcategorie ‘niet van toepassing’ (geen hulp te regelen). In totaal stipte 8% van de respondenten de categorie ‘niet van toepassing’ aan voor uitspraak 1 en 19% beantwoordde de uitspraak niet. De overeenkomstige percentages voor uitspraak 2 zijn 7% en 19%. Deze subgroepen worden niet meegenomen in de beschrijving hieronder.

Figuur 9.3: Uitspraken met betrekking tot het regelen van hulp voor de hulpbehoevende ¹



¹ Exclusief ‘geen antwoord’ en ‘niet van toepassing’.

Bron: DMIV-survey 2014

Een kleine meerderheid van de mantelzorgers vindt dat ze met teveel verschillende instanties te maken heeft bij het regelen van hulp of voorzieningen (16% helemaal eens, 38% eens); 18% is het hiermee (helemaal) niet eens en 28% neemt een tussenpositie in. Bijna twee op drie respondenten bevestigt de stelling dat ze steeds dezelfde gegevens aan verschillende instanties moeten verschaffen (23% helemaal eens, 41% eens). Een minderheid (13%) gaat (helemaal) niet akkoord met deze uitspraak, 23% neemt een neutrale houding aan (zie figuur 9.3).

Ook hier wordt een somscore voor de twee uitspraken berekend, variërend van minimum 0 tot maximum 8 (*Cronbach's alfa=0,78*), waarbij een hogere score duidt op een positievere ervaring met het regelen van hulp. Enkel respondenten met volledige informatie op de twee uitspraken worden in de analyse betrokken. Globaal genomen, neemt de helft van de mantelzorgers een negatieve houding aan ten aanzien van het regelen van hulp (score 0 tot 2), 40% neemt een tussenpositie in (score 3 tot 5) en 10% laat zich positief uit (score 6 tot 8).

Uit tabel 9.4 blijkt dat relatief gezien meer mantelzorgers een negatieve ervaring (score 0-2) hebben met het regelen van hulp wanneer ze zorgen voor een hulpbehoevende jonger dan 60 jaar, voor een kind of een partner en voor een persoon met een lichamelijke handicap of een gedrags-/emotionele stoornis. Mantelzorgers die hulp bieden aan een hulpbehoevende met algemene beperkingen door ouderdom hebben verhoudingsgewijs minder negatieve ervaringen.

Tabel 9.4: De ervaring met het regelen van hulp, naar kenmerken van de hulpbehoevende, de mantelzorgers en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Negatief	Neutraal	Positief	Totaal (n=100%)
Kenmerken hulpbehoevende	(score 0-2)	(score 3-5)	(score 6-8)	
Leeftijd**				
jonger dan 40 jaar	57,3	32,3	10,4	164
40 tot 59 jaar	60,4	32,9	6,7	149
60 tot 79 jaar	51,6	37,7	10,7	459
80 jaar of ouder	45,6	43,9	10,5	706
Aard relatie**				
kind	56,6	32,8	10,4	201
partner	56,7	33,1	10,2	402
ouder	45,0	44,7	10,3	671
andere relatie	47,3	42,4	10,3	203
Oorzaak hulpbehoefte				
<i>Lichamelijke handicap*</i>				
ja	52,8	35,7	11,5	617
nee	48,7	42,1	9,2	844
<i>Algemene beperkingen door ouderdom***</i>				
ja	44,7	45,0	10,3	729
nee	56,1	33,7	10,1	732
<i>Gedrags-/emotionele stoornis**</i>				
ja	57,9	28,3	13,8	152
nee	49,6	40,6	9,8	1309
Kenmerken mantelzorgers				
Leeftijd**				
25 tot 44 jaar	50,4	37,2	12	121
45 tot 64 jaar	47,4	43,2	9	896
65 tot 79 jaar	55,8	32,8	11	430
Opleidingsniveau*				
≤ lager onderwijs	58,3	30,0	11,7	240
(post)secundair onderwijs	47,9	41,5	10,6	791
hoger onderwijs	50,6	41,1	8,2	389
Rondkomen met inkomen**				
(zeer) moeilijk	57,5	29,9	12,6	294
het lukt	50,4	40,9	8,7	827
comfortabel	44,1	42,9	13,0	338
Kenmerken zorgsituatie				
Samenwonen hulpbehoevende en mantelzorgers**				
ja	54,0	34,9	11,1	613
nee	46,4	43,2	10,4	690
Type mantelzorgers**				
selectieve sporadische mantelzorgers	43,5	47,5	9,0	379
intensieve taak-specifieke mantelzorgers	50,5	40,3	9,3	432
zeer intensieve allesdoeners	54,2	34,3	11,5	671
Zorgnetwerk**				
krijgt geen hulp	65,2	24,6	10,1	138
uitsluitend hulp van andere mantelzorgers(s)	55,4	40,5	4,1	74
uitsluitend professionele hulp	50,9	38,8	10,3	438
hulp van andere mantelzorgers(s)+ professionele hulp	46,1	42,1	11,8	592

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Ook kenmerken van de mantelzorgers en van de zorgsituatie spelen een rol. De oudste mantelzorgers, de laagst opgeleide mantelzorgers en degenen die (zeer) moeilijk kunnen rondkomen met het beschikbare inkomen reageren relatief gezien het meest negatief op de uitspraken met betrekking tot het regelen van hulp. Dit is eveneens het geval voor mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende, voor zeer intensieve allesdoeners die een uitgebreid takenpakket opnemen en voor mantelzorgers die er alleen voor staan. Het zijn dus de meest kwetsbare groepen van mantelzorgers die minder goede ervaringen hebben met het regelen van hulp voor de hulpbehoevende.

Informatie over de coördinatie van de geboden hulp werd ingezameld via de volgende vraag: 'Is er iemand die alle hulp die geboden wordt aan de hulpbehoevende op elkaar afstemt? Zo ja, wie?'. 17% beantwoordde de vraag niet en 13% stipte de antwoordcategorie 'niet van toepassing' aan (met andere woorden geen hulp te coördineren). Deze respondenten laten we in de beschrijving buiten beschouwing.

Driekwart van de mantelzorgers - die de vraag naar de afstemming van de geboden hulp beantwoordden en waarvoor de vraag van toepassing is op hun zorgsituatie – zegt dat er één of meerdere personen of instanties zijn die alle geboden hulp op elkaar afstemt/afstemmen. Voor een kwart blijkt dit niet het geval te zijn. Bij de beschrijving van de resultaten focussen we eerst op deze laatste groep: bij welke subgroepen van mantelzorgers is er geen afstemming van de geboden hulp? Daarna zoomen we in op de situaties waar wél afstemming is: wie neemt de coördinatiefunctie op?

Een gebrek aan coördinatie komt frequenter voor bij mantelzorgers die hulp bieden aan een hulpbehoevende tussen 60 en 79 jaar oud en bij de zorg voor een partner (tabel 9.5). Aansluitend hierbij blijkt dat de afstemming van de geboden hulp te wensen overlaat bij de oudste mantelzorgers, bij mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende en bij mantelzorgers met een lagere tot middelbare opleiding. Mantelzorgers die zelf van niemand hulp krijgen, geven eveneens frequenter aan dat 'niemand de geboden hulp coördineert'. Dit geldt ook voor respondenten die uitsluitend kunnen terugvallen op het informele netwerk. Wanneer zowel een mantelzorg- als een professioneel netwerk aanwezig is, is de kans dat iemand alle hulp die wordt geboden op elkaar afstemt, het grootst.

Tabel 9.5: De coördinatie van de geboden hulp, naar kenmerken van de hulpbehoevende, de mantelzorgers en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Ja, coördinatie	Nee, geen coördinatie	Totaal (n=100%)
Kenmerken hulpbehoevende			
Leeftijd*			
jonger dan 40 jaar	78,8	21,2	156
40 tot 59 jaar	76,6	23,4	137
60 tot 79 jaar	70,0	30,0	467
80 jaar of ouder	76,9	23,1	718
Aard relatie*			
kind	78,2	21,8	193
partner	69,6	30,4	427
ouder	77,1	22,9	664
andere relatie	76,6	23,4	192
Kenmerken mantelzorgers			
Leeftijd*			
25 tot 44 jaar	83,0	17,0	112
45 tot 64 jaar	75,3	24,7	854
65 tot 79 jaar	71,3	28,7	463
Opleidingsniveau*			
≤ lager onderwijs	73,7	26,3	251
(post)secundair onderwijs	72,9	27,1	748
hoger onderwijs	79,8	20,2	401

Tabel 9.5 (vervolg)

	Ja, coördinatie	Nee, geen coördinatie	Totaal (n=100%)
Kenmerken zorgsituatie			
Samenwonen hulpbehoevende en mantelzorgers*			
ja	72,7	27,3	616
nee	77,9	22,1	689
Zorgnetwerk***			
krijgt geen hulp	62,6	37,4	131
uitsluitend hulp van andere mantelzorgers	65,1	34,9	86
uitsluitend professionele hulp	71,4	28,6	420
hulp van andere mantelzorgers + professionele hulp	79,4	20,6	573

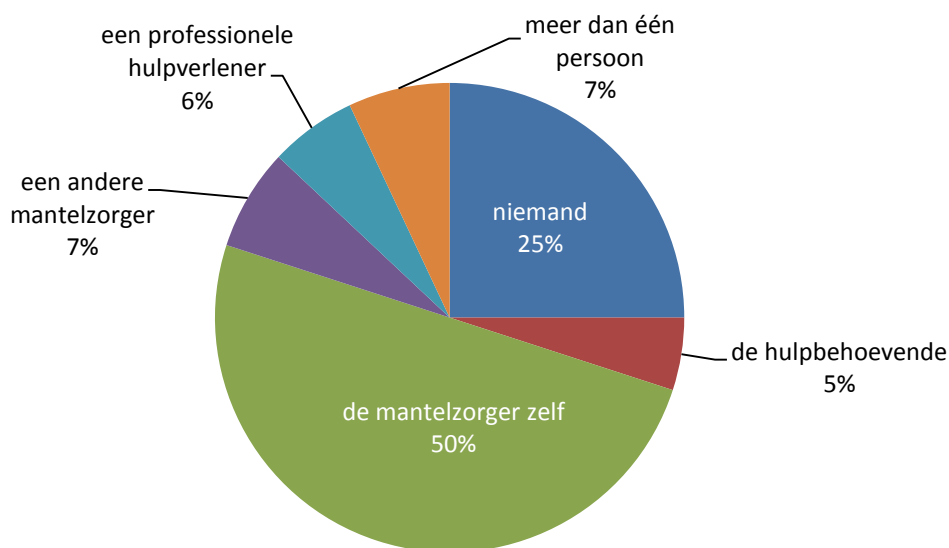
*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

¹ Exclusief 'geen antwoord' en 'niet van toepassing'.

Bron: DMIV-survey 2014

In een meerderheid van de gevallen wordt de coördinatiefunctie opgenomen door het informele netwerk: de helft van de ondervraagde mantelzorgers neemt deze taak zelf op, in 7% van de gevallen een andere mantelzorgers (zie figuur 9.4). Hoewel er sprake is van zwaar zorgbehoevende hulpbehoevenden in ons onderzoek, zorgt toch 5% onder hen zelf voor afstemming van alle hulp, aldus de mantelzorgers. In 6% van de zorgsituaties neemt een professionele hulpverlener de coördinatiefunctie op. 7% van de mantelzorgers geeft aan dat er afstemming is, maar dat niet één bepaald persoon of instantie deze taak opneemt. Zoals hierboven reeds aangeduid, zegt een kwart van de ondervraagden – die oordeelden dat de vraag naar coördinatie op hun situatie van toepassing is - dat niemand de hulp coördineert.

Figuur 9.4: Wie coördineert alle hulp die geboden wordt (n= 1503)? ¹



¹ Exclusief 'geen antwoord' en 'niet van toepassing'.

Bron: DMIV-survey 2014

9.3.6 Het lidmaatschap van een erkende vereniging van gebruikers en mantelzorgers

Vlaanderen erkent zes verenigingen van gebruikers en mantelzorgers met als opdracht o.m. advies en informatie verstrekken en opkomen voor de belangen van de gebruikers en mantelzorgers. Gebruikers van thuiszorg of ouderenzorg en hun mantelzorgers kunnen er gratis lid van worden. In de vragenlijst werd gepeild naar het lidmaatschap van een dergelijke vereniging. Bij de interpretatie van de resultaten dient rekening gehouden te worden met de aard van de vraagstelling, met name het gebruik van de algemene term 'erkende vereniging van gebruikers en mantelzorgers' en niet de naam van de verenigingen zelf.

Wellicht is deze algemene term minder gekend onder mantelzorgers. In totaal geeft 11% van de mantelzorgers aan lid te zijn van een erkende vereniging, ruim driekwart (76%) zegt geen lid te zijn en 13% beantwoordde de vraag niet. Deze laatste groep wordt hieronder buiten beschouwing gelaten. Uit de resultaten blijkt dat het al dan niet lid zijn, varieert naargelang kenmerken van de hulpbehoevende, de mantelzorger en de zorgsituatie (zie tabel 9.6). Mantelzorgers die zorgen voor een 60- tot 79-jarige hulpbehoevende, voor een partner en voor een hulpbehoevende die in sterke mate gedragsproblemen vertoont, zijn frequenter lid van een vereniging van gebruikers en mantelzorgers. Verder zijn er verhoudingsgewijs meer leden onder de oudste mantelzorgers (65 tot 79 jaar), onder laagopgeleide mantelzorgers en onder niet-beroepsactieve mantelzorgers. Bijna dubbel zoveel mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende dan externe mantelzorgers zijn lid van een erkende vereniging (17% versus 9%). Ten slotte tellen de erkende mantelzorgverenigingen meer leden onder mantelzorgers die intensief zorg verlenen en een groot aantal taken opnemen. 17% van de zeer intensieve allesdoeners is aangesloten bij een erkende vereniging van mantelzorgers, tegenover 9% van de intensieve taak-specifieke mantelzorgers en 7% van de selectieve sporadische mantelzorgers.

Tabel 9.6: Het lidmaatschap van een erkende vereniging van gebruikers en mantelzorgers, naar kenmerken van de hulpbehoevende, de mantelzorger en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Ja, lid	Nee, geen lid	Totaal (n=100%)
Kenmerken hulpbehoevende			
Leeftijd*			
jonger dan 40 jaar	10,6	89,4	189
40 tot 59 jaar	13,2	86,8	174
60 tot 79 jaar	15,2	84,8	592
80 jaar of ouder	10,0	90,0	866
Aard relatie***			
kind	11,9	88,1	235
partner	19,0	81,0	558
ouder	7,7	92,3	788
andere relatie	10,4	89,6	241
Gedragsproblemen*			
nee, nauwelijks	11,5	88,5	530
ja, in lichte mate	11,0	89,0	1021
ja, in sterke mate	18,4	81,6	141
Kenmerken mantelzorger			
Leeftijd***			
25 tot 44 jaar	6,4	93,6	141
45 tot 64 jaar	8,1	91,9	1015
65 tot 79 jaar	18,9	81,1	599
Opleidingsniveau*			
≤ lager onderwijs	15,8	84,2	341
(post)secundair onderwijs	11,2	88,8	920
hoger onderwijs	9,0	91,0	444
Verricht betaald werk***			
ja	6,9	93,1	648
nee	13,3	86,7	943
Kenmerken zorgsituatie			
Samenwonen hulpbehoevende en mantelzorger***			
ja	16,7	83,3	785
nee	8,6	91,4	841
Type mantelzorger***			
selectieve sporadische mantelzorger	7,3	92,7	466
intensieve taak-specifieke mantelzorger	8,5	91,5	503
zeer intensieve allesdoener	16,6	83,4	861

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

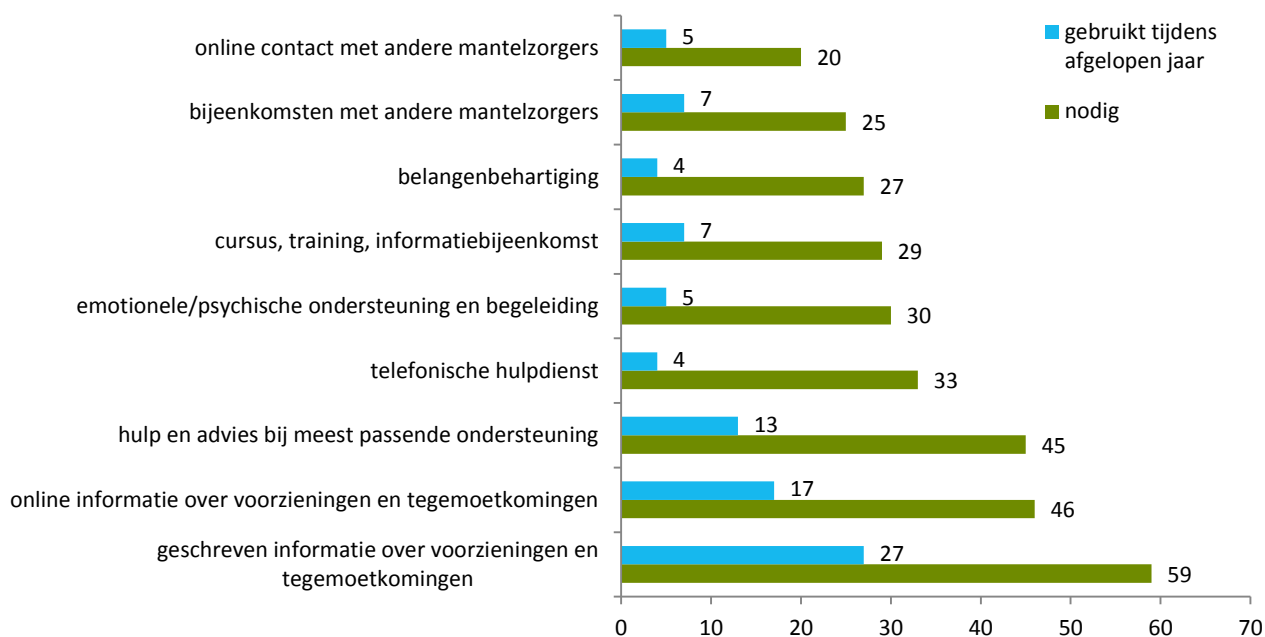
9.3.7 De nood aan en het gebruik van ondersteunings- en informatiemogelijkheden voor de mantelzorg

In de inleiding werd reeds geschetst dat er verschillende ondersteuningsmogelijkheden bestaan voor mantelzorgers (bv. psychische ondersteuning, educatie en advies, respijtzorg) en dat mantelzorgers op verschillende manieren kunnen geïnformeerd of geadviseerd worden (bv. schriftelijk, digitaal, via informatiebijeenkomsten). Om na te gaan welke de concrete noden zijn op dit vlak en in welke mate mantelzorgers een beroep doen op specifieke ondersteuningsvormen, werden negen ondersteunings- en informatie-mogelijkheden voorgelegd met de vraag 1. of de mantelzorg die nodig heeft en 2. of men er het afgelopen jaar gebruik van maakte. Benadrukt werd dat het steeds ondersteuningsvormen voor de mantelzorg zelf betreft en dat men de eigen zorgsituatie in het achterhoofd diende te houden bij het beantwoorden van de vragen. Figuur 9.5 toont de verschillende mogelijkheden die werden voorgelegd (zie ook punt 9.2).

In wat volgt, schetsen we eerst een algemeen beeld van de behoeften op het vlak van ondersteuning en informatie en van het gebruik van de verschillende ondersteuningsvormen. Daarna focussen we op de groep mantelzorgers die aangeeft specifieke ondersteuning/informatie nodig te hebben maar er het afgelopen jaar geen gebruik van maakte. Op die manier kunnen we onvervulde behoeften in beeld brengen en ‘kwetsbare’ groepen onder mantelzorgers opsporen. Over de reden van het niet-gebruik hebben we geen informatie.

Een eerste opvallende vaststelling is het grote aantal respondenten (n=744 of 35% van de steekproefpopulatie) dat op geen enkel item antwoordde. Zij worden niet meegenomen in de beschrijving hieronder. Mantelzorgers hebben op de eerste plaats nood aan informatie, een vaststelling die ook al bleek uit eerder onderzoek (o.m. Scheepmans e.a., 2004; Craeynest & De Koker, 2006). Bijna zes op tien respondenten heeft behoefte aan geschreven informatie (folder, brochure) over voorzieningen en tegemoetkomingen voor mantelzorgers in de regio; 46% wenst hierover online informatie (website). Op de tweede plaats worden steunmaatregelen aangestipt die te maken hebben met hulp en advies ten aanzien van de eigen zorgsituatie. 45% van de geregistreerde mantelzorgers heeft hulp en advies nodig bij het uitzoeken en aanvragen van de best passende ondersteuning; één op drie heeft behoefte aan een telefonische hulpdienst voor mantelzorgers. In orde van belangrijkheid vermelden mantelzorgers vervolgens nood te hebben aan emotionele/psychische ondersteuning en begeleiding (30%); cursussen, trainingen of informatiebijeenkomsten (29%); belangenbehartiging (27%); bijeenkomsten met andere mantelzorgers (25%) en tot slot online contact met andere mantelzorgers (20%).

Figuur 9.5: De behoefte aan en het gebruik van ondersteunings- en informatiemogelijkheden voor de mantelzorg (in %; n=1404) ¹



¹ Exclusief respondenten die geen enkel item aanduiden (n=744).

Bron: DMIV-survey 2014

Wanneer we naast de behoeften ook het gebruik van de verschillende ondersteunings- en informatiemogelijkheden bekijken, dan blijkt het gebruik van specifieke ondersteuningsvormen maar een fractie te zijn van de geuite behoeften ter zake. De reden(en) van het niet-gebruik werden niet bevraagd. Mogelijks is de specifieke ondersteuning of de informatie die mantelzorgers zeggen nodig te hebben niet beschikbaar in de regio, mogelijks bestaat het wel maar weet men het niet, mogelijks laat de toegankelijkheid ervan te wensen over of is de ondersteuning niet aangepast aan de specifieke situatie ...

Mantelzorgers deden het afgelopen jaar het frequentst een beroep op geschreven informatie (27%), gevolgd door online informatie (17%) en hulp en advies bij de meest passende ondersteuning (13%). De overige ondersteuningsvormen halen minder dan 10%. Weinig mantelzorgers deden een beroep op een telefonische hulpdienst, op psychische ondersteuning, op belangenbehartiging of hebben online contact met andere mantelzorgers (telkens 4 à 5%).

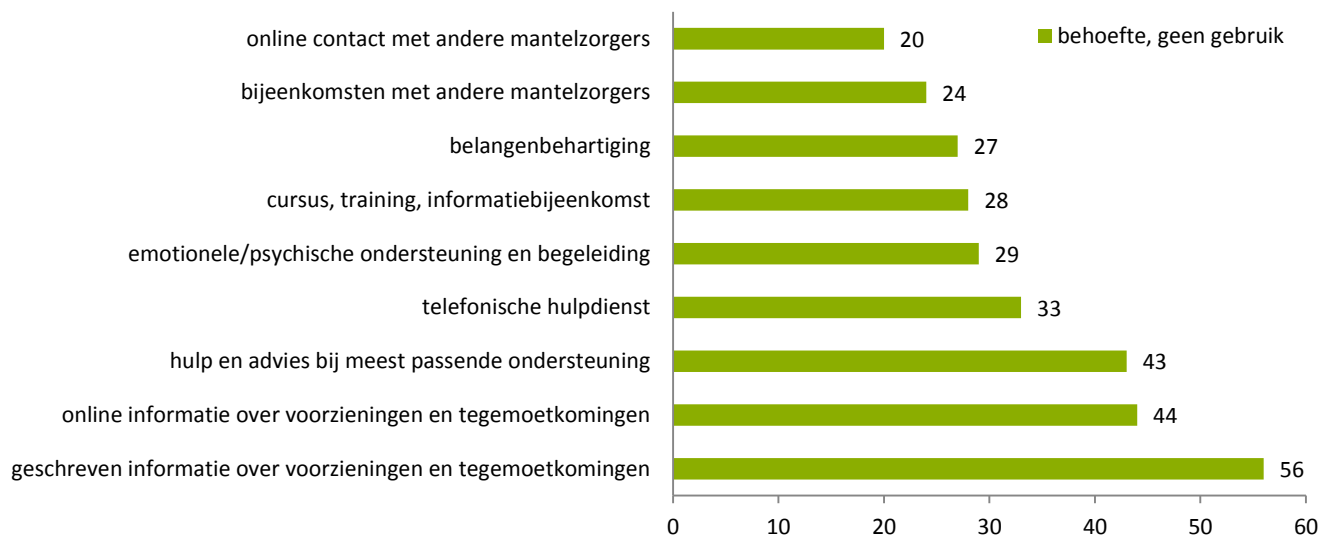
9.3.8 Onvervulde behoeften van de mantelzorg met betrekking tot ondersteuning en informatie

In wat volgt, focussen we op respondenten die aangeven een specifieke ondersteunings- of informatiemogelijkheid nodig te hebben én die tegelijkertijd zeggen dat ze er het afgelopen jaar geen gebruik van maakten. Het is immers deze groep (wel behoefte, geen gebruik) die we als prioritaire doelgroep voor beleidsmakers zouden kunnen kenmerken. Nogmaals, over de reden(en) voor het niet-gebruik kunnen we ons niet uitspreken.

De top twee van ondersteuningsmogelijkheden waaraan behoefte is, maar die niet worden gebruikt, hebben ook hier te maken met informatie: 1. geschreven informatie (folder, brochure) over voorzieningen en tegemoetkomingen voor mantelzorgers in de regio (56% onvervulde behoefte) en 2. online informatie hierover (44% onvervulde behoefte). Hulp en advies bij het uitzoeken en aanvragen van de best passende ondersteuning komt op de derde plaats: 43% van de mantelzorgers heeft er behoefte aan, maar gebruikt/krijgt het niet.

Nauw aansluitend bij voorgaande mogelijkheid is de beschikbaarheid van een telefonische hulpdienst voor mantelzorgers (33% onvervulde behoefte). Voor emotionele/psychische ondersteuning en begeleiding voor mantelzorgers bedraagt het percentage onvervulde behoefte 29% en voor cursussen, trainingen of informatiebijeenkomsten voor mantelzorgers 28%. Daarna komen belangenbehartiging voor mantelzorgers (27%), bijeenkomsten met andere mantelzorgers (24%) en online contact met andere mantelzorgers (20%). Figuur 9.6 stelt een en ander visueel voor.

Figuur 9.6: Onvervulde behoeften van de mantelzorgers met betrekking tot ondersteuning en informatie (in %; n=1404) ¹



¹ Exclusief respondenten die geen enkel item aanduiden (n=744).

Bron: DMIV-survey 2014

Tabel 9.7 toont per ondersteuningsvorm het aandeel mantelzorgers met een onvervulde behoefte, gerelateerd aan kenmerken van de hulpbehoevende, de mantelzorgers en de zorgsituatie. Mantelzorgers die zorgen voor een jonger iemand (< 40 jaar) hebben in vergelijking met de andere subgroepen significant meer onvervulde behoeften op het vlak van online informatie over voorzieningen en tegemoetkomingen (54%); cursussen en trainingen (35%); advies bij het uitzoeken en aanvragen van de best passende ondersteuning (54%); emotionele/psychische ondersteuning (42%) en belangenbehartiging (36%). De resultaten voor mantelzorgers die zorgen voor een kind liggen grotendeels in dezelfde lijn, met uitzondering voor onvervulde behoeften op vlak van cursussen/trainingen en belangenbehartiging (geen significante verschillen).

Verder blijkt dat mantelzorgers die hulp bieden aan een hulpbehoevende die in sterke mate gedragsproblemen vertoont meer onvervulde behoeften hebben, in vergelijking met mantelzorgers die zorgen voor een hulpbehoevende zonder of met enkel lichte gedragsproblemen. Significante verschillen werden vastgesteld voor: bijeenkomsten met andere mantelzorgers; advies voor de best passende ondersteuning; emotionele/psychische ondersteuning en belangenbehartiging.

De mate waarin mantelzorgers zeggen ondersteuning nodig te hebben maar niet gebruiken, hangt eveneens samen met de aard van de aandoening van de hulpbehoevende. Een groter aandeel mantelzorgers heeft een onvervulde behoefte op het vlak van hulp en advies bij het uitzoeken en aanvragen van de best passende ondersteuning wanneer de hulpbehoevende lijdt aan de volgende aandoeningen: een autismespectrumstoornis (59% versus 43%), een visuele handicap (53% versus 42%), een verstandelijke handicap (52% versus 42%), psychische problemen (54% versus 43%). Onvervulde behoeften op het vlak van emotionele/psychische ondersteuning en begeleiding is groter onder mantelzorgers van hulpbehoevenden met gedrags-/emotionele problemen (38% versus 28%), psychische problemen (43% versus 28%) en hulpbehoevenden met een niet-aangeboren hersenletsel (40% versus 28%), in vergelijking met hulpbehoevenden zonder die aandoening.

Tabel 9.7: Onvervulde behoeften bij mantelzorgers op het vlak van ondersteuning en informatie, naar kenmerken van de hulpbehoevende, de mantelzorger en de zorgsituatie (rijpercentages; n=1404)

	Geschreven informatie	Online informatie	Cursus, training, infobijeenkomst	Bijeenkomst met andere mantelzorgers	Online contact met andere mantelzorgers	Hulp/advies best passende ondersteuning	Emotionele/psychische ondersteuning	Belangenbehartiging	Telefonische hulpdienst
Kenmerken hulpbehoevende									
Leeftijd	ns	*	*	ns	ns	**	***	**	ns
< 40 jaar		53,5	35,2			54,1	41,5	35,8	
40 tot 59 jaar		48,2	32,4			47,5	35,3	34,5	
60 tot 79 jaar		40,0	24,5			38,0	26,6	23,4	
80 jaar of ouder		43,5	27,8			43,5	26,5	25,3	
Aard relatie	ns	*	ns	ns	ns	*	*	ns	ns
kind		48,5				51,0	37,6		
partner		37,4				37,7	28,2		
ouder		45,9				43,4	27,6		
andere relatie		46,3				47,5	27,1		
Gedragsproblemen	ns	ns	ns	**	ns	**	***	**	ns
nee, nauwelijks				19,4		38,6	20,2	20,7	
ja, in lichte mate				26,1		45,8	32,3	28,0	
ja, in sterke mate				31,7		53,7	43,1	37,4	
Kenmerken mantelzorger									
Geslacht	ns	ns	ns	ns	ns	*	*	ns	ns
man						39,5	25,6		
vrouw						46,1	31,5		
Leeftijd	ns	***	**	*	ns	***	***	***	ns
25 tot 44 jaar		62,2	36,9	25,2		46,8	37,8	30,6	
45 tot 64 jaar		46,9	30,5	27,4		48,0	32,1	31,0	
65 tot 79 jaar		35,1	23,0	20,3		36,0	23,0	19,8	
Opleidingsniveau	**	***	*	***	***	**	***	**	*
≤ lager onderwijs	59,1	32,0	24,9	26,2	18,7	32,9	24,0	20,9	30,2
(post)secundair onderwijs	57,8	46,3	31,8	28,8	25,0	47,1	34,4	31,1	36,3
hoger onderwijs	48,4	49,7	25,3	17,7	14,8	45,4	25,5	25,5	29,3
Herkomst	ns	*	*	**	**	*	**	*	*
Belgisch		43,2	27,5	23,5	19,4	42,8	28,5	26,3	32,0
buitenlands		55,8	38,4	37,2	33,7	53,5	41,9	37,2	45,3
Rondkomen met inkomen	***	ns	*	***	***	ns	***	***	***
(zeer) moeilijk	65,8		32,0	33,8	28,5		41,5	37,3	42,6
het lukt	53,4		28,5	24,1	19,8		27,2	26,5	31,6
comfortabel	50,8		22,3	15,9	14,2		22,7	18,8	25,6
Verricht betaald werk	ns	***	**	ns	ns	**	*	ns	ns
ja		52,5	31,1			43,9	31,3		
nee		39,5	28,2			46,3	29,9		
Mate van subjectieve belasting	ns	ns	*	ns	*	***	***	***	**
niet/weinig belast			23,6		16,5	36,9	19,1	19,7	27,8
neutraal			27,8		19,2	40,7	25,8	25,0	29,8
(heel) erg belast			31,9		23,2	49,8	38,1	32,4	37,2
Volhoudcomfort	ns	*	**	ns	ns	***	***	*	***
(zeer) moeilijk		48,7	36,3			53,4	40,6	33,3	43,6
neutraal		44,6	28,7			48,2	31,0	28,9	34,8
(zeer) gemakkelijk		49,3	28,3			35,6	21,5	23,9	26,8
weet niet		37,5	23,1			35,7	25,6	22,2	26,5

Tabel 9.7 (vervolg)

	Geschreven informatie	Online informatie	Cursus, training, infobijeenkomst	Bijeenkomst met andere mantelzorgers	Online contact met andere mantelzorgers	Hulp/advies best passende ondersteuning	Emotionele/psychische ondersteuning	Belangenbehartiging	Telefonische hulpdienst
Kenmerken zorgsituatie									
Type mantelzorg	ns	ns	ns	**	*	ns	***	**	ns
selectieve sporadische mantelzorg				17,0	15,2		20,3	20,0	
intensieve taak-specifieke mantelzorg				24,9	21,4		31,5	27,6	
zeer intensieve allesdoener				27,6	21,9		32,8	30,1	
Zorgnetwerk	ns	ns	ns	**	**	ns	*	*	*
krijgt geen hulp				27,8	24,8		29,3	28,6	33,1
uitsluitend hulp van andere mantelzorgers(s)				29,3	23,2		36,6	29,3	29,3
uitsluitend professionele hulp				29,8	24,9		35,5	33,7	40,1
hulp van andere mantelzorgers(s) + professionele hulp				20,6	16,3		26,2	24,5	30,1

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square); ns: niet significant

Bron: DMIV-survey 2014

Tabel 9.7 toont verder per item kenmerken van de mantelzorg die samenhangen met een onvervulde behoefte op het vlak van informatie en ondersteuning. Meer vrouwelijke dan mannelijke mantelzorgers hebben een onvervulde behoefte met betrekking tot het zoeken naar de best passende ondersteuning en met betrekking tot emotionele/psychische begeleiding. Met uitzondering van de items 'geschreven informatie', 'online contact met andere mantelzorgers' en 'telefonische hulpdienst', constateren we voor alle andere ondersteuningsvormen significante verschillen naar leeftijd. De oudste mantelzorgers (tussen 65 en 80 jaar) rapporteren duidelijk het minst onvervulde behoeften, de jongste mantelzorgers (tussen 25 en 45 jaar) het meest onvervulde behoeften. Enkele voorbeelden, ter illustratie: 35% van de 65- tot 79-jarige mantelzorgers heeft online informatie nodig, maar gebruikt die niet. Voor de 25- tot 44-jarigen is dat 62%. Wat betreft psychische en emotionele ondersteuning blijkt een onvervulde behoefte te bestaan bij 23% van de oudste mantelzorgers, tegenover 38% van de jongere mantelzorgers.

Ook naar opleidingsniveau stellen we significante verschillen vast. Met uitzondering van items die te maken hebben met informatie (geschreven/online) hebben mantelzorgers met een (post)secundaire opleiding voor alle ondersteuningsvormen de grootste onvervulde behoeften. Opvallend is dat de laagst opgeleide mantelzorgers de grootste nood hebben aan geschreven informatie (59%); de hoogst opgeleiden aan online informatie (50%). Anders gezegd: zes op tien mantelzorgers met hoogstens lager onderwijs hebben geschreven informatie nodig, maar maakten er geen gebruik van het afgelopen jaar; de helft van de mantelzorgers met een opleiding hoger onderwijs hebben online informatie nodig, maar maakten er geen gebruik van. Ook relatief meer respondenten die beroepsactief zijn, hebben in vergelijking met niet-beroepsactieve mantelzorgers een onvervulde behoefte met betrekking tot online informatie.

De verschillen naar herkomst van de mantelzorg zijn duidelijk: in vergelijking met mantelzorgers van Belgische afkomst heeft een groter aandeel mantelzorgers van buitenlandse herkomst voor alle ondersteuningsvormen een onvervulde behoefte, uitgezonderd voor geschreven informatie. Dit is eveneens het geval voor mantelzorgers die (erg) moeilijk kunnen rondkomen met het beschikbare inkomen: een groter aandeel met een onvervulde behoefte voor zeven van de negen voorgelegde items. Opvallend is dat twee op drie respondenten die (zeer) moeilijk kunnen rondkomen, aangeven geschreven informatie nodig te hebben, maar er geen gebruik van maken. Bij degenen die zeggen comfortabel te kunnen leven is dat 51%. De grootste verschillen inzake onvervulde behoeften tussen mantelzorgers met een laag inkomen en een 'comfortabel' inkomen situeren zich verder op het vlak van emotionele/psychische ondersteuning (42% versus 23%), belangenbehartiging (37% versus 19%) en bijeenkomsten met andere mantelzorgers (34% versus 16%). Over de oorzaak van niet-ingevulde behoeften hebben we geen informatie.

Voorts zijn ook de mate van subjectieve belasting en het volhoudcomfort gerelateerd aan het voorkomen van onvervulde behoeften. Mantelzorgers die zich (heel) erg belast voelen door de zorgsituatie en mantelzorgers die de verwachte zorgduur (erg) moeilijk kunnen volhouden, hebben voor zes van de negen ondersteuningsvormen een significant grotere onvervulde behoefte. De grootste verschillen situeren zich op het vlak van psychische/emotionele ondersteuning. Respectievelijk 38% van de (heel) erg belaste mantelzorgers en 41% van degenen die (zeer) moeilijk kunnen volhouden, hebben een onvervulde behoefte op dit vlak. Voor mantelzorgers die zich niet tot weinig belast voelen en voor degenen die de verwachte zorgduur (zeer) gemakkelijk zouden kunnen volhouden, is dat 19% en 21%.

Ook de zorgintensiteit en de aard van het beschikbare zorgnetwerk vertonen samenhang met het wel/niet voorkomen van onvervulde behoeften (tabel 9.7). Zeer intensieve allesdoeners die niet alleen veel uren zorg verlenen maar ook een groot aantal taken opnemen, hebben in vergelijking met de andere subgroepen frequenter een onvervulde behoefte ten aanzien van contact met andere mantelzorgers - zowel via bijeenkomsten (28%) als online (22%) - emotionele/psychische ondersteuning (33%) en belangenbehartiging (30%). De selectieve sporadische mantelzorger scoort relatief gezien het laagst op deze items qua onvervulde behoeften. Voorts stellen we ten aanzien van vijf ondersteuningsvormen een significante samenhang vast tussen het voorkomen van onvervulde behoeften en de aard van het zorgnetwerk: bijeenkomsten en online contact met andere mantelzorgers, emotionele/psychische ondersteuning, belangenbehartiging en een telefonische hulpdienst. Een eerste vaststelling is dat mantelzorgers die van niemand hulp krijgen – noch van andere mantelzorgers, noch van professionelen – niet significant meer onvervulde behoeften hebben dan degenen die wel hulp krijgen. Verder blijkt dat mantelzorgers die zowel over een informeel als een formeel netwerk beschikken, in vergelijking met de andere groepen, significant minder onvervulde behoeften hebben ten aanzien van bijeenkomsten en online contact met andere mantelzorgers, emotionele/psychische ondersteuning en belangenbehartiging.

Mantelzorgers met enkel professionele hulp vertonen de grootste kwetsbaarheid op het vlak van belangenbehartiging en een telefonische hulpdienst. Respectievelijk 34% en 40% zegt deze ondersteuningstypes nodig te hebben, maar niet te gebruiken. Een laatste bevinding is dat een groter aandeel mantelzorgers (37%) die enkel een beroep doen op andere mantelzorgers hun noden ten aanzien van psychische ondersteuning niet gerealiseerd zagen het afgelopen jaar, in vergelijking met de andere subgroepen.

9.3.9 Het belang van (beleids)maatregelen voor de eigen mantelzorgsituatie

Tien potentiële (beleids)maatregelen ter ondersteuning van de mantelzorger werden voorgelegd met de vraag per maatregel een cijfer tussen 0 (helemaal niet belangrijk) en 10 (zeer belangrijk) te scoren. Hiermee konden mantelzorgers aangeven hoe belangrijk zij de maatregel vinden voor hun eigen mantelzorgsituatie. Figuur 9.7 toont de verschillende mogelijkheden (zie ook punt 9.2).

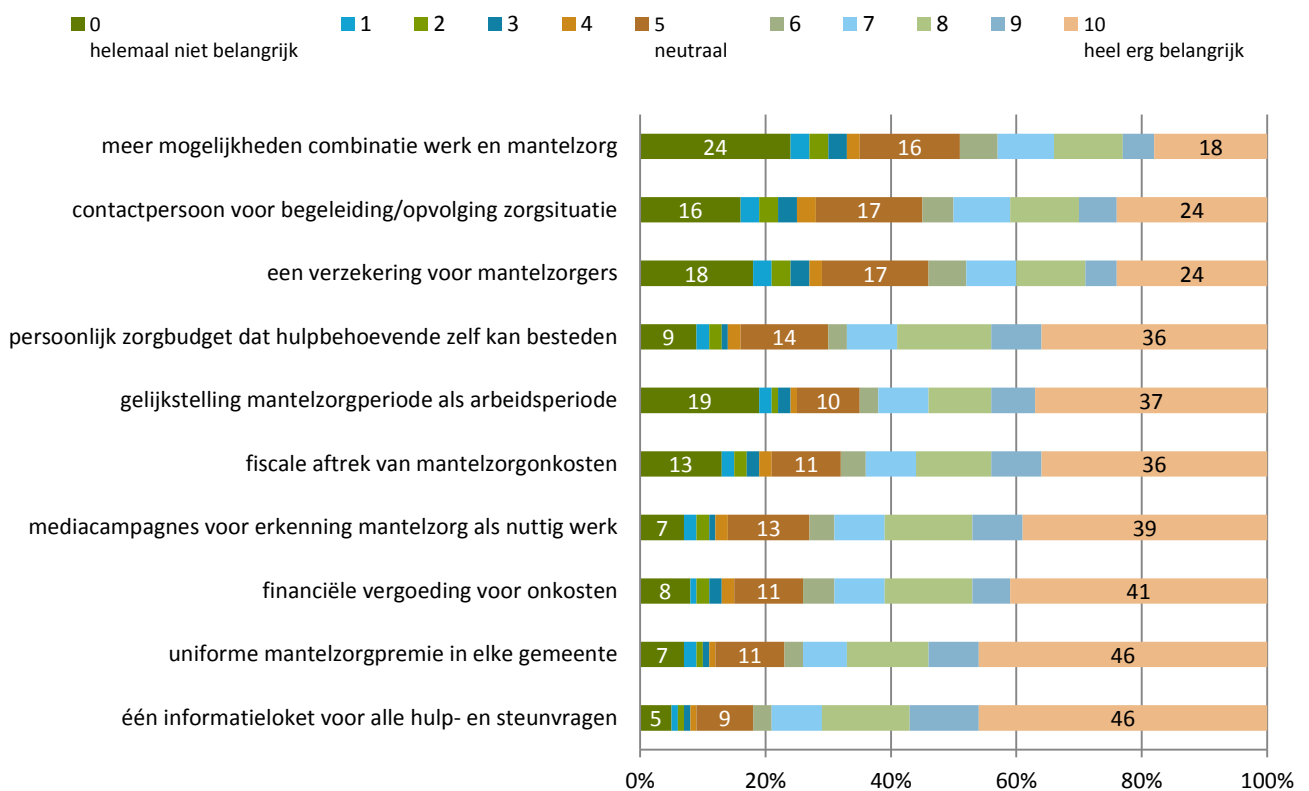
Het percentage mantelzorgers dat de vraag niet beantwoordde, schommelt tussen 15% (financiële onkostenvergoeding) en 26% (gelijkstelling mantelzorgperiode als arbeidsperiode). De categorie 'geen antwoord' wordt in de bespreking hieronder niet opgenomen.

De top drie van maatregelen die globaal gezien het meest positief scoren qua belangrijkheid - dit is een score van zes of meer - zijn: één informatieloket (82%); een uniforme mantelzorgpremie in elke gemeente (77%); mediacampagnes waarin mantelzorg erkend wordt als nuttig werk en een financiële onkostenvergoeding (telkens 74%). De maatregelen die het minst steun genieten – een score tussen nul en vier - zijn: meer mogelijkheden om werk en zorg te combineren (35%); een verzekering voor mantelzorgers (29%) en een contactpersoon die de zorgsituatie begeleidt en opvolgt (29%).

Figuur 9.7 toont per maatregel het hele kleurenpalet, gaande van score nul tot score tien. Hoe meer naar rechts men opschuift in de figuur, hoe positiever de houding ten aanzien van de maatregel. Enkel de percentages voor de meest uitgesproken houdingen zijn afgedrukt: score nul (helemaal niet belangrijk) en score tien (heel erg belangrijk). Het middelste cijfer verwijst telkens naar een neutrale houding (score vijf).

Bijna de helft van de mantelzorgers staat uitgesproken positief tegenover één informatieloket voor alle hulp- en steunvragen en tegenover een uniforme mantelzorgpremie in elke gemeente (telkens 46% geeft een score tien). Meer combinatiemogelijkheden voor werk en mantelzorg scoort relatief gezien het minst uitgesproken positief, maar toch nog altijd 18% van de mantelzorgers vindt dergelijke maatregel zeer belangrijk. Een neutrale houding (score vijf) stellen we het frequentst vast ten aanzien van een contactpersoon die de zorgsituatie begeleidt en opvolgt en ten aanzien van een verzekering voor mantelzorgers (telkens 17%). Aan de andere kant van het spectrum situeren zich de uitgesproken negatieve meningen (score 0) die we het frequentst aantreffen voor meer combinatiemogelijkheden werk/zorg en voor een verzekering voor mantelzorgers. Respectievelijk 24% en 18% van de respondenten vindt dergelijke maatregel helemaal niet belangrijk.

Figuur 9.7: Het belang van (beleids)maatregelen voor de eigen mantelzorgsituatie (in %) ¹



¹ Exclusief de categorie 'geen antwoord'.

Bron: DMIV-survey 2014

Tabel 9.8 toont per maatregel de gemiddelde score van belangrijkheid, naar kenmerken van de hulpbehoevende.

Mantelzorgers die zorgen voor een man hechten meer belang aan een financiële onkostenvergoeding en aan mediacampagnes, in vergelijking met mantelzorgers die hulp bieden aan een vrouwelijke hulpbehoevende. Met uitzondering van een verzekering voor de mantelzorger en voor één informatieloket, wordt voor alle andere voorgelegde maatregelen een significante samenhang vastgesteld met de leeftijd van de hulpbehoevende. Een eerste opvallende bevinding is dat mantelzorgers die hulp bieden aan een 80-plusser overall een lagere gemiddelde score toekennen – dus minder belang hechten aan de maatregel – dan de andere subgroepen. Uitzondering zijn ‘meer combinatiemogelijkheden’ met een gemiddeld lagere score onder mantelzorgers van 60- tot 79-jarige hulpbehoevenden. Zoals kon worden verwacht, scoort ‘meer combinatiemogelijkheden werk/zorg’ qua belangrijkheid het hoogst onder mantelzorgers die een jonger iemand (<40 jaar) verzorgen. Het aandeel werkenden is in deze groep van mantelzorgers immers het grootst. Een ‘persoonlijk zorgbudget’ voor de hulpbehoevende kan op meer bijval rekenen onder mantelzorgers van een hulpbehoevende jonger dan 60 jaar. Deze maatregel haalt bijvoorbeeld een gemiddelde score van 8,0 onder degenen die hulp bieden aan een hulpbehoevende jonger dan 40 jaar, tegenover 6,6 voor mantelzorgers van een 80-plusser.

Ook naar de aard van de relatie tussen de hulpbehoevende en de mantelzorger constateren we significante verschillen, uitgezonderd voor een verzekering voor de mantelzorger. Mantelzorgers die instaan voor een hulpbehoevend kind halen een hogere gemiddelde score dan de andere subgroepen voor de volgende maatregelen: meer mogelijkheden voor de combinatie werk en zorg; gelijkstelling van de mantelzorgperiode als arbeidsperiode; één informatieloket; een persoonlijk zorgbudget voor de hulpbehoevende en een contactpersoon voor begeleiding en opvolging van de zorgsituatie. Mantelzorgers die zorgen voor een partner hechten gemiddeld meer belang aan een financiële onkostenvergoeding, fiscale aftrek van mantelzorgkosten, een uniforme mantelzorgpremie in elke gemeente en mediacampagnes waarin mantelzorg erkend wordt als nuttig werk. In vergelijking met de andere subgroepen hechten ze het minst belang aan combinatiemogelijkheden werk/zorg. Onder mantelzorgers die zorgen voor een ouder wordt de hoogste gemiddelde score toegekend aan één informatieloket voor alle hulp- en steunvragen. Mantelzorgers die hulp bieden aan een persoon waarmee ze nog een andere relatie hebben, hechten gemiddeld het minst belang aan acht van de tien voorgestelde maatregelen.

Tabel 9.8: Het belang van (beleids)maatregelen voor de eigen mantelzorgsituatie, naar kenmerken van de hulpbehoevende (gemiddelde score; min.=0 max.=10)

	Financiële onkostenvergoeding	Meer combinatie-mogelijkheden werk/zorg	Verzekering voor mantelzorg	Fiscale aftrek mantelzorgkosten	Gelijkstelling mantelzorg als arbeidsperiode	Uniforme gemeentelijke mantelzorgpremie	Mediacampagnes	Één informatieloket	Persoonlijk zorgbudget voor hulpbehoevende	Contactpersoon voor begeleiding/opvolging
Geslacht	***	ns	ns	ns	ns	ns	*	ns	ns	ns
man	7,7						7,6			
vrouw	7,1						7,2			
Leeftijd	***	***	ns	***	***	**	**	ns	***	***
jonger dan 40 jaar	7,9	6,6		7,3	7,8	8,0	7,5		8,0	6,6
40 tot 59 jaar	7,7	5,5		7,4	7,4	8,1	8,0		8,2	6,2
60 tot 79 jaar	7,8	4,9		7,1	6,3	7,9	7,6		7,3	6,1
80 jaar of ouder	6,8	5,1		6,5	6,1	7,4	7,1		6,6	5,4
Aard relatie	***	***	ns	***	***	***	***	***	***	***
kind	7,7	6,3		7,2	7,6	7,9	7,5	8,4	8,0	6,5
partner	8,3	4,4		7,4	6,3	8,2	7,9	8,1	7,8	6,1
ouder	6,7	5,6		6,6	6,5	7,5	7,2	8,1	6,8	5,7
andere relatie	6,6	4,6		6,1	5,7	6,9	6,9	7,2	5,9	5,0
Gedragsproblemen	***	**	*	***	***	***	***	***	***	***
nee, nauwelijks	6,6	4,8	5,4	6,2	5,9	7,2	6,9	7,7	6,6	5,2
ja, in lichte mate	7,4	5,3	5,8	7,0	6,6	7,8	7,5	8,1	7,2	5,9
ja, in sterke mate	8,4	5,8	6,4	7,7	7,3	8,7	8,0	8,6	8,3	6,9
Oorzaak hulpbehoefte										
Algemene beperkingen door ouderdom	***	ns	ns	*	***	*	**	ns	***	***
ja	6,9			6,7	6,2	7,5	7,2		6,8	5,5
nee	7,6			7,1	6,8	7,9	7,6		7,5	6,2
Lichamelijke/motorische handicap	**	ns	ns	ns	ns	*	ns	ns	***	ns
ja	7,6					7,9			7,5	
nee	7,1					7,6			6,9	
Dementie/geestelijke achteruitgang	ns	ns	ns	ns	ns	ns	**	ns	ns	*
ja							7,7			6,2
nee							7,3			5,7
Verstandelijke handicap	*	**	ns	ns	**	ns	ns	ns	**	ns
ja	7,7	5,9			7,2				7,8	
nee	7,2	5,1			6,4				7,0	
Chronische/terminale ziekte	**	ns	*	**	*	*	**	**	***	**
ja	7,7		6,1	7,4	7,0	8,1	7,8	8,4	7,8	6,3
nee	7,2		5,6	6,7	6,4	7,6	7,3	7,9	7,0	5,7
Totaal	7,3	5,2	5,7	6,9	6,5	7,7	7,4	8,1	8,0	8,0

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (ANOVA) - Bron: DMIV-survey 2014

Welke (beleids)maatregelen mantelzorgers belangrijk vinden, is eveneens gerelateerd aan de mate waarin de hulpbehoevende gedragsproblemen vertoont. Mantelzorgers die in sterke mate worden geconfronteerd met gedragsproblemen bij de hulpbehoevende hechten een groter belang aan alle voorgelegde maatregelen. Een uniforme gemeentelijke mantelzorgpremie (8,7) en één informatieloket (8,6) halen de hoogste score. De maatregelen zijn over de hele lijn het minst belangrijk voor mantelzorgers die niet of nauwelijks gedragsproblemen bij de hulpbehoevende ervaren (zie tabel 9.8).

Hieronder bekijken we voor de vijf meest voorkomende oorzaken van hulpbehoevendheid – algemene beperkingen door ouderdom, een lichamelijke/motorische handicap, dementie/geestelijke achteruitgang, een verstandelijke handicap, een chronische/terminale ziekte - of er een significante samenhang bestaat

met de mate waarin mantelzorgers specifieke steunmaatregelen belangrijk vinden. Een eerste bevinding is dat wanneer de hulpbehoevende lijdt aan een chronische of terminale ziekte alle voorgestelde maatregelen een hogere gemiddelde score halen, dan wanneer de aandoening niet voorkomt (met uitzondering van meer combinatiemogelijkheden werk/zorg). Wanneer de oorzaak van de hulpbehoevendheid ouderdomsbeperkingen betreft, geldt het omgekeerde. Mantelzorgers van deze groep hulpbehoevendenden hechten globaal genomen minder belang aan alle maatregelen, uitgezonderd 'meer combinatiemogelijkheden', 'een verzekering voor mantelzorgers' en 'één informatieloket'.

Wat betreft een financiële onkostenvergoeding voor de mantelzorger en een persoonlijk zorgbudget voor de hulpbehoevende, stellen we het volgende vast. Mantelzorgers die zorg dragen voor een hulpbehoevende met een lichamelijke handicap, een verstandelijke handicap of een chronische ziekte vinden deze steunmaatregelen verhoudingsgewijs belangrijker, in vergelijking met mantelzorgers die zorg dragen voor een hulpbehoevende zonder die specifieke aandoening. Zoals hierboven ook reeds aangehaald, vinden mantelzorgers die hulp verlenen aan een persoon met ouderdomsbeperkingen een financiële onkostenvergoeding en een persoonlijk zorgbudget minder belangrijk, in vergelijking met mantelzorgers van hulpbehoevendenden zonder ouderdomsbeperkingen. Voorts blijkt dat maatregelen zoals mediacampagnes (gemiddelde score 7,7 versus 7,3) en een contactpersoon voor begeleiding en opvolging van de zorgsituatie (gemiddelde score 6,2 versus 5,7) belangrijker zijn voor mantelzorgers van een dementerende hulpbehoevende dan voor mantelzorgers van hulpbehoevendenden zonder die aandoening. Een laatste vaststelling ten slotte betreft mantelzorgers van personen met een verstandelijke handicap. In vergelijking met mantelzorgers van hulpbehoevendenden zonder die beperking, hechten zij een groter belang aan de uitbreiding van combinatiemogelijkheden werk/zorg (gemiddelde score 5,9 versus 5,1) en aan de gelijkstelling van de mantelzorgperiode als arbeidsperiode (gemiddelde score 7,2 versus 6,4).

In welke mate mantelzorgers belang hechten aan specifieke (beleids)maatregelen ter ondersteuning van de eigen zorgsituatie verschilt eveneens naargelang kenmerken van de mantelzorger (zie tabel 9.9).

In vergelijking met mannen, hechten vrouwen meer belang aan: een financiële onkostenvergoeding; meer combinatiemogelijkheden werk/zorg; de gelijkstelling van de mantelzorgperiode als arbeidsperiode; een uniforme gemeentelijke mantelzorgpremie en één informatieloket voor alle hulp- en steunvragen. Verder blijkt dat hoe jonger de mantelzorger, hoe groter de aanhang voor de uitbreiding van combinatiemogelijkheden werk/zorg en voor de gelijkstelling van de mantelzorgperiode als arbeidsperiode.

Zeven van de tien voorgelegde maatregelen vertonen een significante samenhang met het opleidingsniveau. Mantelzorgers die middelbaar onderwijs genoten, vinden in vergelijking met de andere onderwijsniveaus, de volgende maatregelen belangrijker: een financiële onkostenvergoeding, fiscale aftrek van de mantelzorgkosten, de gelijkstelling van mantelzorg als arbeidsperiode, een uniforme mantelzorgpremie in elke gemeente en mediacampagnes voor de erkenning van mantelzorg als nuttig werk. Opvallend is dat de laagst opgeleide mantelzorgers het meeste belang hechten aan een persoonlijk zorgbudget voor de hulpbehoevende en het minst belang aan meer mogelijkheden om werk en zorg te combineren. Hoger opgeleiden van hun kant vinden, in vergelijking met de andere opleidingsniveaus, alles wat te maken heeft met financies van minder belang (onkostenvergoeding, fiscale aftrek, mantelzorgpremie, persoonlijk zorgbudget). Ook mediacampagnes kunnen onder deze groep op minder bijval rekenen.

Naar herkomst blijkt dat mantelzorgers van buitenlandse herkomst een significant hogere score toekennen aan: een verzekering voor de mantelzorger, mediacampagnes, een persoonlijk zorgbudget en een contactpersoon voor begeleiding en opvolging van de zorgsituatie.

Alle voorgelegde maatregelen vertonen een significante samenhang met de subjectieve beoordeling van het inkomen. Mantelzorgers die (zeer) moeilijk kunnen rondkomen met het beschikbare inkomen geven over de hele lijn een hogere score; mantelzorgers die comfortabel kunnen leven met hun inkomen kennen overal een lagere gemiddelde score toe.

Ook het al of niet hebben van betaald werk speelt een rol. Zoals kon worden verwacht, vinden beroepsactieve mantelzorgers meer combinatiemogelijkheden werk/zorg en een gelijkstelling van mantelzorg als arbeidsperiode belangrijker dan mantelzorgers zonder betaald werk. Maar ook een verzekering voor mantelzorgers, fiscale aftrek van onkosten en een contactpersoon voor de zorgsituatie genieten een grotere aanhang onder eerstgenoemden. Mantelzorgers zonder betaald werk zijn duidelijk meer te vinden voor een financiële onkostenvergoeding.

De resultaten naar de mate van subjectieve belasting en naar het volhoudcomfort zijn duidelijk: (heel) erg belaste mantelzorgers en mantelzorgers die de verwachte zorgduur (zeer) moeilijk kunnen volhouden, vinden alle voorgelegde maatregelen belangrijker.

Tabel 9.9: Het belang van (beleids)maatregelen voor de eigen mantelzorgsituatie, naar kenmerken van de mantelzorger (gemiddelde score; min.=0 max.=10)

	Financiële onkostenvergoeding	Meer combinatiemogelijkheden werk/zorg	Verzekering voor mantelzorger	Fiscale aftrek mantelzorgonkosten	Gelijkstelling mantelzorg als arbeidsperiode	Uniforme gemeentelijke mantelzorgpremie	Mediacampagnes	Één informatieloket	Persoonlijk zorgbudget voor hulpbehoevende	Contactpersoon voor begeleiding/opvolging
Geslacht	**	***	ns	ns	**	*	*	ns	ns	ns
man	7,0	4,8			6,1	7,5	7,1			
vrouw	7,5	5,5			6,7	7,8	7,5			
Leeftijd	ns	***	ns	ns	***	ns	ns	*	ns	ns
25 tot 44 jaar		7,1			7,7			8,1		
45 tot 64 jaar		5,8			7,0			8,2		
65 tot 79 jaar		3,6			5,2			7,8		
Opleidingsniveau	***	***	ns	**	**	***	***	ns	***	ns
≤ lager onderwijs	7,5	4,3		6,7	6,2	7,7	7,5		7,6	
(post)secundair	7,6	5,4		7,2	6,9	8,0	7,6		7,3	
hoger onderwijs	6,7	5,5		6,5	6,2	7,2	6,9		6,6	
Herkomst	ns	ns	*	ns	ns	ns	*	ns	*	**
Belgisch			5,7				7,3		7,1	5,8
buitenlands			6,6				7,9		7,8	6,8
Rondkomen met inkomen	***	*	***	***	***	***	***	**	***	***
(zeer) moeilijk	8,2	5,8	6,5	7,7	7,3	8,5	8,1	8,4	8,0	6,5
het lukt	7,5	5,1	5,8	7,0	6,5	7,8	7,5	8,0	7,1	5,9
comfortabel	6,0	5,0	5,0	5,9	5,9	6,9	6,5	7,8	6,3	5,4
Verricht betaald werk	**	***	*	**	***	ns	ns	ns	ns	**
ja	7,0	6,8	6,0	7,2	7,5					6,1
nee	7,4	4,2	5,5	6,6	5,8					5,6
Mate van subjectieve belasting	***	***	***	***	***	***	***	***	***	***
niet/weinig belast	6,3	4,1	5,3	5,9	5,6	7,2	6,9	7,6	6,6	5,0
neutraal	7,2	4,8	5,5	6,7	6,3	7,5	7,3	7,8	6,9	5,5
(heel) erg belast	7,9	6,1	6,2	7,6	7,1	8,2	7,7	8,4	7,5	6,6
Volhoudcomfort	***	***	**	**	***	***	*	**	**	***
(zeer) gemakkelijk	6,3	4,7	5,4	6,6	6,1	7,0	6,9	7,7	6,6	5,1
neutraal	7,3	5,5	5,7	7,0	6,8	7,8	7,4	8,1	7,1	5,8
(zeer) moeilijk	8,0	6,2	6,4	7,4	7,0	8,1	7,4	8,5	7,6	7,0
weet niet	7,5	4,5	5,6	6,5	5,8	7,7	7,6	7,9	7,1	5,6

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

In welke mate beïnvloeden kenmerken van de zorgsituatie de mate waarin mantelzorgers specifieke steunmaatregelen belangrijk vinden of niet? Tabel 9.10 illustreert dat zowel het al of niet samenwonen van mantelzorgers en hulpbehoevende als de zorgintensiteit en het beschikbare zorgnetwerk een rol spelen.

Met uitzondering van combinatiemogelijkheden werk/zorg, vinden mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende en zeer intensieve allesdoeners – die verhoudingsgewijs vaker samenwonen – alle steunmaatregelen belangrijker. De intensieve taak-specifieke mantelzorgers die eveneens intensief zorg verleent maar met een minder uitgebreid takenpakket, kiest meer dan de andere subgroepen voor meer mogelijkheden om werk en mantelzorg te combineren.

Tabel 9.10: Het belang van (beleids)maatregelen voor de eigen mantelzorgsituatie, naar kenmerken van de zorgsituatie (gemiddelde score; min.=0 max.=10)

	Financiële onkostenvergoeding	Meer combinatie-mogelijkheden werk/zorg	Verzekering voor mantelzorgers	Fiscale aftrek mantelzorgonkosten	Gelijkstelling mantelzorg als arbeidsperiode	Uniforme gemeentelijke mantelzorgpremie	Mediacampagnes	Één informatieloket	Persoonlijk zorgbudget voor hulpbehoevende	Contactpersoon voor begeleiding/opvolging
Samenwonen hulpbehoevende en mantelzorgers	***	ns	*	***	**	***	***	*	***	***
ja	8,1		6,0	7,4	6,8	8,1	7,7	8,2	7,7	6,2
nee	6,6		5,5	6,4	6,2	7,3	7,0	7,9	6,7	5,5
Type mantelzorgers	***	**	***	***	**	***	***	***	***	***
selectieve sporadische mantelzorgers	5,9	4,7	5,2	5,9	5,9	6,9	6,7	7,6	6,3	5,3
intensieve taak-specifieke mantelzorgers	7,3	5,6	6,0	6,9	6,6	7,6	7,3	8,1	7,1	5,7
zeer intensieve allesdoeners	8,1	5,2	6,0	7,4	6,8	8,2	7,8	8,2	7,6	6,2
Zorgnetwerk	***	ns	ns	ns	ns	*	**	ns	*	ns
krijgt geen hulp	8,2					7,9	7,8		7,6	
uitsluitend hulp van andere mantelzorgers(s)	7,2					7,8	7,2		7,0	
uitsluitend professionele hulp	7,6					7,9	7,6		7,2	
hulp van andere mantelzorgers(s) + professionele hulp	6,9					7,4	7,1		6,9	

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

Wanneer we de relatie met het beschikbare zorgnetwerk bekijken, dan constateren we dat mantelzorgers die geen enkele hulp krijgen een hogere gemiddelde score toekennen aan een financiële onkostenvergoeding, mediacampagnes en een persoonlijk zorgbudget voor de hulpbehoevende. Mantelzorgers met zowel een informeel als een formeel netwerk hechten aan die drie maatregelen het minst belang, in vergelijking met de andere subgroepen.

9.3.10 Ondersteuning op maat van de mantelzorgers

Een grote variëteit in mantelzorgsituaties vergt een grote variëteit in ondersteuning. Maatwerk, met andere woorden nagaan wat uit het ondersteuningsaanbod het beste aansluit bij de noden van de mantelzorgers blijkt een belangrijk element om te zorgen dat mantelzorgondersteuning effectief werkt (Kruijswijk, 2013). Ter afsluiting van de vragenlijst werden aan de mantelzorgers achttien mogelijke types ondersteuning voorgelegd met de vraag aan te duiden welke van deze zaken 1) hen het meest zou helpen om de taak als mantelzorgers beter te kunnen vervullen 2) wat er op de tweede plaats komt en 3) wat er op de derde plaats komt. Bij wijze van advies bij het beantwoorden van de uitgebreide reeks antwoordmogelijkheden werd aanbevolen 'om eerst de verschillende mogelijkheden te lezen en dan pas drie zaken

aan te kruisen'. Een overzicht van de verschillende ondersteuningsmogelijkheden wordt in figuur 9.8 afgedrukt. Omdat meerdere antwoorden konden gegeven worden, bedraagt de som meer dan 100%.

Meer dan de helft van de respondenten (55%) beantwoordde de vraag niet, met andere woorden zij kruisten helemaal niets aan. 15% duidde maar één enkel type ondersteuning aan, 5% stipte er twee aan en 25% vermeldde drie zaken. Omdat niet altijd eenduidig werd aangegeven of het om een 1ste, 2de of 3de keuze gaat, houden we in wat volgt geen rekening met de rangorde van de keuze. Anders gezegd: wanneer iets werd aangestipt, wordt dit als een 'ja' beschouwd.

Zoals reeds meegegeven, beantwoordde meer dan de helft van de mantelzorgers de vraag naar de meest prioritaire ondersteuning niet. Mogelijks gaat het inderdaad om het 'bewust overslaan' van de vraag, bijvoorbeeld omwille van de uitgebreidheid van de antwoordmogelijkheden en/of omdat het een slotvraag betreft van een al bij al uitgebreide vragenlijst. Mogelijks zijn er ook mantelzorgers die geen ondersteuning nodig hebben, die zich eventueel (nog) niet bewust zijn van de eigen noden of die gewoon geen keuze kunnen maken. Niet elke mantelzorger zal voor zichzelf kunnen bepalen wat nu de grootste noden zijn, zoals ook uit ander onderzoek blijkt (Vermeulen & Declercq, 2011; Pirard, 2007). Een andere mogelijkheid is dat de voorgeslagen ondersteuningsmogelijkheden niet bekend of beschikbaar zijn.

Een verdere analyse van de categorie 'geen antwoord' wijst uit dat het wel/niet beantwoorden van de vraag niet significant verschilt naargelang het geslacht of de herkomst van de mantelzorger. Wel speelt de leeftijd een rol. Verhoudingsgewijs stipten meer oudere dan jongere mantelzorgers geen enkele ondersteuningsvorm aan: 59% van de 65- tot 79-jarigen beantwoordde de vraag niet, tegenover 51% van de 45- tot 64-jarigen en 45% van de jongere mantelzorgers tussen 25 en 45 jaar. Ook naar opleidingsniveau zijn de verschillen significant. Terwijl 61% van de laagst opgeleiden geen keuze kon of wilde maken ten aanzien van de meest gepaste ondersteuningsvorm voor hun situatie, is dat voor 55% van degenen met middelbaar onderwijs en maar voor 38% van de hoger opgeleide mantelzorgers het geval. Aansluitend blijkt dat verhoudingsgewijs meer mantelzorgers zonder betaald werk de vraag niet beantwoordden dan mantelzorgers met betaald werk. Deze resultaten moeten we in het achterhoofd houden bij de bespreking hieronder, waar de categorie 'geen antwoord' buiten beschouwing wordt gelaten.

Figuur 9.8: Types ondersteuning die kunnen helpen om de taak als mantelzorger beter te kunnen vervullen (in %; n=974) ¹



¹ Exclusief de categorie 'geen antwoord'.

Bron: DMIV-survey 2014

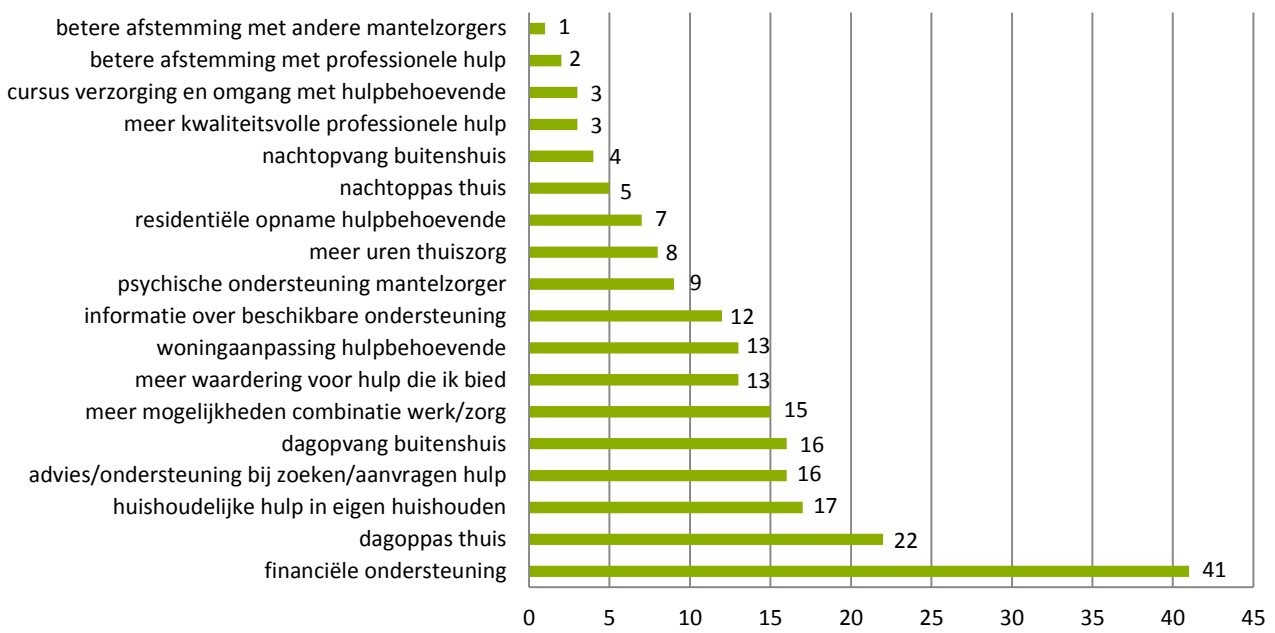
36% van de mantelzorgers geeft aan het beste geholpen te zijn met financiële ondersteuning om hun taak als mantelzorger beter te kunnen vervullen. Nemen we alle vormen van respijtzorg samen (dag- en/of nachtopvang, thuis of elders) dan blijkt bijna de helft (46%) van de mantelzorgers één of meer van deze mogelijkheden te hebben aangeduid. Dagoppas thuis – iemand die overdag af en toe een oogje in het zeil houdt – geniet veruit de grootste voorkeur (23%); nachtopvang buitenshuis is maar voor een kleine minderheid (3%) een goede oplossing. Eerder constateerden we al dat ruim driekwart (78%) van de mantelzorgers op geen enkele vorm van respijtzorg een beroep doet (zie hoofdstuk ‘Professioneel hulpgebruik door de hulpbehoevende persoon’). Advies/begeleiding bij het zoeken en aanvragen van hulp en informatie over de beschikbare ondersteuning zou telkens 18% van de mantelzorgers het beste helpen om hun taak beter te kunnen vervullen. Rekening houdend met de relatief hoge leeftijd van de respondenten kiest toch 16% voor meer mogelijkheden voor de combinatie werk en zorg. Hierboven merkten we reeds op dat relatief gezien meer mantelzorgers met betaald werk de vraag beantwoordden dan mantelzorgers zonder betaald werk. Huishoudelijke hulp in het eigen huishouden en meer waardering voor de hulp die men biedt, kan een ongeveer even grote groep bekoren (15 à 16%). Met betrekking tot de professionele hulp thuis, zou 12% geholpen zijn met meer uren thuiszorg, 4% kiest voor een betere afstemming met de professionele hulp en 5% wenst een kwaliteitsvollere professionele hulpverlening. Voor één op tien mantelzorgers is een permanente residentiële opname van de hulpbehoevende de beste oplossing, wat ongetwijfeld te maken heeft met het zware zorgprofiel van de hulpbehoevende. Opvallend is dat woning-aanpassingen voor de hulpbehoevende ook voor 13% van de mantelzorgers de beste manier zouden zijn om hun taak als mantelzorger beter te kunnen vervullen. Psychische ondersteuning van de mantelzorger en cursussen over de verzorging en de omgang met de hulpbehoevende halen respectievelijk 7% en 3%.

Ter afsluiting van dit hoofdstuk focussen we op twee groepen mantelzorgers en gaan we na welke steunmaatregelen zij prioritair vinden. Een eerste groep betreft de ‘zeer intensieve allesdoeners’ die relatief gezien de grootste groep vormen binnen de bevraagde populatie. Bijna de helft van de geregistreerde mantelzorgers behoort tot dit mantelzorgertype. Ze nemen zeer frequent een groot aantal verschillende soorten taken op, en dit reeds gedurende lange tijd (zie ook hoofdstukken ‘De geboden hulp door de mantelzorger’ en ‘Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers’). Wat zou voor hen de meest gepaste ondersteuning zijn?

Een tweede groep betreft mantelzorgers die zich (erg) belast voelen door de zorg die ze geven en met (veel) moeite de verwachte zorgduur zouden kunnen volhouden. Waarmee zouden zij het beste geholpen zijn?

Van de zeer intensieve allesdoeners die de vraag naar de meest prioritaire ondersteuning voor hun situatie beantwoordden, kiest 41% voor financiële ondersteuning, 22% opteert voor dagoppas thuis (zie figuur 9.9). Globaal genomen, zou bijna de helft (47%) van de zeer intensieve allesdoeners het meest geholpen zijn met een of andere vorm van respijtzorg (dag- en/of nachtopvang, thuis of elders). Huishoudelijke hulp in het eigen huishouden (17%); advies/ondersteuning bij het zoeken en aanvragen van gepaste hulp (16%) en meer mogelijkheden voor de combinatie van werk en zorg (15%) is voor een ongeveer even grote groep de meest geschikte ondersteuning. Een betere afstemming met andere mantelzorgers en/of met professionele hulpverleners is maar voor een zeer kleine fractie van dit mantelzorgertype prioritair.

Figuur 9.9: Zeer intensieve allesdoeners: type ondersteuning waarmee ze de taak als mantelzorgers beter kunnen vervullen (in %; n=424) ¹



¹ Exclusief de categorie 'geen antwoord'.

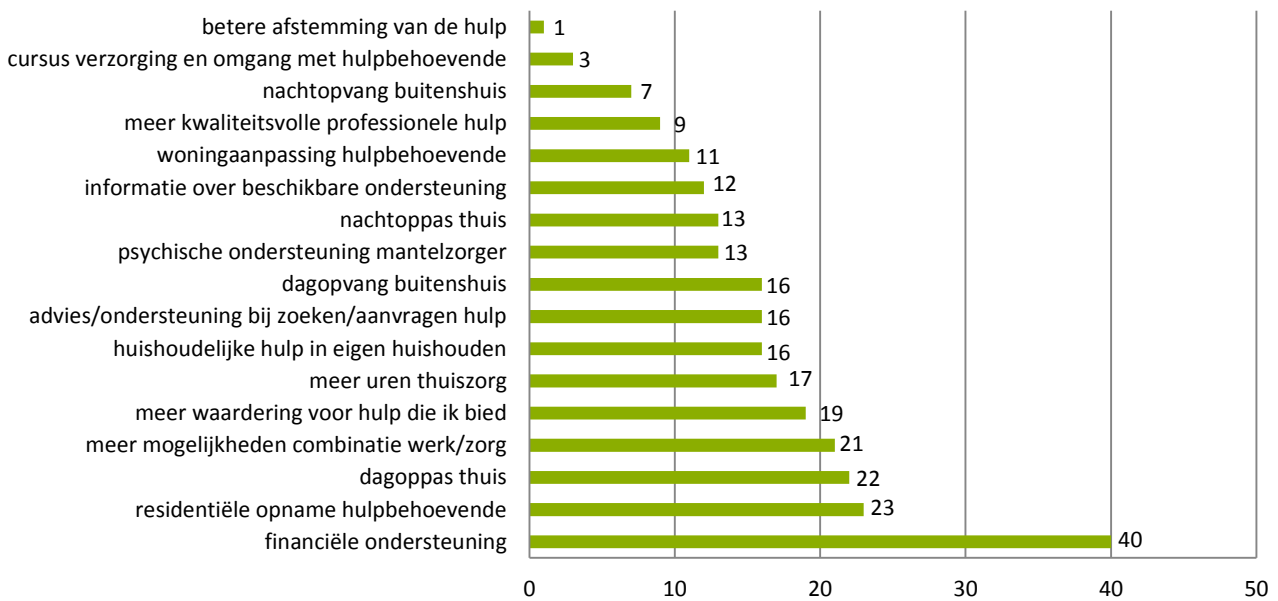
Bron: DMIV-survey 2014

Verschillen zeer intensieve allesdoeners in hun keuze voor prioritaire ondersteuning van de andere mantelzorgertypes? Met betrekking tot zes mogelijkheden stellen we inderdaad significante verschillen vast. In vergelijking met de andere mantelzorgertypes kiest een groter aandeel zeer intensieve allesdoeners op de eerste plaats voor financiële ondersteuning: 41% versus 37% van de taak-specifieke mantelzorgers en 27% van de selectieve sporadische mantelzorgers. Verder blijkt dat een kleiner aandeel onder hen prioriteit verleent aan een permanente opname van de hulpbehoevende in een residentiële voorziening (7% versus 12% van de taak-specifieke en 14% van de selectieve sporadische mantelzorgers), aan informatie over beschikbare ondersteuning (12% versus 21% van de taak-specifieke en 25% van de selectieve sporadische mantelzorgers) en aan meer uren professionele thuiszorg (8% versus 12% van de taak-specifieke en 19% van de selectieve sporadische mantelzorgers). Een betere afstemming met de professionele hulp geniet meer de voorkeur van de selectieve sporadische mantelzorgers (8% versus 2% van de andere mantelzorgertypes). Meer waardering voor de geboden hulp wordt frequenter aangegeven door de taak-specifieke mantelzorgers (19% versus 13% van de andere mantelzorgertypes).

Wat zou de belasting bij mantelzorgers verminderen en het volhoudcomfort kunnen verhogen? Een selectie van (erg) belaste mantelzorgers die zeggen de verwachte zorgduur (zeer) moeilijk te kunnen volhouden – ‘kwetsbare mantelzorgers’ genoemd - koos uit achttien ondersteuningsmogelijkheden de drie beste oplossingen. Figuur 9.10 illustreert de antwoordverdeling.

Opnieuw blijkt het belang van financiële ondersteuning: voor vier op tien kwetsbare mantelzorgers is dit prioritair. Opvallend is het resultaat met betrekking tot een permanente residentiële opname van de hulpbehoevende. 23% van de mantelzorgers die zich (erg) belast voelt en zegt de verwachte zorgduur (zeer) moeilijk te kunnen volhouden, kiest voor deze oplossing. Iemand die overdag af en toe een oogje in het zeil houdt, zou volgens 22% van de kwetsbare mantelzorgers veel betekenen om hun taak beter te kunnen vervullen. Samen met andere vormen van respijtzorg (dag- en/of nachtopvang, thuis of elders) kiest in totaal bijna zes op tien van de kwetsbare mantelzorgers voor deze vorm van ondersteuning. Meer mogelijkheden voor de combinatie werk/zorg (21%) en meer waardering voor de geboden hulp (19%) vervolledigen de top vijf. Een betere afstemming met andere mantelzorgers en/of met professionele hulp is voor bijna niemand prioritair (1%).

Figuur 9.10: (Erg) belaste mantelzorgers die de verwachte zorgduur (zeer) moeilijk kunnen volhouden: type ondersteuning waarmee ze de taak als mantelzorgers beter kunnen vervullen (in %; n=152) ¹



¹ Exclusief de categorie 'geen antwoord'.

Bron: DMIV-survey 2014

9.4 SAMENVATTEND BESLUIT

Dit hoofdstuk focust op ondersteunings- en informatienoden van geregistreerde mantelzorgers en op mogelijke oplossingen die zowel gericht zijn op het verminderen van de belasting als op het ondersteunen en continueren van wat goed gaat. De gegevens zijn afkomstig van de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' (DMIV 2014), een schriftelijke bevraging bij 25- tot 79-jarige actieve mantelzorgers die geregistreerd zijn in het kader van de Vlaamse zorgverzekering en hulp bieden aan een hulpbehoevende in een thuisomgeving.

Elke mantelzorgsituatie is een amalgaam van verschillende elementen die in min of meerdere mate de 'duurzaamheid' van mantelzorg beïnvloeden. De balans tussen draagkracht en draaglast wordt bepaald door verschillende factoren en is voor elke mantelzorgers anders. Ondersteuning moet daarom aansluiten bij de situatie van de mantelzorgers. Peilen naar behoeften aan ondersteuning en informatie bij de betrokkenen zelf, is dus belangrijk. Hieronder vatten we de voornaamste bevindingen uit dit hoofdstuk samen.

Bekendheid met het hulpverleningsaanbod voor de hulpbehoevende

Op de hoogte zijn van het hulpverleningsaanbod is een belangrijke voorwaarde om zorg te kunnen krijgen. Mantelzorgers die daarmee minder bekend zijn, lopen het risico dat degene voor wie ze zorgen onvoldoende ondersteuning krijgt. Meer dan een kwart van de mantelzorgers zegt niet goed op de hoogte te zijn van de hulp of voorzieningen die er zijn voor mensen met beperkingen. Eén op vier weet niet waar ze terecht kan als ze hulp of voorzieningen willen regelen. Oudere mantelzorgers hebben meer kennis van beschikbare voorzieningen en mogelijke ondersteuning dan jongere mantelzorgers. Daarmee samenhangend, blijkt dat mantelzorgers die zorgen voor een oudere hulpbehoevende beter bekend zijn met de beschikbare ondersteuning dan mantelzorgers van een jongere persoon. Niet minder dan drie op tien mantelzorgers die (zeer) moeilijk kunnen rondkomen met het beschikbare inkomen, geven aan niet goed te weten waar ze terecht kunnen voor ondersteuning. Een andere opvallende vaststelling is dat mantelzorgers die zich (heel) erg belast voelen door het zorgen en mantelzorgers die zeggen de verwachte zorgduur (zeer) moeilijk te kunnen volhouden, relatief gezien het minst goed op de hoogte zijn van het ondersteuningsaanbod, in vergelijking met mantelzorgers die zich niet of weinig belast voelen en het zorgen (zeer) gemakkelijk

kunnen volhouden. Degenen waarvan we kunnen veronderstellen dat ze het meeste hulp kunnen gebruiken, zijn dus het minst bekend met de beschikbare hulpverlening.

Het informeren van de mantelzorger

Zoals blijkt uit ander onderzoek (o.m. Scheepmans e.a., 2004; Craeynest & De Koker, 2006) betekent een goede informatiedoorstroming in vele gevallen dat mantelzorgers de zorg langer kunnen volhouden, waardoor hulpbehoevenden langer thuis kunnen blijven. Bijna één op drie mantelzorgers kreeg naar hun zeggen het afgelopen jaar geen informatie die belangrijk is voor hun situatie, 27% duidde één informatiebron aan en de grootste groep mantelzorgers (41%) vergaarde het afgelopen jaar informatie via verschillende informatiekanalen. Dat mantelzorgers het afgelopen jaar geen relevante informatie hebben gekregen, wijst niet noodzakelijk op een tekort. Mogelijks hebben sommige mantelzorgers geen nood aan informatie en/of zijn ze al voldoende geïnformeerd.

Het aandeel mantelzorgers dat geen belangrijke informatie kreeg, is significant groter onder degenen die zorgen voor een jongere persoon - doorgaans een kind van de mantelzorger - en onder mantelzorgers die hulp bieden aan een hulpbehoevende met een autismespectrumstoornis. Vrouwelijke mantelzorgers zijn minder goed geïnformeerd dan mannen; jongere mantelzorgers minder goed dan oudere. 'Goed geïnformeerde' mantelzorgers – mantelzorgers die informatie kregen via verschillende kanalen – zijn frequenter mantelzorgers die zorgen voor een oudere persoon en voor de eigen partner. Mantelzorgers van hulpbehoevenden met één van de volgende aandoeningen zijn eveneens beter geïnformeerd, in vergelijking met hulpbehoevenden zonder die aandoening: dementie/geestelijke achteruitgang, algemene beperkingen door ouderdom, een chronische/terminale ziekte, gedragsproblemen. Verder blijkt dat mantelzorgers die zowel informele als professionele hulp krijgen en mantelzorgers die de verwachte zorgsituatie (zeer) moeilijk kunnen volhouden het frequentst informatie ontvangen via diverse kanalen. Alvast die laatste vaststelling doet vermoeden dat informatie daar terecht komt waar ze het meest nodig is.

Het ziekenfonds wordt veruit het vaakst aangestipt als informatiebron, gevolgd door de huisarts en de thuisverpleegkundige, die doorgaans een goed zicht hebben op de thuissituatie. De rol van familie en van burens/vrienden/kennissen als informatiebron voor mantelzorgers van zwaar zorgbehoevenden is eerder beperkt. Naarmate de hulpbehoevende en de mantelzorger ouder zijn, neemt het belang van de thuisverpleegkundige en/of van de gezinsverzorging/voetshulp bij het informeren van de mantelzorger toe. Dit ligt in de lijn der verwachtingen aangezien het gebruik van thuiszorg significant hoger ligt bij oudere hulpbehoevenden dan bij jongere hulpbehoevenden. Mantelzorgers die intensief zorg verlenen en een divers takenpakket opnemen, doen vaker een beroep op het ziekenfonds en minder vaak op de thuisverpleegkundige, de gezinsverzorging/voetshulp of het OCMW, in vergelijking met de andere subgroepen.

Het regelen en coördineren van de geboden hulp

Globaal genomen, heeft de helft van de mantelzorgers een eerder negatieve ervaring met het regelen van hulp voor de hulpbehoevende, 40% neemt een tussenpositie in en 10% laat zich positief uit. Een kleine meerderheid van de mantelzorgers vindt dat ze met teveel verschillende instanties te maken heeft bij het regelen van hulp of voorzieningen; bijna twee op drie respondenten bevestigt de stelling dat ze steeds dezelfde gegevens aan verschillende instanties moeten verschaffen. De oudste mantelzorgers, de laagst opgeleide mantelzorgers en degenen die (zeer) moeilijk kunnen rondkomen met het beschikbare inkomen reageren relatief gezien het meest negatief op de uitspraken met betrekking tot het regelen van hulp. Dit is eveneens het geval voor mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende, zeer intensieve allesdoeners en mantelzorgers die er alleen voor staan. Het zijn dus de meest kwetsbare groepen van mantelzorgers die minder goede ervaringen hebben met het regelen van hulp voor de hulpbehoevende.

Driekwart van de mantelzorgers antwoordt dat er één of meerdere personen of instanties zijn die de geboden hulp op elkaar afstemt. Voor een kwart is er dus niemand die de zorg coördineert. Dit komt meer voor bij de oudste mantelzorgers, bij degenen die samenwonen met de hulpbehoevende en bij mantelzorgers

met een lagere tot middelbare opleiding. Wanneer zowel een mantelzorg- als een professioneel netwerk aanwezig is, is de kans dat iemand alle hulp coördineert het grootst.

In een meerderheid van de gevallen wordt de coördinatiefunctie opgenomen door het informele netwerk: de helft van de ondervraagde mantelzorgers neemt deze taak zelf op, in 7% van de gevallen een andere mantelzorg, bij 5% de hulpbehoevende. In 6% van de zorgsituaties coördineert een professionele hulpverlener alle hulp. 7% van de mantelzorgers geeft aan dat er afstemming is, maar dat niet één bepaald persoon deze taak opneemt.

Onvervulde behoeften van de mantelzorg ten aanzien van informatie en ondersteuning

Mantelzorgers hebben op de eerste plaats nood aan informatie, een vaststelling die ook blijkt uit eerder onderzoek (o.m. Craeynest & De Koker, 2006; Anthierens e.a., 2015). Bijna zes op tien respondenten heeft behoefte aan geschreven informatie (folder, brochure) over voorzieningen en tegemoetkomingen voor mantelzorgers in de regio; 46% wenst hierover online informatie (website). Op de tweede plaats worden steunmaatregelen aangestipt die te maken hebben met hulp en advies ten aanzien van de eigen zorgsituatie. 45% van de geregistreerde mantelzorgers heeft hulp en advies nodig bij het uitzoeken en aanvragen van de best passende ondersteuning; één op drie heeft behoefte aan een telefonische hulpdienst voor mantelzorgers.

Het gebruik van specifieke ondersteuningsvormen is maar een fractie van de geuite behoeften ter zake. Onvervulde behoeften zijn er op de eerste plaats met betrekking tot informatie: 56% van de mantelzorgers zegt geschreven informatie nodig te hebben, maar heeft die niet gebruikt het afgelopen jaar; voor online informatie gaat het om 44%. Hulp en advies bij het uitzoeken en aanvragen van de best passende ondersteuning komt op de derde plaats: 43% van de mantelzorgers heeft er behoefte aan, maar gebruikt/krijgt het niet. Eén op drie mantelzorgers heeft een onvervulde behoefte met betrekking tot een telefonische hulpdienst. Het verschil tussen behoefte en gebruik is het kleinst voor online contact met andere mantelzorgers. Over de reden(en) waarom mantelzorgers geen beroep (kunnen) doen op ondersteuning waarvan ze aangeven die nodig te hebben, hebben we geen informatie.

Het voorkomen van onvervulde behoeften hangt significant samen met kenmerken van de hulpbehoevende, van de mantelzorg en van de zorgsituatie. Zo blijkt onder meer het volgende. Mantelzorgers die zorgen voor een jonger persoon (<40 jaar) hebben in vergelijking met de andere subgroepen significant meer onvervulde behoeften op het vlak van online informatie over voorzieningen en tegemoetkomingen; cursussen en trainingen; advies bij het uitzoeken en aanvragen van de best passende ondersteuning; emotionele/psychische ondersteuning en belangenbehartiging. De oudste mantelzorgers geven duidelijk het minst onvervulde behoeften aan, de jongste mantelzorgers het meest. Mantelzorgers die zich (heel) erg belast voelen door de zorgsituatie en mantelzorgers die de verwachte zorgduur (zeer) moeilijk kunnen volhouden, hebben voor zes van de negen ondersteuningsvormen een significant grotere onvervulde behoefte. De grootste verschillen situeren zich op het vlak van psychische/emotionele ondersteuning. Intensieve allesdoeners die niet alleen veel uren zorg verlenen maar ook een groot aantal taken opnemen, signaleren in vergelijking met de andere subgroepen frequenter een onvervulde behoefte ten aanzien van contact met andere mantelzorgers - zowel via bijeenkomsten als online – en ten aanzien van emotionele/psychische ondersteuning en belangenbehartiging.

(Beleids)maatregelen ter ondersteuning van de eigen mantelzorgsituatie

Tien potentiële (beleids)maatregelen ter ondersteuning van de mantelzorg werden voorgelegd met de vraag per maatregel een cijfer tussen 0 (helemaal niet belangrijk) en 10 (zeer belangrijk) te scoren. De top drie van maatregelen die mantelzorgers (zeer) belangrijk vinden: één informatieloket voor alle hulp- en steunvragen (82%); een uniforme mantelzorgpremie in elke gemeente (77%); mediacampagnes waarin mantelzorg erkend wordt als nuttig werk en een financiële onkostenvergoeding (telkens 74%). Een verzekering voor mantelzorgers en een contactpersoon die de zorgsituatie begeleidt en opvolgt, genieten het minste steun: telkens 29% vindt dit (helemaal) niet belangrijk.

Opvallend is dat mantelzorgers die hulp bieden aan een 80-plusser door de band een lagere score toekennen – dus minder belang hechten aan de maatregelen – dan de andere subgroepen. Zoals kon worden verwacht, scoort ‘meer combinatiemogelijkheden werk/zorg’ qua belangrijkheid het hoogst onder mantelzorgers die een jonger iemand (<40 jaar) bijstaan. Het aandeel werkenden is in deze groep van mantelzorgers immers het grootst. Een persoonlijk zorgbudget voor de hulpbehoevende kan op meer bijval rekenen onder mantelzorgers van een hulpbehoevende jonger dan 60 jaar. Mantelzorgers die een hulpbehoevend kind ondersteunen, halen een hogere gemiddelde score dan de andere subgroepen voor de volgende maatregelen: meer mogelijkheden voor de combinatie werk en zorg; gelijkstelling van de mantelzorgperiode als arbeidsperiode; één informatieloket; een persoonlijk zorgbudget voor de hulpbehoevende en een contactpersoon voor begeleiding en opvolging van de zorgsituatie. Mantelzorgers die zorgen voor een partner hechten gemiddeld meer belang aan een financiële onkostenvergoeding, fiscale aftrek van mantelzorgkosten, een uniforme mantelzorgpremie in elke gemeente en mediacampagnes waarin mantelzorg erkend wordt als nuttig werk. Voorts blijkt dat mantelzorgers van een hulpbehoevende met een chronische of terminale ziekte alle voorgestelde maatregelen een hogere gemiddelde score geven, dan wanneer de aandoening niet voorkomt (met uitzondering van meer combinatiemogelijkheden werk/zorg). Wanneer de oorzaak van de hulpbehoevendheid ouderdomsbeperkingen betreft, geldt het omgekeerde.

In vergelijking met mannelijke mantelzorgers, hechten vrouwen meer belang aan: een financiële onkostenvergoeding; meer combinatiemogelijkheden werk/zorg; de gelijkstelling van de mantelzorgperiode als arbeidsperiode; een uniforme gemeentelijke mantelzorgpremie en één informatieloket voor alle hulp- en steunvragen. Verder stellen we vast dat hoe jonger de mantelzorger, hoe groter de aanhang voor de uitbreiding van combinatiemogelijkheden werk/zorg en voor de gelijkstelling van de mantelzorgperiode als arbeidsperiode. Alle voorgelegde maatregelen vertonen een significante samenhang met de subjectieve beoordeling van het inkomen. Mantelzorgers die (zeer) moeilijk kunnen rondkomen met het beschikbare inkomen geven over de hele lijn een hogere score, mantelzorgers die comfortabel kunnen leven met hun inkomen kennen overal een lagere score toe.

Zoals kon worden verwacht, vinden beroepsactieve mantelzorgers meer combinatiemogelijkheden werk/zorg en een gelijkstelling van mantelzorg als arbeidsperiode belangrijker dan mantelzorgers zonder betaald werk. Met een gemiddelde score van 7,5 op tien geniet laatstgenoemde maatregel de voorkeur onder werkende mantelzorgers. Mantelzorgers zonder betaald werk zijn duidelijk meer te vinden voor een financiële onkostenvergoeding.

De resultaten naar de mate van subjectieve belasting en naar het volhoudcomfort zijn duidelijk: (heel) erg belaste mantelzorgers en mantelzorgers die de verwachte zorgduur (zeer) moeilijk kunnen volhouden, vinden alle voorgelegde maatregelen belangrijker. Met uitzondering van combinatiemogelijkheden werk/zorg, vinden mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende en intensieve allesdoeners – die verhoudingsgewijs vaker samenwonen – alle steunmaatregelen belangrijker.

Prioritaire ondersteuning om de taak als mantelzorger beter te kunnen vervullen

Achttien ondersteuningstypes werden voorgelegd met de vraag wat het meest zou helpen om de taak als mantelzorger beter te kunnen vervullen. Meer dan de helft van de respondenten beantwoordde deze vraag niet, waaronder significant meer oudere, lager opgeleide en niet-beroepsactieve mantelzorgers.

Van degenen die wél een voorkeur hebben geuit, geeft 36% aan het beste geholpen te zijn met financiële ondersteuning. Nemen we alle vormen van respijtzorg samen (dag- en/of nachtopvang, thuis of elders) dan blijkt bijna de helft van de mantelzorgers één of meer van deze mogelijkheden te hebben aangeduid. Dagopvang thuis – iemand die overdag af en toe een oogje in het zeil houdt – geniet in dit opzicht veruit de grootste voorkeur. Advies en begeleiding bij het zoeken en aanvragen van hulp en informatie over de beschikbare ondersteuning zou telkens 18% van de mantelzorgers het beste helpen om hun taak beter te kunnen vervullen.

Van de zeer intensieve allesdoeners die veel uren zorgen en een groot aantal taken opnemen - de grootste groep onder de bevroagde mantelzorgers - zou bijna de helft het meest geholpen zijn met een of andere vorm van respijtzorg. Voor (erg) belaste mantelzorgers die de verwachte zorgduur (zeer) moeilijk kunnen volhouden – ‘kwetsbare’ mantelzorgers - is dat 58%. Financiële ondersteuning is voor vier op tien zeer intensieve allesdoeners de prioritaire vorm van ondersteuning; een even grote groep van kwetsbare mantelzorgers kiest eveneens hiervoor. Opvallend is het resultaat met betrekking tot een permanente residentiële opname van de hulpbehoevende, als mogelijkheid om de taak als mantelzorger beter te kunnen vervullen: 23% van de mantelzorgers die zich (erg) belast voelen en aangeven de verwachte zorgduur (zeer) moeilijk te kunnen volhouden, kiest voor deze oplossing.

Slotbeschouwing

Ter afsluiting, enkele kanttekeningen bij de gepresenteerde resultaten. Ten eerste dient gewezen op de zeer specifieke onderzoekspopulatie: 25- tot 79-jarige mantelzorgers die geregistreerd zijn in het kader van de Vlaamse zorgverzekering. De resultaten kunnen niet veralgemeend worden naar ‘de’ mantelzorger. Ten tweede is er voor bepaalde vragen een grote non-respons. Mantelzorgers die (een reeks van) vragen niet beantwoordden, werden niet meegenomen in de beschrijving van de resultaten. Mogelijks zijn hierdoor bepaalde subgroepen van mantelzorgers ondervertegenwoordigd voor die specifieke thema’s. Ten derde gaat het enkel om beschrijvende analyses. Omdat verschillende kenmerken van de hulpbehoevende, de mantelzorger en de zorgsituatie onderling samenhangen, is verder multivariaat onderzoek aangewezen.

LITERATUUR

Andersen, R. & Newman, J.F. (2005), Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States, *Milbank Quart*, 4, pp. 4-17.

Anthierens, S., Willemse, E., Remmen, R., Schmitz, O., Macq, J., Declercq, A., Arnaut, C., Forest, M., Denis, A., Vinck, I., Defourny, N. & Farfan-Portet, M. (2014), *Support for informal caregivers – an exploratory analysis*, Brussel: KCE report 223, Health services research.

Blok, M., de Boer, A., Niehof, A. & de Klerk, M. (2013), De bekendheid van mantelzorgers met voorzieningen ter ondersteuning van hulpbehoevenden, *Tijdschrift voor sociale gezondheidszorg*, 91 (2), pp. 108-114.

Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Boons, I. (2015), *Duurzame mantelzorg in Vlaanderen. Methodologisch rapport*, Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Craeynest, K. & Vanbrabant, A. (2004), Operationalisering van het begrip 'zorg' en constructie CBGS_norm, In T. Jacobs & E. Lodewijckx (red.), *Zicht op zorg. Studie van mantelzorg in Vlaanderen in 2003*, (pp. 85-101), Brussel: CBGS-Werkdocument 11.

Craeynest, K. & De Koker, B. (2006), Informatie in de thuiszorg, waar knelt het schoentje? *De Gids op maatschappelijk gebied*, 97 (6), pp. 19-26.

Craeynest, K. & De Koker, B. (2006), Informatienoden van mantelzorgers: een exploratief-beschrijvend onderzoek, *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, 30 (275), pp. 41-57.

de Boer, A., Broese van Groenou, M. & Timmermans, J. (red.) (2009), *Mantelzorg: een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*, Den Haag: SCP + bijlagen.

de Klerk, M., de Boer, A., Kooiker, S., Plaisier, I. & Schyns, P. (red.) (2014), *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Gemeenschappelijk plan voor chronisch zieken. Geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid (2015), geraadpleegd op 15-01-2016 via http://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20151019_imc_plan_geintegreerde_zorg_chronisch_zieken.pdf.

Jacobs, T. & Lodewijckx, E. (red.) (2004), *Zicht op zorg. Studie van mantelzorg in Vlaanderen in 2003*, Brussel: CBGS-Werkdocument 11.

Kruijswijk, W. (2013), *Werkzame elementen bij ... mantelzorgondersteuning*, Movisie.

Mason, A., Weatherly, H., Spilsbury, K., Arksey, H., Golder, S., Adamson, J., Drummond, M. & Glendinning, C. (2007), *A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers*, Health Technology Assessment, Vol. 11, No. 15.

Neefs, H. (2015), *Onzichtbaar maar onmisbaar. Welke knelpunten ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten?* Een onderzoeksrapport van Kom op tegen Kanker.

Pinquart, M. & Sörensen, S. (2006), Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18 (4), pp. 577-595.

Pirard, A. (2007), *Luisteren naar mantelzorgers om ze beter te kunnen helpen*. Synthese van de studie, Onderzoek in opdracht van de Koning Boudewijntichting.

Riedel, M. & Kraus, M. (2011), *Informal care provision in Europe: Regulation and profile of providers*, ENEPRI research report nr. 96.

Scheepmans, K., Debaillie, R., De Vliegheer, K., Paquay, L. & Geys, L. (2004), *Succesfactoren en hinderpalen in de thuiszorg: de beleving van de mantelzorger*, Brussel: Federatie van Wit-Gele Kruisverenigingen van Vlaanderen.

Scherpenzeel, R. (2013), *Duurzame respijtzorg. Transitie geven impuls*, Expertisecentrum mantelzorg.

Schoenmakers, B., Buntinx F., De Lepeleire, J., Ylief, M. & Fontaine, O. (2002), Mantelzorgers van dementerende bejaarden. Interventies en ondersteuning, *Huisarts Nu*, 31 (7), pp. 345-352.

Stolz, P., Uden, G. & Willman, A. (2004), Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review. *Scand J Caring Sci*, 18, pp. 111 - 119.

Van Vracem, M., Spruytte, N. & Van Audenhove, C. (2014), *Het psychoeducatiepakket 'Dementie en nu': een haalbaarheidsstudie*, Leuven: LUCAS.

Vandeurzen, J. (2014), *Transitieplan dementiekundige basiszorg in het natuurlijk thuismilieu*, Brussel: Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Vandeurzen, J. (2015), *Beleidsbrief Welzijn, Volksgezondheid en Gezin 2015-2016*, Vlaams Parlement 506 (2015-2016) – Nr. 1.

Vermeulen, B. & Declercq, A. (2011), *Mantelzorg, vanzelfsprekend!? Over zorgervaringen en noden van mantelzorgers van kwetsbare ouderen*, Steunpunt WVG: Feiten & Cijfers 2011-19.

Vermeulen, B., Lauwers, H., Spruytte, N., Van Audenhove, C., Magro, C, Saunders, J. & Jones, K. (2015), *Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: an international exploration*, Leuven: LUCAS KU Leuven/EUFAMI.

Visser, E. (2016), *Effectiviteit van mantelzorgondersteuning*, Bunnik: onderzoek in opdracht van Mezzo.

Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (2016), *Bisconceptnota Vlaams welzijns- en zorgbeleid voor ouderen. Dichtbij en integraal. Visie en veranderagenda*, VR 2016 0502 Doc.0078/1bis.

10 HOOFDSTUK / FINANCIËLE GEVOLGEN VOOR MANTELZORGERS

Joost Bronselaer

10.1 INLEIDING

In het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg' wordt de financiële situatie van mantelzorgers gezien als één van de levensdomeinen waarop de mantelzorg impact ondervindt. Het conceptueel kader neemt als uitgangspunt dat kenmerken van de mantelzorg, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie invloed uitoefenen op de financiële gevolgen voor mantelzorgers. Die gevolgen kunnen meervoudig zijn zoals het maken van extra kosten of het derven van inkomen. Daar tegenover kunnen (financiële) ondersteuningsmaatregelen staan voor mantelzorgers die een mediërende rol spelen tussen de gemaakte kosten en het gederfde inkomen enerzijds en de wijze waarop mantelzorgers hun financiële situatie ervaren, anderzijds.

Eerder in dit rapport (zie hoofdstuk 'Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers') werd vastgesteld dat geregistreerde mantelzorgers vaker dan Vlamingen en Vlaamse mantelzorgers niet over betaald werk beschikken, lager zijn opgeleid en over een lager gezinsinkomen beschikken. Dit wijst op financiële kwetsbaarheid bij deze specifieke groep van mantelzorgers die hulp biedt aan een zwaar hulpbehoevende persoon. In deze bijdrage worden deze indicaties van financiële kwetsbaarheid verder onderzocht door te kijken naar: het maken van extra kosten door mantelzorgers, het ontvangen van vergoedingen door mantelzorgers en de beleving van mantelzorgers van hun financiële situatie.

Inzake extra financiële kosten verbonden aan mantelzorg maakt de onderzoeksliteratuur onderscheidt in verschillende soorten kosten. Vooreerst zijn er extra directe uitgaven die rechtstreeks met het verlenen van de hulp te maken hebben zoals reiskosten, telefoonkosten of kosten voor wassen of strijken. Daarnaast ontstaan kosten door de tijd die het opnemen van mantelzorg in beslag neemt. Betaalde oplossingen voor dat tijdsprobleem, zoals huishoudelijke hulp in het eigen huishouden, leiden tot extra uitgaven maar ook de impact van het verlenen van mantelzorg op de participatie aan de arbeidsmarkt kunnen hieronder geplaatst worden. Mantelzorgers stoppen geheel of gedeeltelijk met werken om mantelzorg te kunnen opnemen en derven daardoor inkomen (Timmermans, 2003). Op langere termijn ontstaan er bijkomende kosten doordat mantelzorgers door niet of minder te werken bv. pensioenrechten mislopen. Mantelzorgers die samenwonen met een partner met een chronische ziekte of een beperking kunnen bovendien het gezinsinkomen drastisch zien afnemen, niet door het opnemen van mantelzorg maar door de terugval in het inkomen van de partner. Ook kosten voor het inschakelen van professionele hulp ter vervanging van mantelzorg (respijtzorg) worden in de literatuur aangehaald (Glendinning, Tjadens, Arksey, Morée, Moran & Nies, 2009).

Over het al dan niet maken van extra kosten of de omvang van die uitgaven is bij Vlaamse mantelzorgers vanuit onderzoek relatief weinig geweten. Borsboom, de Boer & de Klerk (2011) vinden in hun onderzoek bij Nederlandse mantelzorgers dat ruim de helft extra kosten ten gevolge van mantelzorg rapporteert. Zowel kenmerken van de hulpbehoevende persoon als van de mantelzorg vertonen hiermee samenhang. Naarmate de hulpbehoevende persoon jonger is of het inkomen van de mantelzorg hoger ligt, blijken de extra uitgaven van mantelzorgers hoger uit te vallen. Ook de woonsituatie, de sociale relatie of de reistijd van de mantelzorg blijkt van belang. De extra uitgaven die mantelzorgers maken voor hulpbehoevende partners zijn gemiddeld hoger dan de extra uitgaven voor andere zorgvragers. Mantelzorgers die hulp bieden aan iemand die inwonend is, rapporteren hogere uitgaven dan externe mantelzorgers. Mantelzorgers met een reistijd langer dan 30 minuten rapporteren hogere uitgaven. Bovendien vertonen ook kenmerken van de geboden hulp samenhang met gerapporteerde uitgaven door de mantelzorg.

Mantelzorgers hebben hogere extra kosten wanneer ze intensiever of langduriger hulp bieden en een grotere diversiteit aan taken opnemen. Ten slotte hebben mantelzorgers die zich zwaarder belast voelen vaker extra uitgaven.

Inzake financiële steunmaatregelen aan mantelzorgers worden diverse soorten en vormen onderscheiden. Riedel & Kraus (2011) maken inzake (financiële) steun in de context van een mantelzorgsituatie onderscheid tussen directe steun (gericht naar de mantelzorger) en indirecte steun (gericht naar de hulpbehoevende met mogelijke ondersteuningseffecten voor de mantelzorger).

Op vlak van directe financiële steun aan mantelzorgers wordt onderscheid gemaakt tussen maatregelen die tot doel hebben inkomstenverlies, toegang tot sociale rechten en verlies van werk te verminderen of te vermijden. Zowel de federale en de Vlaamse overheid maar ook lokale overheden bieden op dit vlak ondersteuning. Voor werknemers bestaan verschillende verlofstelsels die al dan niet specifiek gericht zijn op het zorgen voor een ernstig ziek familielid. Bij de opname van betaald verlof wordt de betaling van sociale bijdragen voorzien door de sociale zekerheid (Anthierens e.a., 2014). Vanuit de RVA wordt aan het opnemen van tijdskrediet of thematisch verlof een uitkering gekoppeld die onder bepaalde voorwaarden kan aangevuld worden met een aanmoedigingspremie in het geval van zorgtaken (Tourné, 2012). Personen die een werkloosheidsuitkering ontvangen, kunnen vrijgesteld worden van de verplichting werk te zoeken en mogen werk weigeren indien de familiale omstandigheden dat vragen. De vergoeding die men tijdens de periode van mantelzorg ontvangt, ligt wel beduidend lager dan de gewone werkloosheidsvergoeding (<http://www.rva.be/nl/nieuws/mantelzorg-nieuwe-reglementering-voor-werklozen>). Zelfstandigen kunnen omwille van mantelzorg onder bepaalde voorwaarden hun beroepsactiviteit volledig of gedeeltelijk onderbreken gedurende maximaal 12 maanden en kunnen daarbij beroep doen op een maandelijkse uitkering. Bij een volledige onderbreking is er per periode van drie opeenvolgende maanden uitkering in bepaalde gevallen eveneens vrijstelling van bijdragebetaling voor een kwartaal, met behoud van de sociale zekerheidsrechten. Die vrijstelling is beperkt tot vier kwartalen tijdens de totale loopbaan (<http://www.rsvz.be/nl/news/een-uitkering-bij-mantelzorg-door-zelfstandigen>). Daarnaast voorzien verschillende lokale overheden in een mantelzorgpremie. Uit een bevraging van CM-ziekzorg bij Vlaamse gemeenten valt af te leiden dat niet alle Vlaamse gemeenten zo'n premie voorzien. In 2012 gaat het om 82% van de Vlaamse gemeenten waarbij geen uniformiteit bestaat tussen gemeenten m.b.t. de voorwaarden voor het toekennen van een mantelzorgpremie en de omvang van het premiebedrag (Tourné, 2012).

Op vlak van indirecte financiële steun aan mantelzorgers bestaan in België en meer specifiek Vlaanderen verschillende ondersteuningssystemen naast elkaar waaronder de Vlaamse zorgverzekering, de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (THAB) of een persoonlijk assistentiebudget (PAB). Geregistreerde mantelzorgers, die in dit hoofdstuk voorwerp van onderzoek zijn, kenmerken zich door de hulp die ze bieden aan minstens één thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende persoon. De hulpbehoevende persoon ontvangt, omwille van zijn zware hulpbehoefte, een maandelijkse forfaitaire tegemoetkoming (in de niet-medische kosten) van de Vlaamse zorgverzekering van 130 euro⁴. Tourné (2012) wijst op de studie van Pacolet, Merckx, Spruytte & Cabus (2009) waaruit blijkt dat slechts 20% van de personen die een tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering ontvangen ook een vergoeding aan de voornaamste mantelzorger betaalt. Een tweede ondersteuningssysteem betreft de THAB die wordt toegekend aan individuen vanaf 65 jaar met een handicap of die lijden aan leeftijdsgerelateerde ziekten. De omvang van de tegemoetkoming is afhankelijk van de ernst van de handicap en het inkomensniveau (Anthierens, e.a., 2014). De hulpbehoevende persoon heeft in beide gevallen de keuze om het geld te gebruiken om de mantelzorger hiermee al dan niet te vergoeden. Gezien de hulpbehoevende vrij is dit geld te besteden, biedt het de mantelzorger niet noodzakelijk ondersteuning. Een ander financieel ondersteuningssysteem betreft het PAB dat bestemd is voor personen met een handicap. Personen die een PAB ontvangen, kunnen dit echter niet cumuleren met een vergoeding van de Vlaamse zorgverzekering waardoor mantelzorgers van personen met een PAB niet in de onderzoekspopulatie vertegenwoordigd zijn (zie 10.2).

⁴ Hulpbehoevendenden kunnen in bepaalde gevallen ook een beperkte tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangen. 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 bleven uit een VAPH-instelling (krijgen twee maanden tegemoetkoming).

Vanuit beleids oogpunt staat een integratie van financiële steunmaatregelen hoog op de politieke agenda. Het Vlaams regeerakkoord 2014-2019 voorziet onder de noemer 'Vlaamse Sociale Bescherming' in een hervorming en harmonisering van financiële steunmaatregelen aan hulpbehoevende personen. De basis wordt gevormd door een volksverzekering met rechten en persoonsgerelateerde uitkeringen, toegekend op basis van inwonerschap en met betaling van een premie (Vlaamse Regering, 2014).

De wijze waarop mantelzorgers hun financiële situatie ervaren, wordt in een aantal bestaande Vlaamse studies geïllustreerd door te kijken naar de mate waarin mantelzorgers zich 'financieel belast' voelen. De onderzoeksresultaten wijzen erop dat een meerderheid van de mantelzorgers doorgaans geen financiële belasting ervaart, maar dat er anderzijds een groep is bij wie financiële belasting wel (in sterke mate) aanwezig is (Vanbrabant & Craeynest, 2004; Vermeulen & Declercq; 2011). In het onderzoek van Vanbrabant & Craeynest (2004) bij geregistreerde mantelzorgers rapporteert één op vier mantelzorgers 'financiële belasting'. Verschillende kenmerken van de mantelzorger en de zorgsituatie worden in verband gebracht met financiële belasting. Vanbrabant & Craeynest (2004) vinden dat naarmate mantelzorgers intensiever hulp bieden en lager opgeleid zijn de financiële belasting hoger ligt. Mannen die intensief hulp bieden ervaren een hogere financiële belasting dan vrouwelijke intensieve mantelzorgers. Intensieve mantelzorgers die geen betaald werk hebben of het tijdelijk onderbreken, rapporteren een hogere financiële belasting dan intensieve mantelzorgers die deeltijds of voltijds werken. Vermeulen & Declercq (2011) stellen vast dat ook de woonsituatie van de mantelzorger en hulpbehoevende persoon van belang is bij de ervaren financiële belasting door de mantelzorger van kwetsbare ouderen. Deze onderzoekers vinden dat 4 op 10 inwonende mantelzorgers moeite hebben om de eindjes aan elkaar te knopen, rekening houdend met het beschikbare inkomen van het huishouden. Voor externe mantelzorgers bedraagt dit aandeel 32%. Hierbij aansluitend bestaat ook evidentie dat de sociale relatie tussen mantelzorger en de hulpbehoevende persoon gerelateerd is aan de financiële belasting van mantelzorgers. Uit de meta-analyse van Pinquart & Sörensen (2011) blijkt dat mantelzorgers van een partner een hoge risico lopen op financiële belasting dan mantelzorgers van een ouder of schoonouder.

In deze bijdrage komen volgende onderzoeksvragen aan bod:

1. Hoeveel geregistreerde mantelzorgers rapporteren extra kosten door het bieden van mantelzorg en welke kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie vertonen samenhang met het maken van extra kosten?
2. Hoeveel geregistreerde mantelzorgers ervaren de extra kosten als financieel belastend en welke kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie vertonen samenhang met de ervaren financiële belasting?
3. Hoeveel geregistreerde mantelzorgers ontvangen een vergoeding voor de geboden hulp, vanuit welke bron ontvangen ze die vergoeding en in welke mate faciliteert de ontvangen vergoeding de geboden hulp?
4. In welke mate kunnen geregistreerde mantelzorgers rondkomen met het beschikbaar gezinsinkomen en verschillen ze hierin van Vlamingen?
5. Welke kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie vertonen samenhang met het kunnen rondkomen met het gezinsinkomen?

10.2 DATA EN MEETINSTRUMENTEN

In dit hoofdstuk wordt gebruik gemaakt van twee gegevensbronnen. Een eerste is de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' (DMIV, 2014), een schriftelijke bevraging bij een aselechte steekproef van 4000 geregistreerde mantelzorgers in Vlaanderen en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, die hulp bieden aan minstens één thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende persoon die een maandelijkse tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering ontvangt. Voor de vergelijking van 'het kunnen rondkomen met het gezinsinkomen' van geregistreerde mantelzorgers en Vlamingen wordt bijkomend gebruikt gemaakt van gegevens van de survey Sociaal-culturele verschuivingen in Vlaanderen van de Studiedienst van de Vlaamse Regering (SCV, 2014). De SCV-survey betreft een jaarlijkse face to face bevraging bij een representatieve steekproef van inwoners van het Vlaams en Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Meer achtergrondinformatie over beide gegevensbronnen is terug te vinden in de 'Algemene inleiding' van dit rapport.

De gehanteerde meetinstrumenten in de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' laten toe een eerder 'ruw' beeld te schetsen van de financiële gevolgen voor de mantelzorger. Zo kan wel worden ingeschat of mantelzorgers extra kosten maken maar bijvoorbeeld niet hoeveel kosten werden gemaakt en wat belangrijke kostenposten zijn. Ook de vragen over het persoonlijk ontvangen van een vergoeding door de mantelzorger werden in de vragenlijst beperkt gehouden omdat werd aangenomen dat mantelzorgers het moeilijk hebben om de concrete bron te benoemen van waaruit een vergoeding wordt ontvangen. Vanuit die eerder bescheiden invalshoek maakt dit hoofdstuk gebruik van volgende meetinstrumenten over de financiële gevolgen van mantelzorg. Het maken van extra kosten werd gemeten via de vraag: '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?' (antwoordcategorieën: 'ja', 'nee'). Aan de mantelzorgers die extra kosten maakten, werd vervolgens gevraagd: 'Ervaart u de extra kosten, die u in de afgelopen maand maakte als financieel belastend?' (antwoordcategorieën: 'helemaal niet belastend', 'niet belastend', 'belastend', 'zeer belastend').

Het al dan niet ontvangen van een vergoeding voor mantelzorg en de bron van de vergoeding werd als volgt gemeten: 'Ontving u persoonlijk de afgelopen maand een financiële vergoeding voor de hulp die u bood aan deze persoon?' (antwoordcategorieën: 'nee, ik ontving van niemand een vergoeding', 'ja, van de hulpbehoevende persoon', 'ja, van een andere persoon of instantie (bv. gemeente)'). Aan mantelzorgers die aangeven een financiële vergoeding te ontvangen, werd gevraagd: 'Zou u de hulp die u momenteel biedt aan deze persoon ook kunnen geven als u geen financiële vergoeding kreeg?' (antwoordcategorieën: 'nee', 'ja, zonder moeite', 'ja, maar met moeite'). Het kunnen rondkomen met het gezinsinkomen werd in kaart gebracht via de vraag: 'In welke mate kan u rondkomen met het huidige inkomen van uw huishouden?' (antwoordcategorieën: 'heel erg moeilijk', 'moeilijk', 'het lukt om rond te komen', 'comfortabel leven met het huidige inkomen').

Volgende kenmerken van de mantelzorger worden in de analyse betrokken. Het geslacht, de leeftijd (25 tot 44 jaar, 45 tot 64 jaar, 65 tot 79 jaar) en de burgerlijke staat (gehuwd, wettelijk samenwonend, wettelijk of feitelijk gescheiden, weduwe of weduwnaar, ongehuwd). Het opleidingsniveau maakt onderscheid tussen drie categorieën: <= lager onderwijs, (post) secundair onderwijs en hoger onderwijs. Het maandelijks gezinsinkomen onderscheidt drie categorieën: minder dan 2000 euro, 2000 tot 2999 euro, 3000 en meer. 'Betaald werk' onderscheidt: mantelzorgers die al dan niet over betaald werk beschikken. De herkomst van de mantelzorger maakt het onderscheid tussen mantelzorgers van buitenlandse (huidige nationaliteit van respondent of van vader of moeder bij geboorte is niet-Belgisch) en Belgische herkomst (huidige nationaliteit van respondent en van vader en moeder (beiden bij geboorte) is Belgisch).

Kenmerken van de hulpbehoevende persoon betreffen het geslacht, de leeftijd (jonger dan 40 jaar, 40 tot 59 jaar, 60 tot 79 jaar, 80 jaar of ouder), de oorzaak en het aantal oorzaken van hulpbehoefte die aanwezig zijn bij de hulpbehoevende persoon. Voor de oorzaak van hulpbehoefte kon de mantelzorger de aanwezigheid van 14 verschillende oorzaken aanduiden in een lijst, namelijk: auditieve handicap (ondanks hoorapparaat), visuele handicap (ondanks bril), lichamelijke of motorische handicap, verstandelijke

handicap, (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang, psychische problemen, algemene beperkingen door ouderdom, acute ziekte of ongeval, autismespectrumstoornis, spraak-en/of taalstoornis, gedrags-en/of emotionele problemen, niet-aangeboren hersenletsel, leerstoornis, chronische of terminale ziekte. Tevens wordt op basis van de aanwezige oorzaken van hulpbehoefte het aantal oorzaken weergegeven in drie categorieën: 'één', 'twee' en 'drie en meer'.

Hierbij aansluitend worden voorts volgende kenmerken van de zorgsituatie onderzocht. Ten eerste, het al dan niet samenwonen van mantelzorg en hulpbehoevende persoon. Ten tweede, de aard van de relatie tussen de mantelzorg en hulpbehoevende, weergegeven in vier categorieën: de hulpbehoevende is een partner, kind, ouder of heeft een andere relatie met de mantelzorg. Onder de categorie 'andere' worden verschillende soorten van relaties ondergebracht zoals andere familielieden (broers of zussen, schoonouder, grootouders) en niet-familieleden (buren, vrienden, kennissen). Ten derde, het aantal hulpbehoevende personen waaraan de mantelzorg hulp biedt (één versus twee of meer). Ten vierde, de aanwezigheid van andere mantelzorgers voor de hulpbehoevende persoon (categorieën 'ja' versus 'neen'). Ten slotte wordt ook de diversiteit van taken en de intensiteit van de verleende hulp door de mantelzorg in rekening gebracht. Hierbij worden op basis van de frequentie waarmee mantelzorgers verschillende taken verrichten drie groepen onderscheiden. Mantelzorgers uit de eerste groep kunnen omschreven worden als 'selectieve sporadische mantelzorg' die sommige taken niet of zelden verrichten en andere taken wel opnemen maar doorgaans niet zo frequent. Een tweede groep van mantelzorgers is 'zeer intensieve allesdoener'. Deze mantelzorgers nemen zeer frequent een groot aantal verschillende soorten van taken op. Een derde type valt te omschrijven als 'intensieve taak- specifieke mantelzorg'. Deze mantelzorgers verrichten alle taken minder frequent dan de 'zeer intensieve allesdoener' en verrichten sommige taken (bv. nacht- of dagopvang) relatief weinig. Voor meer informatie over de kenmerken van deze drie groepen mantelzorgers (zie hoofdstukken 'Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers' en 'De geboden hulp door de mantelzorg').

10.3 RESULTATEN

Bij het beantwoorden van de onderzoeksvragen, wordt de volgorde van de hierboven geformuleerde onderzoeksvragen aangehouden. Eerst bekijken we hoeveel mantelzorgers extra kosten maakten door mantelzorg en hoeveel mantelzorgers zich hierdoor financieel belast voelen. Vervolgens komt het ontvangen van een vergoeding aan bod. Afsluitend bekijken we het kunnen rondkomen met het gezinsinkomen. Met deze verschillende maatstaven over de financiële gevolgen van mantelzorg werd telkens de samenhang nagegaan met volgende kenmerken: het geslacht, de leeftijd, de burgerlijke staat, de herkomst, het opleidingsniveau, het gezinsinkomen en het beschikken over betaald werk van de mantelzorg. Voor de kenmerken van de hulpbehoevende en zorgsituatie werd telkens gekeken naar: het geslacht, de leeftijd en het voorkomen van 14 oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende persoon evenals het aantal oorzaken van hulpbehoefte. Ook werd dit nagegaan voor volgende kenmerken van de zorgsituatie: de aard van de relatie tussen mantelzorg en hulpbehoevende en het al dan niet samenwonen van beide, het aantal hulpbehoevende personen van de mantelzorg, de aanwezigheid van andere mantelzorgers en de intensiteit van de geboden hulp door de mantelzorg.

10.3.1 Het maken van extra financiële kosten verbonden aan mantelzorg

65% van de mantelzorgers maakte de voorbije maand extra kosten door mantelzorg. Tabel 10.1 bevat de onderzochte kenmerken van de mantelzorg, hulpbehoevende en zorgsituatie die significant samenhangen met het al dan niet maken van extra kosten omwille van mantelzorg. Naarmate mantelzorgers jonger, hoger opgeleid zijn of over een hoger gezinsinkomen beschikken rapporteren ze vaker 'extra kosten' ten gevolge van mantelzorg. Mantelzorgers met betaald werk rapporteren eveneens vaker extra kosten (69% versus 61% bij mantelzorgers zonder betaald werk). Ook de aard van de relatie tussen mantelzorg en hulpbehoevende vertoont een significante samenhang met het maken van extra kosten. 73% van de mantelzorgers die hulp bieden aan hun kind rapporteert extra kosten. Bij mantelzorgers van een ouder bedraagt dit aandeel 67%. Bij de twee overige groepen die worden onderscheiden; mantelzorgers die een andere relatie met de hulpbehoevende hebben en mantelzorgers die hulp bieden aan hun partner bedragen deze aandelen respectievelijk 63% en 60%.

Mantelzorgers die niet samenwonen met de hulpbehoevende (externe mantelzorgers) rapporteren vaker extra kosten (68% versus 60% bij interne mantelzorgers). Een mogelijke verklaring hiervoor is dat externe mantelzorgers de kosten verbonden aan mantelzorg en andere kosten binnen het gezin beter van elkaar kunnen onderscheiden en ze mede daardoor vaker rapporteren. Externe mantelzorgers hebben echter ook bepaalde kosten bijvoorbeeld kosten om contact te onderhouden met de hulpbehoevende persoon (o.a. telefoonkosten of verplaatsingskosten) die interne mantelzorgers niet hebben. Voor zover de benodigde reistijd een indicatie geeft van deze laatste kostensoort, wijzen externe mantelzorgers erop dat de gemiddelde (heen)reistijd om de hulpbehoevende persoon te bereiken 14 minuten bedraagt. Bij quasi 6 mantelzorgers op 10 duurt de enkele reistijd maximaal 10 minuten. Eén op drie geeft een enkele reistijd aan van meer dan 10 minuten tot minder dan een half uur. Bij 8% duurt de enkele reistijd langer dan een half uur.

Met betrekking tot verschillende van de onderzochte oorzaken van hulpbehoefte, bij de hulpbehoevende, bestaat een significante samenhang met het vaker maken van extra kosten door de mantelzorg. Dit blijkt het geval voor een visuele handicap (ondanks bril), een lichamelijke of motorische handicap, (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang, psychische problemen, spraak –en/of taalstoornis, gedrags-en/of emotionele problemen en leerstoornis. Mantelzorgers die bij de hulpbehoevende persoon gedrags- en/of emotionele problemen als oorzaak van hulpbehoefte zien, rapporteren het vaakst extra kosten. Bijna acht op tien van deze mantelzorgers rapporteren extra kosten door de mantelzorg die ze opnemen.

Bij de hulpbehoevende persoon kunnen echter verschillende oorzaken van hulpbehoefte (tegelijk) aanwezig zijn. Met betrekking tot het aantal oorzaken blijkt dat het aandeel mantelzorgers dat extra kosten rapporteert, toeneemt naarmate er bij de hulpbehoevende meer oorzaken van hulpbehoefte aanwezig zijn. Bij mantelzorgers die één oorzaak van hulpbehoefte benoemen, geeft 57% aan extra kosten te maken door mantelzorg. Bij mantelzorgers die twee oorzaken benoemen, bedraagt dit aandeel 67% terwijl 72% van de mantelzorgers, die drie of meer oorzaken van hulpbehoefte rapporteren bij de hulpbehoevende persoon, extra kosten rapporteren.

Ook andere kenmerken van de zorgsituatie vertonen samenhang met het maken van extra kosten door de mantelzorg. In lijn met wat verwacht kan worden, blijkt dat mantelzorgers die aan twee of meer hulpbehoevende personen hulp bieden vaker extra kosten rapporteren (71% rapporteert extra kosten versus 64% van de mantelzorgers die één hulpbehoevende helpen). Tevens blijkt dat mantelzorgers die samen met andere mantelzorgers hulp bieden vaker extra kosten rapporteren dan mantelzorgers die de enige mantelzorg zijn voor de hulpbehoevende persoon (71% versus 58%). Een mogelijke verklaring kan zijn dat mantelzorgers die deel uitmaken van een mantelzorgnetwerk vaker kosten hebben om de zorg af te stemmen (bv. telefoonkosten). Gezien mantelzorgers die met andere mantelzorgers hulp bieden minder vaak samenwonen met de hulpbehoevende (39% woont samen versus 60% bij mantelzorgers die alleen hulp bieden), is het aannemelijk dat ze ook vaker andere kosten zoals verplaatsingskosten hebben.

Tabel 10.1: Het maken van extra kosten door het opnemen van mantelzorg naar kenmerken van de mantelzorg, de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Extra kosten	Geen extra kosten	Totaal (n=100%)
Leeftijd mantelzorgers**			
25 tot 44 jaar	71,4	28,6	133
45 tot 64 jaar	67,1	32,9	1064
65 tot 79 jaar	59,3	40,7	621
Opleidingsniveau mantelzorgers**			
<= lager onderwijs	57,6	42,4	368
(post)secundair onderwijs	64,9	35,1	958
hoger onderwijs	70,4	29,6	450
Gezinsinkomen mantelzorgers**			
minder dan 2000 euro	61,8	38,2	768
tussen 2000 en 2999 euro	67,1	32,9	557
3000 euro en meer	70,8	29,2	401
Betaald werk mantelzorgers**			
nee	61,3	38,7	935
ja	68,6	31,4	729
Samenwonend met hulpbehoevende**			
nee	67,6	32,4	896
ja	60,0	40,0	841
Aard relatie**			
partner	60,1	39,9	599
kind	72,6	27,4	252
ouder	66,7	33,3	824
andere relatie	62,8	37,2	250
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende¹			
visuele handicap (ondanks bril)**	74,5 (63,3)	25,5 (36,7)	247 (1642)
lichamelijke of motorische handicap*	67,8 (62,7)	32,2 (37,3)	751 (1138)
(beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang***	74,7 (62,0)	25,3 (38,0)	411 (1478)
psychische problemen*	72,5 (63,9)	27,5 (36,1)	178 (1711)
spraak-en/of taalstoornis*	74,3 (63,9)	25,7 (36,1)	152 (1737)
gedrags- en/of emotionele problemen***	78,1 (63,2)	21,9 (36,8)	196 (1693)
leerstoornis*	76,6 (64,3)	23,4 (35,7)	64 (1825)
Aantal oorzaken hulpbehoefte hulpbehoevende***			
één	57,3	42,7	737
twee	66,7	33,3	498
drie en meer	71,7	28,3	654
Type mantelzorgers*			
selectieve sporadische mantelzorgers	63,9	36,1	477
intensieve taak-specifieke mantelzorgers	69,4	30,6	527
zeer intensieve allesdoeners	62,4	37,6	923
Aantal hulpbehoevenden mantelzorgers*			
één	64,1	35,9	1697
twee of meer	71,1	28,9	235
Andere mantelzorgers***			
nee	58,3	41,7	924
ja	71,0	29,0	992

¹ Cijfer tussen haakjes verwijst naar percentage/aantal bij mantelzorgers van een hulpbehoevende zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Een laatste, eerder opmerkelijke, vaststelling is dat mantelzorgers die het meest intensief en divers hulp bieden het minst frequent 'extra kosten' rapporteren. Dit blijkt het geval bij 62% van de 'zeer intensieve allesdoeners' terwijl dit aandeel bij intensieve taak-specifieke mantelzorgers (die minder intensief en divers hulp bieden) 69% bedraagt. Een verklaring ligt mogelijks in de vaststelling dat 'zeer intensieve allesdoeners', vergeleken met de twee andere mantelzorgtypes vaker samenwonen met de hulpbehoevende persoon. Eerder werd aangegeven dat bepaalde kosten (zoals telefoonkosten of verplaatsingskosten) daardoor minder voorkomen of dat dit kan leiden tot onder-rapportering van het maken van kosten ten gevolge van mantelzorg. Mantelzorgers die zeer intensief hulp bieden, zijn bovendien vaker lager opgeleid en beschikken over een lager gezinsinkomen (zie hoofdstuk 'Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers'). Eerder zagen we dat deze subgroepen van mantelzorgers minder vaak extra kosten als gevolg van mantelzorg rapporteren.

10.3.2 De financiële belasting van mantelzorgers door extra gemaakte kosten

Wanneer mantelzorgers aangeven de voorbije maand extra kosten te hebben gemaakt door het bieden van hulp aan de hulpbehoevende persoon, werd hen tevens gevraagd: in welke mate ze de extra gemaakte kosten als financieel belastend ervaren. 17% ervaart de extra kosten als helemaal niet belastend, 42% als niet belastend, 37% als belastend en 4% als zeer financieel belastend. Samenvattend kan dus gesteld worden dat, wanneer mantelzorgers extra kosten maken, 41% aangeeft dat de gemaakte kosten (zeer) financieel belastend zijn.

Tabel 10.2 toont de onderzochte kenmerken van de mantelzorger, hulpbehoevende persoon en zorgsituatie die significant samenhangen met deze vorm van financiële belasting. Financiële belasting als gevolg van extra gemaakte kosten blijkt vooreerst vaker voor te komen bij 25- tot 44-jarige en 65- tot 79-jarige mantelzorgers waar quasi 1 op 2 mantelzorgers de extra gemaakte kosten als (zeer) belastend ervaart. Bij 45- tot 64-jarige mantelzorgers ligt dit aandeel met 36% opmerkelijk lager. Tevens blijkt dat het aandeel mantelzorgers dat de extra kosten als (zeer) financieel belastend ervaart, toeneemt naarmate het opleidingsniveau en het gezinsinkomen afneemt en de mantelzorger niet over betaald werk beschikt. Bij mantelzorgers die over een gezinsinkomen van minder dan 2000 euro beschikken, is 1 op 2 zwaar financieel belast bij het maken van extra kosten terwijl dit aandeel goed 1 op 4 bedraagt bij mantelzorgers met een gezinsinkomen van 3000 euro en meer.

Hoewel eerder werd vastgesteld dat mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende minder vaak aangeven extra kosten te maken door mantelzorg, toont tabel 10.2 dat ze zich bij het maken van extra kosten wel veel vaker financieel belast voelen (59% van de interne mantelzorgers versus 26% van de externe mantelzorgers voelt zich (zeer) zwaar financieel belast). Naar aard van de relatie blijkt het grootste aandeel mantelzorgers dat de extra kosten als (zeer) financieel belastend ervaart, voor te komen bij mantelzorgers van een partner (68%), gevolgd door mantelzorgers van een kind (43%), een ouder (29%) en mantelzorgers in een andere relatie tot de hulpbehoevende persoon (19%). Voor deze uitgesproken verschillen bestaan vermoedelijk meerdere verklaringen. Geregistreerde mantelzorgers van hun partner of kind, wonen vaker samen met de hulpbehoevende persoon en verrichten intensiever hulp dan mantelzorgers van hun ouder of in een andere relatie (zie hoofdstuk 'De geboden hulp door de mantelzorger'). Tabel 10.2 toont bovendien aan dat 'zeer intensieve allesdoeners' zich veel vaker financieel belast voelen dan mantelzorgers die minder intensief hulp bieden. Hoewel de beschikbare gegevens hierover geen uitspraken toelaten, is het aannemelijk dat intensiever hulp bieden een grotere omvang aan kosten met zich meebrengt. Eerder werd bovendien duidelijk dat deze verschillende subgroepen van mantelzorgers (mantelzorgers van hun partner of kind, interne mantelzorgers en 'zeer intensieve allesdoeners') significant vaker aangeven: geen werk te hebben om mantelzorg te kunnen opnemen, niet of minder dan gewenst werken om mantelzorg te kunnen opnemen en niet werken (zie hoofdstuk 'De combinatie van mantelzorg met andere rollen'), wat gevolgen heeft voor het beschikbaar gezinsinkomen.

Ook verschillende andere kenmerken van de zorgsituatie en kenmerken van de hulpbehoevende persoon vertonen een significante samenhang met de ervaren financiële belasting door de extra gemaakte kosten. Is de hulpbehoevende persoon een man, dan rapporteren mantelzorgers een significant hogere financiële belasting door extra kosten (46% versus 38% wanneer de hulpbehoevende persoon een vrouw is). Ook met de leeftijd van de hulpbehoevende persoon bestaat een significante samenhang. De grootste financiële belasting blijkt aanwezig bij mantelzorgers die hulp bieden aan een hulpbehoevende persoon van 40 tot 59 jaar. 57% van deze mantelzorgers geven aan dat de hulp financieel (zeer) belastend is. Bij mantelzorgers die hulp bieden aan een hulpbehoevende persoon van 80 jaar of ouder ligt dit aandeel met 31% duidelijk lager. Een verklaring kan deels gevonden worden in de samenhang die bestaat tussen de leeftijd van de hulpbehoevende enerzijds en de aard van de relatie en het al dan niet samenwonen van mantelzorger en hulpbehoevende anderzijds. Wanneer de hulpbehoevende persoon 80 jaar of ouder is, biedt de (geregistreerde) mantelzorger doorgaans hulp aan zijn ouder (waarmee minder vaak wordt samengewoond). Eerder werd bij deze subgroepen een beperktere financiële belasting door de extra kosten vastgesteld. Is de hulpbehoevende 40 tot 59 jaar dan is de hulpbehoevende doorgaans de partner of het kind van de mantelzorger waarmee vaak wel wordt samengewoond. Bij mantelzorgers van hun partner of kind werd eerder een relatief grote financiële belasting vastgesteld.

Tabel 10.2: De ervaren financiële belasting door extra kosten bij het opnemen van mantelzorg naar kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	(Helemaal) niet belastend	(Zeer) belastend	Totaal (n=100%)
Leeftijd mantelzorger***			
25 tot 44 jaar	51,6	48,4	93
45 tot 64 jaar	63,8	36,2	674
65 tot 79 jaar	52,7	47,3	334
Opleidingsniveau mantelzorger***			
<= lager onderwijs	51,7	48,3	201
(post)secundair onderwijs	56,5	43,5	581
hoger onderwijs	70,2	29,8	295
Betaald werk mantelzorger**			
nee	56,6	43,4	535
ja	65,3	34,7	473
Gezinsinkomen mantelzorger***			
minder dan 2000 euro	48,8	51,2	441
tussen 2000 en 2999 euro	58,0	42,0	348
3000 euro en meer	74,3	25,7	268
Samenwonend met hulpbehoevende***			
nee	74,4	25,6	570
ja	41,5	58,5	465
Aard relatie***			
partner	32,1	67,9	324
kind	56,6	43,4	175
ouder	70,8	29,2	518
andere relatie	80,8	19,2	146
Geslacht hulpbehoevende**			
man	53,7	46,3	449
vrouw	62,5	37,5	710
Leeftijd hulpbehoevende***			
jonger dan 40 jaar	52,5	47,5	139
40 tot 59 jaar	43,2	56,8	111
60 tot 79 jaar	50,6	49,4	360
80 jaar of ouder	69,2	30,8	555
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende ¹			
psychische problemen**	45,5 (61,3)	54,5 (38,7)	121 (1015)
algemene beperkingen door ouderdom***	67,8 (51,2)	32,2 (48,8)	574 (562)
acute ziekte of ongeval***	42,3 (61,5)	57,7 (38,5)	111 (1025)
gedrags- en/of emotionele problemen**	46,5 (61,5)	53,5 (38,5)	144 (992)
niet-aangeboren hersenletsel**	44,3 (61,2)	55,7 (38,8)	106 (1030)
leerstoornis**	40,0 (60,4)	60,0 (39,6)	45 (1091)
chronische of terminale ziekte***	46,1 (62,8)	53,9 (37,2)	219 (917)
Aantal oorzaken hulpbehoefte hulpbehoevende*			
één	63,0	37,0	389
twee	62,0	38,0	308
drie en meer	54,9	45,1	439
Type mantelzorger***			
selectieve sporadische mantelzorger	78,6	21,4	290
intensieve taak-specifieke mantelzorger	65,2	34,8	342
zeer intensieve allesdoener	44,9	55,1	526
Andere mantelzorgers***			
nee	53,1	46,9	493
ja	63,4	36,6	662

¹ Cijfer tussen haakjes verwijst naar percentage/aantal bij mantelzorgers van een hulpbehoevende zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Verschillende oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende persoon vertonen een significante samenhang met de financiële belasting van de mantelzorgers. Eén resultaat wijkt in dit verband af van de overige. Wanneer ‘algemene beperkingen door ouderdom’ als oorzaak van hulpbehoefte aanwezig is bij de hulpbehoevende persoon, blijkt een lager aandeel mantelzorgers (zeer) financieel belast (32% versus 49% wanneer ‘algemene beperkingen door ouderdom’ niet als oorzaak van hulpbehoefte aanwezig is). Hoewel deze oorzaak van hulpbehoefte samen met andere oorzaken kan voorkomen, ligt een mogelijke verklaring in het minder intensief hulp bieden van mantelzorgers van een persoon met ‘algemene beperkingen door ouderdom’ (zie hoofdstuk ‘De geboden hulp door de mantelzorgers’).

Voor de overige oorzaken van hulpbehoefte, waarvoor een significante samenhang met ‘financiële belasting’ bestaat, blijkt telkens dat de aanwezigheid van de oorzaak gepaard gaat met grotere aandelen van mantelzorgers die ‘financieel (zeer) belast’ zijn. Telkens blijkt dat ruim de helft van de mantelzorgers zich (zeer) zwaar financieel belast voelen door de extra gemaakte kosten. Dit blijkt het geval bij: psychische problemen, gedrags- en/of emotionele problemen, een acute ziekte of ongeval, een niet-aangeboren hersenletsel, een chronische of terminale ziekte en een leerstoornis. Ook bij aanwezigheid van drie of meer oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende persoon voelt een groter aandeel mantelzorgers zich (zeer) financieel belast (45% versus 37% bij aanwezigheid van één oorzaak van hulpbehoefte). Ten slotte voelen mantelzorgers die als enige mantelzorgers hulp bieden aan de hulpbehoevende zich vaker (zeer) financieel belast (47% versus 37% bij mantelzorgers die samen met andere mantelzorgers hulp bieden).

10.3.3 Het persoonlijk ontvangen van een financiële vergoeding voor de geboden hulp

Van de bevroegde geregistreerde mantelzorgers ontving 32% persoonlijk de voorbije maand een financiële vergoeding voor de geboden hulp aan de hulpbehoevende persoon. 47% van de mantelzorgers ontving de vergoeding van de hulpbehoevende persoon, 50% ontving ze van een andere persoon of instantie en 2% ontving zowel van de hulpbehoevende persoon als van een andere persoon of instantie een vergoeding. Bij mantelzorgers die persoonlijk een vergoeding ontvingen, bedraagt de gemiddelde omvang van de vergoeding 160 euro waarbij de omvang van het genoemde bedrag sterk varieert van 1 euro tot 1434 euro. 43% van de mantelzorgers die persoonlijk een vergoeding ontvingen, wijst op een bedrag van 130 euro, wat veruit het vaakst genoemde bedrag blijkt. Vermoedelijk wijst dit op het bedrag van de Vlaamse Zorgverzekering dat in principe elke hulpbehoevende persoon van de bevroegde geregistreerde mantelzorgers ontvangt. 10% vermeldt een persoonlijk ontvangen bedrag van 50 euro, 6% een bedrag van 100 euro. Aan mantelzorgers die een vergoeding ontvingen de afgelopen maand werd tevens gevraagd of men de hulp die men momenteel biedt ook zou kunnen geven indien men geen financiële vergoeding kreeg. 17% geeft aan dat dit niet zou lukken, 39% geeft aan dat dit met moeite zou lukken, 44% geeft aan dat dit zonder moeite zou lukken.

Bij mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende ontvangt 38% persoonlijk een vergoeding (versus 26% bij externe mantelzorgers). Mantelzorgers van hun partner geven het vaakst aan een vergoeding te ontvangen (39% versus 31% bij mantelzorgers van hun kind, 28% bij mantelzorgers van hun ouder en 29% bij mantelzorgers in een andere relatie). Echter, bij mantelzorgers van hun partner of inwonend kind kunnen vergoedingen binnen het gezin bestaan. Daarom focussen we in wat volgt op de samenhang tussen kenmerken van de mantelzorgers, de hulpbehoevende en zorgsituatie enerzijds en het ontvangen van een vergoeding bij mantelzorgers van hun ouder en in een andere relatie.

Bij mantelzorgers van hun ouder vertonen vijf van de onderzochte kenmerken een significante samenhang met ‘het persoonlijke ontvangen van een vergoeding door de mantelzorgers’ (zie tabel 10.3). Dit blijkt vaker het geval bij afwezigheid van andere mantelzorgers voor de hulpbehoevende en wanneer de mantelzorgers geen betaald werk heeft. In beide gevallen geeft 1 mantelzorgers op drie aan persoonlijke een vergoeding te ontvangen van hun ouder voor de geboden hulp. Een iets groter aandeel (35%) vinden we terug bij mantelzorgers van hun ouder die zeer intensief hulp bieden. Mantelzorgers die minder intensief hulp bieden, ontvangen minder vaak een vergoeding. Bij de groep die het minst intensief hulp biedt, geeft goed 1 op 5 aan een vergoeding te ontvangen van de hulpbehoevende ouder.

Is de ouder van de mantelzorg(er) een vrouw, dan ontvangt de mantelzorg(er) vaker een vergoeding voor de geboden hulp (30% versus 19% wanneer de hulpbehoevende persoon een man is). Bij de onderzochte oorzaken van hulpbehoefte bestaat enkel met een visuele handicap een significante samenhang. Bij aanwezigheid van deze oorzaak ontvangen mantelzorgers vaker persoonlijk een vergoeding. Bij mantelzorgers met een andere relatie tot de hulpbehoevende persoon bestaat enkel voor het hebben van betaald werk en een visuele handicap samenhang met het persoonlijk ontvangen van een vergoeding door de mantelzorg(er), waarbij de resultaten in dezelfde richting wijzen als bij mantelzorgers van hun ouder.

Tabel 10.3: Het ontvangen van een financiële vergoeding voor de geboden hulp door mantelzorgers van hun ouder naar kenmerken van de mantelzorg(er), de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	Geen vergoeding	Vergoeding	Totaal (n=100%)
Betaald werk mantelzorg(er)**			
nee	66,1	33,9	436
ja	75,0	25,0	301
Andere mantelzorgers**			
nee	67,0	33,0	324
ja	76,0	24,0	471
Type mantelzorg(er)**			
selectieve sporadische mantelzorg(er)	78,9	21,1	299
intensieve taak-specifieke mantelzorg(er)	71,3	28,7	310
zeer intensieve allesdoener	65,1	34,9	186
Geslacht hulpbehoevende**			
man	81,1	18,9	169
vrouw	70,0	30,0	619
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende ¹			
visuele handicap*	65,1(74)	34,9 (26)	109(677)

¹ Cijfer tussen haakjes verwijst naar percentage/aantal bij mantelzorgers van een hulpbehoevende zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

10.3.4 Het kunnen rondkomen met het gezinsinkomen

10.3.4.1 Geregistreerde mantelzorgers vergeleken met Vlamingen

De mate waarin mantelzorgers aangeven te kunnen rondkomen met het huidige gezinsinkomen is een laatste maatstaf inzake de beleving van mantelzorgers van hun financiële situatie. Van de bevroegde mantelzorgers geeft 22% aan dat het comfortabel leven is met het huidige inkomen, 57% geeft aan dat 'het lukt om rond te komen', 17% vindt het moeilijk rondkomen en 4% vindt het heel erg moeilijk. Samenvattend kan gesteld worden dat 1 op 5 geregistreerde mantelzorgers het moeilijk tot heel erg moeilijk heeft om rond te komen met het huidige inkomen van het huishouden terwijl het 4 op 5 mantelzorgers (comfortabel) lukt om rond te komen met het gezinsinkomen.

Om een referentiebasis te hebben voor deze cijfers gaan we na of het 'kunnen rondkomen met het gezinsinkomen' verschilt tussen geregistreerde mantelzorgers en de gemiddelde Vlaming. Wanneer 'het kunnen rondkomen met het gezinsinkomen' bij 25- tot 79-jarige geregistreerde mantelzorgers en Vlamingen wordt vergeleken, bestaat een significante samenhang tussen de groep waartoe respondenten behoren (Vlamingen versus geregistreerde mantelzorgers) en het kunnen rondkomen met het gezinsinkomen ($\chi^2 = 45,04$; $p=0,000$). Een even groot percentage (4%) van de 25- tot 79-jarige Vlamingen en geregistreerde mantelzorgers kan 'heel erg moeilijk' rondkomen met het huidige gezinsinkomen. 13% van de Vlamingen en 17% van de geregistreerde mantelzorgers weet heel moeilijk rond te komen terwijl 49% van de Vlamingen en 57% van de geregistreerde mantelzorgers aangeeft dat het lukt om rond te komen met het huidige gezinsinkomen. 33% van de Vlamingen en 22% van de geregistreerde mantelzorgers geeft aan dat men comfortabel kan leven met het huidige gezinsinkomen.

Tabel 10.4: Het kunnen rondkomen met het gezinsinkomen van 25- tot 79-jarige Vlamingen en geregistreerde mantelzorgers naar geslacht en leeftijd (kolompercentages, gewogen voor Vlamingen)

	25 tot 64 jaar		65 tot 79 jaar	
	Vlamingen	Geregistreerde mantelzorgers	Vlamingen	Geregistreerde mantelzorgers
Mannen	***		*	
heel erg moeilijk rondkomen	3,9	4,8	4,2	3,6
moeilijk rondkomen	9,3	18,7	13,9	19,4
het lukt om rond te komen	52,0	53,0	51,4	60,5
comfortabel leven	34,8	23,5	30,6	16,5
Totaal (n ongewogen= 100%)	491	353	123	248
Vrouwen	**		ns	
heel erg moeilijk rondkomen	4,4	4,2		
moeilijk rondkomen	15,2	13,9		
het lukt om rond te komen	44,0	54,4		
comfortabel leven	36,5	27,5		
Totaal (n ongewogen= 100%)	501	873		
Alle respondenten	***		**	
heel erg moeilijk rondkomen	4,1	4,4	5,5	3,7
moeilijk rondkomen	12,1	15,3	15,9	19,1
het lukt om rond te komen	48,2	54,0	52,9	61,4
comfortabel leven	35,6	26,3	25,6	15,9
Totaal (n ongewogen= 100%)	992	1226	258	656

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: SCV-survey 2014; DMIV-survey 2014

Gezien het socio-demografisch profiel van Vlamingen en geregistreerde mantelzorgers duidelijke verschillen vertoont, met een sterkere vertegenwoordiging van vrouwen en oudere personen bij geregistreerde mantelzorgers (zie hoofdstuk 'Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers') gaan we na of dit de vastgestelde verschillen kan verklaren. Tabel 10.4 controleert daarom voor leeftijd (25 tot 64 jaar versus 65 tot 79 jaar) en geslacht (mannen versus vrouwen).

Na controle voor leeftijd (zie tabel 10.4 'alle respondenten') bestaan zowel bij 25- tot 64-jarigen als bij 65- tot 79-jarigen significante verschillen in de mate waarin Vlamingen en geregistreerde mantelzorgers kunnen rondkomen met het gezinsinkomen. 25- tot 64-jarige Vlamingen blijken vooral sterker vertegenwoordigd onder degenen die comfortabel kunnen leven met het gezinsinkomen (36% versus 26% bij geregistreerde mantelzorgers). Geregistreerde mantelzorgers in deze leeftijdsgroep blijken vooral sterker vertegenwoordigd onder wie 'het lukt om rond te komen' (54% versus 48% bij Vlamingen). Bij 65- tot 79-jarigen blijken Vlamingen sterker vertegenwoordigd dan geregistreerde mantelzorgers bij degenen die 'heel erg moeilijk' weten rond te komen (6% versus 4% bij geregistreerde mantelzorgers) en opnieuw vooral bij degenen die 'comfortabel kunnen leven' (26% versus 16% bij geregistreerde mantelzorgers). Geregistreerde mantelzorgers geven vaker aan 'moeilijk rond te komen' (19% versus 16% bij Vlamingen) en 'het lukt om rond te komen' (61% versus 53% bij Vlamingen).

Wanneer bijkomend wordt gecontroleerd voor het geslacht bestaan zowel bij 25- tot 64-jarige als bij 65- tot 79-jarige mannen significante verschillen in de mate waarin Vlamingen en geregistreerde mantelzorgers kunnen rondkomen met het gezinsinkomen. Bij 25- tot 64-jarige mannen zijn de geregistreerde mantelzorgers sterker vertegenwoordigd bij zij die 'heel erg moeilijk', 'moeilijk' en 'het lukt' om rond te komen met het gezinsinkomen dan bij de Vlamingen. Vlaamse mannen uit die leeftijdsgroep zijn met 35% (versus 24% bij geregistreerde mantelzorgers) sterker aanwezig bij zij die 'comfortabel kunnen leven'. De resultaten bij mannen van 65 tot 79 jaar liggen goeddeels in dezelfde lijn.

Bij vrouwen bestaat enkel een significant verschil bij de 25- tot 64-jarigen. Er tekent zich ook een ander patroon af dan bij de mannen uit dezelfde leeftijdsgroep. Bij 25- tot 64-jarige vrouwen zijn de geregistreerde mantelzorgers sterker vertegenwoordigd bij zij die 'het lukt om rond te komen' (54% versus 44% bij Vlamingen) en minder sterk bij diegenen die 'comfortabel kunnen leven' (28% versus 37% bij Vlamingen).

10.3.4.2 Het kunnen rondkomen met het gezinsinkomen bij geregistreerde mantelzorgers

In wat volgt gaan we eerst na of het maken van extra kosten of het persoonlijk ontvangen van een vergoeding samenhang vertoont met 'het kunnen rondkomen met het gezinsinkomen'. Vervolgens bekijken we welke andere kenmerken van de mantelzorger, hulpbehoevende persoon en zorgsituatie samenhang vertonen met het kunnen rondkomen met het gezinsinkomen.

Het al dan niet ontvangen van een persoonlijke vergoeding voor de geboden hulp vertoont geen significante samenhang met de mate waarin mantelzorgers kunnen rondkomen met het gezinsinkomen. Voor het al dan niet maken van extra kosten door het opnemen van hulp blijkt dit wel het geval ($\chi^2=6,57$; $p=0,01$). Mantelzorgers die aangeven extra kosten te hebben gemaakt door mantelzorg, geven vaker aan (heel erg) moeilijk rond te kunnen komen met het gezinsinkomen (23% kan (heel erg) moeilijk rondkomen versus 18% bij mantelzorgers die geen extra kosten maakten). Omdat geen gegevens werden verzameld over de omvang van de gemaakte kosten kan de samenhang hiervan niet nagegaan worden met het kunnen rondkomen met het gezinsinkomen.

Tabel 10.5 toont de onderzochte kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en zorgsituatie waarvoor een significante samenhang bestaat met het kunnen rondkomen met het gezinsinkomen bij geregistreerde mantelzorgers. Uit tabel 10.5 komen grotendeels dezelfde bevindingen naar voor dan wat eerder bleek uit 'de ervaren financiële belasting als gevolg van extra kosten van mantelzorg' (zie tabel 10.2). Dit blijkt vooreerst het geval voor de socio-economische kenmerken opleidingsniveau, betaald werk en gezinsinkomen. Naarmate het opleidingsniveau en het gezinsinkomen lager ligt en mantelzorgers niet over betaald beschikken, komen ze vaker (heel erg) moeilijk rond met het gezinsinkomen. Ten tweede wordt de financiële kwetsbaarheid van mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende of mantelzorgers van hun partner bevestigd, wanneer gekeken wordt naar het 'kunnen rondkomen met het gezinsinkomen'. Ten slotte blijkt dit ook voor verschillende andere kenmerken van de zorgsituatie (het aantal mantelzorgers en de intensiteit van de hulp) en kenmerken van de hulpbehoevende persoon (de leeftijd en bepaalde oorzaken van hulpbehoefte). Bij aanwezigheid van psychische problemen, een acute ziekte of ongeval, gedrags- en/of emotionele problemen of een chronische of terminale ziekte bij de hulpbehoevende kan quasi 30% van de mantelzorgers (heel erg) moeilijk rondkomen. Bij afwezigheid van deze oorzaken van hulpbehoefte liggen deze aandelen significant lager. Eén op vier mantelzorgers kan (heel erg) moeilijk rondkomen met het gezinsinkomen wanneer zonder andere mantelzorgers of zeer intensief en divers hulp wordt geboden. Dit aandeel ligt significant lager bij mantelzorgers die samen met andere mantelzorgers of minder intensief hulp bieden.

Een aantal bevindingen uit tabel 10.5 treden niet op de voorgrond wanneer we vergelijken met tabel 10.2. Dit blijkt bijvoorbeeld voor het geslacht van de mantelzorger en de burgerlijke staat. Mannelijke mantelzorgers en gescheiden mantelzorgers geven vaker aan (heel) erg moeilijk te kunnen rondkomen met het gezinsinkomen. Vooral het aandeel gescheiden mantelzorgers dat (heel erg) moeilijk weet rond te komen, ligt met 38% opmerkelijk hoog. Bij gehuwde, ongehuwde en verweduwde mantelzorgers ligt dit aandeel telkens rond de 19%.

Tabel 10.5: De mate waarin mantelzorgers kunnen rondkomen met het gezinsinkomen naar kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie (rijpercentages)

	(Heel erg moeilijk)	Rondkomen lukt/ Comfortabel leven	Totaal (n=100%)
Geslacht mantelzorger***			
man	23,6	76,4	610
vrouw	19,4	80,6	1291
Opleidingsniveau mantelzorger***			
<= lager onderwijs	33,3	66,7	393
(post)secundair onderwijs	21,6	78,4	976
hoger onderwijs	7,4	92,6	472
Burgerlijke staat mantelzorger***			
gehuwd	19,0	81,0	1548
wettelijk samenwonend	25,0	75,0	68
wettelijk of feitelijk gescheiden	37,6	62,4	165
weduwe of weduwnaar	19,5	80,5	82
ongehuwd	19,4	80,6	129
Betaald werk mantelzorger***			
nee	22,9	77,1	963
ja	15,7	84,3	739
Gezinsinkomen mantelzorger***			
minder dan 2000 euro	33,3	66,7	824
tussen 2000 en 2999 euro	16,7	83,3	587
3000 euro en meer	4,2	95,8	426
Aard relatie***			
partner	30,0	70,0	623
kind	17,6	82,4	261
ouder	15,1	84,9	833
andere relatie	17,9	82,1	252
Samenwonend met hulpbehoevende***			
ja	25,3	74,7	869
nee	15,4	84,6	889
Leeftijd hulpbehoevende***			
jonger dan 40 jaar	17,9	82,1	207
40 tot 59 jaar	32,4	67,6	182
60 tot 79 jaar	24,7	75,3	659
80 jaar of ouder	15,9	84,1	920
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende ¹			
verstandelijke handicap**	13,8 (21,6)	86,2 (78,4)	275 (1659)
psychische problemen***	30,6 (19,4)	69,4 (80,6)	183 (1751)
algemene beperkingen door ouderdom**	17,9 (23,0)	82,1 (77,0)	961 (973)
acute ziekte/ongeval**	28,0 (19,7)	72,0 (80,3)	182 (1752)
gedrag- en/of emotionele problemen**	29,6 (19,4)	70,4 (80,6)	199 (1735)
chronische of terminale ziekte***	28,2 (18,7)	71,8 (81,3)	365 (1569)
Andere mantelzorgers***			
ja	16,6	83,4	1050
nee	25,3	74,7	905
Type mantelzorger***			
selectieve sporadische mantelzorger	14,6	85,4	492
intensieve taak-specifieke mantelzorger	18,6	81,4	542
zeer intensieve allesdoener	25,0	75,0	941

¹ Cijfer tussen haakjes verwijst naar percentage/aantal bij mantelzorgers van een hulpbehoevende zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

10.4 SAMENVATTEND BESLUIT

In deze bijdrage komen de gevolgen van mantelzorg voor de financiële situatie van mantelzorgers aan bod. Daarbij wordt verduidelijkt: hoe vaak mantelzorgers extra kosten maken, ze persoonlijk een vergoeding ontvangen voor de geboden hulp en hoe de financiële situatie (de ervaren financiële belasting en het kunnen rondkomen met het gezinsinkomen) wordt beleefd. De onderzoeksresultaten in dit hoofdstuk hebben betrekking op mantelzorgers geregistreerd via de Vlaamse zorgverzekering die hulp bieden aan minstens één zwaar hulpbehoevende persoon die in een thuisomgeving verblijft. Gelet op de specifieke kenmerken van deze groep mantelzorgers (zie hoofdstuk 'Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers') gelden ze niet noodzakelijk voor alle 'Vlaamse mantelzorgers'. Om de financiële gevolgen van mantelzorgers in perspectief te plaatsen, werd voor 'het kunnen rondkomen met het gezinsinkomen' een vergelijking gemaakt tussen 25- tot 79-jarige geregistreerde mantelzorgers (bevroegd via de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen', 2014) en Vlamingen uit dezelfde leeftijdsgroep (bevroegd via de survey Sociaal-culturele verschuivingen, Studiedienst van de Vlaamse Regering, 2014).

Extra kosten ten gevolge van mantelzorg

Quasi 2 op 3 mantelzorgers geeft aan de voorbije maand extra kosten te hebben gemaakt door het opnemen van mantelzorg. Zowel kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie vertonen samenhang met het maken van extra kosten.

Mantelzorgers rapporteren vaker extra kosten naarmate ze jonger of hoger opgeleid zijn, over een hoger gezinsinkomen of over betaald werk beschikken, niet-samenwonen met de hulpbehoevende persoon en hulp bieden aan hun kind of ouder. Omdat mantelzorgers van hun ouder doorgaans niet samenwonen met hun ouder kan deze laatste vaststelling vermoedelijk verklaard worden doordat ze vaker verplaatsingskosten maken. Het aanwezig zijn van specifieke oorzaken van hulpbehoefte of de aanwezigheid van verschillende oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende persoon maakt eveneens dat mantelzorgers vaker extra kosten rapporteren. Omdat het soort kosten en de omvang van de gemaakte kosten niet in kaart werd gebracht, is het vanuit dit perspectief niet mogelijk een verklaring te geven aan de resultaten.

Een opmerkelijke vaststelling is dat mantelzorgers die het meest intensief helpen en een divers pakket aan taken opnemen (de zeer intensieve allesdoeners) minder vaak extra kosten rapporteren dan mantelzorgers die minder intensief en divers hulp bieden. Een mogelijke verklaring is dat intensieve allesdoeners, omdat ze vaker samenwonen met de hulpbehoevende persoon, bepaalde kosten niet als extra kosten ten gevolge van mantelzorg ervaren terwijl mantelzorgers die minder intensief hulp bieden, en vaker extern mantelzorger zijn, deze kosten wel makkelijker onderscheiden. Dat mantelzorgers die niet samenwonen met de hulpbehoevende vaker extra kosten rapporteren (68% versus 60% bij mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende), kan te maken hebben met het vaker maken van kosten om in contact te komen met de hulpbehoevende persoon (bijvoorbeeld telefoon- of verplaatsingskosten). Mantelzorgers die hulp bieden aan meerdere hulpbehoevende personen rapporteren eveneens vaker extra kosten dan wanneer aan één hulpbehoevende persoon hulp wordt geboden. Dit blijkt ook zo wanneer er nog andere mantelzorgers voor de hulpbehoevende persoon zijn. Mogelijkst wijst dit op het vaker maken van kosten om bijvoorbeeld de hulp af te stemmen met andere mantelzorgers en/of de hulpbehoevende persoon.

Een persoonlijke vergoeding voor de geboden hulp

Bijna 1 op 3 mantelzorgers geeft aan, de voorbije maand, persoonlijk een financiële vergoeding te hebben ontvangen voor de geboden hulp aan de hulpbehoevende persoon. Ruim de helft (56%) van de mantelzorgers die een vergoeding ontvangen, geeft aan dat die onontbeerlijk is om hulp te kunnen bieden aan de hulpbehoevende persoon. Het gemiddelde bedrag van de persoonlijk ontvangen vergoeding bedraagt 160 euro, maar de omvang van het ontvangen bedrag varieert sterk. Omdat bij mantelzorgers die hulp bieden aan een gezinslid vergoedingen binnen het gezin kunnen bestaan, werd de focus gelegd op mantelzorgers

van een ouder en in een andere relatie. Mantelzorgers van hun ouder geven vaker aan persoonlijk een vergoeding te ontvangen wanneer ze: geen betaald werk hebben, zeer intensief hulp bieden, de enige mantelzorger zijn van de hulpbehoevende persoon, hulp bieden aan een vrouwelijke hulpbehoevende persoon en deze persoon een visuele handicap heeft. Bij mantelzorgers in een andere relatie (kennissen, burens of ruimere familie) wordt vaker een persoonlijke vergoeding ontvangen wanneer de mantelzorger geen betaald werk heeft en wanneer de hulpbehoevende persoon een visuele handicap heeft.

De ervaren financiële belasting door mantelzorg

Onder de mantelzorgers die extra kosten maken door mantelzorg, voelt 41% zich financieel (zeer) belast. 21% van de mantelzorgers heeft het 'moeilijk tot heel erg moeilijk' om rond te komen met het gezinsinkomen. Bij Vlamingen van 25 tot 79 jaar ligt het aandeel dat (heel erg) moeilijk weet rond te komen met het gezinsinkomen met 17% lager dan bij geregistreerde mantelzorgers. Na controle voor leeftijd bestaan significante verschillen tussen Vlamingen en mantelzorgers in de mate waarin ze met het gezinsinkomen weten rond te komen. Een bijkomende controle voor geslacht wijst uit dat bij mannelijke mantelzorgers significante verschillen met Vlamingen voorkomen bij 25- tot 64-jarigen en bij 65- tot 79-jarigen. Bij vrouwen worden enkel significante verschillen vastgesteld tussen mantelzorgers en Vlamingen bij 25- tot 64-jarigen. Anders gesteld: bij mannen bestaat een duidelijke kloof tussen mannelijke mantelzorgers en Vlaamse mannen, inzake het kunnen rondkomen met het gezinsinkomen, in het nadeel van de mantelzorgers. Bij vrouwen van 25 tot 64 jaar bestaat die kloof ook, maar lijkt ze minder uitgesproken.

Bepaalde groepen van mantelzorgers voelen zich vaker financieel belast door de gemaakte mantelzorgkosten en kunnen tegelijk ook vaker (heel erg) moeilijk rondkomen met het gezinsinkomen. Dit blijkt het geval bij een laag opleidingsniveau of gezinsinkomen van de mantelzorger en het niet beschikken over betaald werk. Ook bij mantelzorgers van hun partner blijkt dit het geval evenals bij aanwezigheid van welbepaalde oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende, zoals: psychische problemen, een acute ziekte of ongeval, gedrags- en/of emotionele problemen of een chronische of terminale ziekte. Ook bij mantelzorgers die alleen hulp bieden of zeer intensief hulp bieden, blijkt dit het geval. Bij gescheiden mantelzorgers valt bovendien het relatief hoog aandeel (38%) op dat (heel erg) moeilijk kan rondkomen met het gezinsinkomen. Aannemelijk is dat deze personen, door de combinatie van mantelzorg met een scheidingservaring, met een meervoudige financiële kwetsbaarheid te maken krijgen. Ook mannelijke mantelzorgers wijzen, vergeleken met vrouwen, vaker op '(heel erg) moeilijk kunnen rondkomen' met het gezinsinkomen.

Dat bepaalde groepen mantelzorgers (mannelijke mantelzorgers, mantelzorgers van hun partner of de zeer intensieve allesdoeners) een zwaardere financiële belasting ervaren, kan op verschillende manieren verklaard worden. Die verklaringen hoeven elkaar niet uit te sluiten. Een eerste verklaring ligt in de omvang van het loon dat wordt gederfd door mantelzorg op te nemen. Eerder onderzoek wees uit dat de omvang van het gederfde loon bij deze mantelzorggroepen hoger ligt dan bij hun respectievelijke referentiegroepen zijnde: vrouwelijke mantelzorgers, mantelzorgers met een andere relatie tot de hulpbehoevende persoon en minder intensieve mantelzorgers (Glendinning, e.a. 2009). Bevindingen elders in dit rapport sluiten hierbij aan omdat bij mantelzorgers van hun partner, mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende en de 'zeer intensieve allesdoeners' blijkt dat ze vaker aangeven: geen werk te hebben om mantelzorg te kunnen opnemen, niet of minder dan gewenst werken om mantelzorg te kunnen opnemen en niet werken (zie hoofdstuk 'De combinatie van mantelzorg met andere rollen'). Een tweede verklaring is dat de omvang van de gemaakte kosten bij deze mantelzorggroepen hoger ligt. Gezien in de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' hierover geen gegevens werden opgevraagd, kan niet worden nagegaan of deze verklaring steek houdt. Onderzoek, bij Nederlandse mantelzorgers, suggereert dat dit inderdaad het geval is bij bijvoorbeeld mantelzorgers van hun partner of mantelzorgers die intensief hulp bieden (Borsboom, de Boer & de Klerk (2011)). Ten slotte kan het ook zijn dat financieel kwetsbare personen vaker geneigd zijn om (intensief) mantelzorg op te nemen omdat ze geen betaald werk hebben en dus meer tijd beschikbaar hebben om hulp te bieden.

Slotbeschouwing

In dit hoofdstuk treden twee tekortkomingen naar voor. Ten eerste werden de financiële gevolgen van mantelzorg, mede omwille van plaatsgebrek in de vragenlijst, niet diepgaand bevestigd in de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen'. De resultaten in dit hoofdstuk verschaffen daardoor eerder een ruw beeld. Zo is wel duidelijk of mantelzorgers al dan niet extra kosten maken als gevolg van mantelzorg, maar bijvoorbeeld niet wat de omvang van de gemaakte kosten is of wat belangrijke kostenposten zijn. Ook over de vergoedingen die bestaan in de mantelzorgsituatie is het beeld eerder onzuiver. Enkel werd gekeken naar de persoonlijke vergoeding die de mantelzorger ontvangt maar bijvoorbeeld niet naar financiële ondersteuning die aanwezig is t.a.v. de hulpbehoevende persoon. Bij mantelzorg t.a.v. een gezinslid kunnen vergoedingen binnen het gezin bestaan of kan financiële steun aan de hulpbehoevende de financiële belasting van het gezin milderen. In die zin is het belangrijk om bij toekomstig onderzoek het bredere financiële plaatje in de mantelzorgsituatie in kaart te brengen.

Ten tweede worden de resultaten deels gekleurd door de onderlinge samenhang die bestaat tussen bepaalde kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie. Om een zuiverder beeld te verschaffen, is multivariaat onderzoek aan de orde waarbij de invloed wordt nagegaan van verschillende relevante kenmerken onder controle van de overige kenmerken die er toe doen. In het hoofdstuk 'De kwaliteit van leven van mantelzorgers' wordt deze tekortkoming deels verholpen. Daar komen multivariate resultaten aan bod over de kenmerken uit het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg' die samenhang vertonen met de tevredenheid van mantelzorgers met hun inkomen en levensstandaard.

LITERATUUR

Anthierens, S., Willemse, E., Remmen, R., Schmitz, O., Macq, J., Declercq, A., Arnaut, C., Forest, M. Denis, A., Vinck, I., Defourny, N., Farfan-Portet, M., (2014), *Ondersteuning van mantelzorgers – Een verkennend onderzoek – Synthese*. Health Services Research (HSR) Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE).

Borsboom, L. de Boer, A. & de Klerk, M. (2011), *Mantelzorg: extra uitgaven en vergoedingen, factsheet*, Mezzo/SCP

Glendinning, C., Tjadens, R., Arksey, H., Morée, M. Moran, N. & Nies, H. (2009), *Care provision within families and its socio-economic impact on care providers*, EU Working paper, Vilans, University of York.

Pacolet, J., Merckx, S., Spruytte, N. & Cabus, S. (2009), *Naar een verbeterde tenlasteneming van de kosten van niet-medische zorg thuis*, Leuven: HIVA.

Pinquart & Sörensen (2011), Spouses, Adult Children, and children-in-Law as Caregivers of older adults: A Meta-Analytic Comparison, *Psychology and aging*, 26, (1), pp. 1-14.

Riedel, M. & Kraus, M. (2011) *Informal care provision in Europe: Regulation and profile of providers*, ENEPRI research report nr. 96.

Timmermans, J.M. (2003), *Mantelzorg Over de hulp van en aan mantelzorgers*, Den Haag: SCP.

Tourné, J. (2012), *Een mantelzorgpremie in elke gemeente*, Sint Amands: CM ziekenzorg.

Vanbrabant, A. & Craeynest, K.(2004), Realiteit van de mantelzorg, In T. Jacobs & E. Lodewijckx (Eds.), *Zicht op zorg, Studie van de mantelzorg in Vlaanderen in 2003*, Brussel: CBGS.

Vermeulen, B. & Declercq, A. (2011), *Mantelzorg vanzelfsprekend!? Over zorgervaringen en noden van mantelzorgers van kwetsbare ouderen*, Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Vlaams Regering (2014), *Regeerakkoord Vlaamse Regering 2014-2019*, Brussel: Vlaamse Regering.

11 HOOFDSTUK /

DE MANTELZORGBELEVING

Véronique Vandezande

11.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk gaan we dieper in op hoe de mantelzorg beleefd wordt vanuit het perspectief van de mantelzorgers. In tegenstelling tot een aantal voorgaande hoofdstukken die de kenmerken van de mantelzorgsituatie beschrijven aan de hand van objectieve parameters, staan in dit hoofdstuk de subjectieve ervaringen centraal. In de wetenschappelijke literatuur over dit onderwerp bestaat veel evidentie dat mantelzorg als belastend wordt ervaren door mantelzorgers. Dit gevoel van belasting wordt vervolgens gelinkt aan verschillende negatieve gevolgen. De analyses van Chappell & Reid (2002) en Clyburn, Stones, Hadjestavropoulos & Tuokko (2000) tonen de invloed van subjectieve belasting op het welzijn van mantelzorgers aan. Ook Schultz, Mittelmark, Burton, Hirsch & Jackson (1997) vinden dat belasting de grootste effecten heeft voor de gezondheid in vergelijking met andere risicofactoren die zij onderzochten. Schultz & Beach (1999) vonden dat mantelzorgers die belasting ervaren hogere mortaliteitsrisico's hebben dan zij die geen belasting ervaren. Op basis van de het onderzoek Sociaal-Culturele Verschuivingen (SCV) stellen Vanderleyden & Moons (2015) vast dat er een daling van het aandeel informele zorgers heeft plaatsgevonden tussen 2011 en 2014 in Vlaanderen. Tevens vinden zij dat de mate van subjectieve belasting in deze periode gestegen is. Een werkhypothese van deze onderzoekers is dan ook dat deze toegenomen belasting ertoe bijdraagt dat een hoger aandeel mantelzorgers stopt met het verlenen van hulp als gevolg hiervan.

Deze subjectieve belasting wordt op verschillende wijzen gedefinieerd en gemeten, wat volgens Bastawrous (2013) leidt tot vage en moeilijk bruikbare resultaten voor beleids- en praktijkwerkers. Volgens Van Durme, Macq, Jeanmart & Gobert (2012) is het zogenaamde Zarit Burden interview het meest gebruiksvriendelijke en internationaal gebruikte en gevalideerde instrument. Belasting wordt door de auteurs van dit instrument gedefinieerd als *'One's subjective belief that current and future resources are insufficient to meet role demands'* (Zarit, Reeve & Bach-Peterson, 1980; in Van Durme e.a., 2012). Recenter wijzen auteurs er tevens op dat er naast het ervaren van belasting ook een positieve beleving kan zijn van het verlenen van mantelzorg (Chappell & Dujela, 2008; de Boer, Oudijk, Broese van Groenou & Timmermans, 2012; Broese van Groenou, de Boer & Iedema, 2013). Mantelzorgers kunnen terzelfdertijd een hoge belasting én een (relatief) hoog welzijn ervaren of positieve ervaringen hebben. Daarom komen in dit onderzoek verschillende maten aan bod om de mantelzorgbeleving te bestuderen, namelijk: (1) het gevoel dat men ervaart in de mantelzorgsituatie, (2) de subjectieve belasting en (3) positieve ervaringen.

In het conceptueel kader van het onderzoek 'Duurzame mantelzorg' (zie 'Algemene inleiding') neemt de mantelzorgbeleving een mediërende rol op tussen de zorgsituatie, coping en de hulp en steun die de mantelzorger ervaart enerzijds en de kwaliteit van leven en het perspectief op het volhouden van de mantelzorg anderzijds. Het effect van de 'objectieve' zorgsituatie en een aantal hulpbronnen van de mantelzorger op de duurzaamheid van de mantelzorg is met andere woorden mede afhankelijk van hoe de mantelzorgsituatie beleefd wordt, zowel in positieve als in negatieve zin (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990; Yates, Tennstedt & Chung, 1999; Bastawrous, 2013).

De beleving van de mantelzorg wordt gekleurd door verschillende ervaringen dewelke veelvuldig bestudeerd zijn, in de eerste plaats via kenmerken die samenhangen met subjectieve belasting. Etters, Goodall & Harrison (2008) geven een literatuuroverzicht van de beïnvloedende factoren van belasting bij mantelzorgers voor personen met dementie. Factoren als gender, de relatie met de hulpbehoevende, etnische achtergrond en persoonlijke hulpbronnen zijn van belang.

Over het algemeen geldt volgens deze auteurs dat nabijere relaties ook voor meer subjectieve belasting zorgen. Gedragsstoornissen van de hulpbehoevende behoren tot de belangrijkste predictoren van subjectieve belasting. Familiale conflicten, verminderde informele steun en een beperkt sociaal leven zijn ook geassocieerd met een hogere belasting van de mantelzorg. Probleemgeoriënteerde copingstrategieën bleken het meest effectief voor het omgaan met belasting, maar ook zogenaamde support coping (Broese van Groenou, de Boer & Iedema, 2013) is van belang. In tegenstelling tot socio-demografische kenmerken van de mantelzorg, werden dit type kenmerken van de hulpbehoevende veel minder onderzocht tot op heden (Carretero, Garcés, Ródenas & Sanjosé, 2008). Chappell & Dujela (2008) tonen aan dat de eisen die verbonden zijn aan het mantelzorg geven gerelateerd zijn aan subjectieve belasting, zo blijken de gezondheid van de hulpbehoevende en gedragsproblemen van belang. Uit onderzoek naar belasting én positieve evaluaties van het mantelzorg geven blijkt voorts dat ook de motivatie die de mantelzorgers aanhalen om aan mantelzorg te doen belangrijk is voor de beleving ervan, evenals de hulp die men van anderen ontvangt (Broese van Groenou e.a., 2013). Volgens het literatuuroverzicht van Schoenmakers, Buntinx & DeLepeleire (2010) is er daarentegen slechts zwakke evidentie dat professionele steun aan mantelzorgers die een persoon met dementie helpen een positief effect heeft op de belasting en mate van depressie; en wat respijtzorg betreft is het zelfs zo dat men negatieve effecten vindt. Schoenmakers en haar collega's (2010) halen voornamelijk methodologische redenen aan voor het niet vinden van een positief effect, namelijk vertekeningen in de steekproef, kleine steekproeven, vele interveniërende factoren waar geen rekening mee werd gehouden en weinig kwaliteitsvolle studiedesigns.

In dit hoofdstuk stellen we volgende onderzoeksvragen voorop:

1. Hoe beleven geregistreerde mantelzorgers de mantelzorg aan zwaar hulpbehoevende personen (die een tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering ontvangen)? Welke verschillen bestaan er in de mate van belasting van mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen en Vlaamse mantelzorgers?
2. Welke factoren vertonen samenhang met het gevoel ten aanzien van de mantelzorgsituatie, de subjectieve belasting en de positieve ervaringen van mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen?

11.2 DATA EN MEETINSTRUMENTEN

Om de beleving van mantelzorg te beschrijven worden de gegevens van de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' uitgevoerd in 2014 gebruikt (Bronselaeer, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2015 en de 'Algemene inleiding' van dit rapport).

We bevroegen de beleving van de mantelzorg via vier verschillende maten. We vroegen naar het algemene gevoel bij de mantelzorgsituatie op een neutrale manier via de vraagstelling: '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.' Vervolgens volgde een elfpuntenschaal waarop de respondent zijn of haar positie kon aanduiden.

We peilden naar de mate van subjectieve belasting via de vraag: 'In welke mate komt, alles bij elkaar genomen, de hulp die u biedt als belastend over voor u?'. Respondenten konden opnieuw antwoorden op een elfpuntenschaal gaande van '0 - geboden hulp komt helemaal niet belastend over' over '5 - neutraal' tot '10 - geboden hulp komt heel erg belastend over'. Deze vraagstelling werd overgenomen uit de SCV vragenlijst van 2014 en kunnen we daarom ook vergelijken met de mate van subjectieve belasting van 'gemiddelde' Vlaamse mantelzorgers (zie 'Algemene inleiding' voor een beschrijving van de steekproef).

Ten derde focussen we specifiek op positieve ervaringen via de zogenaamde '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 ééndimensionele schaal met een ordening van minder naar meer positieve ervaring met het mantelzorg geven. De schaal is geformuleerd onder de vorm van stellingen

waar men het op een vijfpuntenschaal van 'helemaal oneens' tot 'helemaal eens' kan zijn. Een voorbeelditem is: 'Door het zorgen heb ik zelf ook nieuwe dingen geleerd'.

Ten slotte maten we belasting via het internationaal vaak gebruikte Zarit Burden Interview. Uit de studie van Van Durme, Macq, Jeanmart & Gobert (2012) bleek deze maat het meest bruikbare instrument voor subjectieve belasting. Het meet de gepercipieerde belasting van mantelzorgers op een multidimensionele manier: het neemt sociale, fysieke en emotionele belasting in rekening, inclusief de relatie met de hulpbehoevende. Bovendien is het Zarit Burden Interview veelvuldig gevalideerd en bestudeerd. Wij gebruikten de gevalideerde verkorte versie van 12 items (O'Rourke & Tuokko, 2003; Van Durme e.a., 2012). In deze schaal worden twee dimensies onderscheiden, met name persoonlijke en rolbelasting (O'Rourke & Tuokko, 2003). Deze worden gemeten door middel van twaalf stellingen waarop respondenten op een vijfpuntenschaal kunnen aangeven of zij zich 'nooit' tot 'bijna altijd' zo voelen.

We gaan na of er een samenhang bestaat tussen de mantelzorgbeleving (i.e. gevoel, belasting en positieve ervaringen) enerzijds en bepaalde kenmerken van de mantelzorg, hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie anderzijds. Het gaat met name over volgende kruisingsvariabelen: het geslacht van de mantelzorg en hulpbehoevende; de leeftijd van de mantelzorg (25 tot 44 jaar, 45 tot 64 jaar en 65 tot 79 jaar); de leeftijd van de hulpbehoevende deelden we op in vier categorieën (jonger dan 40 jaar, 40 tot 59 jaar, 60 tot 79 jaar, 80 jaar of ouder).

De herkomst van de mantelzorg maakt het onderscheid tussen mantelzorgers van Belgische (huidige nationaliteit van respondent en geboortenationaliteit van de vader en de moeder is Belgisch) en buitenlandse (huidige nationaliteit van respondent of geboortenationaliteit van vader of moeder is niet-Belgisch) herkomst; De herkomst van de hulpbehoevende (al dan niet de Belgische nationaliteit bij geboorte); Het opleidingsniveau van de mantelzorg is het hoogst behaalde diploma of getuigschrift: (minder dan) lager onderwijs, (post)secundair onderwijs of hoger onderwijs. De variabele 'verricht betaald werk' onderscheidt mantelzorgers naargelang ze momenteel al dan niet deeltijds of voltijds werken. Voor de financiële belasting werd gekeken naar de mate waarin mantelzorgers kunnen rondkomen met het beschikbaar gezinsinkomen, gemeten in vier categorieën (heel erg moeilijk, moeilijk, het lukt om rond te komen, comfortabel leven met het huidige inkomen).

Vervolgens gaan we het al dan niet samenwonen van de mantelzorg en de hulpbehoevende persoon na. De aard van de relatie van de mantelzorg met de hulpbehoevende persoon wordt ingedeeld in ouder, partner, kind en andere persoon. Onder de categorie 'andere' werden verschillende soorten van relaties ondergebracht zoals andere familielieden (broers of zussen, schoonouder, grootouders) en niet-familieleden (buren, vrienden, kennissen).

De mantelzorg kon vijftien verschillende oorzaken van de hulpbehoefte aanduiden: dit waren een auditieve handicap, een visuele handicap, een lichamelijke of motorische handicap, een verstandelijke handicap, (beginnende) dementie of 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 ... en een andere oorzaak, namelijk ... Hiernaast keken we ook of het aantal oorzaken van de hulpbehoefte (één, twee, of drie of meer) belangrijk was.

Het type mantelzorg is een variabele geconstrueerd op basis van een clusteranalyse op de vraag 'Hoe vaak biedt u volgende hulp aan de hulpbehoevende persoon?' De mantelzorg kon voor volgende taken aangeven hoe frequent die worden opgenomen t.a.v. de hulpbehoevende persoon: huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, medische en verpleegkundige hulp, administratieve hulp, vervoer en begeleiding, emotionele steun, aanbieden van activiteiten om de ontwikkeling te stimuleren, ondersteuning geven bij het plannen van het dagelijks leven of het structureren van activiteiten, 's nachts toezicht houden en overdag toezicht houden of oppassen.

Volgende antwoordcategorieën konden worden aangekruist: 'nooit, één of meerdere keren per jaar, één of meerdere keren per maand, één of meerdere keren per week, dagelijks' (zie voor meer details over deze variabele de hoofdstukken 'Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers' en 'De geboden hulp door de mantelzorg(er)').

Vervolgens gaan we na of er een samenhang bestaat tussen de mantelzorgbeleving en het gebruik van een aantal professionele diensten, met name met het gebruik van thuiszorgdiensten en het gebruik van respijtzorgdiensten. Het eerste werd bevraagd aan de hand van het gebruik van volgende hulp: huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, medische en verpleegkundige hulp, vervoer en begeleiding, aanbieden van activiteiten om ontwikkeling te stimuleren, ondersteuning bij plannen van dagelijks leven, 's nachts toezicht houden, overdag toezicht houden. Naar het gebruik van respijtzorgdiensten werd gepeild door naar professionele hulp of zorg buitenshuis overdag of 's nachts te vragen. Vanaf het gebruik van een dergelijke thuiszorg- of respijtzorgdienst, werd dit gecategoriseerd als 'gebruik' (zie voor meer informatie over deze variabelen het hoofdstuk 'Professioneel hulpgebruik door de hulpbehoevende persoon').

Ook de samenhang met de motieven voor de mantelzorg wordt nagegaan. We onderscheiden volgende motieven: 'er is geen plaats in een residentiele voorziening', 'er is onvoldoende professionele zorg beschikbaar', 'er is niemand anders beschikbaar', 'ik wil niet dat hulpbehoevende residentieel wordt opgenomen', 'de hulpbehoevende wil liefst door mij geholpen', 'het wordt verwacht vanuit mijn omgeving' en tenslotte werden een aantal motieven samengevoegd die samen een schaal vormen die we kunnen benoemen als 'persoonlijke relatie met hulpbehoevende als motief' (zie hoofdstuk 'Motieven voor het opnemen van mantelzorg'). Het gaat met name om volgende items: ik doe het uit liefde en genegenheid, ik put veel voldoening uit de hulp, ik wil bijdragen tot een goede onderlinge relatie, ik wil iets terugdoen voor de hulpbehoevende persoon en ik vind het vanzelfsprekend om te doen. Een score van nul werd toegekend als het motief niet of in lichte mate meespeelt voor de respondent, een score van één als het motief in kwestie in sterke mate meespeelt.

We gaan tevens de samenhang met drie copingstijlen na. Coping is de manier waarop mantelzorgers reageren op de stressoren waar zij mee te maken krijgen in de context van de mantelzorgsituatie. We onderzoeken met name de stijl 'Actief aanpakken', 'Zoeken van sociale steun' en 'Vermijden' (Schreurs & van de Willige, 1988; Van den Akker, Buntinx, Metsemakers & Knottnerus, 2000). In het hoofdstuk 'Mantelzorg en coping' staat beschreven hoe we tot een schaal bestaande uit vijf items voor de copingstijl 'actief aanpakken' komen; een schaal met eveneens vijf items voor de stijl 'zoeken van sociale steun'; en ten slotte, wat betreft de copingstijl 'vermijden' includeren we twee items in de schaalconstructie.

De kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende werd nagegaan via de Kwaliteit van de Huidige Relatie (KHR) schaal (Spruytte, Van Audenhove & Lammertyn, 2000, zie hoofdstuk 'Informeel sociale relaties en ervaren steun' voor meer details). Respondenten kregen acht items voorgelegd van de positieve subschaal over warmte en affectie en konden antwoorden op een vijfpuntenschaal gaande van 'helemaal oneens' tot 'helemaal eens'. Een voorbeelditem is 'de hulpbehoevende en ik brengen de tijd vaak op een plezierige wijze samen door'.

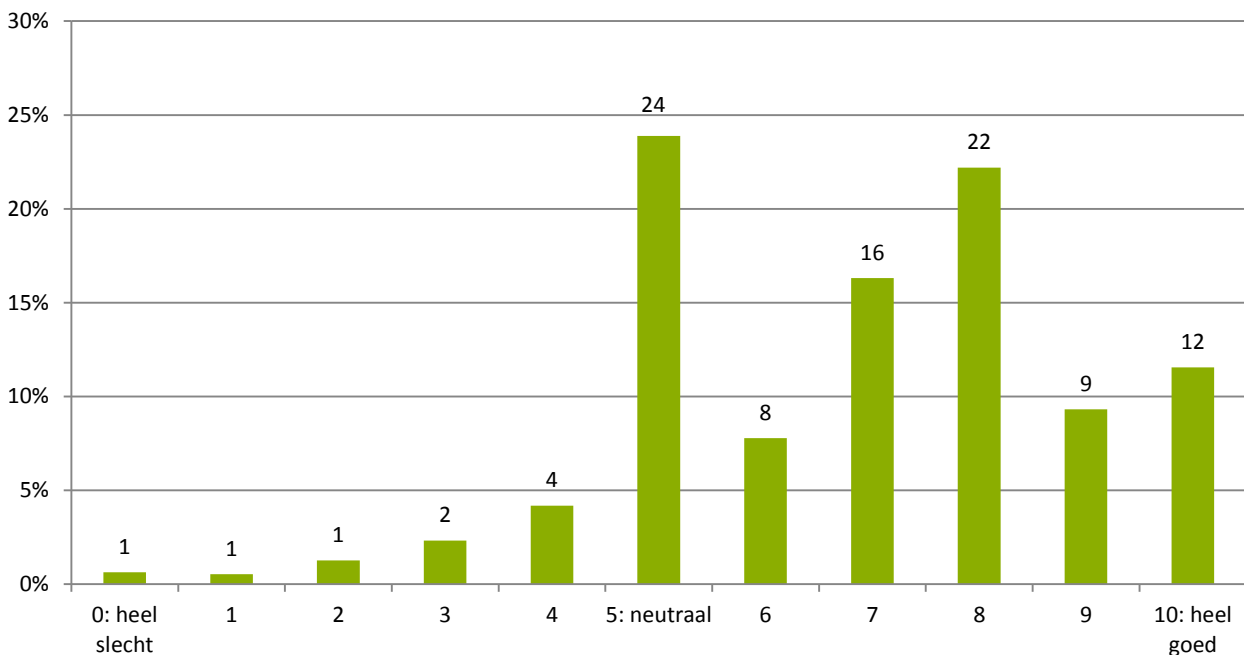
De ervaring van informele steun werd bevraagd via de MOS social support survey ontwikkeld door Sherbourne & Stewart (1991). We gebruikten een Nederlandstalige, verkorte versie van deze schaal zoals ook gebruikt in het Prisma-onderzoek (Maes & Van Puyenbroeck, 2013). Deze schaal bevat 11 items en er zijn vijf antwoordcategorieën gaande van 'nooit' tot 'altijd'. Er wordt gevraagd: 'Hoe vaak kunt u rekenen op de volgende vormen van steun als u er nood aan hebt?' Een voorbeelditem is 'iemand die u helpt als u ziek bent'. Voor meer details over de schaalconstructie verwijzen we naar het hoofdstuk 'Informeel sociale relaties en ervaren steun' elders in dit rapport.

11.3 RESULTATEN

11.3.1 De mantelzorgbeleving

Wanneer we naar het algemene gevoel van de mantelzorgers bij de mantelzorgsituatie peilen, antwoordt een meerderheid van 67% eerder positief, namelijk: geeft een score van zes of meer op een schaal van nul tot tien. Onder hen geeft 16% een score van zeven, 22% een score van acht. Een groep van 21% geeft de hoogste scores van negen of tien aan de mantelzorgsituatie. Maar ook bijna een vierde (24%) van de mantelzorgers geeft een neutrale score van vijf, en voelt zich dus noch slecht, noch goed bij de mantelzorgsituatie. Een minderheid van 9% zegt zich slecht of eerder slecht te voelen (score nul tot en met vier), en zo'n 2,5% geeft een uiterst lage score van nul tot en met twee. Deze resultaten zijn weergegeven in figuur 11.1.

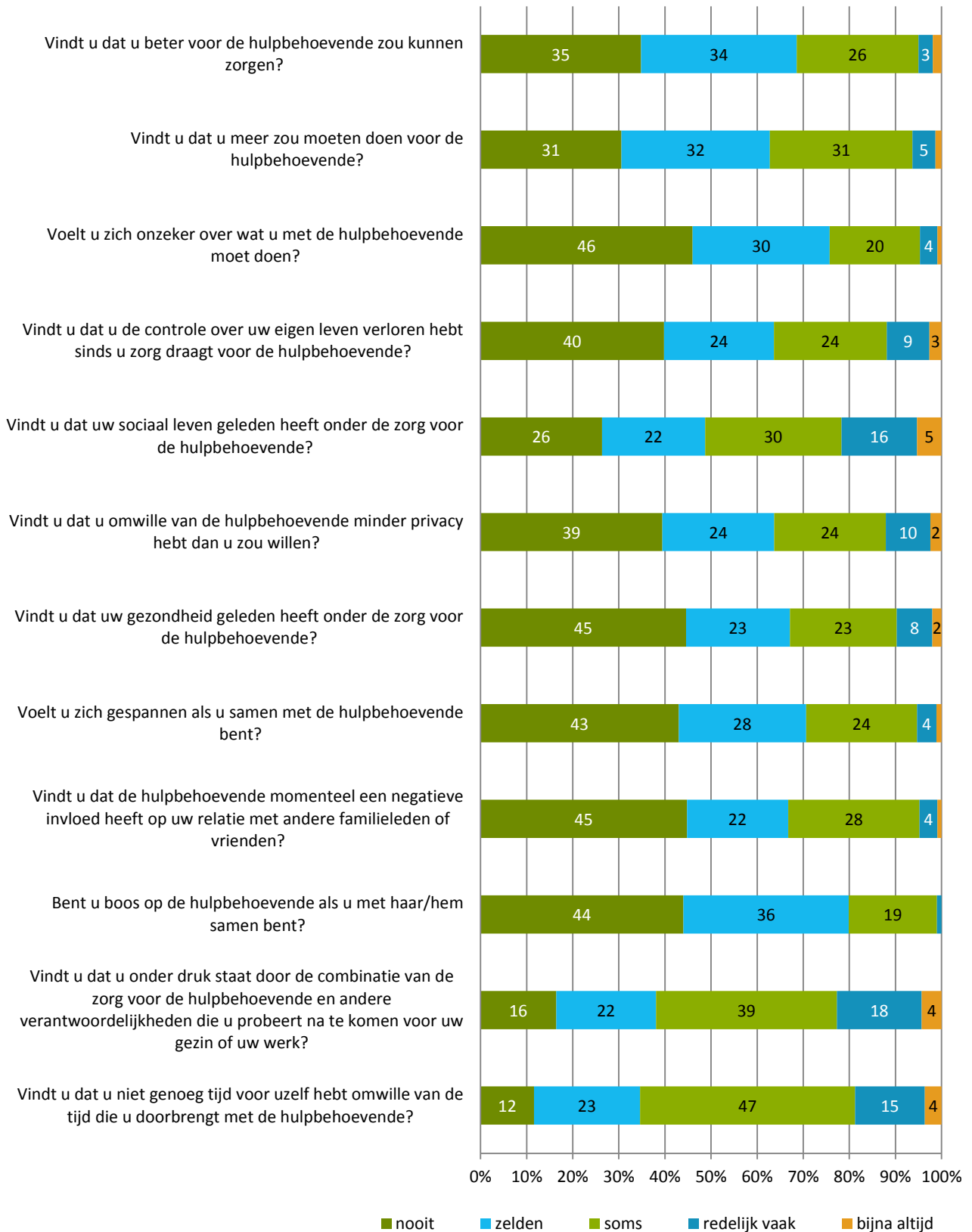
Figuur 11.1: Gevoel van mantelzorgers bij de huidige mantelzorgsituatie (percentages)



Bron: DMIV-survey 2014

Vervolgens gaan we zowel de subjectieve belasting als de positieve ervaringen als gevolg van het mantelzorg geven na. Voor subjectieve belasting doen we dit aan de hand van het verkorte Zarit burden interview (O'Rourke & Tuokko, 2003; Van Durme e.a., 2012) met twaalf items. De antwoorden van de respondenten zijn terug te vinden in figuur 11.2. De belastingsitems die de respondenten het vaakst beamen zijn de items die stellen dat het sociaal leven en de tijd voor zichzelf geleden hebben onder de zorg, dat men onder druk staat door de combinatie met andere verantwoordelijkheden voor gezin of werk. Tussen de 19 en 23% van de respondenten zegt dat deze drie zaken 'redelijk vaak' tot 'bijna altijd' het geval zijn. Wat betreft tijd voor zichzelf zegt nog eens 47% dat die er 'soms' onvoldoende is, en 39% zegt 'soms' onder druk te staan door de combinatie van rollen in zorg, werk en gezin. Ook voor de overige items wordt de 'soms'-categorie relatief vaak aangeduid: 31% vindt dat hij of zij soms meer zou moeten doen voor de hulpbehoevende, 30% vindt dat zijn of haar sociaal leven soms geleden heeft onder de zorg, 29% vindt dat de hulpbehoevende soms een negatieve invloed heeft op de relatie met andere familie of vrienden, 26% vindt dat hij of zij soms beter voor de hulpbehoevende zou kunnen zorgen en 25% vindt dat hij/zij de controle over het eigen leven soms verloren heeft sinds de zorg. Langs de andere kant meldt een meerderheid van de mantelzorgers ook dat hij of zij 'zelden' of 'nooit' last heeft van volgende vormen van belasting: boos zijn op de hulpbehoevende, vinden dat de hulpbehoevende een negatieve invloed heeft op andere relaties, zich gespannen voelen bij de hulpbehoevende, vinden dat de gezondheid lijdt onder de zorg, te weinig privacy hebben, de controle over het eigen leven verloren hebben, zich onzeker voelen over wat men met de hulpbehoevende moet doen, vinden dat men meer zou moeten doen, of meer zou moeten zorgen.

Figuur 11.2: De mate van ervaren subjectieve belasting van mantelzorgers (percentages)



Bron: DMIV-survey 2014

Tabel 11.1: Geroteerde factorladingen van ervaren subjectieve belasting

	Factor 1	Factor 2	Factor 3
niet genoeg tijd voor uzelf	<u>0,675</u>	0,142	0,067
onder druk	<u>0,696</u>	0,256	0,127
boos	0,209	0,646	0,056
negatieve invloed op relaties	0,426	0,518	0,046
gespannen	0,300	0,724	0,076
gezondheid heeft geleden	<u>0,573</u>	0,382	0,027
minder privacy dan u zou willen	<u>0,639</u>	0,325	0,009
sociaal leven geleden	<u>0,809</u>	0,244	-0,011
controle over leven verloren	<u>0,745</u>	0,326	0,032
onzeker	0,314	0,472	0,278
zou meer moeten doen	0,055	0,060	<u>0,879</u>
beter zou kunnen zorgen	0,014	0,098	<u>0,726</u>

Principal axis factoring, Varimax rotatie

Bron: DMIV-survey 2014

In tabel 11.1 geven we de resultaten weer van de geroteerde factoroplossing voor de items van het verkorte Zarit burden interview, welke de subjectieve belasting van de mantelzorgers meet. Deze exploratieve factoranalyse reikt een oplossing met drie achterliggende dimensies aan, terwijl wij op basis van de bestaande literatuur twee dimensies verwachtten, met name rolbelasting en persoonlijke belasting (O'Rourke & Tuokko, 2003; Van Durme e.a., 2012). We vinden een bijkomende dimensie waarop een viertal items hoge of relatief hoge ladingen vertonen (met name de items over boos zijn op de hulpbehoevende, dat de hulpbehoevende een negatieve invloed heeft op andere relaties, over gespannen zijn bij de hulpbehoevende en over onzeker zijn over wat men met de hulpbehoevende moet doen). We weerhouden deze dimensie niet in de verdere analyse omdat de items volgens eerder empirisch onderzoek bedoeld zijn als deel van de dimensie 'persoonlijke belasting' (uitgezonderd het item over 'onzekerheid' dat bij 'rolbelasting' hoort). De andere zes items (met betrekking tot niet genoeg tijd hebben voor zichzelf, zich onder druk voelen staan, dat de gezondheid geleden heeft, dat men minder privacy heeft dan men zou willen, dat het sociaal leven geleden heeft en dat men de controle over het leven verloren heeft) vormen wel een voldoende kwaliteitsvolle schaal voor de dimensie 'persoonlijke belasting', met een voldoende hoge betrouwbaarheid (Cronbach's alfa van 0,882). Deze schaal meet de belasting als gevolg van de druk of stress die de mantelzorger ervaart op zijn of haar persoonlijk leven. De andere dimensie 'rolbelasting' wordt gemeten aan de hand van twee items (met name vinden dat men beter voor de hulpbehoevende zou kunnen zorgen en vinden dat men meer zou moeten doen) en heeft een Cronbach's alfa van 0,786. Deze dimensie gaat eerder over de belasting die voortvloeit uit de mantelzorgrol zelf (het gevoel meer te zouden moeten doen, en beter te zouden kunnen zorgen). Sommige auteurs benoemen deze dimensie ook als een schuldgevoel (Branger, O'Connell & Morgan 2014), met name het gevoel van schuld dat voortkomt uit het ervaren onvermogen om de mantelzorgrol adequaat te vervullen. We blijven dit, in navolging van de traditie van het Zarit Burden Interview, verder benoemen als 'rolbelasting'.

Voor verdere analyse herschalen we de items van 0 tot en met 4, tellen we de betrokken items op en delen we deze door het aantal items van beide schalen. Wanneer we de gemiddelden vergelijken, vinden we dat het gemiddelde voor de schaal van persoonlijke belasting 1,37 en het gemiddelde voor de schaal van rolbelasting 1,09 bedraagt. Er wordt dus meer persoonlijke belasting ervaren, dit is een significant verschil.

Hiernaast peilden we tevens naar de ervaren belasting met een algemenere vraag. Deze zogenaamde 'mate van subjectieve belasting' bevroegen we aan de hand van een vraagstelling die ook in het onderzoek Sociaal-Culturele Verschuivingen van de Studiedienst van de Vlaamse Regering wordt gehanteerd. Op deze wijze kunnen we de subjectieve mate van belasting vergelijken met de belasting van de gemiddelde 'Vlaamse mantelzorgers' (voor meer informatie over deze groep zie de 'Algemene inleiding' van dit rapport).

Uit de DMIV-data bij geregistreerde mantelzorgers blijkt dat voor 7% de hulp helemaal niet belastend overkomt (score 0 op een antwoordschaal van 0 tot 10), voor nog eens 20% eerder niet belastend (score 1 tot en met 4), voor 33% neutraal (score 5) en voor de overige 41% komt de hulp eerder als belastend of heel erg belastend over (score 6 tot en met 10). Twaalf procent duidt een '6' aan, 17% een '7', 9% een '8', 2% een '9' en ten slotte geeft 1% de maximumscore van '10'. De gemiddelde score bedraagt 5,1. Deze gemiddelde score is significant hoger dan de score van de Vlaamse mantelzorgers uit het SCV-onderzoek van 3,5 (independent samples t-test).

Om een meer gedetailleerde vergelijking te kunnen maken tussen de geregistreerde en mantelzorgers uit de algemene Vlaamse bevolking, nemen we de scores van 0 tot en met 4 samen en eveneens de scores van 6 tot en met 10, zodat we tot een maat met drie categorieën komen. Deze vergelijken we tussen de twee populaties en we gaan na of een eventueel verschil te wijten is aan het verschil tussen mannen en vrouwen en/of tussen leeftijdsgroepen.

Tabel 11.2: De mate van subjectieve belasting van alle mantelzorgers en geregistreerde mantelzorgers (kolompercentages)

	Alle mantelzorgers	Geregistreerde mantelzorgers
Mate van subjectieve belasting***		
niet tot weinig belast	54	26
neutraal	22	32
(heel erg) belast	25	42
Totaal	100 (n=252)	100 (n=1799)

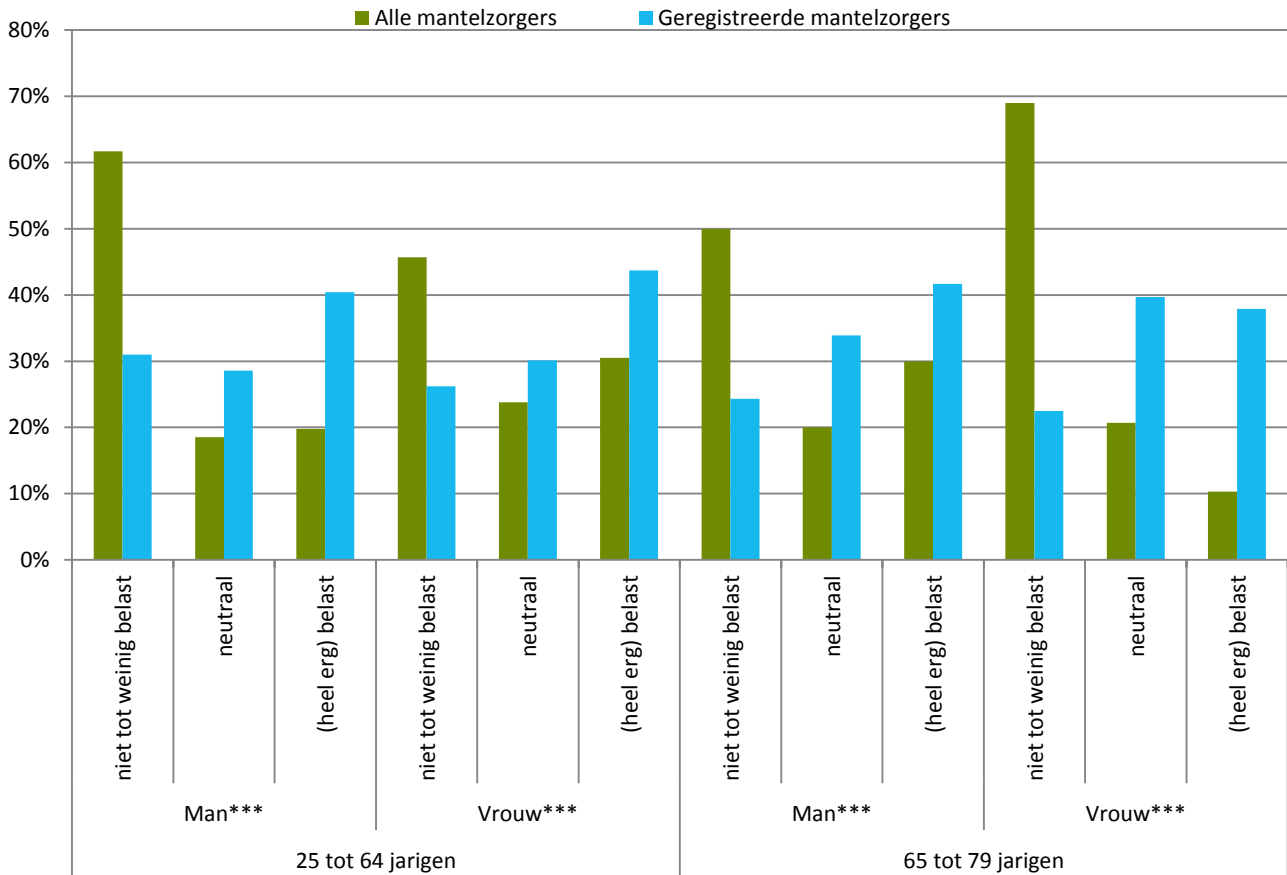
*p<0,05; **p<0.01; ***p < 0,001 (Chi-kwadraattest)

Bron: DMIV en SCV-surveys 2014

Uit tabel 11.2 blijkt duidelijk dat de geregistreerde mantelzorgers een hogere mate van subjectieve belasting ervaren. Tweeënveertig procent van hen voelt zich (heel erg) belast ten opzichte van 25% van de mantelzorgers onder de Vlaamse bevolking (zie kolom 'Alle mantelzorgers'). Bij deze laatsten voelt een meerderheid van 54% zich niet tot weinig belast in vergelijking met 26% van de geregistreerde mantelzorgers. Op basis van een chi-kwadraatstest zijn deze verschillen statistisch significant op het 0,001 niveau.

Misschien zijn deze verschillen te wijten aan een andere leeftijds- of geslachtsverdeling in beide populaties. Uit figuur 11.3 blijkt dat deze hypothese niet klopt. Zowel bij de 25- tot 65-jarige mannen en vrouwen als bij de 65- tot 79-jarigen van beide geslachten zien we hetzelfde patroon opduiken: de mantelzorgers onder de Vlaamse bevolking zijn vaker niet tot weinig belast en de geregistreerde mantelzorgers zijn vaker neutraal en (heel erg) belast. Deze verschillen zijn telkens statistisch significant. We zien dat deze verschillen tussen geregistreerde en 'alle mantelzorgers' het meest uitgesproken zijn in de oudste categorie vrouwen. Een ander profiel van de zorgbehoevenden in de SCV en DMIV-steekproeven ligt wellicht aan de basis van het gevonden verschil in belasting: de Vlaamse Zorgverzekering van waaruit de DMIV-steekproef werd getrokken, is immers bedoeld voor personen met 'zware' zorg.

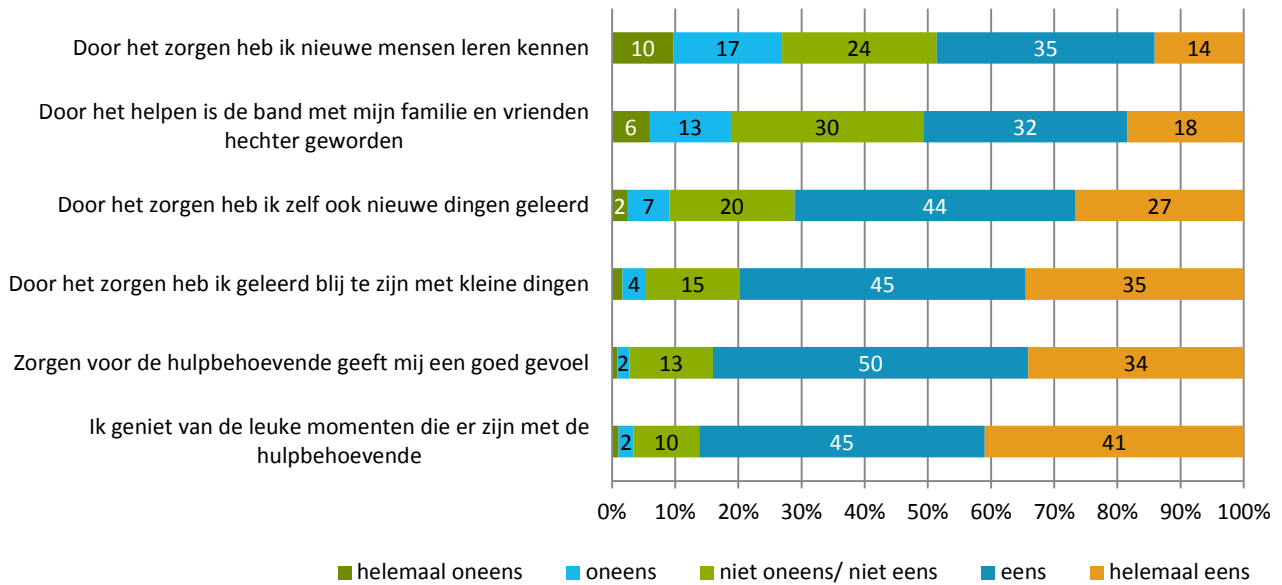
Figuur 11.3: Mate van subjectieve belasting naar leeftijd en geslacht van de mantelzorg (percentages)



*p<0,05; **p<0.01; ***p < 0,001 (Chi-kwadraattest)
Bron: DMIV en SCV-surveys 2014

Tot slot belichten we aan de hand van de Positieve ervaringen schaal (PES) de positieve ervaringen die men rapporteert met het mantelzorg geven (de Boer e.a., 2012). De bevraagde items met overeenkomstige antwoordverdelingen zijn te vinden in figuur 11.4. Over het algemeen zien we dat een meerderheid van de mantelzorgers goede ervaringen rapporteert. Zo stemt 86% in met de stelling ‘Ik geniet van de leuke momenten die er zijn met de hulpbehoevende’ en 84% met ‘Zorgen voor de hulpbehoevende geeft mij een goed gevoel’. Telkens 3% is het (helemaal) oneens met deze uitspraken. Tachtig procent is het (helemaal) eens met de stelling ‘Door het zorgen heb ik geleerd blij te zijn met kleine dingen’. Met andere stellingen wordt minder ingestemd, zo is respectievelijk slechts 49% en 51% het (helemaal) eens met ‘Door het zorgen heb ik nieuwe mensen leren kennen’ en ‘Door het helpen is de band met mijn familie hechter geworden’. Respectievelijk 27% en 19% is het (helemaal) oneens met deze beweringen.

Figuur 11.4: Mate van instemming met positieve ervaringen in de mantelzorgsituatie (percentages)



Bron: DMIV-survey 2014

Wanneer we een factoranalyse uitvoeren op deze zes items (principal axis factoring met varimax rotatie – resultaten niet weergegeven), laden deze items allemaal op éénzelfde dimensie. De Cronbach’s alfa meet de betrouwbaarheid van de schaal en bedraagt 0,820. Voor de verdere analyses worden de items herschaald en opgeteld om tot een totaalscore te komen.

Vervolgens gaan we na of er samenhang bestaat tussen deze vier onderzochte maten van mantelzorgbeleving. We gaan dit na aan de hand van Spearman’s rho, een correlatiemaat die ook geschikt is voor data op ordinaal niveau. De resultaten zijn weergegeven in tabel 11.3.

Tabel 11.3: Correlatiecoëfficiënten voor verschillende maten van de mantelzorgbeleving

	I	II	III	IV
I. Gevoel bij mantelzorgsituatie				
II. Persoonlijke belasting	-0,492***			
III. Rolbelasting	-0,057*	0,116***		
IV. Mate van subjectieve belasting	-0,438***	0,596***	0,071**	
V. Positieve ervaringen	0,375***	-0,272***	-0,052*	-0,269***

*: p<0,05; **: p<0,01; ***: p<0,001 (Spearman’s rho)

Bron: DMIV 2014

De resultaten liggen grotendeels in de lijn van de verwachtingen: er is een positieve samenhang tussen het gevoel bij de mantelzorgsituatie en de instemming met positieve ervaringen: hoe beter het gevoel bij de mantelzorg, hoe vaker men het eens is met positieve stellingen over de mantelzorgsituatie. Met de drie maten van belasting hebben beide variabelen een negatieve correlatie: hoe beter het gevoel bij de mantelzorg is of hoe vaker men het eens is met de positieve stellingen, hoe minder belasting men ervaart, zowel persoonlijke belasting, rolbelasting, als de algemene mate van subjectieve belasting. Dit terwijl de maten van belasting allen positief samenhangen: ervaart men meer persoonlijke belasting, dan ervaart men ook meer rolbelasting en algemene subjectieve belasting. Hoewel alle resultaten statistisch significant zijn, valt het hierbij wel op dat de correlaties tussen rolbelasting en de andere meetinstrumenten van belasting relatief laag zijn. Rolbelasting meet klaarblijkelijk een heel ander concept dan persoonlijke belasting en de algemene mate van subjectieve belasting; tussen deze twee laatste maten vinden we overigens wel een relatief hoge correlatie van 0,6.

11.3.2 Bivariate samenhang tussen de mantelzorgbeleving en kenmerken uit het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg'

In wat volgt gaan we de samenhang na tussen enerzijds het gevoel bij de mantelzorgsituatie, de persoonlijke belasting en rolbelasting en de positieve ervaringen en anderzijds een aantal kenmerken uit het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg' (zie 11.2 'Data en meetinstrumenten' voor een beschrijving van de onderzochte variabelen). Enkel de significante resultaten zijn weergegeven in de tabellen.

11.3.2.1 Gevoel bij de mantelzorgsituatie

In tabel 11.4 zijn de gemiddelden van het gevoel bij de huidige mantelzorgsituatie weergegeven, opgesplitst naar een aantal kenmerken van de hulpbehoevende persoon, mantelzorger en de zorgsituatie. Mantelzorgers uit de jongere leeftijdscategorieën voelen zich gemiddeld genomen beter bij de situatie dan zorgers uit de oudere leeftijdscategorieën. Het gemiddelde daalt van 7,2 bij de 25- tot 44-jarigen tot 6,9 bij de 45- tot 64-jarigen en 6,6 bij de 65- tot 79-jarigen. Mantelzorgers die zorgen voor een vrouw voelen zich gemiddeld beter bij de mantelzorgsituatie dan zij die zorgen voor een mannelijke hulpbehoevende. Dit verschil is echter relatief klein. Zij die zorgen voor een hulpbehoevende uit de jongste (jonger dan 40 jaar) óf net uit de oudste leeftijdscategorie (80 jaar of ouder) voelen zich gemiddeld beter dan zij die zorgen voor een hulpbehoevende van 40 tot 59 jaar, en dit verschil is gemiddeld genomen nog groter bij de categorie hulpbehoevendenden tussen de 60 en 79 jaar.

Mantelzorgers die zeggen heel erg moeilijk of moeilijk te kunnen rondkomen met hun gezinsinkomen, voelen zich over het algemeen minder goed bij de mantelzorgsituatie dan mantelzorgers die zeggen dat het lukt om rond te komen, en nog minder goed dan zij die zeggen comfortabel te kunnen leven. Dit verschil is relatief groot: mantelzorgers die zeggen moeilijk te kunnen rondkomen hebben een gemiddelde van 6,3, terwijl zij die zeggen comfortabel te kunnen leven een gemiddelde van 7,3 laten optekenen.

Personen die met de hulpbehoevende samenwonen voelen zich over het algemeen genomen minder goed bij de mantelzorgsituatie (gemiddeld 6,4 ten opzichte van 7,2). Wanneer we de aard van de relatie bestuderen, merken we tevens significante en grote verschillen op: mantelzorgers voelen zich gemiddeld het best bij de mantelzorgsituatie wanneer zij zorgen voor iemand met wie zij een 'andere' relatie hebben (7,4), vervolgens wanneer zij zorgen voor een ouder (7,1), vervolgens wanneer zij zorgen voor een kind (6,9) en ten slotte voelen ze zich het minst goed wanneer zij zorgen voor hun partner (6,2).

Hoe meer hulpoorzaken er bij de hulpbehoevende zijn, hoe minder goed het gevoel van de mantelzorger bij de situatie. Ook wat betreft het type oorzaak van de hulpbehoefte vinden we verschillen: zo voelen mantelzorgers zich gemiddeld minder goed wanneer zij zorgen voor iemand met een lichamelijke handicap, met (beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang, met psychische problemen, met een spraak- of taalstoornis, met gedrags- of emotionele problemen, met een niet-aangeboren hersenletsel of voor iemand met een chronische of terminale ziekte. Personen die iemand met algemene beperkingen door ouderdom helpen, voelen zich gemiddeld dan weer beter dan zij die niet voor iemand met algemene ouderdomsbeperkingen zorgen. Wanneer we kijken naar het type mantelzorger, zien we dat de zogenaamde 'selectieve sporadische mantelzorgers' zich het best voelen bij de situatie (7,2), zij die we beschouwen als 'zeer intensieve allesdoeners' voelen zich gemiddeld genomen het minst goed (6,6). De intensieve taak-specifieke mantelzorgers bevinden zich in een tussenpositie met een gemiddelde score van 6,9.

We vinden geen significante verschillen in het gevoel bij de mantelzorgsituatie naargelang het geslacht van de mantelzorger, de herkomst, het opleidingsniveau, het al dan niet verrichten van betaald werk en het gebruik van thuiszorg- of respijtdiensten door de hulpbehoevende.

Tabel 11.4: Gevoel bij de huidige mantelzorgsituatie (gemiddelden), naar kenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie

Gevoel bij de mantelzorgsituatie	
Leeftijd mantelzorger**	
25 tot 44 jaar	7,18
45 tot 64 jaar	6,94
65 tot 79 jaar	6,60
Geslacht hulpbehoevende***	
man	6,62
vrouw	6,99
Leeftijd hulpbehoevende***	
jonger dan 40 jaar	7,06
40 tot 59 jaar	6,75
60 tot 79 jaar	6,51
80 jaar of ouder	7,05
Rondkomen met gezinsinkomen mantelzorger***	
heel erg moeilijk	6,53
moeilijk	6,34
het lukt om rond te komen	6,83
comfortabel leven	7,27
Aantal oorzaken hulpbehoefte hulpbehoevende ***	
één	7,09
twee	6,87
drie of meer	6,55
Samenwonend met hulpbehoevende***	
ja	6,39
nee	7,23
Aard relatie***	
partner	6,20
kind	6,91
ouder	7,12
andere relatie	7,36
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende ¹	
lichamelijke handicap*	6,71 (6,94)
(beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang***	6,39 (6,97)
psychische problemen***	6,26 (6,91)
algemene beperkingen door ouderdom***	7,01 (6,68)
spraak- of taalstoornis**	6,31 (6,89)
gedrags- of emotionele problemen***	6,17 (6,92)
niet-aangeboren hersenletsel***	6,32 (6,90)
chronische/terminale ziekte***	6,46 (6,94)
Type mantelzorger***	
selectieve sporadische mantelzorger	7,23
intensieve taak-specifieke mantelzorger	6,90
zeer intensieve allesdoener	6,60

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevendenden zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

In tabel 11.5 wordt de samenhang met de motieven van de mantelzorgers om de hulpbehoevende te helpen nagegaan. We zien daarin dat twee motieven negatief samenhangen met het gevoel dat men heeft bij de mantelzorgsituatie: met name dat men helpt omdat er niemand anders beschikbaar is en dat men helpt omdat het wordt verwacht door de omgeving. Als deze redenen in sterke mate meespelen, voelt men zich minder goed bij de mantelzorgsituatie. Volgende redenen hangen anderzijds positief samen: indien men helpt omdat men een opname wil voorkomen en indien men helpt om bij te dragen aan een goede onderlinge relatie, voelt men zich gemiddeld beter bij de situatie. Vooral bij dit laatste motief zien we een relatief groot verschil in het gemiddelde gevoel bij de mantelzorgsituatie (6,3 voor de mantelzorgers bij wie dit motief niet of in lichte mate meespeelt versus 7,3 voor de mantelzorgers bij wie dit motief in hoge mate meespeelt).

Tabel 11.5: Gevoel bij de huidige mantelzorgsituatie (gemiddelde), naar motieven voor de mantelzorg

		Gevoel bij de mantelzorgsituatie
Niemand anders***	speelt niet of in lichte mate mee	6,95
	speelt in sterke mate mee	6,29
Opname voorkomen***	speelt niet of in lichte mate mee	6,63
	speelt in sterke mate mee	7,08
Wordt verwacht door omgeving**	speelt niet of in lichte mate mee	6,89
	speelt in sterke mate mee	6,56
Onderlinge relatie***	speelt niet of in lichte mate mee	6,25
	speelt in sterke mate mee	7,31

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

In tabel 11.6 gaan we de samenhang na tussen het gevoel bij de mantelzorgsituatie enerzijds en anderzijds de copingstijl, de ervaren informele steun en de kwaliteit van de relatie tussen mantelzorgers en hulpbehoevende. De copingstijlen 'zoeken van sociale steun' en 'actief aanpakken' hangen niet significant samen met het gevoel bij de mantelzorgsituatie. Met de copingstijl 'vermijden' is er wel een significant verband: personen met een vermijdende copingstijl hebben eerder een negatief gevoel bij de situatie. Mantelzorgers die informele steun ervaren en die een kwaliteitsvollere relatie met de hulpbehoevende rapporteren, hebben eerder een positief gevoel bij de mantelzorgsituatie. De samenhang met de kwaliteit van de relatie is relatief hoog.

Tabel 11.6: Correlatiecoëfficiënten voor gevoel bij de huidige mantelzorgsituatie en achtergrondkenmerken van de mantelzorgers

	Gevoel bij de mantelzorgsituatie
Copingstijl vermijden	-0,246***
Ervaren informele steun	0,250***
Kwaliteit relatie met hulpbehoevende	0,443***

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Spearman's rho)

Bron: DMIV-survey 2014

11.3.2.2 Ervaren belasting

In tabel 11.7 vinden we de gemiddelde persoonlijke en rolbelasting terug, naar een aantal kenmerken van de mantelzorgers, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie. Een eerste observatie is dat de resultaten merkbaar verschillen voor beide vormen van belasting. Zo ervaren vrouwen meer persoonlijke belasting, terwijl mannen meer rolbelasting ervaren. Mantelzorgers die zorgen voor een mannelijke hulpbehoevende ervaren meer persoonlijke belasting, terwijl zij die zorgen voor een vrouw meer rolbelasting rapporteren.

Mantelzorgers die zeggen moeilijker rond te komen met het gezinsinkomen ervaren meer persoonlijke belasting dan zij die zeggen dat het lukt om rond te komen of om comfortabel te leven. Dit verschil is relatief groot. We vinden significante, maar relatief kleinere verschillen in de gemiddelde rolbelasting. Mantelzorgers die zeggen heel erg moeilijk rond te komen met het gezinsinkomen, ervaren vaker rolbelasting dan de andere categorieën. Maar ook zij die comfortabel kunnen leven, rapporteren een relatief hoog niveau van rolbelasting. De twee middelste categorieën ('moeilijk kunnen rondkomen' en 'het lukt om rond te komen') bevinden zich daar tussenin. Wanneer de hulpbehoevende persoon en de mantelzorgers samenwonen, ervaart de mantelzorgers meer persoonlijke belasting, en net minder rolbelasting. Beide vormen van belasting verschillen ook significant naargelang de aard van de relatie. We kijken eerst naar persoonlijke belasting: deze wordt het vaakst ervaren wanneer men zorgt voor het kind, vervolgens voor de partner, de ouder en ten slotte door mantelzorgers met een andere relatie met de hulpbehoevende persoon. Rolbelasting wordt iets vaker ervaren wanneer men zorgt voor een ouder, vervolgens voor een kind, en het minst als men zorgt voor de partner of een andere relatie.

We zien tevens dat persoonlijke belasting samenhangt met relatief veel verschillende oorzaken van hulpbehoefte, terwijl dit bij rolbelasting minder het geval is. Enkel bij psychische en gedrags- en/of emotionele problemen zien we dat mantelzorgers significant vaker rolbelasting ervaren. Voor persoonlijke belasting is dit ook het geval, maar ook als de oorzaak van de hulpbehoefte een lichamelijke handicap, een verstandelijke handicap, (beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang, een autismespectrumstoornis, een spraak- of taalstoornis, een niet-aangeboren hersenletsel of een chronische of terminale ziekte is, ervaren mantelzorgers gemiddeld een hogere persoonlijke belasting. Als de hulpbehoevende algemene beperkingen door ouderdom heeft, is dat juist minder het geval.

De 'zeer intensieve mantelzorgers' ervaart het meest persoonlijke belasting, de 'selectieve sporadische mantelzorgers' het minst. Voor rolbelasting is dat net het omgekeerde. In beide gevallen bekleedt de 'intensieve taak-specifieke mantelzorgers' een middenpositie.

Wanneer de hulpbehoevende persoon gebruik maakt van respijtzorg, hangt dit samen met een hogere mate van rolbelasting door de mantelzorg. Het gaat daarentegen ook samen met een lagere persoonlijke belasting.

De leeftijd, de herkomst, het opleidingsniveau, het al dan niet verrichten van betaald werk en het gebruik van thuishulp door de mantelzorgers vertonen een significante samenhang met rolbelasting, maar niet met persoonlijke belasting. Mantelzorgers uit de jongere leeftijdscategorieën ervaren meer rolbelasting dan zij uit de oudere categorieën. Mantelzorgers van buitenlandse herkomst ervaren meer rolbelasting dan zij van Belgische herkomst. Zij met een hoger opleidingsniveau of met betaald werk, ervaren meer rolbelasting dan zij met een lager opleidingsniveau of zonder betaald werk. Wanneer er thuishulp wordt gebruikt door de hulpbehoevende ervaren mantelzorgers gemiddeld genomen meer rolbelasting.

Tot slot zijn er ook kenmerken die enkel significant samenhangen met persoonlijke belasting, en niet met rolbelasting. Er wordt het meest persoonlijke belasting ervaren wanneer de hulpbehoevende persoon zich bevindt in de leeftijdscategorie jonger dan 40 jaar, en het minst wanneer de hulpbehoevende 80 jaar of ouder is. Hoe meer oorzaken van de hulpbehoefte er zijn, des te meer persoonlijke belasting ervaren mantelzorgers.

Tabel 11.7: Persoonlijke en rolbelasting (gemiddelden), naar kenmerken van de mantelzorg, de hulpbehoevende en de zorgsituatie

	Persoonlijke belasting	Rolbelasting
Geslacht mantelzorg	***	**
man	1,21	1,17
vrouw	1,46	1,06
Leeftijd mantelzorg	ns	***
25 tot 44 jaar		1,38
45 tot 64 jaar		1,16
65 tot 79 jaar		0,93
Herkomst mantelzorg	ns	*
Belgisch		1,08
buitenlands		1,26
Opleidingsniveau mantelzorg	ns	***
<= lager onderwijs		0,97
(post) secundair onderwijs		1,07
hoger onderwijs		1,27
Mantelzorg verricht betaald werk	ns	***
ja		1,30
nee		0,97
Rondkomen met gezinsinkomen mantelzorg	***	*
heel erg moeilijk	1,65	1,37
moeilijk	1,54	1,08
het lukt om rond te komen	1,37	1,06
comfortabel leven	1,22	1,14
Geslacht hulpbehoevende	***	**
man	1,52	1,00
vrouw	1,27	1,14
Leeftijd hulpbehoevende	***	ns
jonger dan 40 jaar	1,74	
40 tot 59 jaar	1,39	
60 tot 79 jaar	1,41	
80 jaar of ouder	1,25	
Herkomst hulpbehoevende	ns	***
Belgisch		1,07
buitenlands		1,36
Aantal oorzaken hulpbehoefte hulpbehoevende	***	ns
één	1,25	
twee	1,37	
drie of meer	1,50	
Samenwonend met de hulpbehoevende	***	***
ja	1,57	0,99
nee	1,20	1,16
Aard relatie	***	***
partner	1,51	0,97
kind	1,65	1,14
ouder	1,26	1,18
andere relatie	1,10	0,97
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende ¹		
lichamelijke handicap	1,43 (1,32)**	ns
verstandelijke handicap	1,58 (1,33) ***	ns
dementie/geestelijke achteruitgang	1,56 (1,31) ***	ns
psychische problemen	1,69 (1,33) ***	1,30 (1,07)**
algemene beperkingen door ouderdom	1,26 (1,48) ***	ns
autismespectrumstoornis	1,80 (1,35) ***	ns
spraak- of taalstoornis	1,69 (1,34) ***	ns
gedrags- of emotionele problemen	1,67 (1,33) ***	1,21 (1,07)*
niet-aangeboren hersenletsel	1,68 (1,34) ***	ns
chronische/terminale ziekte	1,53 (1,33) ***	ns

Tabel 11.7 (vervolg)

	Persoonlijke belasting	Rolbelasting
Type mantelzorg	***	***
selectieve sporadische mantelzorg	1,01	1,29
intensieve taak-specifieke mantelzorg	1,36	1,11
zeer intensieve allesdoener	1,56	0,97
Hulpbehoevende gebruikt thuishulp	ns	**
ja		1,13
nee		0,97
Hulpbehoevende gebruikt respijthulp	***	**
ja	1,33	1,22
nee	1,56	1,06

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevendenden zonder de aandoening.

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

In tabel 11.8 wordt de samenhang weergegeven van belasting met verschillende motieven om aan mantelzorg te doen. Het belang dat mantelzorgers hechten aan de verschillende onderzochte motieven toont telkens significante verschillen in de mate waarin mantelzorgers persoonlijke belasting ervaren. Volgende motieven hangen samen met een gemiddeld hogere persoonlijke én rolbelasting: omdat er geen plaats is in een residentiële voorziening, omdat er onvoldoende professionele zorg beschikbaar is en omdat er niemand anders beschikbaar is. Dat men een opname wil voorkomen, hangt negatief samen met beide belastingmaten. Als dit motief in sterke mate meespeelt, voelt men zich gemiddeld dus minder belast. Wanneer de hulpbehoevende het liefst door de mantelzorg geholpen wordt, en dit een reden is die in sterke mate meespeelt als motief voor de mantelzorg, hangt dit samen met een gemiddeld hogere persoonlijke belasting en een lagere rolbelasting. Het motief dat de mantelzorg wordt verwacht vanuit de omgeving van de mantelzorg hangt samen met een hogere persoonlijke belasting, terwijl het helpen vanuit de onderlinge relatie net samenhangt met een lagere persoonlijke belasting.

Tabel 11.8: Persoonlijke en rolbelasting (gemiddelden), naar motieven voor de mantelzorg

		Persoonlijke belasting	Rolbelasting
Geen residentiële plaats	speelt niet of in lichte mate mee	1,38**	1,09**
	speelt in sterke mate mee	1,65**	1,37**
Onvoldoende professionele zorg	speelt niet of in lichte mate mee	1,37***	1,11**
	speelt in sterke mate mee	1,74***	1,30**
Niemand anders	speelt niet of in lichte mate mee	1,30***	1,09*
	speelt in sterke mate mee	1,80***	1,21*
Opname voorkomen	speelt niet of in lichte mate mee	1,44**	1,13*
	speelt in sterke mate mee	1,32**	1,05*
Liefst door mij geholpen	speelt niet of in lichte mate mee	1,28**	1,22***
	speelt in sterke mate mee	1,42**	1,03***
Wordt verwacht door omgeving	speelt niet of in lichte mate mee	1,32***	ns
	speelt in sterke mate mee	1,60***	ns
Onderlinge relatie	speelt niet of in lichte mate mee	1,55***	ns
	speelt in sterke mate mee	1,27***	ns

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

In tabel 11.9 zien we dat de copingstijlen actief aanpakken, vermijden en het zoeken van sociale steun allemaal positief en significant samenhangen met persoonlijke belasting. Een vermijdende copingstijl en het zoeken van sociale steun hangen ook samen met rolbelasting. De correlatie met een vermijdende copingstijl is hoger dan die met het actief aanpakken of het zoeken van steun. De richting van de samenhang met dit vermijdende gedrag ligt in de lijn der verwachtingen. De twee andere positieve verbanden niet, en zijn in

tegenspraak met eerdere empirische studies; vanuit deze onderzoeken verwachten we eerder een negatief verband. Ons resultaat kan aan verschillende factoren te wijten zijn, bijvoorbeeld aan de samenhang met andere oorzaken van belasting zoals de ernst van de hulpbehoefte en/of de intensiteit van de mantelzorg. Het nagaan van deze hypothese zou diepgaandere analyse vergen. Het ervaren van informele steun hangt negatief samen met persoonlijke belasting: hoe meer informele steun mantelzorgers ervaren, hoe minder zij zich persoonlijk belast voelen. Ook gaat een inschatting van een kwaliteitsvollere relatie met de hulpbehoevende, samen met minder persoonlijke en rolbelasting. De samenhang met deze laatste vorm van belasting is wel lager (-0,07 tegenover -0,33).

Tabel 11.9: Correlatiecoëfficiënten voor persoonlijke en rolbelasting en achtergrondkenmerken van de mantelzorg

	Persoonlijke belasting	Rolbelasting
Copingstijl actief aanpakken	0,204***	ns
Copingstijl vermijden	0,433***	0,122***
Copingstijl sociale steun zoeken	0,138***	0,082***
Ervaren informele steun	-0,226***	ns
Kwaliteit relatie met hulpbehoevende	-0,328***	-0,071**

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Spearman's rho)

Bron: DMIV-survey 2014

11.3.2.3 Positieve ervaringen

Tot slot gaan we na welke kenmerken samenhangen met de Positieve Ervaringen Schaal (PES). Vooreerst kijken we in tabel 11.10 naar de samenhang van deze ervaringen met een aantal kenmerken van de mantelzorg, de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie. De leeftijd van de mantelzorg hangt significant samen met de positieve ervaringen. We zien dat de middelste groep van 45- tot 64-jarigen het minst positieve ervaringen rapporteert, de oudste groep iets meer en de jongste groep het meest. Mantelzorgers met een buitenlandse herkomst rapporteren significant meer positieve ervaringen dan mantelzorgers met een Belgische herkomst. We zien tevens dat positieve ervaringen gemiddeld vaker voorkomen bij mantelzorgers met een lager opleidingsniveau. Deze samenhang is relatief hoog. Ook personen die zeggen eerder moeilijk te kunnen rondkomen met het gezinsinkomen, rapporteren meer positieve ervaringen; hoewel de categorie mantelzorgers die zegt dat het lukt om rond te komen iets meer positieve ervaringen rapporteert dan zij die 'moeilijk' rondkomen.

De positieve ervaringen worden vaker gerapporteerd wanneer de hulpbehoevende tot de jongere leeftijdscategorieën van jonger dan 40, of van 40 tot 59 jaar behoort. Gemiddeld het minst positieve ervaringen hebben mantelzorgers wanneer de hulpbehoevende 80 jaar of ouder is.

Wanneer mantelzorg en hulpbehoevende samenwonen, rapporteren mantelzorgers meer positieve ervaringen dan wanneer zij niet samenwonen. Wanneer we kijken naar de aard van de relatie, zien we dat het vaakst positieve ervaringen worden ervaren wanneer mantelzorgers zorgen voor hun kind, vervolgens voor hun partner, dan voor een ouder en ten slotte voor iemand met wie zij een 'andere relatie' hebben. Het verschil tussen het hoogste niveau (kind) en het laagste niveau (andere relatie) is relatief groot.

Men rapporteert minder positieve ervaringen naarmate er meer oorzaken van de hulpbehoefte zijn. Oorzaken van de hulpbehoefte die samenhang vertonen met het hebben van minder positieve ervaringen zijn een auditieve handicap, (beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang, psychische problemen en algemene beperkingen door ouderdom. Als de hulpbehoevende een verstandelijke handicap heeft, zijn er gemiddeld wat meer positieve ervaringen bij de mantelzorg.

De 'zeer intensieve allesdoener' rapporteert het meest positieve ervaringen, vervolgens de 'intensieve taak-specifieke mantelzorg' en tot slot de 'selectieve sporadische mantelzorg' het minst. Deze verschillen zijn relatief groot. Wanneer de hulpbehoevende persoon gebruik maakt van respijtzorgdiensten, maken mantelzorgers gemiddeld vaker melding van positieve ervaringen.

Tabel 11.10: Positieve ervaringen in de mantelzorgsituatie (gemiddelden), naar kenmerken van de mantelzorg, de hulpbehoevende en de zorgsituatie

Positieve ervaringen	
Leeftijd mantelzorg*	
25 tot 44 jaar	17,67
45 tot 64 jaar	16,69
65 tot 79 jaar	17,10
Herkomst mantelzorg*	
Belgisch	16,92
buitenlands	17,77
Opleidingsniveau mantelzorg***	
<= lager onderwijs	17,99
(post) secundair onderwijs	16,89
hoger onderwijs	16,02
Leeftijd hulpbehoevende***	
jonger dan 40 jaar	17,90
40 tot 59 jaar	17,92
60 tot 79 jaar	17,11
80 jaar of ouder	16,42
Rondkomen met gezinsinkomen mantelzorg*	
heel erg moeilijk	17,34
moeilijk	16,94
het lukt om rond te komen	17,14
comfortabel leven	16,46
Aantal oorzaken hulpbehoefte hulpbehoevende **	
één	17,27
twee	17,09
drie of meer	16,48
Samenwonend met de hulpbehoevende**	
ja	17,32
nee	16,68
Aard relatie***	
partner	17,40
kind	17,91
ouder	16,62
andere relatie	16,20
Oorzaak hulpbehoefte hulpbehoevende ¹	
auditieve handicap*	16,32 (17,01)
verstandelijke handicap*	17,43 (16,86)
(beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang***	16,14 (17,17)
psychische problemen**	16,05 (17,04)
algemene beperkingen door ouderdom***	16,52 (17,37)
Type mantelzorg***	
selectieve sporadische mantelzorg	15,84
intensieve taak-specifieke mantelzorg	16,95
zeer intensieve allesdoener	17,58
Hulpbehoevende gebruikt respijthulp*	
ja	17,31
nee	16,68

¹ Het cijfer tussen haakjes verwijst naar het percentage hulpbehoevenden zonder de aandoening.

*p<0,05, **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

Ook een aantal motieven om aan mantelzorg te doen hangen significant samen met de score op de Positieve ervaringen schaal (tabel 11.11). De verschillen in gemiddelden zijn relatief groot. Men heeft een hogere gemiddelde score op deze schaal wanneer volgende redenen in sterke mate meespelen: wanneer men een residentiële opname wil voorkomen, wanneer de hulpbehoevende het liefst door de mantelzorg wil geholpen worden en wanneer men voor de hulpbehoevende zorgt vanuit de onderlinge relatie. Vooral het verschil in gemiddelde wanneer men zorgt vanuit de onderlinge relatie is opmerkelijk groot (18,5 tegenover 15,1). Echter, wanneer de reden 'er is niemand anders beschikbaar' in sterke mate meespeelt om aan mantelzorg te doen, rapporteren mantelzorgers gemiddeld heel wat minder positieve ervaringen.

Tabel 11.11: Positieve ervaringen in de mantelzorgsituatie (gemiddelden), naar motieven voor de mantelzorg

		Positieve ervaringen
Niemand anders***	speelt niet of in lichte mate mee	17,12
	speelt in sterke mate mee	15,70
Opname voorkomen***	speelt niet of in lichte mate mee	16,21
	speelt in sterke mate mee	17,84
Liefst door mij geholpen***	speelt niet of in lichte mate mee	16,02
	speelt in sterke mate mee	17,34
Onderlinge relatie***	speelt niet of in lichte mate mee	15,06
	speelt in sterke mate mee	18,48

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

In tabel 11.12 ten slotte bekijken we de samenhang van de score op de PES-schaal met drie copingstijl(en), ervaren informele steun en de kwaliteit van de relatie tussen mantelzorg en hulpbehoevende. Een vermijdende copingstijl hangt samen met een lagere gemiddelde score op de Positieve Ervaringen Schaal. De copingstijl 'zoeken van sociale steun' hangt, net zoals het effectief ervaren van informele steun, samen met het rapporteren van meer positieve ervaringen. Er is geen significante samenhang met de copingstijl 'actief aanpakken'. En tot slot zien we een relatief zeer hoge en positieve correlatie met de kwaliteit van de relatie tussen mantelzorg en hulpbehoevende.

Tabel 11.12: Correlatiecoëfficiënten voor positieve ervaringen in de mantelzorgsituatie en achtergrondkenmerken van de mantelzorg

	Positieve ervaringen
Copingstijl vermijden	-0,208***
Copingstijl sociale steun zoeken	0,142***
Ervaren informele steun	0,165***
Kwaliteit relatie met hulpbehoevende	0,574***

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Spearman's rho)

Bron: DMIV-survey 2014

11.4 SAMENVATTEND BESLUIT

In dit hoofdstuk staan we stil bij de subjectieve beleving van mantelzorgers van de hulp die zij verlenen. In de onderzoeksliteratuur wordt traditioneel voornamelijk aandacht besteed aan de belasting die mantelzorgers ervaren als gevolg van het bieden van deze hulp. Er wordt onder andere gewezen op de negatieve effecten hiervan op het welzijn en op de gezondheid. Toch kunnen mantelzorgers tegelijkertijd positieve ervaringen en gevoelens hebben bij de mantelzorg. In dit hoofdstuk onderzochten we zowel de negatieve als positieve aspecten.

De mantelzorgbeleving

Wanneer we eerst kijken naar het algemene gevoel dat men heeft bij de mantelzorgsituatie, zien we een overwegend positief beeld verschijnen: zo'n 67% evalueert de situatie eerder aan de positieve kant van het spectrum, 24% geeft een 'neutrale' score van 5 op 10 en zo'n 9% positioneert zichzelf aan de negatieve zijde. Wanneer we kijken naar de zeer positieve scores (9 of 10 op een schaal tot 10), zien we dat 21% van de geregistreerde mantelzorgers deze gevoelscore toekent. Een meerderheid van de mantelzorgers rapporteert bovendien ook goede ervaringen. Zo stemt 86% in met de stelling 'Ik geniet van de leuke momenten die er zijn met de hulpbehoevende' en 84% met 'Zorgen voor de hulpbehoevende geeft mij een goed gevoel'. Hier tegenover staat dat de geregistreerde mantelzorgers vaak ook een substantiële belasting ervaren als gevolg van het verlenen van mantelzorg. Tweeënveertig procent van hen voelt zich belast of heel erg belast terwijl dit percentage bij de 'gemiddelde' Vlaamse mantelzorger 25% bedraagt. Bij deze laatsten voelt een meerderheid van 54% zich niet tot weinig belast, bij de geregistreerde mantelzorgers is dat slechts 26%. Dit is wellicht te verklaren vanuit het profiel van de hulpbehoevende persoon: de Vlaamse Zorgverzekering van waaruit de DMIV-steekproef werd getrokken, is bedoeld voor personen met 'zware' zorg.

Vooraf uitspraken waaruit blijkt dat het sociaal leven geleden heeft onder de zorg, dat de tijd voor zichzelf onvoldoende is, en dat men onder druk staat door de combinatie met andere verantwoordelijkheden voor gezin of werk, kennen relatief veel instemming. Uit deze resultaten concluderen we dat mantelzorg niet als een eenzijdig positieve of eenzijdig negatieve ervaring kan gezien worden. Het verlenen van mantelzorg aan een hulpbehoevende persoon kan zowel positieve als negatieve gevolgen hebben. Dit wordt ook aangetoond wanneer we de samenhang tussen de verschillende gebruikte maten van de mantelzorgbeleving bestuderen. Hoewel er een negatieve statistisch significante samenhang is tussen belasting en positieve gevoelens (hoe beter men zich voelt bij de mantelzorg en hoe vaker men het eens is met de positieve stellingen, hoe minder belasting men ervaart, zowel persoonlijke belasting, rolbelasting, als de algemene mate van subjectieve belasting), is deze samenhang zeker niet perfect of zelfs zeer sterk. Belasting en positieve ervaringen en gevoelens kunnen dus deels losstaan van elkaar. Bovendien is er een zeer zwakke samenhang tussen rolbelasting (met name het gevoel van schuld dat voortkomt uit het ervaren onvermogen om de mantelzorgrol adequaat te vervullen) en de andere maten van belasting, wat erop wijst dat het van belang is op een genuanceerde manier naar mantelzorgervaringen te kijken.

Samenhang tussen de mantelzorgbeleving en kenmerken uit het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg'

Dit wordt ook duidelijk door de samenhang tussen de mantelzorgbeleving enerzijds en verscheidene achtergrondkenmerken van mantelzorger en hulpbehoevende persoon anderzijds: we vinden niet steeds eenduidig positieve of negatieve belevingen voor bepaalde profielen terug. Zo zien we bijvoorbeeld dat jongere mantelzorgers (25- tot 44-jarigen) zowel meer positieve gevoelens en ervaringen hebben, als meer rolbelasting. Dat zij die moeilijk kunnen rondkomen met het gezinsinkomen een minder goed gevoel hebben bij de mantelzorgsituatie en meer persoonlijke belasting ervaren, maar de samenhang met rolbelasting en het rapporteren van positieve ervaringen is minder eenduidig. Dat wanneer de hulpbehoevende een kind is van de mantelzorger, deze laatste meer positieve ervaringen én meer persoonlijke belasting rapporteert. Dat de 'intensieve allesdoeners' meer persoonlijke belasting hebben en het minst goede gevoel, maar ook het meest positieve ervaringen. En dat wanneer de hulpoorzaak een

algemene beperking door ouderdom is, er meer positieve gevoelens en minder persoonlijke belasting zijn, maar tegelijk rapporteren deze mantelzorgers ook minder positieve ervaringen.

Mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende rapporteren meer positieve ervaringen en meer persoonlijke belasting, en tegelijk net een minder goed gevoel bij de mantelzorgsituatie en minder rolbelasting. Een hypothese is dat de combinatie met andere rollen meer onder druk komt te staan bij samenwonenden maar dat het gevoel van schuld, mede door het steeds aanwezig zijn, lager is in deze groep. Deze resultaten suggereren tevens dat er positievere concrete gevolgen zijn van het mantelzorg geven bij samenwonenden, ook wat betreft de band met de hulpbehoevende, maar dat dit niet hoeft samen te gaan met een beter algemeen gevoel bij de mantelzorgsituatie.

Het verrichten van betaald werk, gaat eveneens samen met een hogere rolbelasting. Het verdelen van de aandacht tussen werk en de mantelzorg, zou dus aanleiding kunnen geven tot schuldgevoelens ten aanzien van de hulpbehoevende persoon. Echter, om deze hypothesen te bevestigen en de juiste interpretaties te maken, is diepgaander, wellicht kwalitatief, onderzoek meer op zijn plaats.

Ook wat betreft het al dan niet gebruik van respijtzorgdiensten vinden we interessante patronen. Het gebruik van respijthulp hangt samen met positieve ervaringen, met minder persoonlijke belasting, maar met meer rolbelasting. Hoewel we ook hier voorzichtig dienen te zijn in de interpretaties en geen causale interpretaties mogen maken, lijkt het gebruik van respijtzorgdiensten samen te gaan met positieve mantelzorgervaringen, maar ook met het gevoel de mantelzorgrol niet adequaat te vervullen (rolbelasting). Ook wat betreft het gebruik van thuiszorgdiensten door de hulpbehoevende vinden we dat dit samenhangt met een hogere rolbelasting. Deze resultaten kunnen erop wijzen dat, als men professionele hulp inroept, mantelzorgers meer het gevoel hebben hun 'rol' niet adequaat te vervullen; maar er kunnen tevens andere, interveniërende factoren een rol spelen.

Voor sommige achtergrondvariabelen vinden we een klaarblijkelijk consistent patroon. Als er meer hulpoorzaken van de hulpbehoefte zijn, zien we dat mantelzorgers minder positieve gevoelens en ervaringen, en meer persoonlijke belasting rapporteren. Verschillende hulpoorzaken hangen ook negatief samen met verschillende belevingsmaten: dit zijn voornamelijk psychische problemen, maar ook dementie en gedrags- of emotionele problemen. Ook de samenhang met de motieven die mantelzorgers aanhalen om aan mantelzorg te doen is relatief consistent: we vinden een positieve samenhang met het willen voorkomen van een opname en met gemotiveerd zijn vanuit de onderlinge relatie tussen hulpbehoevende persoon en mantelzorger (wat betreft deze laatste is de samenhang met positieve ervaringen en het gevoel bij de mantelzorgsituatie bijzonder sterk). We zien daarentegen een negatieve samenhang als de zorg gemotiveerd wordt vanuit een verwachting door de omgeving, omdat er geen residentiële plaats is, of omdat er onvoldoende professionele zorg of niemand anders beschikbaar is. Het ervaren van informele steun en een goede relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende heeft een eenduidige en positieve samenhang met de mantelzorgbeleving: er zijn meer positieve gevoelens en ervaringen en minder belasting. Een vermijdende copingstijl hangt zoals verwacht samen met minder positieve gevoelens en ervaringen en met meer belasting; het zoeken van sociale steun hangt positief samen met positieve maten, maar ook met belasting. En de copingstijl 'actief aanpakken' hangt positief samen met persoonlijke belasting. Deze twee laatste resultaten gaan in tegen de verwachtingen uit eerder onderzoek; wellicht liggen hier andere, interveniërende variabelen van aan de grondslag: een bepaalde mantelzorgsituatie kan de mantelzorgers aanzetten tot een intensiever gebruik van bepaalde copingstrategieën, en tevens aanleiding geven tot een hogere mate van belasting.

LITERATUUR

Bastawrous, M. (2013), Caregiver burden – a critical discussion, *International journal of nursing studies*, 50 (3), pp. 431-441.

Branger, C., O'Connell, M. & Morgan, D. (2014), Factor analysis of the 12-item Zarit Burden Interview in caregivers of persons diagnosed with dementia, *Journal of applied gerontology*, DOI: 10.1177/0733464813520222.

Broese van Groenou, M., de Boer, A. & Iedema, J. (2013), Positive and negative evaluation of caregiving among three different types of informal care relationships, *European journal of ageing*, 10 (4), pp. 301-311.

Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Boons, I. (2015), *Duurzame mantelzorg in Vlaanderen, Methodologisch rapport*, Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. & Sanjosé, V. (2008), The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review, *Archives of gerontology and geriatrics*, 49, pp. 74-79.

Clyburn, L., Stones, M., Hadjestavropoulos, T. & Tuokko, H. (2000), Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease, *Journal of gerontology*, 55B (1), pp. S2-S13.

Chappell, N. & Dujela, C. (2008), Caregiving: Predicting at-risk status, *Canadian journal on aging*, 27 (2), pp. 169-179.

Chappell, N. & Reid, C. (2002), Burden and well-being among caregivers: examining the distinction, *The Gerontologist*, 45 (6), pp. 772-780.

De Boer, A., Oudijk, D., Broese van Groenou, M. & Timmermans, J. (2012), Positieve ervaringen door mantelzorg: constructie van een schaal, *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 43, pp. 243-254.

Etters, L., Goodall, D. & Harrison, B. (2008), Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature, *Journal of the American academy of nurse practitioners*, 20, pp. 423-428.

Maes, B. & Van Puyenbroeck, J. (2013), *Prisma: instrument voor het inschatten van de draaglast en draagkracht van mantelzorgers*, intern document, 13p.

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*, 43 (1), pp. 121-127.

Pearlin, L., Mullan, T., Semple, S. & Skaff, M. (1990), Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures, *The Gerontologist*, 30 (5), pp. 583-594.

Schoenmakers, B., Buntinx, F. & DeLepeleire, J. (2010), Supporting the dementia family caregiver: The effect of home care intervention on general well-being, *Ageing & mental health*, 14 (1) pp. 44-56.

Schreurs, P. & van de Willige, G. (1988), *Omgaan met problemen en gebeurtenissen. De Utrechtse copinglijst (UCL)*, Swets test publishers.

Schultz, R. & Beach, S. (1999), Care giving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study, *The journal of the American medical association*, 228 (23), pp. 2215-2219.

Schultz, R., Mittelmark, M., Burton, L., Hirsch, C. & Jackson, S. (1997), Health effects of caregiving: the caregiver health effects study: an ancillary study of the cardiovascular health study, *Annals of behavioral medicine*, 19 (2), pp. 110-116.

Sherbourne, C. & Stewart, A. (1991), The MOS social support survey, *Social science and medicine*, 32 (6), pp. 705-714.

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

Van den Akker, M., Buntinx, F., Metsemakers, J. & Knottnerus, A. (2000), Marginal impact of psychosocial factors on multimorbidity: results of an explorative nested case-control study, *Social science and medicine*, 50, pp. 1679-1693.

Vanderleyden, L. & Moons, D. (2015), *Informeel zorg in Vlaanderen in dalende lijn?! SVR-st@ts 2015/9*, Brussel: Vlaamse overheid.

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*, 49, pp. 490-504.

Yates, M., Tennstedt, S. & Chang, B. (1999), Contributors to and mediators of psychological wellbeing for informal carers, *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 54 (1), pp. 12-24.

Zarit, S., Reever, K. & Bach-Peterson, J. (1980), Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden, *Gerontologist*, 20, 6, pp. 649-655. In T. Van Durme, J. Macq, C. Jeanmart & M. Gobert (2012) Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: a literature review, *International journal of nursing studies*, 49, pp. 490-504.

12 HOOFDSTUK /

DE KWALITEIT VAN LEVEN VAN MANTELZORGERS

Véronique Vandezande en Joost Bronselaer

12.1 INLEIDING

Uit de onderzoeksresultaten elders in dit rapport blijkt dat het opnemen van mantelzorg voor een zwaar hulpbehoevende persoon gepaard gaat met uiteenlopende gevolgen. Naast financiële en sociale gevolgen blijkt tevens dat mantelzorgers positieve ervaringen beleven bij het opnemen van mantelzorg maar ook dat een bepaalde groep zich 'zwaar belast' voelt. Dit hoofdstuk legt de focus op de kwaliteit van leven van mantelzorgers, wat samen met hun volhoudperspectief, opgevat wordt als centraal uitkomstkenmerk van 'Duurzame mantelzorg'. Het volhoudperspectief van mantelzorgers komt elders in dit rapport aan bod (zie hoofdstuk 'Het volhoudperspectief van mantelzorgers').

Kwaliteit van leven kan vanuit de onderzoeksliteratuur allerm minst worden opgevat als een eenduidig begrip. Een standaarddefinitie ontbreekt in de wetenschappelijke literatuur en meestal wordt 'kwaliteit van leven' gezien als een multidimensioneel concept wat onder andere blijkt uit de diversiteit aan gebruikte meetinstrumenten (Verlet, 2010). Onderzoek bij mantelzorgers maakt doorgaans gebruik van subjectieve indicatoren van kwaliteit van leven. Verlet (2010) wijst erop dat dergelijke indicatoren eerder uitdrukking geven aan 'gepercipieerde kwaliteit van leven' of 'subjectief welzijn' wat kan omschreven worden als 'de evaluatie van een persoon van zijn of haar leven'. Die beoordeling bevat een cognitieve en affectieve component. 'Cognitief welzijn' verwijst dan naar de tevredenheid met het leven en de verschillende domeinen van het leven terwijl bij 'affectief welzijn' een onderscheid wordt gemaakt tussen positieve of aangename emoties zoals geluk, vreugde of trots en negatieve of onplezierige emoties zoals droefheid, depressie en eenzaamheid (Diener, Suh, Lucas & Smith, 1999).

Het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg' inspireert zich in belangrijke mate op stress-theoretische literatuur (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990; Yates, Tennstedt & Chang, 1999) en de roltheorie om de kenmerken die samenhangen met de kwaliteit van leven van mantelzorgers te ordenen. Kwaliteit van leven van de mantelzorger wordt samen met het volhoudperspectief opgevat als een uitkomst van de mantelzorgsituatie. Dit conceptueel kader maakt onderscheid tussen zes clusters van kenmerken die invloed uitoefenen op beide uitkomstdimensies (zie 'Algemene inleiding' van dit rapport). In dit hoofdstuk worden deze kenmerken omwille van analytische doeleinden gehergroepeerd tot acht clusters. Dezelfde clusters van kenmerken worden ook op hun samenhang onderzocht met het volhoudperspectief (zie hoofdstuk 'Het volhoudperspectief van mantelzorgers'). Volgende clusters of groepen van kenmerken worden onderscheiden: ten eerste, de 'kenmerken van de mantelzorger' die voornamelijk socio-demografische kenmerken van de mantelzorger bevat. Ten tweede, 'hulpbehoevende & zorgsituatie' die naast socio-demografische kenmerken van de hulpbehoevende kenmerken bevat van de behoefte(n) aan hulp (bv. ernst of oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende) en van de geboden hulp door de mantelzorger (bv. de aard of intensiteit van de hulp). Doorgaans wordt aangenomen dat deze kenmerken van de zorgsituatie een objectieve indicatie geven van de belasting door mantelzorg. Een derde en vierde cluster bevat respectievelijk 'motieven voor mantelzorg' en 'de combinatie van mantelzorg met andere rollen'. Cluster vijf en zes bevatten respectievelijk 'copingstijlen' (of de manier waarop mantelzorgers met problemen in de mantelzorgsituatie omgaan) en 'kenmerken van informele hulp en steun'. Cluster zeven bevat kenmerken van 'het formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie'. Een achtste groep bevat 'kenmerken van de mantelzorgbeleving'. Positieve (zich goed voelen in de mantelzorgsituatie, positieve ervaringen) en negatieve maatstaven (ervaren belasting) worden onderscheiden.

Studies die de kwaliteit van leven van mantelzorgers en niet-mantelzorgers vergelijken tonen dat mantelzorgers een minder goede kwaliteit van leven rapporteren in vergelijking met personen die geen mantelzorg opnemen. Die bevinding blijkt voor een aantal dimensies van kwaliteit van leven op te gaan zoals de gerapporteerde gezondheid (Pinquart & Sörensen, 2003; Deboosere, Demarest, Lorant, Miermans, Portet & Van Oyen, 2006), depressieve klachten en subjectief welbevinden (Pinquart & Sörensen, 2003). Dit type onderzoek lijdt echter ook aan onderzoekstechnische beperkingen zoals een selectiebias van de participerende mantelzorgers, het ontbreken van voorafmetingen en het niet kunnen bepalen van de richting van oorzaak en gevolg (Schoenmakers, Buntinx & Delepeleire, 2010). Bovendien worden deze algemene bevindingen niet consistent teruggevonden voor alle deelgroepen van mantelzorgers of voor de verschillende dimensies van kwaliteit van leven. Hansen e.a. (2013) stellen bij mantelzorgers van hun (schoon)ouder bijvoorbeeld vast dat enkel vrouwelijke mantelzorgers die samenwonen met de hulp-behoevende een lager geluksgevoel en meer depressieve klachten, negatieve gevoelens en eenzaamheidsgevoelens rapporteren vergeleken met niet-mantelzorgers. Studies die de kwaliteit van leven vergelijken tussen mantelzorgers die frequent hulp bieden, mantelzorgers die minder frequent hulp bieden en personen die geen mantelzorg opnemen, stellen bovendien vast dat de kwaliteit van leven van mantelzorgers die minder frequent hulp bieden even goed, of voor bepaalde dimensies beter, uitvalt dan voor personen die geen mantelzorg opnemen. Mantelzorgers die zeer intens of vaak hulp bieden vertonen de minst gunstige scores op verschillende dimensies van kwaliteit van leven zoals hun gezondheidstoestand (Borg & Hallberg, 2006; Farfan-Portet, Popham, Mitchell, Swine & Lorant, 2009), hun levenstevredenheid (Borg & Hallberg, 2006) of het ervaren geluksgevoel (Van Campen, de Boer & Iedema, 2012). Farfan-Portet e.a. (2009) vinden bij werkenden en werkzoekenden dat naarmate meer mantelzorg wordt opgenomen er een groter risico op een slechte gezondheid bestaat, terwijl deze samenhang niet bestaat bij 'economisch inactieven' (o.a. gepensioneerden, langdurig zieken).

Studies naar beïnvloedende factoren van de kwaliteit van leven van mantelzorgers betrekken doorgaans verschillende kenmerken in het onderzoek.

12.1.1 Kenmerken van de mantelzorger

Een eerste groep van kenmerken die in de onderzoeksliteratuur in verband gebracht worden met kwaliteit van leven zijn achtergrondkenmerken van de mantelzorger. Belangrijke verschillen worden vastgesteld tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers. Vrouwelijke mantelzorgers rapporteren doorgaans meer depressieve klachten, een slechter subjectief welzijn en een minder goede lichamelijke gezondheid dan mannelijke mantelzorgers. Het verschil in depressieve klachten wordt ook vastgesteld in onderzoek buiten het mantelzorgonderzoek en wordt toegeschreven aan een samenspel van biologische, psychologische en sociale factoren (Van de Velde, Bracke & Levecque, 2010). Gefocust op de mantelzorgsituatie worden deze geslachtsverschillen verklaard doordat vrouwelijke mantelzorgers meer met stressfactoren in een mantelzorgsituatie te maken krijgen zoals gedragsproblemen van de hulpbehoevende persoon, intensiever hulp bieden of het opnemen van een grotere diversiteit aan taken (Pinquart & Sörensen, 2006; Schoenmakers, Buntinx & Delepeleire, 2010; Bastawrous, e.a., 2015). Vrouwen zouden bovendien meer sociale druk ervaren om mantelzorg op te nemen (Hansen e.a., 2013) en een grotere extra huishoudelijke belasting ervaren dan mannen (Schoenmakers e.a., 2010).

Voor leeftijd blijkt uit de meta-analyse van Pinquart & Sörensen (2007) dat oudere mantelzorgers een slechtere lichamelijke gezondheid ervaren maar minder depressieve klachten rapporteren. Schoenmakers e.a. (2010) vinden in hun overzichtsstudie bij mantelzorgers van personen met dementie geen significante samenhang tussen leeftijd en depressie bij mantelzorgers. Ter verklaring wijst de literatuur erop dat oudere personen losstaand van hun rol als mantelzorger over een minder goede lichamelijke gezondheid beschikken. Tevens wordt aangenomen dat stressfactoren die gepaard gaan met mantelzorg een sterker negatief effect hebben op de lichamelijke gezondheid van oudere mantelzorgers met reeds bestaande gezondheidsproblemen (Pinquart & Sörensen, 2007). Bij jongere mantelzorgers wordt een verklaring voor depressieve klachten gevonden in de belasting die uitgaat van de combinatie met verschillende andere rollen zoals werk, gezin of familie (Schoenmakers e.a., 2010).

Verschillende overzichtsstudies wijzen in verband met de herkomst van mantelzorgers op geen of een onduidelijke samenhang met kwaliteit van leven (Schoenmakers, e.a., 2010; Bastawrous, e.a., 2015). Hansen e.a. (2013) geven aan dat de aanwezigheid van een partner voor mantelzorgers een belangrijke bron van steun kan zijn. Desondanks komen Bastawrous e.a. (2015) in hun overzichtsstudie tot de vaststelling dat de samenhang tussen 'burgerlijke staat' en 'kwaliteit van leven' van mantelzorgers van hun ouder niet systematisch werd onderzocht.

Inzake het opleidingsniveau vinden Pinquart & Sörensen (2007) dat een lager opleidingsniveau van mantelzorgers gepaard gaat met een minder goede lichamelijke gezondheid en het vaker voorkomen van depressieve klachten. Voor de samenhang tussen opleidingsniveau en kwaliteit van leven bestaan uiteenlopende verklaringen. Enerzijds wordt aangenomen dat hoger opgeleide mantelzorgers over betere copingvaardigheden beschikken terwijl ze anderzijds meer kwetsbaar zijn voor rolconflicten en het moeilijker kunnen hebben om de verwachtingen die met mantelzorg samengaan te aanvaarden of ermee om te gaan (Hansen e.a., 2013). Voor het inkomen blijkt dat mantelzorgers die over een lager inkomen beschikken meer depressieve klachten vertonen en een slechtere lichamelijke gezondheid rapporteren (Pinquart & Sörensen, 2007; Bastawrous e.a., 2015).

12.1.2 Kenmerken van de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie

Kenmerken van de zorgsituatie vormen een tweede cluster van kenmerken waarvan blijkt dat ze samenhang vertonen met de kwaliteit van leven van mantelzorgers. Wat betreft de aard van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende blijkt dat mantelzorgers die hulp bieden aan hun partner vaker een negatieve impact op hun welzijn en lichamelijke gezondheid ervaren en vaker psychische klachten rapporteren vergeleken met mantelzorgers van hun ouder (De Boer, van Groenou & Timmermans, 2009; Schulz & Sherwood, 2008; Pinquart & Sörensen, 2011). Tevens blijkt dat mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende persoon vaker een slechte lichamelijke gezondheid en depressieve klachten rapporteren. Aangenomen wordt dat inwonende mantelzorgers vaker met stressfactoren in aanraking komen gezien ze minder tijd overhouden naast hun rol als mantelzorger (Pinquart & Sörensen, 2007).

Ook verschillende kenmerken van de hulpbehoefte (bij de hulpbehoevende persoon) worden in verband gebracht met de kwaliteit van leven van mantelzorgers. Inzake de aard van de hulpbehoefte stellen Schoenmakers e.a. (2010) bij mantelzorgers van personen met dementie vast dat zowel een sterke ADL-afhankelijkheid als sterke cognitieve beperkingen samenhangen met een groter risico op depressie bij de mantelzorger. Verschillende studies geven aan dat de ernst van cognitieve beperkingen bij de hulpbehoevende persoon nefaster zijn dan de ernst van lichamelijke beperkingen voor de kwaliteit van leven van mantelzorgers (Bastawrous e.a., 2015; De Boer e.a., 2009). Met name, de aanwezigheid van (ernstige) gedragsproblemen bij de hulpbehoevende persoon wordt in verband gebracht met het vaker voorkomen van depressieve klachten, een lagere levenstevredenheid en een grotere gerapporteerde achteruitgang in de gezondheidstoestand omwille van mantelzorg (Pinquart & Sörensen, 2006; Pinquart & Sörensen, 2007, De Boer e.a., 2009; Bastawrous e.a., 2015). Schoenmakers e.a. (2010) stellen vast dat mantelzorgers van personen met dementie, vergeleken met mantelzorgers van een persoon met een andere chronische ziekte een groter risico op depressie hebben. Een verklaring wordt o.a. gezocht in het feit dat personen met dementie een grotere nood aan supervisie hebben, minder dankbaarheid uiten en een grotere kans op depressie hebben (Schulz & Sherwood, 2008).

Voor de kenmerken van de geboden hulp door mantelzorgers blijkt dat een langere mantelzorgduur samenhangt met het vaker voorkomen van depressieve klachten (Pinquart & Sörensen, 2007; Bastawrous e.a., 2015), een minder goede lichamelijke gezondheid (Pinquart & Sörensen, 2007) en minder tevredenheid bij de mantelzorger (Bastawrous e.a. 2015). De intensiteit van de geboden hulp hangt doorgaans negatief samen met verschillende kenmerken van kwaliteit van leven. Naarmate mantelzorgers vaker hulp bieden rapporteren ze een slechtere algemene gezondheid (Deboosere, e.a., 2006), vaker gezondheidsklachten (Bastawrous, e.a. 2015) en depressieve klachten (Pinquart & Sörensen, 2007) en minder levenstevredenheid (Borg & Hallberg, 2006). Uit het onderzoek van De Boer e.a. (2009) blijkt dat naarmate mantelzorgers

intensiever, langduriger of meerdere soorten hulp bieden, ze vaker een achteruitgang in hun gezondheid aangeven omwille van mantelzorg. Tegelijk blijkt echter dat mantelzorgers die veel uren hulp bieden, meerdere soorten hulp bieden of hulp bieden aan één of twee hulpbehoevende personen vaker gelukkig zijn (De Boer e.a., 2009). Pinguart & Sörensen (2007) vinden dat een slechte lichamelijke gezondheid samenhangt met het opnemen van minder zorgtaken. De aard van de hulp die mantelzorgers opnemen vertoont volgens sommige studies eveneens samenhang met bepaalde indicatoren van kwaliteit van leven van de mantelzorgers. Bastawrous e.a. (2015) vinden dat het bieden van instrumentele hulp en steun gepaard gaat met een slechter subjectief welzijn van de mantelzorgers.

12.1.3 Motieven

Een derde cluster van kenmerken zijn de motieven van mantelzorgers. Uit de Nederlandse studie van De Boer e.a. (2009) blijkt dat verschillende motieven van mantelzorgers samenhang vertonen met het geluksgevoel van mantelzorgers en de achteruitgang in de ervaren (psychische) gezondheid. Relationele motieven van mantelzorgers maken dat mantelzorgers vaker een gevoel van geluk rapporteren. Mantelzorgers bij wie de afwezigheid van hulpalternatieven of het langer willen thuis blijven wonen van de hulpbehoevende persoon sterk meespeelt als motief rapporteren vaker een (psychische) gezondheidsachteruitgang.

12.1.4 Combinatie van mantelzorg met andere rollen

De mate waarin mantelzorg wordt gecombineerd met andere rollen is een vierde te onderscheiden cluster van kenmerken. Onderzoek naar de combinatie van mantelzorg met andere (zorg)rollen (mantelzorg bieden aan meerdere hulpbehoevenden, ouderrol, werkdrol) gaat uit van theoretische assumpties die tegenstrijdige gevolgen voor het welzijn van de mantelzorgers aannemen. Waar de rolaccumulatie-hypothese aanneemt dat het uitoefenen van verschillende rollen verrijkend is en bijdraagt aan het welzijn van individuen neemt de 'schaarstehypothese' aan dat de tijd en energie van individuen beperkt zijn en dat het opnemen van verschillende rollen kan leiden tot overbelasting en rolconflicten wat het welzijn ondermijnt (De Koker & Jacobs, 2008; van Campen, de Boer & Iedema, 2012). Bastawrous, e.a. (2015) vinden in de meeste studies bij mantelzorgers van hun ouders geen samenhang tussen het opnemen van meerdere rollen enerzijds en rolspanning, depressieve gevoelens of angstgevoelens anderzijds. Voor de combinatie van mantelzorg met bepaalde rollen zoals 'betaald werk' tonen verschillende studies aan dat bij een evenwicht in de combinatie van beide rollen er een positieve invloed bestaat op het welbevinden van de mantelzorgers. Wanneer een evenwicht ontbreekt kunnen de rolconflicten gepaard gaan met stress, rolbelasting, een lager welbevinden en gezondheidsproblemen (Fredriksen-Goldsen & Scharlach, 2006; Wang e.a., 2010; Van Campen, e.a. 2012; Bastawrous, e.a., 2015; Plaisier e.a., 2015).

12.1.5 Coping

Verschiedende studies geven aan dat coping of de wijze waarop mantelzorgers met problemen en stress omgaan, verband houdt met bepaalde dimensies van hun kwaliteit van leven. Een onderscheid wordt vaak gemaakt tussen probleemgerichte en emotiegerichte coping. Bij probleemgerichte coping probeert men het probleem op te lossen. Bij emotiegerichte coping probeert men de gevoelens die het probleem veroorzaken te veranderen door het probleem bijvoorbeeld te vermijden, te minimaliseren, er afstand van te nemen of er selectieve aandacht aan te schenken. Kneebone & Martin (2003) vinden in een overzichtsstudie bij mantelzorgers van personen met dementie dat het toepassen van emotiegerichte coping gepaard gaat met meer depressieve klachten, angstklachten en een minder goede lichamelijke gezondheid. Vermijdende coping wordt in verband gebracht met depressieve klachten en een lagere levenstevredenheid. Probleemgerichte coping wordt in verband gebracht met een betere lichamelijke gezondheid, minder depressieve klachten en een betere levenstevredenheid. Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn (2001) vinden bij ouders van kinderen met autisme dat vermijdende coping gepaard gaat met het vaker voorkomen van depressieve klachten terwijl oplossingsgerichte coping gepaard gaat met minder depressieve klachten. De analyse van Schoenmakers, Buntinx en Delepeleire (2009) bevestigt dat mantelzorgers met een probleemoplossende copingstijl minder, en mantelzorgers met een emotiegerichte

copingstijl meer depressief zijn. Uit hun studie blijkt tevens dat een combinatie van probleemgerichte en emotionele coping beschermt tegen depressie en burnout.

12.1.6 Sociale steun en relatiekwaliteit

Ten zesde worden verschillende 'sociale steunkenmerken' van mantelzorgers in verband gebracht met kwaliteit van leven. Mantelzorgers die kunnen terugvallen op informele sociale steun ervaren een betere lichamelijke gezondheid en minder depressieve klachten (Pinquart & Sörensen, 2007). Het ervaren van meer steun gaat bovendien gepaard met minder angstgevoelens, minder gezondheidsklachten en meer tevredenheid. Het ervaren van voldoende emotionele steun door mantelzorgers wordt in verband gebracht met een verminderd risico op depressieve klachten (Bastawrous e.a. 2015). Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Sanderman & van den Bos (1999) geven aan dat de centrale mantelzorger (die sociaal geïsoleerd kan raken door de zorgverantwoordelijkheid) en de hulpbehoevende persoon voor sociale steun vaak op elkaar aangewezen zijn. In hun onderzoek bij mantelzorgers van kankerpatiënten vinden deze onderzoekers dat een kwaliteitsvolle relatie tussen beide positief samenhangt met het subjectief welzijn van de mantelzorger en met het minder ervaren van een gemis aan familiale steun. Bastawrous e.a. (2015) vinden dat de meerderheid van de studies aangeeft dat een kwaliteitsvolle relatie tussen mantelzorgers en hun hulpbehoevende ouder samenhangt met minder depressieve klachten en een groter gevoel van tevredenheid bij mantelzorgers.

12.1.7 Het gebruik van formele hulp

Een zevende cluster van kenmerken betreft het gebruik van formele hulp in de mantelzorgsituatie en de kwaliteit van leven van mantelzorgers. Pinquart & Sörensen (2007) vinden geen samenhang tussen het gebruik van formele hulp en de lichamelijke gezondheid van mantelzorgers. Formeel hulpgebruik blijkt in deze meta-analyse wel samen te gaan met depressieve klachten. Uit het onderzoek van de Boer e.a. (2009) blijkt dat geen samenhang bestaat tussen het gebruik van thuiszorg en achteruitgang in (psychische) gezondheid of het ervaren geluk bij mantelzorgers. Anderzijds blijkt dat mantelzorgers die hulp gebruiken in het eigen huishouden vaker achteruitgang ervaren in de (psychische) gezondheid wat er volgens de onderzoekers op wijst dat er vermoedelijk pas ondersteuning gezocht wordt nadat gezondheidsschade optreedt.

12.1.8 Mantelzorgbeleving

Ten slotte toont de onderzoeksliteratuur een relatief duidelijke samenhang aan tussen de mantelzorgbeleving en indicatoren van kwaliteit van leven bij mantelzorgers. Onderzoek toont aan dat het vaker voorkomen van depressieve klachten bij mantelzorgers gepaard gaat met een minder goede lichamelijke gezondheid (Pinquart & Sörensen, 2007; Schulz & Sherwood, 2008). Tevens blijkt dat de belasting van mantelzorgers of de positieve ervaringen van mantelzorgers samenhangen met de gerapporteerde psychische en lichamelijke gezondheid (Pinquart & Sörensen, 2007). Mantelzorgers die zwaar belast zijn of geen positieve evaluatie maken van de geboden hulp rapporteren in het onderzoek van De Boer e.a. (2009) een sterkere achteruitgang van de ervaren gezondheid en ervaren vaker gevoelens van neerslachtigheid. De Boer e.a. (2009) besluiten daaruit dat negatieve effecten (belasting en achteruitgang in de gezondheid) van mantelzorgers cumuleren. Tegelijk stellen deze onderzoekers vast dat mantelzorgers die een zeer positieve evaluatie van de geboden hulp maken vaker een gevoel van geluk rapporteren, wat tot de bevinding leidt dat ook positieve effecten van mantelzorg cumuleren.

Dit hoofdstuk schenkt aandacht aan drie onderzoeksvragen.

1. Hoe is het gesteld met de kwaliteit van leven van geregistreerde mantelzorgers en welke verschillen bestaan er met de 'gemiddelde' Vlaming?
2. Welke samenhang bestaat er tussen achtergrondkenmerken, kenmerken van de zorgsituatie, mediërende factoren, de mantelzorgbeleving en kwaliteit van leven?
3. Wat zijn risico en beschermende factoren voor de kwaliteit van leven van mantelzorgers?

12.2 DATA EN MEETINSTRUMENTEN

Om deze drie onderzoeksvragen te beantwoorden worden drie databronnen gebruikt. Meer informatie over de gebruikte databronnen is terug te vinden in de 'Algemene inleiding' van het rapport. De gegevens over geregistreerde mantelzorgers zijn afkomstig van de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' (DMIV, 2014). De kwaliteit van leven van geregistreerde mantelzorgers wordt voor verschillende indicatoren vergeleken met een vergelijkingsgroep van Vlamingen afkomstig uit de 2014-editie van de survey Sociaal-culturele verschuivingen in Vlaanderen van de Studiedienst van de Vlaamse Regering (SCV, 2014). Voor de mate waarin depressieve klachten aanwezig zijn worden gegevens van geregistreerde mantelzorgers uit de DMIV-survey vergeleken met gegevens van Vlamingen uit de European Social Survey (ESS) 2014.

Om onderzoeksvraag twee naar de samenhang tussen bepaalde achtergrondkenmerken en kwaliteit van leven te beantwoorden, voeren we bivariate analyses uit. Meer informatie is terug te vinden in de respectievelijke paragrafen van 12.3.2. Om onderzoeksvraag drie naar de risico- en beschermende factoren voor de kwaliteit van leven van de mantelzorgers te beantwoorden, doen we multivariate analyses. Meer informatie over de betreffende analyses en de gevolgde procedures is terug te vinden in paragraaf 12.3.3. In wat nu volgt beschrijven we de gebruikte meetinstrumenten.

De kwaliteit van leven van mantelzorgers werd gemeten met verschillende meetinstrumenten: Ten eerste, de algemene levenstevredenheid aan de hand van de vraag: 'Alles bij elkaar genomen, hoe tevreden bent u vandaag de dag met uw leven over het algemeen?' Antwoorden konden gesitueerd worden op een tien-puntenschaal (uiterst ontevreden=0, neutraal=5, uiterst tevreden= 10). Ten tweede werd de mate van tevredenheid met verschillende aspecten van het dagelijks leven gemeten door te vragen naar de mate van (on)tevredenheid (heel ontevreden, ontevreden, tevreden, heel tevreden, niet van toepassing) met: de woning, de buurt, het inkomen, het werk, de levensstandaard, de vrijetijdsbesteding, de gezondheidstoestand, de tijd om te doen wat gedaan moet worden, de sociale contacten met huisgenoten, met familieleden en met vrienden/kennissen. Een eerdere studie bij Vlamingen wijst, na uitsluiting van de tevredenheid met het werk, op drie onderliggende dimensies van tevredenheid (de woonomgeving, de leefsituatie en de sociale contacten) in deze items (Verlet & Callens, 2010). Ten derde peilen verschillende vragen naar de gezondheidstoestand van de mantelzorger. De algemene gezondheid werd gemeten op een vijf-puntenschaal (heel erg slecht, slecht, redelijk, goed, heel erg goed). Tevens werd gepeild naar de aan- of afwezigheid van één of meerdere langdurige ziekte(n), langdurige aandoening(en) of handicap(s). Mantelzorgers die last hebben van één of meerdere langdurige ziekte(n), langdurige aandoening(en) of handicap(s) werd vervolgens gevraagd 'hoe vaak bent u belemmerd in uw dagelijkse bezigheden door deze ziekte(n), aandoening(en) of handicap(s)' met als antwoordmogelijkheden 'zelden of nooit', 'af en toe', 'voortdurend'. Ten slotte werd de aanwezigheid van depressieve klachten gemeten via de Nederlandstalige versie van de CES-D8 schaal. De 8-item versie van deze schaal werd in verschillende Amerikaanse en Europese surveyonderzoeken gebruikt voor het meten van depressieve klachten (Van de Velde, Levecque & Bracke, 2011). Ze bevat zes negatief en twee positief geformuleerde items en meet op een vier-puntschaal (nooit of bijna nooit, soms, meestal, altijd of bijna de hele tijd) de mate waarin depressieve klachten in de afgelopen week voorkwamen. Eerdere studies wijzen op de aanwezigheid van één of twee onderliggende dimensies in de schaalitems (Steffick, 2000; Van De Velde, Levecque & Bracke, 2011).

De samenhang wordt onderzocht tussen kwaliteit van leven en volgende soorten kenmerken die hieronder worden besproken: de mantelzorger, de zorgsituatie (inclusief de hulpbehoevende), de motieven, de combinatie met andere rollen, de informele hulp en steun, coping, formele hulp/ondersteuning en de mantelzorgbeleving.

Een eerste cluster betreft volgende kenmerken van de mantelzorger in de analyse: het geslacht, de leeftijd in drie groepen (25 tot 44 jaar, 45 tot 64 jaar en 65 tot 79 jaar), de mantelzorger is al dan niet van buitenlandse herkomst, de burgerlijke staat (gehuwd, wettelijk samenwonend, wettelijk of feitelijk gescheiden, verweduwd, ongehuwd), het opleidingsniveau (<=lager onderwijs, (post)secundair onderwijs, hoger onderwijs) en het gezinsinkomen (minder dan 2000 euro, 2000 tot 2999 euro en 3000 euro en meer).

De tweede cluster bevat volgende kenmerken van de zorgsituatie en de hulpbehoevende persoon: het geslacht, de leeftijd (jonger dan 40 jaar, 40 tot 59 jaar, 60 tot 79 jaar, 80 jaar of ouder), de aard van de relatie van de mantelzorgers met de hulpbehoevende (partner, kind, ouder, andere relatie), en het al dan niet samenwonen van beide. Tevens wordt de aan- of afwezigheid van 14 verschillende oorzaken van hulpbehoefte in de analyses betrokken. Het gaat met name over: een auditieve handicap, een visuele handicap, een lichamelijke of motorische handicap, een verstandelijke handicap, (beginnende) dementie of 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. Hiernaast komt ook het aantal oorzaken van hulpbehoefte (één, twee, drie of meer) in de analyses aan bod, evenals de mate van ADL-afhankelijkheid (niet of beperkt, matig, sterk) van de hulpbehoevende persoon. Voor ADL-afhankelijkheid wordt rekening gehouden met twee items (aankleden en schoenen aantrekken en zich wassen). Na codering (0=zonder moeite, 3= helemaal niet) wordt een somscore berekend van ADL-afhankelijkheid (min=0, max=6) waarna mantelzorgers worden ingedeeld in drie groepen (niet of beperkt afhankelijk (score 0 tot 2), matig afhankelijk (score 3 tot 4) en sterk afhankelijk (score 5 tot 6)).

Voor de geboden hulp wordt gekeken naar de aanwezigheid van andere mantelzorgers voor de hulpbehoevende, het al dan niet hulp bieden aan meerdere hulpbehoevende personen, de mantelzorgduur (minder dan 3 jaar, 3 tot minder dan 6 jaar, 6 tot minder dan 9 jaar, 9 tot minder dan 12 jaar, 12 jaar en meer) en de intensiteit van de geboden hulp. De intensiteit van de geboden hulp deelt op basis van de frequentie van taken die mantelzorgers opnemen de mantelzorgers in drie groepen in (de selectieve sporadische mantelzorger, de intensieve taak-specifieke mantelzorger en de zeer intensieve allesdoener). De eerst vermelde groep biedt het meest intensief en divers aantal mantelzorgtaken, de laatste groep het minst intensief en divers terwijl de middelste groep meer focust op bepaalde mantelzorgtaken (zie voor meer details over deze variabele hoofdstukken 'Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers' en 'De geboden hulp door de mantelzorger').

Een derde cluster bevat de mate ('niet' of 'in lichte mate' versus 'in sterke mate') waarin mantelzorgers belang hechten aan bepaalde motieven om aan mantelzorg te doen. Drie onderzochte motieven houden verband met de afwezigheid van hulpalternatieven: 'er is geen plaats in een residentiële voorziening', 'er is niet voldoende professionele zorg beschikbaar', 'er is niemand anders beschikbaar'. Twee motieven verwijzen naar externe verwachtingen die bestaan: 'de hulpbehoevende wil het liefst door mij geholpen worden' en 'het wordt verwacht vanuit mijn omgeving'. Eén motief wijst op het willen voorkomen van een residentiële opname, terwijl vijf motieven wijzen op de persoonlijke relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende. Voor dit laatste motief 'de persoonlijke relatie met de hulpbehoevende' werd een somscore berekend na hercodering (0=motief speelt niet, 1=motief speelt in lichte mate, 2=motief speelt in sterke mate). Mantelzorgers met een somscore van 0 tot 7 werden ondergebracht in de categorie 'niet of in lichte mate', mantelzorgers met een somscore van 8 tot 10 in de categorie 'in sterke mate' (voor de schaalconstructie zie hoofdstuk 'Motieven voor het opnemen van mantelzorg').

Cluster vier bevat de mate waarin mantelzorg wordt gecombineerd met andere rollen. Het al dan niet opnemen van de ouderrol wordt gemeten via de aan- of afwezigheid van kinderen in het huishouden. Tevens wordt nagegaan of het al dan niet hulp bieden aan meerdere hulpbehoevende personen (meervoudige mantelzorgrol) samenhang vertoont met de kwaliteit van leven van mantelzorgers. Ten slotte wordt voor de combinatie van mantelzorg met betaald werk gekeken naar het arbeidsregime van mantelzorgers (werkt niet, 1 tot 20 uren per week, 21 tot 37 uren of 38 uren of meer per week).

Cluster vijf bevat coping en werd gemeten via de verkorte Utrechtse Copinglijst waarbij de vraagformulering werd toegespitst op het omgaan met problemen in de mantelzorgsituatie. In dit hoofdstuk wordt gebruik gemaakt van de geconstrueerde deelschalen voor 'actief aanpakken' (5 items), 'sociale steun zoeken' (5 items) en 'vermijden' (2 items) (zie hoofdstuk 'Mantelzorg en coping' voor de schaalkenmerken). Van de deelschalen worden na hercodering van de antwoorden (0=zelden of nooit, tot 3=zeer vaak) somscores

berekend die vervolgens worden gedeeld door het aantal items. Mantelzorgers met een score hoger dan 1 werden ondergebracht in de groep die de copingstijl gebruiken. De combinatie van de drie dichotome variabelen leidt tot 8 groepen van mantelzorgers die ofwel geen, één of een combinatie van copingstijlen gebruikt.

Cluster zes bevat kenmerken van informele steun en de kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende persoon. De kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende werd gemeten via de Kwaliteit van de Huidige Relatie (KHR) schaal (Spruytte, Van Audenhove & Lammertyn, 2000) waarvan in de vragenlijst enkel de acht items uit de subschaal over 'warmte en affectie' werd opgenomen. Over de schaalkenmerken is meer informatie terug te vinden in het hoofdstuk 'Informele sociale relaties en ervaren steun'.

Respondenten konden antwoorden op een vijfpuntenschaal (helemaal oneens tot helemaal eens). Na codering (helemaal oneens=0, helemaal eens=4) wordt een somscore berekend (min=0, max=32). De ervaren informele steun werd bevraagd via de MOS social support survey (Sherbourne & Stewart, 1991). De Nederlandstalige verkorte versie bestaat uit 11 items en kan als één schaal gebruikt worden waarin vier subschalen zijn te onderscheiden, namelijk: emotionele steun (5 items), materiële steun (2 items), affectieve steun (2 items) en positieve sociale interactie (2 items). Over de schaalkenmerken is meer informatie terug te vinden in het hoofdstuk 'Informele sociale relaties en ervaren steun'. De vijf antwoordcategorieën worden gecodeerd ('nooit'=0; 'altijd'=4) waaruit somscores worden berekend van de ervaren sociale steun (min=0, max=44), de emotionele steun (min=0; max=20), de materiële steun (min=0; max=8), de affectieve steun (min=0; max=8) en de positieve sociale interactie (min=0; max=8). De mate waarin informele steun of waardering wordt ervaren vanuit verschillende bronnen werd als volgt bevraagd: 'In hoeverre ervaart u steun of waardering van de volgende personen of instanties bij uw mantelzorgsituatie?' Er waren vijf antwoordcategorieën voorzien (gaande van 'helemaal onvoldoende'=0 tot 'beslist voldoende'=3 met daarnaast een vijfde categorie 'niet van toepassing'). De antwoorden op de categorie 'niet van toepassing' werden buiten de analyses gehouden.

Verschillende kenmerken van het formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie worden ondergebracht in een zevende cluster van kenmerken. Ten eerste of de mantelzorger in de twaalf maanden voorafgaand aan de bevraging gebruik maakte van professionele huishoudelijke hulp om de taken in het eigen huishouden te verlichten. Ten tweede, of de hulpbehoevende persoon al dan niet gebruik maakte van minstens één vorm van thuishulp of respijthulp. Het eerste werd bevraagd aan de hand van het gebruik van volgende hulp: huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, medische en verpleegkundige hulp, vervoer en begeleiding, aanbieden van activiteiten om ontwikkeling te stimuleren, ondersteuning bij plannen van dagelijks leven, 's nachts toezicht houden, overdag toezicht houden. Naar het gebruik van respijtzorgdiensten werd gepeild door naar professionele hulp of zorg buitenshuis overdag of 's nachts te vragen. Vanaf het gebruik van één dergelijke thuiszorg- of respijtzorgdienst, wordt dit gecategoriseerd als 'gebruik' (zie voor meer informatie over deze variabelen 'Professioneel hulpgebruik door de hulpbehoevende persoon'). Ten derde onderzochten we of de configuratie van hulpgebruik door de hulpbehoevende persoon samenhangt met de kwaliteit van leven van de mantelzorger. Mantelzorgers werden hiertoe ingedeeld in vier groepen (meerdere mantelzorgers voor hulpbehoevende en gebruik van professionele hulp, meerdere mantelzorgers & geen professioneel hulpgebruik, één mantelzorger & professionele hulp, één mantelzorger & geen professionele hulp). Ook de mate van steun of waardering die de mantelzorger ervaart van professionele hulpverleners wordt onderzocht, waarbij twee groepen worden onderscheiden: zij die (helemaal) onvoldoende versus (beslist) voldoende steun ervaren. Ten slotte onderzoeken we de samenhang met de bekendheid van voorzieningen waarbij we drie groepen onderscheiden: mantelzorgers die niet goed bekend zijn hiermee, zij die goed, en zij die heel goed bekend zijn met voorzieningen.

Een achtste en laatste cluster bevat kenmerken van de mantelzorgbeleving die op verschillende manieren in de analyse wordt betrokken. Ten eerste, het gevoel dat mantelzorgers ervaren bij de huidige mantelzorgsituatie, gemeten via een schaal van 0 tot 10 (0= heel slecht, 5= neutraal, 10= heel goed). Ten tweede, de mate van subjectieve belasting die mantelzorgers ervaren bij de hulp die geboden wordt, gemeten via een schaal van 0 tot 10 (0=helemaal niet belastend, 5= neutraal, 10=heel erg belastend). Ten derde worden drie soorten van belasting in rekening gebracht: de financiële belasting, de persoonlijke

belasting en de rolbelasting. Voor de financiële belasting wordt gekeken naar de mate waarin mantelzorgers kunnen rondkomen met het beschikbaar gezinsinkomen gemeten in vier categorieën (heel erg moeilijk, moeilijk, het lukt om rond te komen, comfortabel leven met het huidige inkomen). In het hoofdstuk over 'de mantelzorgbeleving' komt naar voor dat in de belasting van mantelzorgers (gemeten via de zarit burden schaal) twee dimensies aanwezig zijn: de persoonlijke belasting en de rolbelasting. De persoonlijke belasting bestaat uit zes items gemeten op een vijfpuntschaal (0=nooit, 4= bijna altijd) waarvan een somscore werd berekend (min=0, max=24). De rolbelasting werd op dezelfde vijfpuntschaal gemeten en bestaat uit twee items. De somscore indiceert de mate van rolbelasting (min=0, max= 8) die verwijst naar schuldgevoel bij de mantelzorg omwille van een niet adequate invulling van de mantelzorgrol. Ten slotte werden de positieve ervaringen van mantelzorgers gemeten met de 'positieve ervaringen schaal' (voor de schaal-kenmerken zie hoofdstuk 'De mantelzorgbeleving'). De schaal bestaat uit zes items en meet de mate waarin mantelzorgers positieve ervaringen hebben in de mantelzorgsituatie. De items werden gemeten op een zes-puntschaal (0=helemaal oneens tot 4= helemaal eens). In dit hoofdstuk wordt gebruik gemaakt van een somscore (min=0, max=24).

12.3 RESULTATEN

12.3.1 De kwaliteit van leven van geregistreerde mantelzorgers vergeleken met Vlamingen

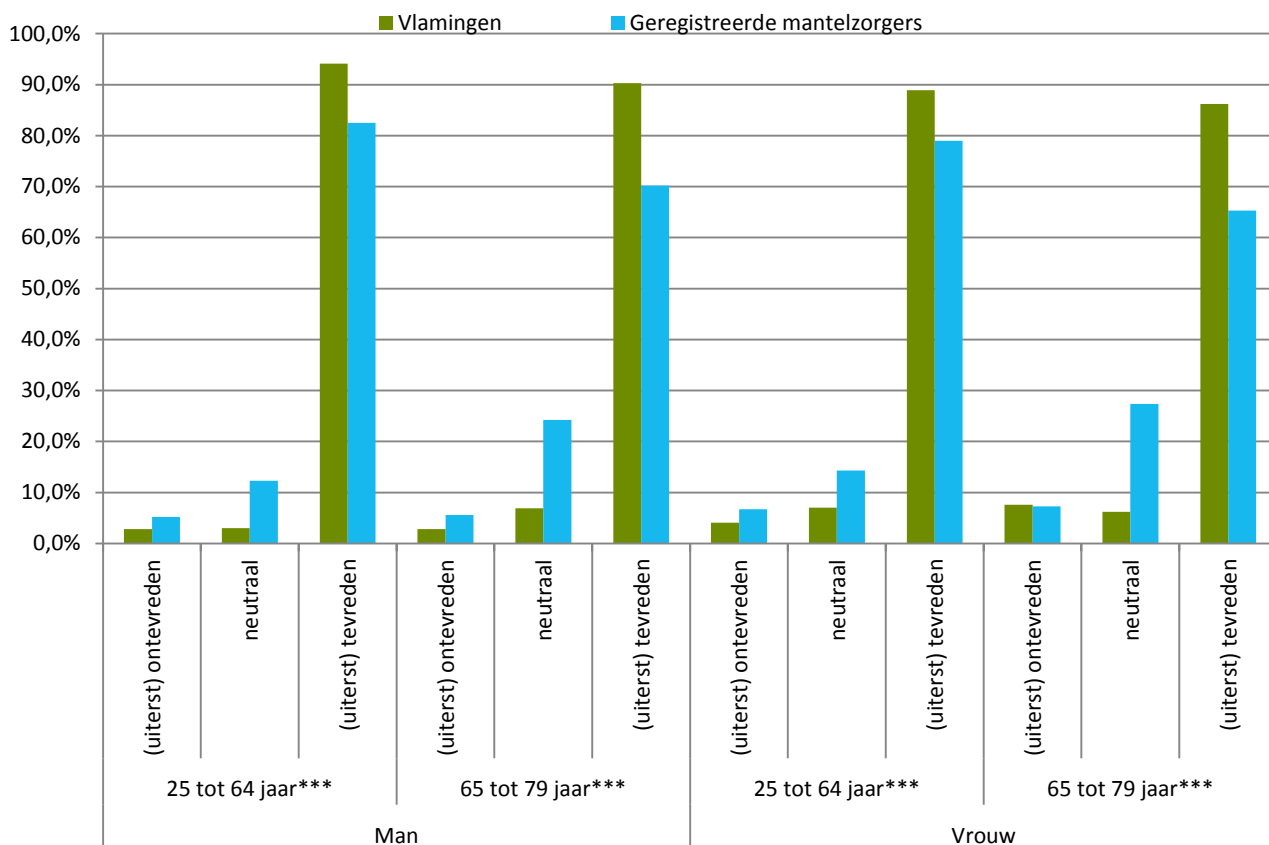
In dit eerste resultatendeel wordt de kwaliteit van leven van geregistreerde mantelzorgers beschreven aan de hand van verschillende indicatoren. Bovendien wordt voor elke indicator nagegaan of en in welke mate er verschillen aanwezig zijn met het gemiddelde van alle Vlamingen. Wanneer bij de bespreking van de resultaten het begrip 'mantelzorg' wordt gebruikt gaat het steeds over 'geregistreerde mantelzorgers' die hulp bieden aan een thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende persoon die een tegemoetkoming van de zorgverzekering ontvangt. De resultaten zijn niet te veralgemenen naar de gemiddelde Vlaamse mantelzorg.

12.3.1.1 De tevredenheid met het leven

Gevraagd naar een score van 0 tot 10 (0=uiterst ontevreden; 5=neutraal; 10=uiterst tevreden) op de tevredenheid met het leven in het algemeen laat goed één mantelzorg op vier een score van 8 optekenen. Een ruime meerderheid van de mantelzorgers is bovendien tevreden tot uiterst tevreden met het leven in het algemeen (score van 6 tot 10). Achttien procent van de mantelzorgers geeft een neutraal antwoord (score 5) terwijl een minderheid ontevreden tot uiterst ontevreden is (score 0 tot 4). Vergeleken met 'gemiddelde' Vlamingen laten mantelzorgers minder vaak de hoogste scores optekenen (score 8, 9 of 10) en vaker een score 6 of 7. Mantelzorgers laten vergeleken met 'gemiddelde' Vlamingen ook vaker een neutrale score optekenen (score 5). Tussen mantelzorgers en Vlamingen bestaan beperkte verschillen in de scores die ontevredenheid weergeven. De scores van Vlamingen en mantelzorgers resulteren in een gemiddelde algemene levenstevredenheidsscore die bij 25- tot 79-jarige Vlamingen 7,6 bedraagt terwijl mantelzorgers van dezelfde leeftijdsgroep met 6,9 een significant (independent sample t-test; $t=11,82$; $p<0.001$) lagere score van algemene levenstevredenheid laten optekenen.

Wanneer de scores 0 tot 4 en de scores 6 tot 10 telkens worden samengenomen in één categorie kunnen drie categorieën worden onderscheiden: een categorie ‘(uiterst) ontevreden’, een neutrale categorie en een categorie ‘(uiterst) tevreden’. Figuur 12.1 toont de resultaten naar geslacht en leeftijd. Zowel bij 25- tot 64-jarige als bij 65- tot 79-jarige mannen en vrouwen blijken geregistreerde mantelzorgers minder vaak (uiterst) tevreden met het leven in het algemeen. Bovendien geven ze vaker een neutraal antwoord. Geregistreerde mantelzorgers zijn iets vaker (uiterst) ontevreden met het leven in het algemeen, uitgezonderd bij 65- tot 79-jarige vrouwen waar geen verschillen bestaan tussen Vlamingen en mantelzorgers.

Figuur 12.1: Het aandeel mantelzorgers en Vlamingen van 25 tot 79 jaar dat over het algemeen ontevreden, noch tevreden/ontevreden en tevreden met het leven in het algemeen is naar leeftijd en geslacht (gewogen percentages voor Vlamingen)



*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: SCV-survey 2014; DMIV-survey 2014

Tabel 12.1 toont de mate van (on)tevredenheid van mantelzorgers en Vlamingen met verschillende domeinen van het leven. De levensdomeinen waarmee mantelzorgers het meest tevreden zijn situeren zich bovenaan in de tabel. Hieruit valt af te leiden dat mantelzorgers relatief tevreden zijn met de woning of de buurt waarin ze wonen en hun sociale contacten met huisgenoten. Op de vierde plaats situeert zich het werk dat mantelzorgers doen. De resultaten van de tevredenheid met het werk moet bij mantelzorgers echter voorzichtig geïnterpreteerd worden. Achtentwintig procent van de mantelzorgers geeft de mate van tevredenheid met het werk aan wat veel meer dan de 44% mantelzorgers die elders in de vragenlijst aangeven over betaald werk te beschikken. Een mogelijke verklaring is dat een deel van de mantelzorgers in hun antwoord op deze vraag ook hun tevredenheid met hun werk als mantelzorger te kennen gaven, dat zij denken aan hun vroegere werk of hun status als gepensioneerde. Over hun tijdsbesteding, gezondheid en inkomen blijken mantelzorgers relatief meer ontevreden. Ruim 1 op 5 mantelzorgers blijkt telkens ontevreden of heel ontevreden. Voor de ontevredenheid met ‘de tijd die men heeft om te doen wat gedaan moet worden’ bedraagt dit aandeel 29%.

Wanneer de resultaten over de tevredenheid met de verschillende levensdomeinen vergeleken worden tussen mantelzorgers en 'gemiddelde' Vlamingen is een eerste vaststelling dat de levensdomeinen waarover mantelzorgers (heel) tevreden zijn ook bij Vlamingen hoge tevredenheidsscores tonen. Ook blijkt dat levensdomeinen waarover mantelzorgers relatief ontevreden zijn ook bij Vlamingen lage scores laten optekenen. Ten tweede blijkt dat er voor de mate van tevredenheid met 'de levensstandaard' tussen mantelzorgers en Vlamingen beperkte verschillen bestaan die niet significant zijn.

Voor 'de woning' en 'de buurt' blijkt telkens dat mantelzorgers sterker vertegenwoordigd zijn dan Vlamingen in de categorie 'heel tevreden'. Voor de andere onderzochte levensdomeinen blijkt telkens dat mantelzorgers in beperktere mate 'tevreden' zijn dan Vlamingen. Wanneer gekeken wordt naar de percentages van mantelzorgers en Vlamingen die (heel) ontevreden zijn, valt vooral de kloof op die bestaat tussen beide groepen voor de items die te maken hebben met sociale contacten. Voor de sociale contacten met huisgenoten, familieleden of vrienden/kennissen ligt het aandeel mantelzorgers dat (heel) ontevreden is telkens quasi drie keer hoger dan bij de Vlamingen.

Tabel 12.1: De mate van (on)tevredenheid van 25- tot 79-jarige mantelzorgers en Vlamingen met verschillende levensdomeinen (rijpercentages, gewogen resultaten voor Vlamingen)

		% heel ontevreden	% ontevreden	% tevreden	% heel tevreden	Totaal (n=100%)	Gem. (score 0 tot 3)	Sd.
De woning***	Vlaming	0,6	4,1	58,2	37,1	1257	2,32	0,58
	mantelzorger	1,1	3,0	44,9	51,1	1904	2,46	0,61
De buurt***	Vlaming	0,5	3,4	65,2	30,9	1257	2,27	0,54
	mantelzorger	1,4	3,4	50,0	45,2	1897	2,39	0,63
Sociale contacten met huisgenoten***	Vlaming	0,1	2,4	60,1	37,4	1157	2,35	0,53
	mantelzorger	0,9	6,5	65,1	27,6	1767	2,19	0,58
Werk dat u doet*	Vlaming	0,6	4,8	68,1	26,5	928	2,20	0,54
	mantelzorger	0,7	8,1	68,4	22,9	1216	2,13	0,56
Uw levensstandaard	Vlaming	1,1	7,1	72,1	19,7	1257	2,10	0,55
	mantelzorger	1,2	8,8	73,6	16,4	1811	2,05	0,55
Sociale contacten met vrienden/kennissen***	Vlaming	0,2	5,4	67,1	27,3	1257	2,22	0,54
	mantelzorger	3,5	14,1	66,0	16,5	1821	1,96	0,67
Sociale contacten met familieleden***	Vlaming	0,5	6,1	66,2	27,3	1250	2,20	0,56
	mantelzorger	3,3	15,0	64,2	17,6	1836	1,96	0,67
Uw gezondheidstoestand***	Vlaming	1,8	11,8	68,2	18,2	1257	2,03	0,61
	mantelzorger	2,2	19,6	65,3	12,9	1875	1,89	0,63
Manier waarop u uw vrije tijd besteedt***	Vlaming	0,4	9,9	69,6	20,1	1255	2,09	0,56
	mantelzorger	2,7	20,7	64,1	12,5	1765	1,86	0,65
Uw inkomen*	Vlaming	2,6	19,5	61,0	16,9	1242	1,92	0,68
	mantelzorger	3,7	20,0	63,3	13,0	1805	1,86	0,68
Tijd die u heeft om te doen wat gedaan moet worden***	Vlaming	1,1	17,8	69,1	11,9	1256	1,92	0,58
	mantelzorger	2,7	26,7	63,7	6,9	1845	1,75	0,62

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: SCV-survey 2014; DMIV-survey 2014

Om na te gaan of de verschillen in tevredenheid met de verschillende levensdomeinen ook bestaan na controle voor geslacht en leeftijd (niet in tabel weergegeven) worden twee categorieën onderscheiden ((heel) ontevreden versus (heel) tevreden)⁵. Bij vergelijking van mantelzorgers en Vlamingen bestaan significante verschillen voor de tevredenheid met sociale contacten, sociale contacten met huisgenoten,

⁵ Die herindeling wordt gebruikt om bij de vergelijkende analyses voldoende cel aantallen te behouden.

het werk, sociale contacten met vrienden/kennissen, sociale contacten met familieleden, met de gezondheidstoestand, de manier van vrijetijdsbesteding en met de tijd die men heeft om te doen wat gedaan moet worden. Telkens blijkt een hoger aandeel Vlamingen (heel) tevreden dan mantelzorgers. Voor de tevredenheid met de woning, de buurt, de levensstandaard en het inkomen blijken de verschillen tussen Vlamingen en mantelzorgers niet significant.

Wanneer de tevredenheid van mannelijke mantelzorgers met Vlaamse mannen wordt vergeleken voor de verschillende levensdomeinen bestaat één verschil met wat in voorgaande paragraaf voor de totale groep werd vastgesteld. Het verschil in de tevredenheid met het werk tussen mannelijke mantelzorgers en Vlaamse mannen blijkt niet significant. Voor de vergelijking tussen vrouwelijke mantelzorgers en Vlaamse vrouwen bestaan geen verschillen t.o.v. de vaststellingen uit voorgaande paragraaf. Na controle voor leeftijd bestaan bij 25- tot 64-jarigen significante verschillen in tevredenheid tussen mantelzorgers en Vlamingen voor alle onderzochte levensdomeinen uitgezonderd voor de tevredenheid met de woning, de buurt en het inkomen. Voor de acht overige overzochte levensdomeinen uit tabel 12.2 blijkt telkens dat 25- tot 64-jarige Vlamingen meer tevreden zijn dan mantelzorgers. Voor de vergelijking bij 65- tot 79-jarigen bestaan significante verschillen voor de tevredenheid met sociale contacten met (huisgenoten, familieleden, vrienden/kennissen), de manier van vrijetijdsbesteding en met de tijd die men heeft om te doen wat gedaan moet worden. Telkens blijken Vlamingen vaker tevreden dan mantelzorgers.

Een factoranalyse op de gegevens van de mantelzorgers toont dat er drie latente dimensies aanwezig zijn in de mate van tevredenheid van mantelzorgers met de verschillende levensdomeinen (zie tabel 12.2)⁶. Op de eerste dimensie laden vijf items, die te maken hebben met sociale contacten en tijdsbesteding relatief hoog evenals het item over de gezondheidstoestand. Een tweede dimensie bestaat uit de tevredenheid met de woning en de buurt die lijken te verwijzen naar een onderliggende dimensie van tevredenheid met de woonomgeving. Op een derde dimensie laden ten slotte twee items (tevredenheid met inkomen en levensstandaard).

Drie tevredenheidsschalen worden via het berekenen van een somscore geconstrueerd, waarbij (heel) ontevreden=0 en (heel) tevreden=3. Een lage score wijst telkens op ontevredenheid en een hoge score op tevredenheid. Een eerste schaal capteert de tevredenheid van mantelzorgers met hun tijdsbesteding en sociale contacten en bevat de vijf vet gedrukte factorladingen uit de kolom 'factor 1' (tabel 12.2). Mantelzorgers scoren gemiddeld 9,77 (sd.= 2,4; min=0; max=15; Cronbach's alfa=0,815) op deze schaal. Een tweede schaal meet de tevredenheid van mantelzorgers met hun woonomgeving (items woning en buurt). De gemiddelde tevredenheidsscore van mantelzorgers bedraagt 4,85 (sd.= 1,13; min=0, max=6; Cronbach's alfa=0,814). Een derde schaal meet de tevredenheid met de levensstandaard en het inkomen. Mantelzorgers scoren gemiddeld 3,92 op deze schaal (sd.= 1,09; min= 0; max=6; Cronbach's alfa=0,724).

Tabel 12.2: Factorladingen voor de dimensies tevredenheid met het leven op verschillende domeinen

	Factor 1	Factor 2	Factor 3
Woning	,157	<u>,720</u>	,256
Buurt	,131	<u>,867</u>	,174
Inkomen	,131	,263	<u>,601</u>
Levensstandaard	,260	,195	<u>,764</u>
Doorbrenge n vrije tijd	<u>,617</u>	,038	,323
Gezondheidstoestand	,390	,116	,254
Tijd om te doen wat gedaan moet worden	<u>,594</u>	-,003	,271
Sociaal contact met huisgenoten	<u>,628</u>	,225	,094
Sociaal contact met familieleden	<u>,696</u>	,148	,067
Sociaal contact met vrienden en kennissen	<u>,786</u>	,110	,077

Principal axis factoring, varimax-rotatie

Bron: DMIV-survey 2014

⁶ Het item over de tevredenheid met het werk werd omwille van mogelijke interpretatieproblemen maar ook omwille van het hoog aantal missende waarden uit de analyse gehouden.

12.3.1.2 De gezondheidsbeleving

Op de vraag: 'hoe is uw gezondheid over het algemeen?' geeft 58% van de 25- tot 79-jarige mantelzorgers aan dat hun gezondheid (heel erg) goed is, 37% schat de gezondheid 'redelijk' in en 5% (heel erg) slecht⁷. De algemene gezondheidsbeleving van mantelzorgers verschilt daarbij significant van de 'gemiddelde' Vlamingen uit dezelfde leeftijdsgroep ($\chi^2= 59,99$; $p=0,000$). Vlamingen omschrijven hun gezondheid vaker als '(heel erg) goed' (71%) en minder vaak als 'redelijk' (24%). Er bestaan nauwelijks verschillen in het aandeel Vlamingen en mantelzorgers die hun gezondheid als '(heel erg) slecht' inschatten.

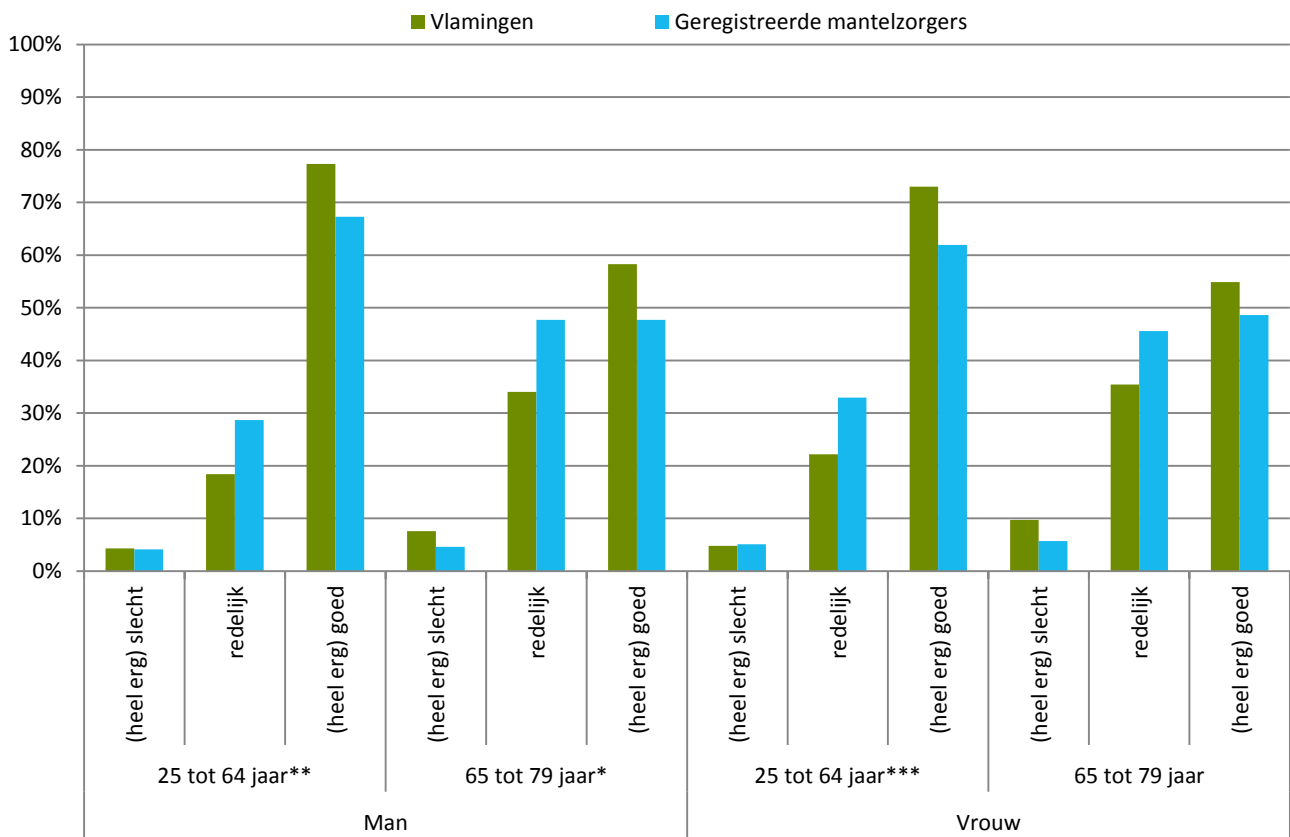
Na controle voor geslacht en leeftijd blijven deze vastgestelde verschillen in gezondheid bij 25- tot 64-jarige mannen en vrouwen bestaan (figuur 12.2). Bij de 65- tot 79-jarige mannen blijkt eveneens een minder groot aandeel mantelzorgers in een '(heel) erg goede' gezondheid te zijn en een groter aandeel in een 'redelijke' gezondheid dan bij de Vlamingen. Tegelijk valt op dat het aandeel Vlaamse mannen in (heel erg) slechte gezondheid hoger ligt dan bij de mannelijke mantelzorgers. Bij de 65- tot 79-jarige vrouwen blijken de vastgestelde verschillen niet significant.

Mantelzorgers hebben bovendien significant ($\chi^2= 98,97$; $p=0,000$) vaker last van één of meerdere langdurige ziekte(n), aandoeningen of handicap(s) dan Vlamingen. In de leeftijdsgroep 25 tot 79 jaar gaat het bij de mantelzorgers over 47% (versus 29% bij Vlamingen). Figuur 12.3 toont dat die bevinding geldt bij 25- tot 64-jarigen en bij 65- tot 79-jarigen, zowel bij mannen als bij vrouwen. Bovendien komt/komen langdurige ziekte(n), aandoeningen of handicap(s) zowel bij mantelzorgers als Vlamingen vaker voor in de leeftijdsgroep 65 tot 79 jaar dan in de leeftijdsgroep 25 tot 64 jaar.

Bij aanwezigheid van één of meer langdurige ziekte(n), aandoening(en) of handicap(s) zijn 19% van de mantelzorgers 'voortdurend', 53% 'af en toe' en 28% 'zelden of niet' belemmerd in hun dagelijkse bezigheden. Vlamingen blijken bij aanwezigheid van één of meer langdurige ziekte(n), aandoening(en) of handicap(s) significant ($\chi^2= 54,52$; $p=0,000$) vaker belemmerd in hun dagelijkse bezigheden dan mantelzorgers. Bij de Vlamingen is 40% 'voortdurend' belemmerd, 39% is 'af en toe' belemmerd terwijl 21% 'zelden of niet' belemmerd is.

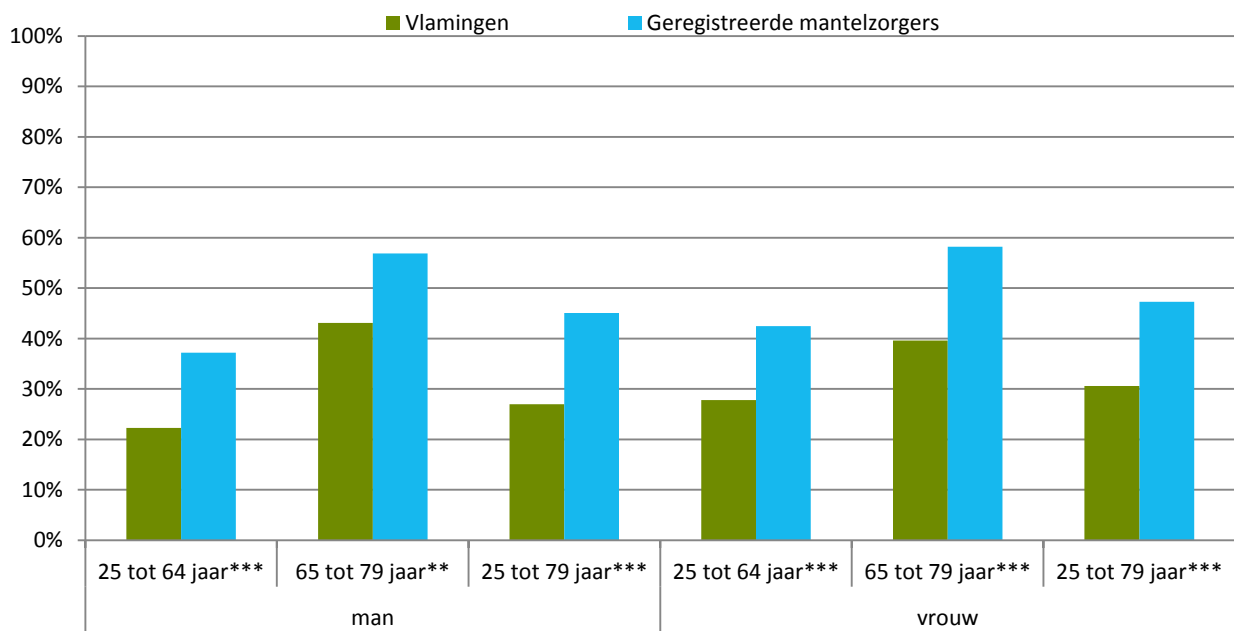
⁷ Om bij de vergelijkende analyses voldoende cel aantallen te behouden werden de categorieën 'heel erg goed' en 'goed' samengenomen in één categorie evenals de categorieën 'heel erg slecht' en 'slecht'.

Figuur 12.2: De algemene gezondheid van 25- tot 79-jarige geregistreeerde mantelzorgers en Vlamingen naar leeftijd en geslacht (gewogen percentages voor Vlamingen)



*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)
Bron: SCV-survey 2014; DMIV-survey 2014

Figuur 12.3: Het last hebben van één of meerdere langdurige ziekte(n), aandoening(en) of handicap(s) bij 25- tot 79-jarige geregistreeerde mantelzorgers en Vlamingen naar leeftijd en geslacht (gewogen percentages voor Vlamingen)



*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)
Bron: SCV-survey 2014; DMIV-survey 2014

12.3.1.3 Depressieve klachten

Tabel 12.3 bevat de mate waarin depressieve klachten voorkomen bij 25- tot 79-jarige mantelzorgers en Vlamingen. De antwoorden kregen een score van 0 (nooit of bijna nooit) tot 3 (altijd of bijna de hele tijd). Tabel 12.3 ordent de items naar de oplopende gemiddelde score van geregistreerde mantelzorgers (voorlaatste kolom). Daaruit valt af te leiden dat eenzaamheidsgevoelens het minst vaak worden gerapporteerd door mantelzorgers (gemiddelde score = 0,5) gevolgd door zich gedeprimeerd voelen (0,6) en zich droevig voelen (0,7). Van de negatief geformuleerde items wordt 'slecht slapen' het meest frequent aangestipt (gemiddelde score=1,1). Vijf procent sliep 'altijd of bijna de hele tijd' en 21% sliep 'meestal' slecht de afgelopen week. Veertien procent van de mantelzorgers bleek altijd gelukkig terwijl 12% altijd van het leven kon genieten.

Wanneer de gemiddelde scores van 'gemiddelde' Vlamingen en geregistreerde mantelzorgers worden vergeleken, blijkt doorgaans dat de depressieve klachten die bij mantelzorgers relatief laag scoren ook bij Vlamingen een lage score hebben. Naarmate items gemiddeld hoger scoren, neemt ook de gemiddelde score bij Vlamingen toe. Tevens blijkt dat er tussen mantelzorgers en Vlamingen voor alle onderzochte depressieve klachten significante verschillen bestaan. De verschillende depressieve klachten komen bij mantelzorgers telkens vaker voor dan bij Vlamingen.

Tabel 12.3: De mate waarin depressieve klachten (CES-d8) voorkomen bij 25- tot 79-jarige mantelzorgers en Vlamingen (rijpercentages voor Vlamingen)

		Nooit of bijna nooit	Soms	Meestal	Altijd of bijna de hele tijd	N	Gemiddelde (score 0 tot 3)	Sd.
U zich eenzaam voelde***	Vlaming	81,8	14,9	1,9	1,4	796	0,2	0,55
	mantelzorger	55,9	35,6	6,3	2,2	1852	0,5	0,71
U zich gedeprimeerd voelde***	Vlaming	72,7	23,6	2,6	1,0	795	0,3	0,58
	mantelzorger	49,6	43,6	5,8	1,0	1855	0,6	0,65
U zich droevig voelde***	Vlaming	65,2	31,1	2,6	1,1	795	0,4	0,60
	mantelzorger	35,9	55,6	6,9	1,6	1862	0,7	0,65
U niet op gang kon komen***	Vlaming	55,6	38,2	4,8	1,4	795	0,5	0,65
	mantelzorger	35,8	55,1	6,9	2,2	1868	0,8	0,67
Alles wat u deed met moeite ging***	Vlaming	58,4	32,9	6,5	2,1	796	0,5	0,71
	mantelzorger	37,5	50,9	9,3	2,3	1865	0,8	0,71
U slecht geslapen heeft***	Vlaming	38,7	43,5	13,2	4,6	796	0,8	0,82
	mantelzorger	22,4	51,9	20,6	5,1	1912	1,1	0,79
U van het leven genoot***	Vlaming	2,9	15,7	50,6	30,8	795	2,1	0,76
	mantelzorger	8,3	38,3	41,5	11,9	1844	1,6	0,81
U gelukkig was***	Vlaming	1,4	13,7	51,7	33,2	795	2,2	0,71
	mantelzorger	7,3	31,6	47,3	13,8	1857	1,7	0,80

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014; ESS 2014

Na controle voor geslacht (niet in tabel weergegeven) blijven zowel bij mannen als vrouwen de vastgestelde verschillen tussen mantelzorgers en Vlamingen bestaan voor alle onderzochte items. Dit betekent dat de onderzochte depressieve klachten uit tabel 12.3 vaker aanwezig zijn bij vrouwelijke mantelzorgers dan bij Vlaamse vrouwen en dat vrouwelijke mantelzorgers minder vaak een geluksgevoel rapporteren of van het leven genieten dan Vlaamse vrouwen. De vergelijking tussen mannelijke mantelzorgers en Vlaamse mannen leidt tot een gelijkaardige bevinding.

Na controle voor leeftijd blijkt bij 25- tot 64-jarigen voor alle onderzochte depressieve klachten dat ze vaker voorkomen bij mantelzorgers dan bij Vlamingen uit dezelfde leeftijdsgroep. Ook een gevoel van geluk en 'van het leven genieten' komt minder vaak voor bij mantelzorgers in de leeftijdsgroep 25 tot 64 jaar dan bij Vlamingen uit dezelfde leeftijdsgroep. Bij 65- tot 79-jarigen bestaan gelijkaardige verschillen.

Een factoranalyse op de gegevens van de mantelzorgers geeft aan dat twee latente dimensies aanwezig zijn (tabel 12.4). Op de eerste dimensie laden de negatief geformuleerde items vrij sterk terwijl op de tweede dimensie de positief geformuleerde items hoge factorladingen laten optekenen. Door een somscore te berekenen van de zes negatief geformuleerde items werd een depressieschaal geconstrueerd (min=0, max= 18; Cronbach's alfa= 0,83) waarbij een lage score wijst op het niet of beperkt voorkomen van depressieve klachten terwijl een hoge score wijst op de sterke aanwezigheid van depressieve klachten. De gemiddelde score bij mantelzorgers bedraagt 4,4 (sd.=3,1). Een somscore van de niet-gespiegelde scores (0=nooit of bijna nooit, 3=altijd of bijna de hele tijd) van de positief geformuleerde items levert een schaal van de frequentie waarmee mantelzorgers geluk en levensgenot ervaren (min=0, max=6; Cronbach's alfa=0,79). Een hoge score wijst daarbij op het vaak ervaren van geluk en levensgenot. De gemiddelde score van mantelzorgers bedraagt 3,2 (sd.= 1,46).

Tabel 12.4: Factorladingen voor de dimensies in depressieve klachten (CES-D8) bij geregistreeerde mantelzorgers

	Factor 1	Factor 2
Gedepimeerd voelde	0,692	0,344
Alles ging met moeite	0,722	0,179
Slecht geslapen	0,559	0,149
Gelukkig was	0,223	0,789
U zich eenzaam voelde	0,521	0,345
U van het leven genoot	0,227	0,754
U zich droevig voelde	0,664	0,312
U niet op gang kon komen	0,683	0,128

Principal axis factoring, varimax-rotatie
Bron: DMIV-survey 2014

12.3.1.4 De samenhang tussen verschillende dimensies van kwaliteit van leven

Vanuit het onderzoek kunnen negen verschillende dimensies van de kwaliteit van leven van mantelzorgers onderscheiden worden: de algemene tevredenheid met het leven, de tevredenheid met vier levensdomeinen (het inkomen/de levensstandaard; de woonomgeving; de sociale contacten/tijdsbesteding en de gezondheidstoestand), de algemene gezondheidsbeleving, de aanwezigheid van één of meer langdurige ziekte(n), aandoening(en) of handicap(s), depressieve klachten en geluk/levensgenot.

De samenhang tussen acht van deze dimensies kan worden uitgedrukt via een correlatiecoëfficiënt (zie tabel 12.5). Daaruit blijkt dat de verschillende indicatoren van kwaliteit van leven significant samenhangen met elkaar. Met uitzondering van depressieve klachten bestaat tussen alle onderzochte dimensies van kwaliteit van leven uit tabel 12.5 telkens een positieve samenhang. De sterkste samenhang bestaat tussen de 'algemene gezondheidsbeleving' en de 'tevredenheid met de gezondheidstoestand'. Gezien beide dimensies een indicatie geven van de algemene gezondheidsbeleving ligt deze bevinding in de lijn der verwachtingen. Het geeft aan dat naarmate mantelzorgers hun algemene gezondheid als beter inschatten

ze ook meer tevreden zijn met hun gezondheidstoestand. Ook de samenhang tussen ‘algemene levenstevredenheid’ en een gevoel van ‘geluk/levensgenot’ valt vanuit dit opzicht te begrijpen. De mate waarin depressieve klachten voorkomen bij mantelzorgers, vertoont met alle overige dimensies van hun kwaliteit van leven een negatieve samenhang waaruit valt af te leiden dat naarmate mantelzorgers meer depressieve klachten rapporteren ze: minder vaak geluk en levensgenot ervaren, een minder goede algemene gezondheid rapporteren, minder tevreden zijn met de verschillende levensdomeinen en minder tevreden zijn met het leven in het algemeen. Een belangrijke vaststelling is ook dat de vijf dimensies van tevredenheid met het leven, telkens een positieve samenhang tonen. Het geeft aan dat een grotere tevredenheid van mantelzorgers met een bepaald levensdomein of met het leven in het algemeen telkens gepaard gaat met een grotere tevredenheid op de overige dimensies. De sterkste samenhang bestaat tussen algemene levenstevredenheid en de tevredenheid met sociale contacten/tijdsbesteding.

Het al dan niet last hebben van één of meer langdurige ziekte(n), aandoening(en) of handicap(s) hangt eveneens significant samen met de acht dimensies van kwaliteit van leven uit tabel 12.5. De aanwezigheid van één of meer langdurige ziekte(n), aandoening(en) of handicap(s) gaat bij mantelzorgers gepaard (niet in tabel weergegeven) met een minder goede algemene gezondheid, het vaker voorkomen van depressieve klachten, het minder vaak ervaren van geluk/levensgenot, een lagere algemene levenstevredenheid en een lagere tevredenheid met de verschillende onderzochte levensdomeinen.

Tabel 12.5: Correlatie tussen verschillende dimensies van kwaliteit van leven bij mantelzorgers

	I	II	III	IV	V	VI	VII
I. Algemene levenstevredenheid							
II. Tevredenheid woonomgeving	,34***						
III. Tevredenheid sociaal contact/ tijdsbesteding	,50***	,31***					
IV. Tevredenheid levensstandaard/inkomen	,34***	,42***	,34***				
V. Tevredenheid gezondheidstoestand	,42***	,24***	,39***	,29***			
VI. Algemene gezondheidsbeleving	,42***	,20***	,25***	,21***	,64***		
VII. Depressiviteit	-,56***	-,20***	-,44***	-,27***	-,43***	-,47***	
VIII. Geluk/levensgenot	,59***	,27***	,41***	,23***	,29***	,34***	-,51***

*p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Spearman's correlatie)

Bron: DMIV-survey 2014

12.3.2 De kwaliteit van leven van geregistreeerde mantelzorgers: een verkenning

Uitgaande van de bestaande onderzoeksliteratuur wordt in dit deel nagegaan welke kenmerken een bivariate samenhang vertonen met de kwaliteit van leven van geregistreeerde mantelzorgers. De beschrijving van de resultaten in dit deel heeft tot doel om een eerste inzicht te verwerven in de kenmerken die in deel drie van dit hoofdstuk in multivariate modellen worden onderzocht. Volgende clusters van kenmerken werden daarbij in de analyse betrokken: kenmerken van de mantelzorger, de zorgsituatie (inclusief de hulpbehoevende), de motieven, de combinatie van mantelzorg met andere rollen, coping, informele hulp en steun, formele hulp en steun en de mantelzorgbeleving.

De samenhang tussen kenmerken uit deze clusters wordt nagegaan met zeven indicatoren van kwaliteit van leven: ten eerste, de algemene gezondheid waarbij het aandeel mantelzorgers in (heel) goede gezondheid wordt vergeleken met mantelzorgers met een (heel erg) slechte/redelijke gezondheid. Ten tweede, het aandeel mantelzorgers dat last heeft van één of meer langdurige ziekte(n), aandoening(en) of handicap(s). Ten derde, de mate waarin depressieve klachten aanwezig zijn.

Ten slotte zijn er vier indicatoren over de tevredenheid van mantelzorgers: de algemene levenstevredenheid, de tevredenheid met de woonomgeving, de tevredenheid met de sociale contacten en tijdsbesteding en de tevredenheid met hun inkomen/levensstandaard⁸.

12.3.2.1 Kenmerken van de mantelzorgers en kwaliteit van leven

In deze paragraaf wordt de samenhang tussen kwaliteit van leven en volgende kenmerken van de mantelzorgers onderzocht: het geslacht, de leeftijd, de burgerlijke staat, de herkomst, het opleidingsniveau en het gezinsinkomen. Tabel 12.6 bevat al deze kenmerken uitgezonderd de herkomst van de mantelzorgers gezien dit kenmerk met geen van de onderzochte dimensies van kwaliteit van leven een significante samenhang vertoont.

Het geslacht van de mantelzorgers vertoont met twee van de zeven dimensies van kwaliteit van leven een significante samenhang. Vrouwen rapporteren vergeleken met mannen vaker depressieve klachten en blijken minder tevreden met hun sociale contacten en tijdsbesteding.

De leeftijd van de mantelzorgers vertoont een duidelijke samenhang met de aan gezondheid gerelateerde aspecten van kwaliteit van leven. Naarmate mantelzorgers ouder zijn daalt het aandeel in (heel erg) goede gezondheid en neemt het aandeel mantelzorgers toe met één of meer langdurige ziekte(n) aandoening(en) of handicap(s). De leeftijd vertoont geen samenhang met de mate waarin depressieve klachten aanwezig zijn bij mantelzorgers. Voor de tevredenheid met het leven tonen de resultaten een genuanceerd beeld. Naarmate mantelzorgers ouder zijn daalt de algemene levenstevredenheid. De tevredenheid met de woonomgeving ligt op het hoogste peil bij 25- tot 44-jarigen en 45- tot 64-jarigen en verschilt niet tussen beide leeftijdsgroepen. De tevredenheid met de woonomgeving ligt lager bij 65- tot 79-jarigen. Voor de tevredenheid met sociale contacten en tijdsbesteding blijkt de laagste tevredenheid bij mantelzorgers van 25 tot 44 jaar. Naarmate mantelzorgers ouder zijn, ligt de tevredenheid met sociale contacten en tijdsbesteding hoger.

De burgerlijke staat van mantelzorgers vertoont geen samenhang met de aan gezondheid gerelateerde dimensies van kwaliteit van leven. Voor de overige dimensies blijken de minst gunstige scores aanwezig bij gescheiden mantelzorgers. Gescheiden mantelzorgers rapporteren het vaakst depressieve klachten, blijken het minst tevreden met het leven in het algemeen, met hun woonomgeving, en hun inkomen/levensstandaard. Ook met hun sociale contacten en tijdsbesteding blijken gescheiden mantelzorgers relatief ontevreden. Enkel mantelzorgers die ongehuwd zijn laten een lagere score optekenen voor de tevredenheid met sociale contacten en tijdsbesteding. Relatief gunstige scores op vlak van kwaliteit van leven bestaan bij gehuwde en verweduwd mantelzorgers en mantelzorgers die wettelijk samenwonen.

⁸ Twee dimensies van kwaliteit van leven, die eerder aan bod kwamen, de frequentie waarmee mantelzorgers 'geluk/levensgenot' ervaren en de tevredenheid met de 'gezondheidstoestand' worden omwille van de positieve samenhang met respectievelijk 'algemene levenstevredenheid' en de beleving van de 'algemene gezondheidstoestand' niet verder onderzocht.

Tabel 12.6: Kwaliteit van leven van mantelzorgers naar kenmerken van de mantelzorger

	% Gezondheid (heel erg) goed	% Langdurige ziekte, aandoening, handicap	Gem. depressiviteit (0-18)	Gem. tevredenheid leven algemeen (0-10)	Gem. tevredenheid woonomgeving (0-6)	Gem. tevredenheid sociale contacten/ tijdsbesteding (0-15)	Gem. tevredenheid inkomen/ levensstandaard (0-6)
Geslacht	ns	ns	***	ns	ns	**	ns
man			3,8			10,0	
vrouw			4,7			9,6	
Leeftijd	***	***	ns	***	**	**	ns
25 tot 44 jaar	65,9	39,0		7,1	4,9	9,1	
45 tot 64 jaar	63,1	41,1		7,0	4,9	9,7	
65 tot 79 jaar	48,4	57,9		6,7	4,7	10,0	
Burgerlijke staat	ns	ns	**	**	***	***	***
gehuwd			4,3	6,9	4,9	9,9	4,0
wettelijk samenwonend			4,9	7,4	4,8	9,6	4,0
wettelijk of feitelijk gescheiden			5,3	6,7	4,4	9,1	3,5
weduwe of weduwnaar			4,4	7,2	4,9	10,6	4,0
ongehuwd			4,7	6,6	4,6	8,9	3,8
Opleidingsniveau	***	***	***	***	***	*	***
<= lager onderwijs	45,5	59,7	5,0	6,7	4,6	10,1	3,7
(post)secundair onderwijs	59,7	45,2	4,6	6,8	4,8	9,6	3,8
hoger onderwijs	67,5	38,0	3,9	7,3	5,1	9,8	4,4
Gezinsinkomen	***	***	**	***	***	ns	***
minder dan 2000 euro	49,4	54,9	4,7	6,7	4,6		3,6
2000 tot 2999 euro	57,7	47,2	4,5	6,8	4,8		3,9
3000 euro en meer	70,6	35,0	4,0	7,4	5,3		4,5

ns: niet significant; *p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square, ANOVA voor gemiddelden).

Bron: DMIV-survey 2014

Het opleidingsniveau vertoont, als enige van de onderzochte kenmerken van de mantelzorger, een significante samenhang met alle onderzochte dimensies van kwaliteit van leven. Naarmate het opleidingsniveau toeneemt, ligt het aandeel mantelzorgers met een (heel erg) goede gezondheid hoger, ligt het aandeel mantelzorgers met één of meer langdurige ziekte(n), aandoening(en) of handicap(s) lager, komen minder depressieve klachten voor, ligt de algemene levenstevredenheid hoger en zijn mantelzorgers meer tevreden met hun woonomgeving en hun inkomen/levensstandaard. Een uitzondering op de meer gunstige scores van mantelzorgers met een hoger opleidingsniveau bestaat bij de tevredenheid met sociale contacten en tijdsbesteding waar blijkt dat mantelzorgers met het laagste opleidingsniveau de hoogste tevredenheidsscore hebben.

Voor het gezinsinkomen bestaat met zes van de zeven onderzochte indicatoren van kwaliteit van leven een significante samenhang. Naarmate het gezinsinkomen hoger ligt, neemt het aandeel mantelzorgers toe met een (heel erg) goede gezondheid, ligt het aandeel mantelzorgers met één of meer langdurige ziekte(n), aandoening(en) of handicap(s) lager, komen minder depressieve klachten voor, ligt de algemene levenstevredenheid hoger en zijn mantelzorgers meer tevreden met hun woonomgeving en hun inkomen/levensstandaard.

12.3.2.2 De hulpbehoevende en de zorgsituatie

Vervolgens wordt de bivariate samenhang tussen kwaliteit van leven en volgende kenmerken van de hulpbehoevende persoon nagegaan: het geslacht, de leeftijd, de aard van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende, het al dan niet samenwonen, veertien oorzaken van de hulpbehoefte, het aantal oorzaken van de hulpbehoefte en ADL-afhankelijkheid. De resultaten zijn terug te vinden in tabellen 12.7 en 12.8. Een aantal van de oorzaken van de hulpbehoefte zijn niet significant en daarom niet weergegeven in de tabel. Wat betreft de zorgsituatie onderzochten we volgende kenmerken: aanwezigheid van andere mantelzorgers, hulp bieden aan meerdere hulpbehoevende personen, mantelzorgduur en het type mantelzorger. Significante resultaten zijn te vinden in tabel 12.8. Het hulp bieden aan meerdere hulpbehoevende personen bleek niet significant samen te hangen met kwaliteit van leven.

Tabel 12.7 toont de samenhang tussen kenmerken van de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie enerzijds en de kwaliteit van leven van mantelzorgers anderzijds. Voor het geslacht van de hulpbehoevende blijkt dat bij een vrouwelijke hulpbehoevende persoon de mantelzorger vaker een (heel erg) goede gezondheid laat optekenen, minder vaak depressieve klachten rapporteert en meer tevreden is met het leven in het algemeen en met de drie specifieke tevredenheidsdimensies (de woonomgeving, de sociale contacten/vrijetijd en het inkomen/de levensstandaard).

De leeftijd van de hulpbehoevende hangt met alle dimensies van kwaliteit van leven van de mantelzorger significant samen. Indien de hulpbehoevende persoon 80 jaar of ouder is bestaan relatief gunstige scores voor alle dimensies van kwaliteit van leven van de mantelzorger. Relatief ongunstige scores voor de mantelzorger bestaan wanneer de hulpbehoevende persoon 60 tot 79 jaar is. Mantelzorgers van een hulpbehoevende uit deze leeftijdsgroep geven het minst frequent aan dat hun algemene gezondheid (heel erg) goed is, ze hebben het vaakst last van één of meer langdurige ziekte(n) aandoening(en) of handicap(s), rapporteren het vaakst depressieve klachten en blijken het minst tevreden met het leven in het algemeen en met hun woonomgeving. Bij mantelzorgers van een hulpbehoevende jonger dan 40 jaar valt bovendien de beperkte tevredenheid met sociale contacten/tijdsbesteding op terwijl mantelzorgers van een 40- tot 59-jarige hulpbehoevende relatief het minst tevreden zijn met hun inkomen en levensstandaard.

Voor de aard van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende, en de woonsituatie blijkt een relatief eenduidige samenhang met de verschillende dimensies van kwaliteit van leven van de mantelzorger. Het al dan niet samenwonen van mantelzorger en hulpbehoevende toont duidelijke en significante verschillen voor alle dimensies van kwaliteit van leven van de mantelzorger. Inwonende mantelzorgers hebben vergeleken met niet-inwonende mantelzorgers een minder gunstig gezondheidsprofiel, vertonen vaker depressieve klachten, zijn minder tevreden met het leven in het algemeen en met de drie specifieke tevredenheidsdimensies (de woonomgeving, de sociale contacten/vrijetijd en het inkomen/de levensstandaard). Mantelzorgers van hun partner laten losstaand van de dimensie van kwaliteit leven steeds de minst gunstige scores optekenen terwijl mantelzorgers van hun ouder of met een andere relatie tot de hulpbehoevende persoon relatief gunstige scores hebben. Mantelzorgers van hun kind blijken relatief ontevreden met hun sociale contacten/tijdsbesteding maar hebben voor de andere dimensies van kwaliteit van leven betere scores dan mantelzorgers van hun partner, maar minder gunstige scores dan mantelzorgers van hun ouder.

Tabel 12.7: Kwaliteit van leven van mantelzorgers naar kenmerken van de hulpbehoevende en de zorgsituatie

	% Gezondheid (heel erg) goed	% Langdurige ziekte, aandoening, handicap	Gem. depressiviteit (0-18)	Gem. tevredenheid leven algemeen (0-10)	Gem. tevredenheid woonomgeving (0-6)	Gem. tevredenheid sociale contacten/ tijdsbesteding (0-15)	Gem. tevredenheid inkomen/ levensstandaard (0-6)
Geslacht	**	ns	***	***	*	**	**
man	54,1		4,8	6,6	4,8	9,5	3,8
vrouw	60,7		4,2	7,1	4,9	9,9	4,0
Leeftijd	***	**	***	***	***	**	**
jonger dan 40 jaar	57,9	47,5	4,8	6,7	4,8	9,2	3,9
40 tot 59 jaar	54,0	47,6	4,5	6,8	4,7	9,7	3,7
60 tot 79 jaar	50,1	52,7	4,9	6,6	4,7	9,6	3,8
80 jaar of ouder	64,8	43,0	4,0	7,2	5,0	10,0	4,0
Aard relatie	***	***	***	***	***	***	***
partner	43,9	57,9	5,1	6,3	4,6	9,4	3,7
kind	57,3	47,6	4,7	6,8	4,8	9,4	3,9
ouder	67,2	39,9	4,2	7,2	5,0	9,9	4,1
andere relatie	64,0	44,0	3,5	7,4	4,9	10,3	4,1
Samenwonend met hulpbehoevende	***	***	***	***	***	***	***
ja	47,6	54,1	5,0	6,4	4,7	9,4	3,7
nee	67,0	42,3	3,9	7,3	5,0	10,1	4,1
ADL-afhankelijk	ns	ns	ns	ns	ns	***	ns
niet of beperkt						10,1	
matig						9,8	
sterk						9,4	
Aantal oorzaken hulpbehoefte	**	*	***	*	ns	**	ns
één	62,6	43,4	4,1	7,0		10,0	
twee	56,2	50,0	4,3	6,9		9,8	
drie of meer	54,3	48,6	4,9	6,8		9,5	

ns: niet significant *p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square, ANOVA voor gemiddelden)

Bron: DMIV-survey 2014

Tabel 12.7 bevat ten slotte twee kenmerken die iets zeggen over de ernst van de hulpbehoefte bij de hulpbehoevende persoon. Naarmate de hulpbehoevende persoon meer oorzaken van hulpbehoefte heeft komen bij de mantelzorgers vaker depressieve klachten voor en is de mantelzorgers minder tevreden met het leven in het algemeen en met sociale contacten/tijdsbesteding. Bovendien hebben mantelzorgers van een hulpbehoevende persoon met één oorzaak van hulpbehoefte een gunstiger gezondheidsprofiel dan bij aanwezigheid van meerdere hulpbehoeften. Voor de mate van ADL-afhankelijkheid van de hulpbehoevende persoon blijkt dat naarmate de afhankelijkheid sterker is de mantelzorgers minder tevreden is met sociale contacten/tijdsbesteding.

Wanneer de samenhang nagegaan wordt tussen de aanwezigheid van veertien oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende persoon en de zeven kwaliteit van levensdimensies bij de mantelzorgers blijkt dat er uitgesproken verschillen bestaan in het aantal dimensies van kwaliteit van leven waarmee een bepaalde oorzaak van hulpbehoefte samenhangt. Eén oorzaak van hulpbehoefte (visuele handicap) vertoont met geen van de onderzochte dimensies een significante samenhang. Voor de aanwezigheid van een auditieve

handicap, een acute ziekte of ongeval of een leerstoornis bij de hulpbehoevende bestaat telkens samenhang met één dimensie van kwaliteit van leven van de mantelzorger. De aanwezigheid van een auditieve handicap bij de hulpbehoevende gaat gepaard met een grotere tevredenheid met het inkomen/de levensstandaard van de mantelzorger terwijl een acute ziekte of ongeval bij de hulpbehoevende gepaard gaat met meer depressieve klachten bij de mantelzorger. Heeft de hulpbehoevende persoon een leerstoornis dan laat de mantelzorger een minder goede algemene gezondheid optekenen.

Voor de aanwezigheid van een verstandelijke handicap en een niet-aangeboren hersenletsel bij de hulpbehoevende blijkt in beide gevallen een negatieve samenhang met de algemene levenstevredenheid van de mantelzorger. De aanwezigheid van een niet-aangeboren hersenletsel gaat bovendien gepaard met meer depressieve klachten bij de mantelzorger terwijl een verstandelijke handicap bij de hulpbehoevende gepaard gaat met een lager niveau van tevredenheid met sociale contacten en tijdsbesteding van de mantelzorger.

Tabel 12.8 bevat de oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende die met minstens drie van de onderzochte dimensies van kwaliteit van leven significant samenhangen. Bovenaan in de tabel zijn de hulpbehoeften terug te vinden die met drie dimensies van kwaliteit van leven een significante samenhang vertonen. Onderaan werden de oorzaken van hulpbehoefte opgenomen die met alle dimensies van kwaliteit van leven significant samenhangen. Dit blijkt het geval voor twee oorzaken van hulpbehoefte (psychische problemen en een chronische of terminale ziekte). De aanwezigheid van deze oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende gaan telkens gepaard met: minder gunstige scores op de gezondheid gerelateerde dimensies van kwaliteit van leven van de mantelzorger, het vaker voorkomen van depressieve klachten, een lagere algemene tevredenheid en minder tevredenheid met de specifieke levensdomeinen. De resultaten suggereren dat de aanwezigheid van gedrags- en/of emotionele problemen bij de hulpbehoevende persoon eveneens een verregaande impact heeft op de kwaliteit van leven van de mantelzorger, gezien voor zes van de zeven dimensies een significante samenhang bestaat. De resultaten tonen een negatieve samenhang met kwaliteit van leven uitgezonderd voor de tevredenheid met de woonomgeving waarvoor geen significante samenhang bestaat.

Tabel 12.8: Kwaliteit van leven van mantelzorgers naar oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende persoon

	% Gezondheid (heel erg) goed	% Langdurige ziekte, aandoening, handicap	Gem. depressiviteit (0-18)	Gem. tevredenheid leven algemeen (0-10)	Gem. tevredenheid woonomgeving (0-6)	Gem. tevredenheid sociale contacten/tijdsbesteding (0-15)	Gem. tevredenheid inkomen/ levensstandaard (0-6)
Dementie/geestelijke achteruitgang	ns	ns	***	**	ns	***	ns
ja			4,9	6,7		9,3	
nee			4,3	7,0		9,9	
Autismespectrumstoornis	*	ns	*	ns	ns	*	ns
ja	43,5		5,3			9,0	
nee	58,6		4,4			9,8	
Lichamelijke of motorische handicap	ns	ns	ns	*	*	**	*
ja				6,8	4,8	9,6	3,9
nee				7,0	4,9	9,9	4,0
Spraak- en/of taalstoornis	*	ns	*	**	*	**	ns
ja	49,0		5,0	6,5	4,7	9,2	
nee	58,8		4,4	6,9	4,9	9,8	
Algemene beperkingen door ouderdom	***	ns	**	***	**	***	*
ja	62,2		4,2	7,1	4,9	10,0	4,0
nee	54,0		4,7	6,7	4,8	9,5	3,9
Gedrags- en/of emotionele problemen	**	*	***	**	ns	**	*
ja	46,4	53,6	5,5	6,5		9,2	3,8
nee	59,4	46,2	4,3	7,0		9,8	3,9
Psychische problemen	**	*	***	*	*	***	*
ja	48,3	55,8	5,6	6,6	4,6	9,1	3,7
nee	59,0	46,0	4,3	6,9	4,9	9,8	3,9
Chronische of terminale ziekte	***	***	***	***	*	*	**
ja	46,0	55,5	5,1	6,5	4,7	9,5	3,8
nee	61,0	44,9	4,3	7,0	4,9	9,8	4,0

ns: niet significant; *p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square, ANOVA voor gemiddelden)

Bron: DMIV-survey 2014

Algemene beperkingen door ouderdom vormen een uitzondering in tabel 12.8. De aanwezigheid van deze oorzaak van hulpbehoefte vertoont eveneens met zes van de zeven dimensies van kwaliteit van leven van de mantelzorgers een significante samenhang, maar toont voor elk van de dimensies dat bij aanwezigheid van deze oorzaak van hulpbehoefte de mantelzorgers gunstigere scores voor kwaliteit van leven laat optekenen.

Ook verschillende kenmerken van de geboden hulp vertonen een significante samenhang met de kwaliteit van leven van mantelzorgers (tabel 12.9). De intensiteit van de geboden hulp vertoont samenhang met alle onderzochte dimensies van kwaliteit van leven. Mantelzorgers die zeer intensief een diversiteit aan hulptaken opnemen, laten de minst gunstige scores optekenen. Ze beschikken over een minder goede algemene gezondheid, hebben vaker een langdurige ziekte, aandoening of handicap, hebben vaker depressieve klachten en blijken minder tevreden met het leven in het algemeen en met de verschillende specifieke tevredenheidsdimensies.

Mantelzorgers die selectief en sporadisch mantelzorg opnemen, tonen de meest gunstige scores op vlak van gezondheid, depressieve klachten en tevredenheid terwijl de scores van intensieve taak-specifieke mantelzorgers zich tussen beide groepen situeert.

Het aantal jaren dat de mantelzorg hulp biedt, vertoont enkel voor de tevredenheid met het inkomen/de levensstandaard een significante samenhang. Mantelzorgers die minder dan drie jaar hulp bieden, blijken op dit levensdomein het meest tevreden terwijl het tevredenheidsniveau lager ligt bij mantelzorgers die langer dan drie jaar mantelzorg opnemen voor de hulpbehoevende.

Tabel 12.9: Kwaliteit van leven van mantelzorgers naar kenmerken van de geboden hulp

	% Gezondheid (heel erg) goed	% Langdurige ziekte, aandoening, handicap	Gem. depressiviteit (0-18)	Gem. tevredenheid leven algemeen (0-10)	Gem. tevredenheid woonomgeving (0-6)	Gem. tevredenheid sociale contacten/tijdsbesteding (0-15)	Gem. tevredenheid inkomen/levensstandaard (0-6)
Type mantelzorg	***	**	***	***	***	***	***
selectieve sporadische mantelzorg	68,3	40,9	3,6	7,5	5,1	10,4	4,2
intensieve taak-specifieke mantelzorg	61,2	45,9	4,2	7,0	4,9	9,8	4,0
zeer intensieve allesdoener	51,0	51,1	5,0	6,5	4,7	9,4	
Mantelzorgduur	ns	ns	ns	ns	ns	ns	*
minder dan 3 jaar							4,1
3 tot 6 jaar							3,9
6 tot 9 jaar							3,9
9 tot 12 jaar							3,8
12 jaar of meer							3,9
Andere mantelzorgers	ns	ns	**	ns	**	**	***
ja			4,2		4,9	9,9	4,0
nee			4,7		4,8	9,5	3,8

ns: niet significant; *p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square, ANOVA voor gemiddelden)

Bron: DMIV-survey 2014

De aanwezigheid van andere mantelzorgers voor de hulpbehoevende persoon gaat gepaard met minder depressieve klachten bij de mantelzorg en een grotere tevredenheid met de woonomgeving, de sociale contacten/tijdsbesteding en het inkomen/de levensstandaard. Het al dan niet opnemen van mantelzorg voor meerdere hulpbehoevende personen (de aanwezigheid van een meervoudige mantelzorgrol) vertoont met geen enkele dimensie van kwaliteit van leven een significante samenhang.

12.3.2.3 De motieven van mantelzorgers

Vervolgens wordt de bivariate samenhang nagegaan tussen de kwaliteit van leven en het belang dat mantelzorgers hechten aan verschillende motieven voor mantelzorg. Het gaat met name om: 'er is geen plaats in een residentiële voorziening', 'er is niet voldoende professionele zorg beschikbaar', 'er is niemand anders beschikbaar', 'de hulpbehoevende wil het liefst door mij geholpen worden', 'het wordt verwacht vanuit mijn omgeving', 'het willen voorkomen van een residentiële opname' en 'de persoonlijke relatie met de hulpbehoevende'.

Tabel 12.10: Kwaliteit van leven van mantelzorgers naar motieven van mantelzorgers

	% Gezondheid (heel erg) goed	% Langdurige ziekte, aandoening, handicap	Gem. depressiviteit (0-18)	Gem. tevredenheid leven algemeen (0-10)	Gem. tevredenheid woonomgeving (0-6)	Gem. tevredenheid sociale contacten/tijdsbesteding (0-15)	Gem. tevredenheid inkomen/ levensstandaard (0-6)
De persoonlijke relatie met de hulpbehoevende							
niet of in lichte mate	ns	ns	ns	***	ns	***	ns
in sterke mate				6,6		9,3	
Geen plaats in een residentiële voorziening							
niet of in lichte mate	ns	**	ns	**	ns	*	ns
in sterke mate		42,3		7,0		9,7	
Onvoldoende professionele zorg beschikbaar							
niet of in lichte mate	ns	*	**	**	ns	***	ns
in sterke mate		41,9	4,3	7,0		9,7	
Niemand anders beschikbaar							
niet of in lichte mate	ns	ns	***	***	ns	***	ns
in sterke mate			4,2	7,1		9,9	
Wil residentiële opname voorkomen							
niet of in lichte mate	ns	ns	ns	ns	*	ns	**
in sterke mate					4,9		4,0
Hulpbehoevende liefst door mij geholpen							
niet of in lichte mate	ns	ns	*	*	ns	ns	*
in sterke mate			4,1	7,1			4,0
Het wordt verwacht vanuit mijn omgeving							
niet of in lichte mate	**	***	***	***	ns	*	**
in sterke mate	61,5	43,3	4,2	7,1		9,8	4,0
	53,6	53,3	5,1	6,6		9,5	3,8

ns: niet significant; *p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square, ANOVA voor gemiddelden)

Bron: DMIV-survey 2014

Er wordt een significante samenhang gevonden met kwaliteit van leven voor vier van deze motieven; deze resultaten zijn weergegeven in tabel 12.10. Mantelzorgers die in sterke mate belang hechten aan de 'persoonlijke relatie met de hulpbehoevende' als motief voor mantelzorg rapporteren een grotere algemene levenstevredenheid en een grotere tevredenheid met hun sociale contacten/tijdsbesteding. Dit motief vertoont geen significante samenhang met de overige dimensies van kwaliteit van leven.

Voor drie motieven die wijzen op de afwezigheid van hulpalternatieven blijkt dat wanneer deze motieven in sterke mate spelen mantelzorgers minder tevreden zijn met het leven in het algemeen en met hun sociale contacten en tijdsbesteding. Voor twee van de drie onderzochte motieven (onvoldoende professionele hulp en niemand anders beschikbaar) blijkt dat wanneer mantelzorgers er in sterke mate belang aan hechten ze vaker depressieve klachten rapporteren. Voor twee van de drie onderzochte motieven (onvoldoende professionele hulp beschikbaar en geen plaats in een residentiële voorziening) blijkt bovendien dat wanneer mantelzorgers er in sterke mate belang aan hechten ze vaker last hebben van één of meer langdurige ziekte(n), aandoening(en) of handicap(s).

Het motief 'een residentiële opname willen voorkomen' vertoont een significante samenhang met de tevredenheid met de woonomgeving en met het inkomen/de levensstandaard. Mantelzorgers die in sterke mate belang hechten aan dit motief blijken telkens minder tevreden dan mantelzorgers die aan dit motief niet of in lichte mate belang hechten.

De twee motieven die verwijzen naar externe verwachtingen ('de hulpbehoevende wil liefst door mij geholpen worden' en 'het wordt verwacht vanuit mijn omgeving') vertonen een significante samenhang met de mate waarin depressieve klachten aanwezig zijn, de algemene levenstevredenheid en de tevredenheid met het inkomen/de levensstandaard. Telkens blijkt dat mantelzorgers die in sterke mate belang hechten aan beide motieven vaker depressieve klachten rapporteren, minder tevreden zijn met het leven in het algemeen en met hun inkomen/levensstandaard. Bij het motief 'het wordt verwacht vanuit mijn omgeving' blijkt bovendien dat mantelzorgers die in sterke mate belang hechten aan dit motief minder vaak over een (heel erg) goede gezondheid beschikken, vaker last hebben van één of meer langdurige ziekte(n), aandoening(en) of handicap(s) en minder tevreden zijn met hun sociale contacten en tijdsbesteding.

12.3.2.4 De combinatie van mantelzorg met andere rollen

Tabel 12.11 toont de samenhang tussen kwaliteit van leven van de mantelzorg en de combinatie van mantelzorg met andere rollen. Al dan niet mantelzorg opnemen voor meerdere hulpbehoevende personen vertoont met geen enkele van de onderzochte dimensies van kwaliteit van leven een significante samenhang.

Het arbeidsregime vertoont daarentegen met alle dimensies van kwaliteit van leven een significante samenhang. Mantelzorgers die voltijds werken hebben een relatief gunstig gezondheidsprofiel en rapporteren het minst vaak depressieve klachten. Bovendien zijn ze vaker tevreden met hun woon-omgeving en hun inkomen/levensstandaard. Mantelzorgers die niet werken blijken vaker tevreden met hun sociale contacten/tijdsbesteding. Voor het overige kenmerken mantelzorgers die niet werken zich door relatief ongunstige kwaliteit van leven scores wat blijkt uit een eerder ongunstig gezondheidsprofiel en de beperktere tevredenheid met het leven in het algemeen, met de woonomgeving en met het inkomen/de levensstandaard. Bij mantelzorgers die deeltijds werken, valt bij degenen die 1 tot 20 uren per week werken de relatief hoge score voor depressieve klachten op. Degenen die 21 tot 37 uren per week werken blijken anderzijds het minst tevreden met hun sociale contacten en tijdsbesteding.

De aanwezigheid van kinderen in het huishouden gaat gepaard met een betere algemene gezondheid en het minder vaak voorkomen van één of meer langdurige ziekte(n), aandoening(en) of handicap(s). Mantelzorgers met kinderen in het huishouden blijken bovendien vaker tevreden met het leven in het algemeen en met hun woonomgeving. Voor de overige tevredenheidsdimensies en voor depressieve klachten bestaat geen significante samenhang met de aanwezigheid van kinderen in het huishouden.

Tabel 12.11: Kwaliteit van leven van mantelzorgers naar de combinatie van mantelzorg met andere rollen

	% Gezondheid (heel erg) goed	% Langdurige ziekte, aandoening, handicap	Gem. depressiviteit (0-18)	Gem. tevredenheid leven algemeen (0-10)	Gem. tevredenheid woonomgeving (0-6)	Gem. tevredenheid sociale contacten/tijdsbesteding (0-15)	Gem. tevredenheid inkomen/levensstandaard (0-6)
Arbeidsregime	***	***	*	**	**	**	***
werkt niet	52,7	50,2	4,5	6,9	4,8	9,9	3,8
1 tot 20 uren per week	58,7	40,7	4,8	7,1	5,0	9,7	4,0
21 tot 37 uren per week	72,0	30,9	4,2	7,3	5,0	9,3	4,1
38 uren of meer	77,7	33,7	4,0	7,1	5,1	9,4	4,2
Kinderen in huishouden	**	**	ns	**	**	ns	ns
nee	55,6	49,5		6,8	4,8		
ja	62,2	43,1		7,1	5,0		

ns: niet significant; *p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square, ANOVA voor gemiddelden)

Bron: DMIV-survey 2014

12.3.2.5 Coping van mantelzorgers

In het hoofdstuk ‘Mantelzorg en coping’ elders in dit rapport komt naar voor dat mantelzorgers op verschillende manieren kunnen omgaan met minder prettige gebeurtenissen in de mantelzorgsituatie. De manier waarop mantelzorgers omgaan met problemen in de mantelzorgsituatie laat zich indelen in verschillende copingstijlen, waaronder actief aanpakken, vermijden en sociale steun zoeken. Uit ditzelfde hoofdstuk blijkt dat mantelzorgers sommige copingstijlen relatief vaak hanteren en andere veel minder vaak en dat eenzelfde mantelzorger verschillende copingstijlen kan hanteren. Een actief aanpakkende copingstijl en een actief aanpakkende stijl in combinatie met sociale steun zoeken wordt telkens door ongeveer één op vier mantelzorgers gebruikt terwijl de overige copingstijlen op zich of in combinatie met één of meer andere stijlen minder frequent voorkomen.

Wanneer de samenhang wordt nagegaan tussen de frequentie waarmee mantelzorgers een bepaalde copingstijl hanteren en zes dimensies van kwaliteit van leven (tabel 12.12) blijkt dat naarmate mantelzorgers vaker een vermijdende copingstijl hanteren ze een minder goede algemene gezondheidsbeleving en vaker depressieve klachten rapporteren. Het vaker toepassen van vermijdende coping hangt samen met minder tevreden zijn met het leven in het algemeen, met de sociale contacten/vrije tijd en met het inkomen/de levensstandaard. De frequentie waarmee sociale steun wordt gezocht correleert licht positief met depressieve klachten, algemene levenstevredenheid en de tevredenheid met de woonomgeving. Voor actief aanpakken bestaat een positieve correlatie met depressieve klachten en een negatieve correlatie met de tevredenheid met sociale contacten en tijdsbesteding. Mantelzorgers die de problemen actief aanpakken, blijken in de literatuur doorgaans minder vaak last te hebben van depressieve klachten (Dunn, e.a., 2001; Kneebone & Martin, 2003) terwijl de resultaten in tabel 12.12 suggereren dat een actief aanpakkende copingstijl in de mantelzorgsituatie gepaard gaat met meer depressieve klachten. Verschillende verklaringen zijn hiervoor aannemelijk zoals de vraagformulering (gevraagd werd naar coping in de mantelzorgsituatie daar waar in de literatuur coping vaak niet situatie specifiek bevraagd wordt), de ineffectiviteit van deze copingstijl (voor de reductie van depressieve klachten bij mantelzorgers van zwaar hulpbehoevende personen) of er liggen andere, interveniërende variabelen aan de grondslag: een bepaalde mantelzorgsituatie kan de mantelzorgers aanzetten tot een intensiever gebruik van bepaalde copingstrategieën, en tevens aanleiding geven tot een hogere mate van belasting.

Een andere mogelijke verklaring is dat de vastgestelde samenhang een vertekend beeld geeft omdat mantelzorgers verschillende copingstijlen combineren. Tabel 12.13 onderscheidt acht groepen van mantelzorgers op basis van het al dan niet (samen) hanteren van drie copingstijlen en gaat de samenhang na met de verschillende dimensies van kwaliteit van leven. Daaruit blijkt dat de copingstijl die mantelzorgers hanteren, uitgezonderd met de tevredenheid met de woonomgeving, met alle dimensies van kwaliteit van leven significant samenhangt. Twee copingstrategieën ‘vermijden’ en ‘vermijden’ in combinatie met ‘sociale steun zoeken’ worden bij problemen in de mantelzorgsituatie relatief weinig gebruikt (beiden door 1% van de mantelzorgers) waardoor de percentages en gemiddelden uit tabel 12.13 voorzichtig geïnterpreteerd moeten worden.

Tabel 12.12: De samenhang tussen copingstijlen van mantelzorgers en hun kwaliteit van leven

	Algemene gezondheid (0-4)	Depressieve klachten (0-18)	Algemene levenstevredenheid (0-10)	Tevredenheid met woonomgeving (0-6)	Tevredenheid met sociale contacten en tijdsbesteding (0-15)	Tevredenheid met inkomen en levensstandaard (0-6)
Actief aanpakken (0-3)	ns	,116***	ns	,095***	-,067*	ns
Sociale steun zoeken (0-3)	ns	,088***	,051*	,052*	ns	ns
Vermijdend (0-3)	-,149***	,349***	-,237***	ns	-,221***	-,148***

ns: niet significant; *p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Spearman rangcorrelaties)

Bron: DMIV-survey 2014

Mantelzorgers, die geen enkele van de drie onderzochte copingstijlen hanteren, scoren op verschillende dimensies van kwaliteit van leven relatief gunstig. Ze rapporteren relatief weinig depressieve klachten en blijken relatief tevreden met hun sociale contacten en tijdsbesteding. Een mogelijke verklaring hiervoor (die bevestigd wordt door achterliggende analyses) is dat mantelzorgers die geen van de drie copingstijlen hanteren, minder intensief mantelzorg opnemen.

Tabel 12.13: De samenhang tussen (combinaties van) copingstijlen bij mantelzorgers en hun kwaliteit van leven

Copingstijlen	% Gezondheid (heel erg) goed	% Langdurige ziekte, aandoening, handicap	Gem. depressiviteit (0-18)	Gem. tevredenheid leven algemeen (0-10)	Gem. tevredenheid woonomgeving (0-6)	Gem. tevredenheid sociale contacten/tijdsbesteding (0-15)	Gem. tevredenheid inkomen/levensstandaard (0-6)
Copingstijlen	***	***	***	***	ns	***	***
geen	62,0	39,8	3,1	7,3		10,5	4,0
vermijden	53,6	42,6	4,9	6,4		9,1	3,7
actief aanpakken	66,8	39,1	3,7	7,2		10,2	4,1
sociale steun zoeken	44,4	66,7	4,7	6,4		9,7	4,3
vermijden en actief aanpakken	52,7	53,2	5,5	6,4		9,0	3,8
vermijden en sociale steun zoeken °	33,3	50,0	5,3	6,1		9,9	4,0
actief aanpakken en sociale steun zoeken	68,7	39,5	3,7	7,5		10,1	4,2
actief aanpakken, vermijden en sociale steun zoeken	53,1	52,2	5,7	6,7		9,6	3,9

° aantal kleiner dan 15; ns: niet significant; *p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square, ANOVA voor gemiddelden)

Bron: DMIV-survey 2014

Mantelzorgers met een louter vermijdende copingstijl scoren minder goed op verschillende dimensies van kwaliteit van leven. Ze rapporteren relatief veel depressieve klachten en blijken relatief ontevreden met het leven in het algemeen, met hun inkomen/levensstandaard en met hun sociale contacten/tijdsbesteding. Bovendien blijkt dat een vermijdende copingstijl in combinatie met ‘sociale steun zoeken’ en ‘actief aanpakken’ doorgaans gepaard gaat met relatief ongunstige scores op verschillende dimensies van kwaliteit van leven.

Mantelzorgers die daarentegen de problemen in de mantelzorgsituatie ‘actief aanpakken’ of deze copingstijl combineren met ‘sociale steun zoeken’ scoren relatief goed op de aan gezondheid gerelateerde dimensies van kwaliteit van leven. Tegelijk rapporteren mantelzorgers die beide strategieën hanteren relatief weinig depressieve klachten en zijn ze relatief tevreden met: het leven in het algemeen, hun sociale contacten/tijdsbesteding en hun inkomen/levensstandaard. Een laatste belangrijke vaststelling is dat mantelzorgers die de drie verschillende copingstijlen samen hanteren de hoogste gemiddelde score op depressieve klachten laten optekenen.

12.3.2.6 Kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende en de ervaren informele sociale steun

Tabel 12.14 bevat de samenhang tussen verschillende sociaal relationele dimensies in de mantelzorgsituatie en zes dimensies van kwaliteit van leven van mantelzorgers. Het gaat met name over de kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende, verschillende types van ervaren informele steun en de mate waarin steun of waardering wordt ervaren vanuit verschillende bronnen (hulpbehoevende, partner, kinderen, familie, vrienden en burens). Alle kenmerken in de tabel zijn zo weergegeven dat een 0-score gepaard gaat met het niet of beperkt voorkomen van het kenmerk terwijl een maximale score wijst op het sterk aanwezig zijn van het kenmerk. Al deze onderzochte sociaal relationele dimensies blijken significant samen te hangen met kwaliteit van leven.

Tabel 12.14: Samenhang tussen de kwaliteit van de relatie, de ervaren steun door mantelzorgers vanuit verschillende bronnen, de soort ervaren steun en de kwaliteit van leven van mantelzorgers

	Algemene gezondheid (0-4)	Depressiviteit CES-D6 (0-18)	Tevredenheid leven algemeen (0-10)	Tevredenheid woonomgeving (0-6)	Tevredenheid sociale contacten/tijdsbesteding (0-15)	Tevredenheid inkomen/levensstandaard (0-6)
Kwaliteit relatie met hulpbehoevende (0-32)	,118***	-,228***	,252***	,081**	,249***	ns
Ervaren steun hulpbehoevende (0-3)	,143***	-,222***	,238***	,093***	,233***	,111***
Ervaren steun partner (indien niet hulpbehoevende) (0-3)	,150***	-,244***	,282***	,190***	,290***	,142***
Ervaren steun kinderen (0-3)	,175***	-,182***	,246***	,144***	,250***	,132***
Ervaren steun familie (0-3)	,172***	-,266***	,285***	,143***	,367***	,186***
Ervaren steun vrienden (0-3)	,189***	-,286***	,311***	,126***	,367***	,226***
Ervaren steun burens (0-3)	,162***	-,250***	,221***	,149***	,307***	,163***
Ervaren informele steun (0-44)	,224***	-,311***	,417***	,293***	,374***	,261***
Materiële steun (0-8)	,150***	-,243***	,314***	,246***	,327***	,249***
Emotionele steun (0-20)	,209***	-,285***	,381***	,259***	,347***	,239***
Affectieve steun (0-8)	,202***	-,284***	,375***	,296***	,316***	,215***
Positieve interactie (0-8)	,251***	-,314***	,432***	,289***	,360***	,239***

ns: niet significant; *p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Spearman's correlaties)

Bron: DMIV-survey 2014

Een eerste vaststelling is dat de kwaliteit van de relatie tussen mantelzorgers en hulpbehoevende met vijf van de zes onderzochte kwaliteit van leven dimensies significant samenhangt. De sterkste samenhang bestaat met de algemene levenstevredenheid en met de tevredenheid met sociale contacten en de tijdsbesteding van de mantelzorgers. De positieve samenhang geeft aan dat naarmate de relatiekwaliteit tussen de mantelzorgers en hulpbehoevende beter is de mantelzorgers meer tevreden is met het leven in het algemeen en met zijn/haar sociale contacten en tijdsbesteding. Voor de algemene gezondheid van de mantelzorgers en de tevredenheid met de woonomgeving blijkt een gelijklopende vaststelling, al is de samenhang eerder klein. Tussen relatiekwaliteit en depressieve klachten bestaat een negatieve samenhang, wat aangeeft dat een betere relatiekwaliteit tussen mantelzorgers en hulpbehoevende samenhangt met minder depressieve klachten bij de mantelzorgers.

Een tweede vaststelling is dat de mate waarin voldoende steun wordt ervaren uit afzonderlijke steunbronnen samenhangt met de verschillende dimensies van kwaliteit van leven van de mantelzorgers.

Ook hier zijn de correlaties hoewel significant relatief zwak. De sterkste samenhang bestaat tussen het ervaren van voldoende steun door vrienden met vijf van de zes dimensies van kwaliteit van leven.

Een laatste vaststelling is dat ook het soort steun (materieel, emotioneel, affectief, positieve interactie) ervaren door de mantelzorger telkens significant samenhangt met de verschillende dimensies van kwaliteit van leven van de mantelzorger. De resultaten geven aan dat naarmate meer steun wordt ervaren (van welke aard ook), de algemene gezondheid beter wordt ingeschat, er minder depressieve klachten worden gerapporteerd en mantelzorgers meer tevreden zijn met het leven in het algemeen en met de onderzochte specifieke levensdomeinen. Hoewel de correlaties doorgaans eerder zwak zijn blijkt dat de mate van 'positieve interactie' het sterkst van de steunmaten (die het soort steun indiceren) correleert met vier dimensies van kwaliteit van leven: de algemene gezondheidsbeleving, het voorkomen van depressieve klachten, de algemene levenstevredenheid en de tevredenheid met sociale contacten/tijdsbesteding.

12.3.2.7 Het gebruik van formele hulpverlening

Tabel 12.15 geeft de samenhang weer tussen verschillende kenmerken van professioneel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie en de kwaliteit van leven van mantelzorgers. Het gaat met name over het gebruik van professionele huishoudelijke hulp door de mantelzorger, het gebruik van thuishulp en van respijthulp door de hulpbehoevende, het zorgnetwerk rond de hulpbehoevende persoon, de mate van steun of waardering van professionele hulpverleners en de bekendheid met voorzieningen. Al deze variabelen blijken significant samen te hangen met de kwaliteit van leven van de mantelzorger.

Ten eerste, blijkt dat wanneer mantelzorgers gebruik maken van professionele huishoudelijke hulp (om de taken in het eigen huishouden te verlichten) ze vaker een minder goede algemene gezondheidsbeleving rapporteren, vaker één of meer langdurige ziekte(n), aandoening(en) of handicap(s) rapporteren, vaker depressieve klachten hebben, minder tevreden zijn met het leven in het algemeen en met hun sociale contacten/tijdsbesteding.

Bij het hulpgebruik van de hulpbehoevende persoon wordt een onderscheid gemaakt tussen het al niet gebruik van thuishulp en respijthulp. Wanneer de hulpbehoevende persoon gebruik maakt van thuishulp blijkt de mantelzorger meer tevreden met het leven in het algemeen, met de woonomgeving en met de levensstandaard/het inkomen. Maakt de hulpbehoevende persoon gebruik van respijthulp dan blijkt de mantelzorger meer tevreden met het inkomen/de levensstandaard maar minder tevreden met de sociale contacten/tijdsbesteding. Tevens blijkt dat bij gebruik van respijthulp de algemene gezondheidsbeleving van de mantelzorger minder goed is.

Bovendien blijkt dat de wijze waarop mantelzorg en professionele hulp wordt gecombineerd in de mantelzorgsituatie geen verschil uitmaakt voor de aan gezondheid gerelateerde dimensies van kwaliteit van leven van mantelzorgers. Voor de overige dimensies van kwaliteit van leven blijkt dit wel het geval. Mantelzorgers die alleen (zonder andere mantelzorgers of ondersteuning van professionele hulp) hulp bieden, hebben telkens de minst gunstige scores voor de verschillende kwaliteit van leven dimensies. Mantelzorgers hebben daarentegen relatief gunstige scores voor kwaliteit van leven wanneer ze samen met andere mantelzorgers hulp bieden of wanneer samen met andere mantelzorgers er ook nog gebruik gemaakt wordt van professionele hulp (thuishulp of respijthulp).

Een belangrijke vaststelling is dat de mate waarin mantelzorgers van professionele hulpverleners steun ervaren significant samenhangt met alle dimensies van kwaliteit van leven. Het ervaren van (beslist) voldoende steun gaat telkens gepaard met betere scores op de verschillende dimensies van kwaliteit van leven.

Hetzelfde geldt voor de bekendheid met voorzieningen: als mantelzorgers meer bekend zijn met deze voorzieningen, rapporteren zij gunstiger scores op alle onderzochte dimensies van kwaliteit van leven.

Tabel 12.15: Kwaliteit van leven van mantelzorgers naar kenmerken van professioneel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie

	% Gezondheid (heel erg) goed	% Langdurige ziekte, aandoening, handicap	Gem. depressiviteit	Gem. tevredenheid leven algemeen	Gem. tevredenheid woonomgeving	Gem. tevredenheid sociale contacten/ tijdsbesteding	Gem. tevredenheid inkomen/ levensstandaard
Mantelzorgger gebruikt huishoudelijke hulp	***	***	***	***	ns	***	ns
nee	61,7	43,6	4,2	7,0		9,9	
ja	47,4	55,1	5,1	6,6		9,1	
Hulpbehoevende gebruikt thuishulp	ns	ns	ns	**	**	ns	***
nee				6,7	4,7		3,7
ja				7,0	4,9		4,0
Hulpbehoevende gebruikt respijthulp	*	ns	ns	ns	ns	*	*
nee	60,6					9,8	3,9
ja	54,1					9,5	4,0
Zorgnetwerk	ns	ns	*	***	**	*	***
hulp andere mantelzorgers + professionele hulp uitsluitend andere mantelzorgers			4,2	7,2	5,0	9,9	4,1
uitsluitend professionele hulp			4,0	7,0	4,9	9,9	4,0
krijgt geen hulp			4,6	6,7	4,8	9,5	3,9
			4,9	6,5	4,6	9,5	3,6
Ervaren steun professionele hulpverleners	***	**	***	***	***	***	***
(helemaal) onvoldoende	41,6	55,0	6,0	6,2	4,6	8,6	3,7
(beslist) voldoende	60,3	44,5	4,3	7,1	4,9	9,8	4,0
Bekendheid voorzieningen	***	*	***	***	***	***	***
niet goed bekend	47,4	51,7	5,7	6,3	4,6	8,8	3,6
goed bekend	59	43,1	4,5	6,8	4,8	9,5	3,9
heel goed bekend	62,9	45,2	4,0	7,3	5,0	10,3	4,1

ns: niet significant; *p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square, ANOVA voor gemiddelden)

Bron: DMIV-survey 2014

12.3.2.8 De mantelzorgbeleving

In het hoofdstuk 'De mantelzorgbeleving' (elders in dit rapport) blijkt dat de beleving van de zorgsituatie door mantelzorgers op verschillende manieren kan worden onderzocht zoals het gevoel dat mantelzorgers hebben bij de mantelzorgsituatie, de belasting die wordt ervaren of de positieve ervaringen van mantelzorgers. Wanneer deze verschillende dimensies van de mantelzorgbeleving in verband worden gebracht met de kwaliteit van leven van mantelzorgers blijkt vooreerst uit tabel 12.16 dat het ervaren gevoel van mantelzorgers bij de mantelzorgsituatie significant samenhangt met alle dimensies van kwaliteit van leven. Wanneer mantelzorgers zich (heel) goed voelen bij de huidige mantelzorgsituatie: blijkt de algemene gezondheidsbeleving beter, heeft een lager aandeel een langdurige ziekte, aandoening of handicap, komen minder depressieve klachten voor, ligt de algemene levenstevredenheid relatief hoog, evenals de tevredenheid met de woonomgeving, met de sociale contacten/tijdsbesteding en met het inkomen/de levensstandaard. Mantelzorgers die zich daarentegen (heel) slecht voelen bij de huidige mantelzorgsituatie halen op alle dimensies van kwaliteit van leven relatief ongunstige scores.

Tabel 12.16: Kwaliteit van leven van mantelzorgers naar kenmerken van de mantelzorgbeleving

	% Gezondheid (heel erg) goed	% Langdurige ziekte, aandoening, handicap	Gem. depressiviteit	Gem. tevredenheid leven algemeen	Gem. tevredenheid woonomgeving	Gem. tevredenheid sociale contacten/ tijdsbesteding	Gem. tevredenheid inkomen/ levensstandaard
Gevoel bij mantelzorgsituatie	***	***	***	***	***	***	***
(heel) slecht	37,3	53,9	7,0	5,3	4,6	7,8	3,5
neutraal	47,9	54,2	5,2	6,2	4,7	9,2	3,7
(heel) goed	65,0	43,9	3,8	7,4	4,9	10,2	4,1
Mate van subjectieve belasting	***	**	***	***	***	***	***
niet of weinig belast	75,3	40,8	2,9	7,8	5,0	10,8	4,2
neutraal	57,4	49,8	4,3	6,8	4,8	9,9	3,9
(heel erg) belast	48,5	48,8	5,5	6,5	4,8	9,0	3,8
Rondkomen met gezinsinkomen	***	***	***	***	***	***	***
heel erg moeilijk	41,0	61,8	6,7	5,9	4,1	8,4	2,3
moeilijk	43,5	57,0	5,4	6,3	4,5	9,2	3,1
het lukt om rond te komen	56,9	47,9	4,3	6,9	4,8	9,7	3,9
comfortabel leven	73,5	38,1	3,7	7,5	5,3	10,4	4,8

ns: niet significant; *p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Pearson Chi-square, ANOVA voor gemiddelden)

Bron: DMIV-survey 2014

Voor de belasting van mantelzorgers, wordt de samenhang met kwaliteit van leven op verschillende manieren nagegaan. Een algemene maatstaf van subjectieve belasting geeft aan dat mantelzorgers die zich (heel erg) belast voelen voor alle dimensies van kwaliteit van leven de minst gunstige scores hebben. Er bestaat een duidelijk contrast met mantelzorgers die zich (helemaal) niet belast voelen. Ook de verschillende soorten van ervaren belasting vertonen doorgaans met verschillende dimensies van kwaliteit van leven een significante samenhang. Voor de financiële belasting bestaat een significante samenhang met alle dimensies van kwaliteit van leven. Mantelzorgers die heel erg moeilijk kunnen rondkomen met het gezinsinkomen hebben steeds minder gunstige scores dan mantelzorgers die beter kunnen rondkomen met het gezinsinkomen.

Tabel 12.17 toont dat de persoonlijke belasting die mantelzorgers ervaren significant samenhangt met de zes dimensies van kwaliteit van leven. De sterkste correlatie bestaat met depressieve klachten. De positieve correlatie geeft aan dat naarmate mantelzorgers zich zwaarder persoonlijk belast voelen ze meer depressieve klachten rapporteren. Voor de overige dimensies van kwaliteit van leven bestaat een negatieve samenhang wat aangeeft dat een grotere persoonlijke belasting samenhangt met een minder goede algemene gezondheid, en minder tevredenheid met het leven in het algemeen en met de drie specifieke levensdomeinen. De persoonlijke belasting hangt ook significant samen met de aanwezigheid van één of meer langdurige ziekte(n), aandoening(en) of handicap(s) bij de mantelzorger ($F=35,40$, $p=0.000$). Mantelzorgers met een chronische aandoening scoren gemiddeld 9 op de schaal persoonlijke belasting. Bij afwezigheid van een chronische aandoening bedraagt de gemiddelde score 7,5. De ervaren rolbelasting ten slotte vertoont een significante doch relatief zwakke samenhang met drie dimensies van kwaliteit van leven: depressiviteit, tevredenheid met de woonomgeving en tevredenheid met sociale contacten/tijdsbesteding. De ervaren rolbelasting hangt niet significant samen met de overige dimensies van kwaliteit van leven uit tabel 12.17, en evenmin met de aanwezigheid van één of meer langdurige ziekte(n), aandoening(en) of handicap(s).

De positieve ervaringen van mantelzorgers in de mantelzorgsituatie vertonen met vier van de zeven dimensies van kwaliteit van leven een significante doch zwakke samenhang. Tabel 12.17 toont dat naarmate mantelzorgers meer positieve ervaringen in de mantelzorgsituatie rapporteren, ze minder depressieve klachten ervaren, ze meer tevreden zijn met het leven in het algemeen, met hun sociale contacten/tijdsbesteding en dat hun algemene gezondheidsbeleving beter is. Verdere analyse (niet in tabel weergegeven) tonen aan dat er geen significante samenhang bestaat tussen positieve ervaringen van mantelzorgers en het voorkomen van één of meer langdurige ziekte(n), aandoening(en) of handicap(s).

Tabel 12.17: Samenhang tussen de belasting, de positieve ervaringen en de kwaliteit van leven van mantelzorgers

	Algemene gezondheid	Depressiviteit	Tevredenheid leven algemeen	Tevredenheid woonomgeving	Tevredenheid sociale contacten/tijdsbesteding	Tevredenheid inkomen/levensstandaard
Persoonlijke belasting	-,269***	,523***	-,447***	-,138***	-,496***	-,178***
Rolbelasting	ns	,151***	ns	-,050*	-,136***	ns
Positieve ervaringen	,112***	-,161***	,235***	ns	,230***	ns

ns: niet significant; *p<0,05; **p<0,01; *** p<0,001 (Spearman correlaties)

Bron: DMIV-survey 2014

12.3.3 Risico- en beschermende factoren van kwaliteit van leven bij mantelzorgers

In de volgende paragraaf bestuderen we de gecombineerde invloed van de variabelen uit het conceptueel model 'duurzame mantelzorg' op verschillende dimensies van de kwaliteit van leven van mantelzorgers; met name de algemene gezondheid, depressiviteit, tevredenheid met het leven in het algemeen, tevredenheid met de woonomgeving, de sociale contacten/tijdsbesteding en met het inkomen/de levensstandaard. Door de onafhankelijke variabelen samen, multivariaat, te analyseren, wordt nagegaan welke samenhang met de kwaliteit van leven overeind blijft, en welke wegvalt na controle voor andere relevante variabelen uit het conceptueel model. Dit kan meer inzicht geven in de beïnvloedende factoren en dynamieken van de kwaliteit van leven van de mantelzorgers.

We voeren de analyse uit via volgende methode: de onafhankelijke variabelen worden in acht blokken ingedeeld⁹:

1. **Kenmerken van de mantelzorger:** geslacht (vrouw, ref.=man), leeftijd, burgerlijke staat (gescheiden, verweduwd, ongehuwd, ref.=gehuwd/wettelijk samenwonend), herkomst (Belgisch, ref.=buitenlandse), opleiding (ref. <= lager onderwijs, (post)secundair, hoger onderwijs,) en inkomen (ref.=minder dan 2000 euro, 2000 tot 2999 euro, 3000 euro en meer).
2. **Kenmerken van de hulpbehoevende en zorgsituatie:** geslacht (vrouw, ref.=man), leeftijd, aard relatie (kind, ouder, partner, ref.=andere relatie), samenwonen met mantelzorger (ref.=nee, ja), het type mantelzorger (ref.=selectief sporadisch mantelzorger, intensief taakspecifieke mantelzorger, zeer intensieve allesdoener), de mantelzorgduur, de aanwezigheid van andere mantelzorgers (ja, ref.=nee), de ADL-afhankelijkheid (ref.=niet of beperkt, matig, sterk), het aantal oorzaken van hulpbehoefte (ref.=één, twee, drie of meer) en de aanwezigheid van 14 oorzaken van hulpbehoefte (ja, ref.=nee).

⁹ Volgende schaalvariabelen hebben relatief veel missings door een hoge item non-respons op de individuele items: het motief 'De persoonlijke relatie met de hulpbehoevende' (n=1450), de kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende (n=1609) en tevredenheid met de sociale contacten en tijdsbesteding (n=1580). Om voldoende aantallen in de analyses over te houden imputeren we het groepsgemiddelde indien 80% van de overige schaalitems werd ingevuld.

3. **Motieven voor mantelzorg:** de persoonlijke relatie met de hulpbehoevende, er is niemand anders beschikbaar (ref.=niet of in lichte mate, in sterke mate), het willen voorkomen van een residentiële opname (ref.=niet of in lichte mate, in sterke mate), de hulpbehoevende wordt het liefst door mij geholpen (ref.=niet of in lichte mate, in sterke mate), en het wordt verwacht vanuit mijn omgeving (ref.=niet of in lichte mate, in sterke mate).
4. **Rolcombinaties:** aantal hulpbehoevenden van mantelzorger (ref.=één, twee of meer), arbeidsregime (ref.=werkt niet, 1 tot 20 uren per week, 21 tot 37 uren per week, 38 uren of meer per week), kinderen aanwezig in huishouden (ref.=nee, ja).
5. **Copingstijlen:** actief aanpakken, sociale steun zoeken, vermijden.
6. **Kwaliteit van de relatie & informele steun:** kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende, de ervaren informele steun.
7. **Formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie:** mantelzorger gebruikt huishoudelijke hulp (ref.=nee, ja), hulpbehoevende gebruikt thuishulp (ref.=nee, ja), hulpbehoevende gebruikt respijthulp (ref.=nee, ja), hulpbehoevende op residentiële wachtlijst (ref.=nee, ja), de bekendheid van mantelzorger met voorzieningen.
8. **Mantelzorgbeleving:** het gevoel van mantelzorgers bij de mantelzorgsituatie, de ervaren persoonlijke belasting, de ervaren rolbelasting, de ervaren financiële belasting (ref.=rondkomen lukt/comfortabel leven met gezinsinkomen, (heel erg) moeilijk rondkomen), de positieve ervaringen bij mantelzorg.

Vervolgens voeren we voor iedere kwaliteit van leven dimensie acht meervoudige lineaire regressies uit (voor de algemene gezondheid was dat een logistische regressie omdat het een binaire variabele betreft); waarbij de onafhankelijke variabelen blok per blok geïntroduceerd worden in de volgorde zoals hierboven gepresenteerd. De variabelen die een significant effect hebben, behouden we telkens in de analyse van het daaropvolgende blok, ook als deze effecten na introductie van één van de volgende blokken van variabelen niet significant meer blijken. We kunnen dit dan beschouwen als variabelen met een indirecte invloed op de afhankelijke variabele. We introduceren telkens alle bovenstaande variabelen per blok, met als uitzondering de hulpoorzaken; voor deze veertien variabelen introduceren we enkel deze met een significante bivariate samenhang met de afhankelijke variabele. De kenmerken die doorheen de modelopbouw significant bleken, worden in een eindmodel opgenomen waarvan de resultaten voor iedere kwaliteit van leven dimensie in tabellen 12.18 tot en met 12.20 worden weergegeven.

In tabel 12.18 zijn de resultaten te vinden van het eindmodel van de logistische regressie voor de algemene gezondheid (linkerkolom) en van de meervoudige lineaire regressieanalyse voor depressieve klachten (rechterkolom).

Eerst worden de resultaten voor de waarschijnlijkheid op een goede of heel erg goede gezondheid versus de waarschijnlijkheid op een redelijke tot heel erg slechte gezondheid besproken. De verklaarde variantie van het eindmodel bedraagt 0,25 (Nagelkerke R^2). Dit wil zeggen dat 25% van de variantie in de algemene gezondheid verklaard wordt door de geïntroduceerde onafhankelijke variabelen uit het conceptueel model. We zien dat dit percentage stelselmatig oploopt bij de introductie van iedere blok variabelen. Een uitzondering hierop vormt de variabelenblok met de motieven voor de mantelzorg, deze cluster van variabelen lijkt dus niet bij te dragen tot een verbetering van het model.

Tabel 12.18: Resultaten van logistische en lineaire regressies voor gezondheid

		Oddsratio Gezondheid (heel erg) goed (ref.=heel erg slecht tot redelijk)	Beta Depressieve klachten
Kenmerken mantelzorg			
Leeftijd		1,014	
Burgerlijke staat (ref.=gehuwd/wettelijk samenwonend)	wettelijk of feitelijk gescheiden	0,676	0,044
	verweduwd	1,164	0,070*
	ongehuwd	0,604	-0,014
Opleiding (ref. <= lager onderwijs)	(post) secundair	1,254	-0,113**
	hoger onderwijs	1,337	-0,183***
Inkomen (ref.=minder dan 2000 euro)	2000 tot 2999 euro	1,428	
	3000 euro en meer	1,589	
Kenmerken hulpbehoevende & zorgsituatie			
Geslacht (ref.=man)	vrouw		-0,051
Samenwonend met mantelzorg (ref.=nee)	ja	0,775	
Andere mantelzorgers (ref.=nee)	ja	0,743	
Aard relatie (ref.=andere relatie)	kind		-0,038
	ouder		0,056
	partner		-0,020
(Beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang (ref.=nee)	ja		0,006
Autismespectrumstoornis (ref.=nee)	ja	0,490	
Spraak- en/of taalstoornis (ref.=nee)	ja		-0,017
Gedrags- en/of emotionele problemen (ref.=nee)	ja		0,017
Chronische of terminale ziekte (ref.=nee)	ja		0,059*
Motieven voor mantelzorg			
De persoonlijke relatie met de hulpbehoevende		0,975	0,016
Niemand anders beschikbaar (ref.=niet of in lichte mate)	in sterke mate		0,019
Opname voorkomen (ref.=niet of in lichte mate)	in sterke mate		0,06*
Verwacht uit omgeving (ref.=niet of in lichte mate)	in sterke mate		0,018
Combinaties van mantelzorg met andere rollen			
Arbeidsregime (ref.=werkt niet)	1 tot 20 uren	1,167	
	21 tot 37 uren	3,191***	
	38 uren of meer	3,888***	
Copingstijlen van mantelzorgers			
Sociale steun zoeken			0,095**
Vermijden		1,014	0,071*
Kwaliteit relatie met hulpbehoevende & ervaren informele steun			
Kwaliteit relatie met hulpbehoevende			-0,033
De ervaren informele steun		1,013	-0,207***
Formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie			
Mantelzorggebruik huishoudelijke hulp (ref.=nee)	ja	0,671	0,050
Bekendheid voorzieningen		1,137**	-0,046
Mantelzorgbeleving			
Gevoel bij mantelzorg		1,128*	
Persoonlijke belasting		0,916**	0,399***
Rolbelasting			0,098**
Financiële belasting (ref.=rondkomen lukt/comfortabel leven)	(heel erg) moeilijk		0,070*
Model Chi ²		162,956***	
Nagelkerke R ²		0,25	
Adjusted R ²			0,392

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

Bron: DMIV-survey 2014

Wat betreft het variabelenblok 'kenmerken van de mantelzorg' heeft leeftijd aanvankelijk een negatief effect: hoe ouder de mantelzorg is, hoe minder vaak men een (heel erg) goede gezondheid zal rapporteren; en verweduwd zijn (versus gehuwd of wettelijk samenwonend zijn), een hogere opleiding genoten hebben of een hoger inkomen hebben, ressorteert tevens eerst positieve effecten op de gezondheid. Deze effecten vallen echter allemaal weg naarmate in de analyse voor andere variabelen gecontroleerd wordt. Dit is ook het geval met de initieel significante en negatieve effecten uit blok twee 'kenmerken van de hulpbehoevende en de zorgsituatie': het samenwonen van mantelzorg en hulpbehoevende, de aanwezigheid van andere mantelzorgers en indien de hulpbehoevende een autismespectrumstoornis heeft. Ook het (initieel) significante en positieve effect van het aan mantelzorg doen wegens de persoonlijke relatie met de hulpbehoevende, valt weg onder controle van de andere variabelen uit het conceptueel model. Het arbeidsregime daarentegen blijft wel een significante en grote invloed uitoefenen op de algemene gezondheidsbeleving: de kans om een goede of heel erg goede gezondheid te hebben (versus een redelijke tot heel erg slechte gezondheid), is groter wanneer mantelzorgers 21 tot 37 uren of meer dan 38 uren per week werken dan wanneer ze niet werken. Met andere woorden: mantelzorgers die meer dan 21 uur per week werken, hebben een grotere kans op een goede gezondheid onder controle van de andere variabelen uit het conceptueel model. Het effect van 1 tot 20 uren per week werken, is niet significant. Het negatieve effect op de gezondheid van een vermijdende copingstijl blijft niet overeind in het eindmodel na controle voor het variabelenblok 'mantelzorgbeleving'. Dit geldt eveneens voor het positieve effect van de ervaren informele steun en voor het negatieve effect van het gebruik van huishoudelijke hulp door de mantelzorg. Volgende effecten blijven daarentegen wel overeind in het eindmodel: als mantelzorgers bekender zijn met voorzieningen, is de kans hoger dat zij een goede gezondheid ervaren dan wanneer zij minder bekend zijn met voorzieningen. Dit geldt tevens voor het gevoel dat men heeft bij de mantelzorg: hoe beter dat gevoel is, des te hoger de kans dat zij een goede gezondheid rapporteren. Persoonlijke belasting ten gevolge van de mantelzorg heeft een significant negatief effect: hoe hoger deze belasting is, des te minder waarschijnlijk dat men een goede tot heel erg goede gezondheid zal ervaren. Deze laatste drie effecten blijven significant in het eindmodel (onder controle van de andere variabelen), maar de grootte van de effecten is minder hoog dan voor het arbeidsregime.

Vervolgens beschrijven we de resultaten voor de lineaire regressieanalyses met depressieve klachten als afhankelijke variabele. In de tabel zijn de gestandaardiseerde richtingscoëfficiënten (of beta's) van het eindmodel weergegeven. Over het algemeen zien we dat door de stapsgewijze toevoeging van de acht blokken van variabelen de verklaarde variantie (=R²) stelselmatig toeneemt: door introductie van de opeenvolgende blokken van het conceptueel model verhoogt de variantie in depressieve klachten die we kunnen verklaren. De enige uitzondering hierop is het blok met de variabelen omtrent 'combinaties van mantelzorg met andere rollen' (i.e.: de mantelzorgrol, de werkrol en de ouderrol). De introductie van deze variabelen lijkt het model niet significant te verbeteren, bovendien hadden deze variabelen ook geen van allen een significant effect op depressieve klachten.

Wat betreft het variabelenblok 'de kenmerken van de mantelzorg', rapporteren verweduwd mantelzorgers significant vaker depressieve klachten dan de referentiegroep van gehuwden of wettelijk samenwonenden, ook na controle voor de overige variabelen uit het conceptueel model. Het eveneens positieve effect van gescheiden zijn of ongehuwd zijn (in vergelijking met gehuwd of wettelijk samenwonend), valt weg na controle voor de andere variabelen. Zowel mantelzorgers die (post-) secundair als hoger onderwijs hebben genoten, hebben minder vaak depressieve klachten dan zij die lager onderwijs of minder genoten. Deze opleidingseffecten zijn relatief hoog, waarbij het effect van het hebben gevolgd van hoger onderwijs hoger is dan het effect van het hebben gevolgd van (post-) secundair onderwijs. Verschillende achtergrondkenmerken van de hulpbehoevende en van de zorgsituatie die aanvankelijk significante effecten ressorteerden op depressieve klachten zijn niet meer significant na introductie van de achtereenvolgende 'blokken' van variabelen. Het gaat met name over de effecten van het geslacht van de hulpbehoevende, de aard van de relatie en van verschillende hulpoorzaken (met name dementie, een spraak- en/of taalstoornis en gedrags- en/of emotionele problemen). Deze effecten verlopen dus veelal indirect. Een uitzondering hierop is het effect van het hebben van een chronische of terminale ziekte van de hulpbehoevende. Indien de hulpbehoevende te maken heeft met een dergelijke ziekte, ervaart de mantelzorg significant vaker

depressieve klachten. Dit effect blijft overeind na controle voor verschillende motieven voor de mantelzorg, rolcombinaties, de copingstijl van de mantelzorger, de kwaliteit van de relatie en informele steun, het formeel hulpgebruik en de beleving van de mantelzorg.

Het hoogste effect op depressieve klachten gaat uit van de subjectieve persoonlijke belasting die men ervaart door de mantelzorg, dit effect is zeer hoog en positief (0,399). Hoe hoger de persoonlijke belasting is, hoe meer depressieve klachten men rapporteert. Een ander zeer substantieel effect is dit van de informele steun die mantelzorgers ervaren (-0,207): hoe meer steun men ervaart vanuit de omgeving, hoe minder depressieve klachten men rapporteert. Deze effecten zijn aanwezig onder controle van de andere onderzochte variabelen. De impact van subjectieve persoonlijke belasting en ervaren informele steun op depressieve klachten is veruit het grootst, gevolgd door de opleidingseffecten.

Indien de motivatie van de mantelzorger om mantelzorg op te nemen er in sterke mate uit bestaat om een residentiële opname van de hulpbehoevende te vermijden, heeft de mantelzorger een significant hoger risico op depressieve klachten dan wanneer dit niet zo is. Dit blijft het geval na controle voor de andere variabelen. De motivatie vanuit de persoonlijke relatie met de hulpbehoevende heeft in eerste instantie een negatief effect op depressieve klachten; en motivaties vanuit de overtuiging dat er niemand anders beschikbaar is en dat het verwacht wordt vanuit de omgeving hebben initieel positieve en significante effecten op depressieve klachten van de mantelzorger. Deze effecten vallen echter weg na controle voor de daaropvolgende blokken van variabelen. Indien de mantelzorger de copingstijl 'sociale steun zoeken' of 'vermijden' in hoge mate hanteert, is het risico op depressieve klachten significant hoger.

Ten slotte spelen nog twee andere belastingsvormen, naast de persoonlijke belasting, een rol, met name: rolbelasting en financiële belasting. Het eerste is het gevoel beter of meer te zouden moeten doen in de mantelzorgsituatie (schuldgevoel), het tweede is de overtuiging dat het moeilijk of heel erg moeilijk is om financieel rond te komen. Hoe hoger deze rol- en financiële belasting, hoe vaker men depressieve klachten zal rapporteren.

Volgende drie variabelen zijn initieel significant, maar na controle voor de daaropvolgende blokken van variabelen niet meer: de kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende, het gebruik van huishoudelijke hulp door de hulpbehoevende en de bekendheid met voorzieningen.

In tabel 12.19 zijn de resultaten weergegeven van het eindmodel voor de afhankelijke variabele 'algemene levenstevredenheid'. Net zoals voor 'depressieve klachten' zien we ook hier dat door de stapsgewijze toevoeging van de acht blokken van variabelen de verklaarde variantie (R^2) stelselmatig toeneemt: door het toevoegen van meer onafhankelijke variabelen uit het conceptueel model verhoogt de verklaarde variantie in algemene levenstevredenheid. De enige uitzondering hierop is opnieuw het blok met de variabelen omtrent 'combinaties van mantelzorg met andere rollen' (i.e.: de mantelzorgrol, werkrol en ouderrol). Deze variabelen hebben geen van allen een significant effect en zijn dus niet opgenomen in tabel 12.19.

Voor de eerste blokken (kenmerken van de mantelzorger, kenmerken van de zorgsituatie en de hulpbehoefte, motieven voor mantelzorg en copingstijlen van de mantelzorger) zien we dat de variabelen die initieel significant zijn, wegvallen na controle voor de variabelen uit de daaropvolgende blokken uit het conceptueel model. Het gaat dus veelal om indirecte effecten, met name van: de burgerlijke staat van de mantelzorger, het opleidingsniveau, het inkomen, hulpbehoevende personen met dementie/geestelijke achteruitgang, gedrags- en/of emotionele problemen of een chronische/terminale ziekte, verschillende motieven voor het opnemen voor mantelzorg en een vermijdende copingstijl. De aard van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende daarentegen blijft wel een significante invloed uitoefenen op de algemene levenstevredenheid onder controle van de achtereenvolgens geïntroduceerde variabelen. Het is met name zo dat als de hulpbehoevende het kind of de partner is van de mantelzorger, deze mantelzorgers een lagere levenstevredenheid rapporteren dan wanneer dit een 'andere relatie' (exclusief de ouder) is.

De meeste significante en hoogste effecten op de levenstevredenheid zijn terug te vinden in het variabelenblok 'Mantelzorgbeleving'. Het hoogste effect gaat uit van de persoonlijke subjectieve belasting ervaren door de mantelzorger (-0.281). Hoe meer persoonlijk belasting mantelzorgers ervaren, des te lager de levenstevredenheid men rapporteert. Ook het algemene gevoel dat men heeft bij de mantelzorgsituatie blijkt van groot belang. In iets mindere mate spelen ook financiële belasting en positieve ervaringen bij de mantelzorg een rol.

Naast de mantelzorgbeleving, heeft ook de informele steun die men ervaart vanuit zijn omgeving (los van de mantelzorg) een significant en substantieel effect op de algemene levenstevredenheid van mantelzorgers. Hoe meer steun men krijgt, hoe een hogere levenstevredenheid men ervaart. De kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende ressorteert aanvankelijk ook een positief effect, maar dat valt weg na controle voor de andere variabelen. Ten slotte heeft ook de bekendheid met voorzieningen een positief effect op de algemene levenstevredenheid van mantelzorgers. Het (negatieve) effect van het gebruik van huishoudelijke hulp door de mantelzorger valt weg na controle voor de daaropvolgende blokken van variabelen.

Tabel 12.19: Resultaten van lineaire regressies voor algemene levenstevredenheid (beta's)

		Algemene levenstevredenheid
Kenmerken mantelzorger		
Burgerlijke staat (ref.=gehuwd/wettelijk samenwonend)	wettelijk of feitelijk gescheiden	-0,042
	verweduwd	-0,010
	ongehuwd	-0,004
Opleiding (ref. <= lager onderwijs)	(post) secundair	0,002
	hoger onderwijs	0,055
Inkomen (ref.=minder dan 2000 euro)	2000 tot 2999 euro	0,003
	3000 euro en meer	0,017
Kenmerken hulpbehoevende & zorgsituatie		
Aard relatie (ref.=andere relatie)	kind	-0,112**
	ouder	-0,063
	partner	-0,103*
(Beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang (ref.=nee)	ja	-0,005
Gedrags- en/of emotionele problemen (ref.=nee)	ja	0,02
Chronische of terminale ziekte (ref.=nee)	ja	-0,017
Motieven voor mantelzorg		
De persoonlijke relatie met de hulpbehoevende		-0,013
Niemand anders beschikbaar		-0,002
Hulpbehoevende liefst door mij geholpen		-0,022
Verwacht uit omgeving		-0,001
Copingstijlen van mantelzorgers		
Vermijden		0,014
Kwaliteit relatie met hulpbehoevende & ervaren informele steun		
Kwaliteit relatie met hulpbehoevende		-0,023
De ervaren informele steun		0,203***
Formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie		
		-0,040
Mantelzorger gebruik huishoudelijke hulp (ref.=nee)	ja	
Bekendheid voorzieningen		0,096**
Mantelzorgbeleving		
Gevoel bij mantelzorg		0,210***
Persoonlijke belasting		-0,281***
Financiële belasting (ref.=rondkomen lukt/comfortabel leven)	(heel erg) moeilijk	-0,101**
Positieve ervaringen bij mantelzorg		0,116**
Adjusted R ²		0,418

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

Bron: DMIV-survey 2014

In tabel 12.20 zijn de resultaten van de eindmodellen voor tevredenheid met (1) de woonomgeving, (2) de sociale contacten en tijdsbesteding en ten slotte met (3) het inkomen en levensstandaard weergegeven. Allereerst valt op dat de verklaarde variantie (R^2) voor de tevredenheid met de woonomgeving merkbaar lager is dan de verklaarde variantie voor de twee andere variabelen. De samenhang van de afhankelijke variabelen uit het conceptueel model 'duurzame mantelzorg' met deze uitkomstvariabele is lager. Wellicht zijn er andere variabelen die betere resultaten zouden genereren om de tevredenheid met de woonomgeving te verklaren.

De ervaren informele steun is de variabele met het grootste effect op de tevredenheid met de woonomgeving. Hoe meer informele steun mantelzorgers ervaren, hoe tevredener ze zijn met hun woonomgeving. Dit wordt gevolgd door het opleidingsniveau en het inkomen: personen met een diploma of getuigschrift (post-) secundair of hoger onderwijs zijn meer tevreden dan zij met enkel een diploma lager onderwijs of minder. En mantelzorgers met een inkomen van 3000 euro of meer zijn tevredener met hun woonomgeving dan zij met een inkomen van minder dan 2000 euro. Het effect van een inkomen van 2000 tot 2999 euro (in vergelijking met minder dan 2000 euro) is na controle voor andere variabelen niet meer significant; evenals de burgerlijke staat van de mantelzorg, het feit dat een residentiële opname willen voorkomen in sterke mate meespeelt om aan mantelzorg te doen en de kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende. De effecten van rol- en financiële belasting blijven wel significant na introductie van de overige variabelen in het model: als de mantelzorg een hogere financiële of rolbelasting ervaart, zal hij of zij ook minder tevreden zijn met de woonomgeving. Ten slotte speelt ook de bekendheid met voorzieningen een rol: hoe meer bekend men hiermee is, hoe meer tevreden men zegt te zijn.

In de tweede kolom van tabel 12.20 vinden we de resultaten van het eindmodel voor de tevredenheid met sociale contacten en tijdsbesteding terug. Het hoogste effect op de tevredenheid met sociale contacten en tijdsbesteding gaat uit van de persoonlijke belasting door de mantelzorg die de mantelzorg ervaart. Dit effect is negatief: hoe meer persoonlijke belasting men ervaart, hoe minder tevreden men over het algemeen is. De informele steun die mantelzorgers ervaren, heeft tevens een zeer hoog, maar positief, effect: hoe meer steun men ervaart van zijn of haar sociale omgeving, hoe tevredener men is met zijn of haar sociale contacten en tijdsbesteding. Vervolgens speelt ook de bekendheid met voorzieningen een rol: hoe bekender men met voorzieningen is, hoe meer tevreden. Hoe meer rolbelasting mantelzorgers ervaren, hoe minder tevreden zij zijn met hun sociale contacten en tijdsbesteding. Ten slotte speelt ook de leeftijd een significante rol na controle voor alle relevante variabelen in het model: hoe ouder de mantelzorg is, hoe tevredener met zijn of haar sociale contacten en tijdsbesteding. Andere kenmerken van de mantelzorg (blok 1), van de hulpbehoevende en de zorgsituatie (blok 2), motieven voor de mantelzorg (blok 3), combinaties van mantelzorg met andere rollen (blok 4) en copingstijlen van de mantelzorg (blok 5) zijn niet significant of niet meer significant na controle voor de opeenvolgende blokken van variabelen. Ook het effect van de kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende en het gebruik van formele huishoudelijke hulp is niet meer significant in het finale model.

Het hoogste aantal significante effecten vinden we voor de uitkomstvariabele 'tevredenheid met het inkomen en de levensstandaard'. De resultaten van het eindmodel zijn te vinden in de laatste kolom van tabel 12.20. Hieruit blijkt dat meerdere 'kenmerken van de mantelzorg' relevant blijven na controle voor de overige variabelen uit het conceptueel model: vooreerst is de leeftijd significant: hoe ouder de mantelzorg is, hoe meer tevreden met zijn of haar inkomen en levensstandaard; gescheiden mantelzorgers zijn minder tevreden dan gehuwden of wettelijk samenwonenden. Mantelzorgers met een diploma van het (post-) secundair onderwijs zijn minder tevreden dan zij met lager onderwijs of minder. Ten slotte is het inkomen van belang: een hoger inkomen betekent - logischerwijs - een hogere tevredenheid met dit inkomen en met de levensstandaard. Wanneer mantelzorgers 21 tot 37 uren of 38 uren of meer per week werken, zijn zij meer tevreden met hun inkomen en levensstandaard dan wanneer zij niet werken; het effect van 1 tot 20 uren werken, is niet meer significant na controle voor andere variabelen. Het samenwonen van mantelzorg en hulpbehoevende heeft initieel een negatief effect op de tevredenheid met inkomen en levensstandaard, maar dit effect valt weg na controle voor de variabelen van het variabelenblok

‘formeel hulpgebruik’. Ook het negatieve effect van een opname willen voorkomen als motivatie voor de mantelzorg en van een vermijdende copingstijl valt weg na introductie van deze variabelen.

Het grootste effect op de tevredenheid met het inkomen en de levensstandaard is echter het effect van de subjectieve financiële belasting van de mantelzorger (-0,280): hoe hoger de financiële belasting is, hoe minder tevreden. Ook rolbelasting heeft een significant en negatief effect, zij het veel lager dan de financiële belasting. Het op een na hoogste effect is dat van de ervaren informele steun: hoe meer steun men ervaart in zijn of haar omgeving, hoe tevredener men is. Ten slotte hebben volgende variabelen van het blok ‘formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie’ een significant effect op de tevredenheid met het inkomen en de levensstandaard: wanneer de hulpbehoevende respijthulp gebruikt of beter bekend is met de voorzieningen, ligt de tevredenheid met het inkomen en de levensstandaard hoger.

Tabel 12.20: Resultaten van lineaire regressies voor tevredenheid met woonomgeving, sociale contacten en tijdsbesteding en inkomen en levensstandaard (beta's)

		Tevreden met woonomgeving	Tevreden met sociale contacten en tijdsbesteding	Tevreden met inkomen en levensstandaard
Kenmerken mantelzorger				
Leeftijd			0,085**	0,124*
Burgerlijke staat (ref.=gehuwd/ wettelijk samenwonend)	wettelijk of feitelijk gescheiden	-0,049	-0,032	-0,089*
	verweduwd	0,039	0,043	-0,022
	ongehuwd	-0,035	-0,029	0,038
Opleiding (ref. <= lager onderwijs)	(post) secundair	0,132**		-0,138*
	hoger onderwijs	0,204***		0,002
Inkomen (ref.=minder dan 2000 euro)	2000 tot 2999 euro	0,010		0,122**
	3000 euro en meer	0,088*		0,216***
Kenmerken hulpbehoevende & zorgsituatie				
Samenwonend met mantelzorger (ref.=nee)	ja			-0,072
(Beginnende) dementie/ geestelijke achteruitgang (ref.=nee)	ja		-0,028	
Spraak- en/of taalstoornis (ref.=nee)	ja	-0,073*		
Motieven voor mantelzorg				
De persoonlijke relatie met de hulpbehoevende			0,014	
Niemand anders beschikbaar (ref.=niet of in lichte mate)	in sterke mate		-0,051	
Opname voorkomen (ref.=niet of in lichte mate)	in sterke mate	-0,048		-0,032
Verwacht uit omgeving (ref.=niet of in lichte mate)	in sterke mate		0,019	
Combinaties van mantelzorg met andere rollen				
Arbeidsregime (ref.=werkt niet)	1 tot 20 uren			0,057
	21 tot 37 uren			0,093*
	38 uren of meer			0,100*
Copingstijlen van mantelzorgers				
Sociale steun			0,011	
Vermijden			0,055	-0,070

Tabel 12.20 (vervolg)

		Tevreden met woonomgeving	Tevreden met sociale contacten en tijdsbesteding	Tevreden met inkomen en levensstandaard
Kwaliteit relatie met hulpbehoevende & ervaren informele steun				
Kwaliteit relatie met hulpbehoevende		0,061	0,017	
De ervaren informele steun		0,254***	0,307***	0,204***
Formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie				
Mantelzorggebruik huishoudelijke hulp (ref.=nee)			-0,030	
Hulpbehoevende gebruikt respijthulp				0,089*
Bekendheid voorzieningen		0,062*	0,122***	0,161***
Mantelzorgbeleving				
Persoonlijke belasting			-0,381***	
Rolbelasting		-0,079*	-0,091**	-0,091*
Financiële belasting (ref.=rondkomen lukt/comfortabel leven)	(heel erg) moeilijk	-0,083*		-0,280***
Positieve ervaringen bij mantelzorg				-0,058
Adjusted R ²		0,168	0,399	0,397

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

Bron: DMIV-survey 2014

12.4 SAMENVATTEND BESLUIT

In dit hoofdstuk wordt onderzocht hoe het gesteld is met de kwaliteit van leven van geregistreerde mantelzorgers en welke verschillen er op dit vlak zijn met het gemiddelde in Vlaanderen. Daarnaast wordt de samenhang tussen verschillende achtergrondkenmerken uit het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg' en de kwaliteit van leven van geregistreerde mantelzorgers nagegaan. Na een bivariate verkenning, wordt deze samenhang tevens multivariaat onderzocht om te komen tot een beeld van de risico- en beschermende factoren voor de kwaliteit van leven van mantelzorgers.

De kwaliteit van leven van geregistreerde mantelzorgers

Gemiddeld genomen geven geregistreerde mantelzorgers een score van 6,9 op 10 wanneer hen gevraagd wordt naar hun algemene levenstevredenheid. Het Vlaams gemiddelde voor mensen uit dezelfde leeftijdscategorie ligt met 7,6 significant en substantieel hoger. Een ruime meerderheid van de mantelzorgers geeft wel aan eerder tevreden tot uiterst tevreden te zijn met het leven in het algemeen (i.e. een score van 6 tot 10 op 10). Goed één geregistreerde mantelzorgers op vier geeft een score van 8 op 10, maar ook 18% van de mantelzorgers geeft een neutraal antwoord (score 5). Vergeleken met 'gemiddelde' Vlamingen laten mantelzorgers minder vaak de hoogste scores optekenen (score 8, 9 of 10), en vaker een score van 5, 6 of 7 op 10.

Mantelzorgers zijn relatief tevreden met de woning of de buurt waarin ze wonen en met hun sociale contacten met huisgenoten. Over hun tijdsbesteding, gezondheid en inkomen blijken mantelzorgers relatief vaker ontevreden. Zo is 29% ontevreden of heel ontevreden met 'de tijd die men heeft om te doen wat gedaan moet worden'. De resultaten voor de vergelijking met 'gemiddelde' Vlamingen zijn gemengd. Geregistreerde mantelzorgers zijn wat vaker tevreden met hun woning en buurt, maar wat betreft de andere onderzochte levensdomeinen blijkt dat mantelzorgers minder tevreden zijn dan Vlamingen (met uitzondering van de levensstandaard, waar geen significante verschillen zijn). Vooral de kloof voor die items die te maken hebben met sociale contacten valt op. Voor de sociale contacten met huisgenoten, familieleden of vrienden/kennissen ligt het aandeel mantelzorgers dat (heel) ontevreden is telkens quasi drie keer hoger dan het Vlaams gemiddelde.

Wat betreft de gerapporteerde gezondheid van de geregistreerde mantelzorgers, geeft 58% aan dat hun gezondheid '(heel erg) goed' is, 37% schat de gezondheid 'redelijk' in en 5% '(heel erg) slecht'. Deze algemene gezondheidsbeleving verschilt significant van het gemiddelde voor Vlaanderen uit dezelfde leeftijdsgroep. Vlamingen omschrijven hun gezondheid vaker als '(heel erg) goed' (71%) en minder vaak als 'redelijk' (24%). Er bestaan nauwelijks verschillen in het aandeel Vlamingen en mantelzorgers die hun gezondheid als '(heel erg) slecht' inschatten. In de leeftijdsgroep van 65- tot 79-jarigen blijkt dit verschil tussen mantelzorgers en het gemiddelde in Vlaanderen zich voornamelijk bij de mannen te situeren, bij de vrouwen in deze leeftijdscategorie zijn de vastgestelde verschillen niet significant.

Geregistreerde mantelzorgers hebben bovendien significant vaker last van één of meerdere langdurige ziekte(n), aandoeningen of handicap(s) dan 'gemiddelde' Vlamingen. In de leeftijdsgroep van 25 tot 79 jaar gaat het bij de mantelzorgers over 47%, versus 29% bij Vlamingen. De mentale gezondheid wordt onderzocht via de gerapporteerde depressieve klachten. Voor alle onderzochte depressieve klachten bestaan er significante verschillen tussen geregistreerde mantelzorgers en 'gemiddelde' Vlamingen: opnieuw hebben geregistreerde mantelzorgers een slechtere gezondheid dan gemiddeld.

Na verschillende factor- en betrouwbaarheidsanalyses op de onderzochte items worden er verschillende schalen geconstrueerd en komen we uiteindelijk uit bij acht dimensies van kwaliteit van leven, met name: algemene levenstevredenheid, tevredenheid met de woonomgeving, tevredenheid met de sociale contacten en tijdsbesteding, tevredenheid met de levensstandaard en het inkomen, tevredenheid met de gezondheidstoestand, de algemene gezondheidsbeleving, depressiviteit en geluk/levensgenot. Al deze dimensies correleren significant met elkaar.

De kwaliteit van leven en het conceptueel model 'duurzame mantelzorg'

In dit hoofdstuk wordt ook de samenhang van kwaliteit van leven nagegaan met een aantal kenmerken van de mantelzorg, van de hulpbehoevende en de zorgsituatie, met motieven voor mantelzorg, de combinaties van mantelzorg met andere rollen, de copingstijlen van de mantelzorg, de kwaliteit van de relatie en de informele steun, het formeel hulpgebruik en de mantelzorgbeleving. We bespreken in wat nu volgt de resultaten van zowel de bivariate als de multivariate analyses voor de volgende dimensies van kwaliteit van leven: depressieve klachten, de algemene gezondheidsbeleving, de algemene levenstevredenheid, de tevredenheid met de woonomgeving, de tevredenheid met de sociale contacten en tijdsbesteding en de tevredenheid met de levensstandaard en het inkomen. De focus ligt hierbij op de resultaten van de multivariate analyse. In de bespreking hiervan gebruiken we soms de termen 'impact' of 'effect', nochtans is een zuiver causale interpretatie niet mogelijk op basis van het gebruikte onderzoeksdesign.

Kenmerken van de mantelzorg

Wat betreft de achtergrondkenmerken van de mantelzorg blijkt dat het geslacht van de mantelzorgers slechts zeer beperkte invloed uitoefent op de kwaliteit van leven. Enkel voor depressiviteit en de tevredenheid met sociale contacten/tijdsbesteding vinden we significante verschillen tussen beide geslachten, die niet overeind blijven in de multivariate analyses na controle voor andere variabelen uit het conceptueel kader. Dit is wel het geval voor de leeftijd van de mantelzorgers, de burgerlijke staat, het opleidingsniveau en het gezinsinkomen. Voor leeftijd blijven met name de positieve effecten op de tevredenheid met sociale contacten/tijdsbesteding en op de tevredenheid met het inkomen/de levensstandaard in stand na controle voor de overige variabelen. Verweduwd mantelzorgers hebben vaker last van depressieve klachten dan gehuwde of wettelijke samenwonende mantelzorgers en gescheiden mantelzorgers zijn minder tevreden met hun inkomen en levensstandaard. Voorts vinden we veel indirecte effecten van de burgerlijke staat op kwaliteit van leven terug (i.e.: een initieel significante samenhang die wegvalt na controle voor andere variabelen uit het conceptueel model).

Het opleidingsniveau heeft een negatief effect op depressieve klachten en een positief effect op tevredenheid met de woonomgeving en met het inkomen/de levensstandaard. Deze twee laatste effecten vinden we ook terug voor het gezinsinkomen. Verder hebben zowel opleiding als inkomen initieel een impact op de gezondheidstoestand en op de algemene levenstevredenheid in de multivariate analyse, maar deze valt weg na controle voor de overige variabelen.

Kenmerken van de hulpbehoevende en de zorgsituatie

Bij de kenmerken van de hulpbehoevende en de zorgsituatie vinden we ook relatief veel samenhang met verschillende dimensies van kwaliteit van leven terug, die vervolgens echter wegvalt na controle voor andere variabelen. Dit is met name zo voor het geslacht van de hulpbehoevende, voor zijn of haar leeftijd, voor de aard van de relatie tussen de mantelzorg en hulpbehoevende, voor het al dan niet samenwonen van mantelzorg en hulpbehoevende persoon, de ADL-afhankelijkheid, het aantal oorzaken van de hulpbehoefte, het type mantelzorg, de mantelzorgduur, de aanwezigheid van andere mantelzorgers, en ook voor een aantal specifieke hulpoorzaken van de hulpbehoefte. Heel wat van deze eigenschappen hangen dus wel samen met de kwaliteit van leven van de geregistreerde mantelzorg, maar niet meer wanneer we ook andere relevante variabelen in de analyse betrekken. Dit is opvallend gezien de bivariate samenhang met verschillende dimensies van kwaliteit van leven vaak talrijk en substantieel is. We denken met name aan het geslacht en de leeftijd van de hulpbehoevende, de aard van de relatie, het al dan niet samenwonen, het aantal hulpoorzaken en de intensiteit van de geboden hulp (i.e. de variabele 'type mantelzorg'). Een uitzondering op dit patroon vormt de impact van de aard van de relatie tussen de mantelzorg en de hulpbehoevende persoon op de algemene levenstevredenheid van de mantelzorg. Wanneer de hulpbehoevende het kind of de partner van de mantelzorg is, ervaart deze laatste een significant lagere levenstevredenheid dan wanneer het om een 'andere relatie' (exclusief ouder) gaat. Hoewel we relatief veel samenhang zien tussen enerzijds specifieke oorzaken van de hulpbehoefte zoals algemene beperkingen door ouderdom, gedrags- en/of emotionele problemen, psychische problemen en een chronische of terminale ziekte en anderzijds verschillende dimensies van kwaliteit van leven, valt dit veelal ook weg na controle voor de andere achtergrondvariabelen uit het conceptueel kader. Twee effecten blijven wel overeind in de eindmodellen; met name heeft het hebben van een chronische of terminale ziekte een positief effect op het ervaren van depressieve klachten bij de mantelzorg. Het hebben van een spraak- of taalstoornis heeft een negatief effect op de tevredenheid met de woonomgeving. Hoewel dementie of geestelijke achteruitgang en gedrags- en/of emotionele problemen initieel ook ongunstige effecten ressorteren op verschillende dimensies van de kwaliteit van leven in de eerste multivariate modellen, blijven deze niet overeind na controle voor andere variabelen.

Motieven voor mantelzorg

Wanneer we vervolgens de samenhang tussen de motieven voor het opnemen van mantelzorg en de kwaliteit van leven beschouwen, bemerken we dat er een samenhang is tussen beide maar dat deze nagenoeg wegvalt na controle voor de overige variabelen uit het conceptueel kader van 'duurzame mantelzorg'. Meer specifiek bestaat er een positieve samenhang met verschillende tevredenheidsuitkomsten en een negatieve samenhang met depressieve klachten wanneer de persoonlijke relatie sterker meespeelt als motivatie voor de zorg. Er zijn daarentegen eerder negatieve patronen voor de motieven dat er geen plaats is in een residentiële instelling, dat er onvoldoende professionele zorg of niemand anders beschikbaar is, dat de mantelzorg een residentiële opname wil voorkomen, dat de hulpbehoevende het liefst door de mantelzorg geholpen wil worden, of dat het verwacht wordt vanuit de omgeving. Deze samenhang verdwijnt na controle voor andere kenmerken. De enige uitzondering hierop is dat wanneer het motief voor de mantelzorg is dat de mantelzorg een residentiële opname van de hulpbehoevende wil voorkomen, dit significant samenhangt met het ervaren van meer depressieve klachten.

Combinaties van mantelzorg met andere rollen

Wat betreft het variabelenblok 'combinaties van mantelzorg met andere rollen' (met name de aanwezigheid van andere hulpbehoevenden die geholpen worden door de mantelzorger, het arbeidsregime en het hebben van kinderen in het huishouden) zien we over het algemeen dat deze niet veel invloed hebben op de levenskwaliteit na controle voor andere variabelen. Enkel het arbeidsregime (i.e. als men 21 uur of meer werkt) heeft een gunstig effect op zowel de gezondheidstoestand als op de tevredenheid met het inkomen/de levensstandaard.

Coping

Voor de onderzochte copingstijlen 'actief aanpakken', 'sociale steun zoeken' en 'vermijden' zijn er gemengde resultaten. Met name het 'actief aanpakken' en het 'zoeken van sociale steun' blijkt soms een ongunstige en soms een gunstige samenhang te vertonen met verschillende uitkomsten van kwaliteit van leven. Een vermijdende copingstijl vertoont daarentegen eerder een consistent ongunstige samenhang met een aantal uitkomsten. In de multivariate analyses blijkt voornamelijk de vermijdende copingstijl effecten te ressorteren. Na controle voor de opeenvolgende variabelenblokken, blijven slechts twee significante effecten overeind: met name mantelzorgers die in hogere mate een vermijdende copingstijl hanteren en zij die meer sociale steun zoeken, vertonen significant vaker depressieve klachten. Deze gemengde resultaten voor de copingstijlen 'actief aanpakken' en 'sociale steun zoeken' op de kwaliteit van leven stroken niet met de wetenschappelijke literatuur. Zowel methodologische (vraagformulering, niet onderzochte interveniërende variabelen) als inhoudelijke (ineffectiviteit van deze copingstijl voor deze doelgroep) redenen zouden een plausibele uitleg kunnen vormen. De negatieve effecten van een vermijdende copingstijl zijn wel een bevestiging van de literatuur terzake.

Kwaliteit van de relatie en ervaren informele steun

De kwaliteit van de relatie tussen de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon, en de ervaren informele steun vertonen een significante samenhang met alle uitkomsten van kwaliteit van leven in de verwachte richting: een kwaliteitsvollere relatie met de hulpbehoevende en meer steun van de omgeving gaan hand in hand met een hogere kwaliteit van leven. Enige uitzondering hierop is dat de relatiekwaliteit geen verband houdt met de tevredenheid met het inkomen en de levensstandaard. In de multivariate analyses valt echter het effect van de relatiekwaliteit tussen hulpbehoevende en mantelzorger telkens weg na controle voor de andere variabelen uit het conceptueel kader. Dit is niet het geval voor de ervaren informele steun. Deze steun heeft grote effecten op depressieve klachten, de algemene levenstevredenheid, de tevredenheid met de woonomgeving, met de sociale contacten en tijdsbesteding, en met de tevredenheid met het inkomen en de levensstandaard (het effect op de gezondheidsbeleving valt weg na controle). Dus ook onder controle voor alle andere elementen uit het conceptueel kader blijkt de ervaren sociale steun een uitermate belangrijke impact te hebben op de kwaliteit van leven van geregistreerde mantelzorgers.

Gebruik van formele hulp

Wanneer we vervolgens de impact van het formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie beschouwen, zien we een gemengd patroon. Als de mantelzorger zelf huishoudelijke hulp gebruikt hangt dit bivariaat eerder ongunstig samen met kwaliteit van leven. Wanneer de hulpbehoevende thuishulp gebruikt, is er eerder een gunstige samenhang. Het gebruik van respijthulp laat bivariaat een gemengd patroon zien: het gaat samen met een minder goede gezondheidsbeleving, minder tevredenheid met sociale contacten en tijdsbesteding, maar iets meer tevredenheid met het inkomen en de levensstandaard. Van al deze samenhang blijft enkel de laatste overeind na controle voor andere variabelen in de multivariate analyses: het gebruik van respijthulp gaat significant samen met meer tevredenheid met het inkomen en de levensstandaard. Hier kan uiteraard ook een omgekeerde causaliteit een rol spelen. Een zeer belangrijke variabele in nagenoeg alle eindmodellen (uitgezonderd het eindmodel voor depressieve klachten) is de bekendheid van de mantelzorgers met voorzieningen. Hoe bekender de mantelzorger hiermee is, hoe beter de gezondheidsbeleving, de algemene levenstevredenheid, de tevredenheid met de woonomgeving, de tevredenheid met

de sociale contacten en tijdsbesteding, en de tevredenheid met het inkomen en levensstandaard. Dit is zo onder controle voor alle andere variabelen. Hoewel deze effecten significant zijn, zijn ze wel merkkelijk lager dan het effect van de ervaren informele steun op kwaliteit van leven.

Mantelzorgbeleving

Tot slot bespreken we de effecten van de mantelzorgbeleving; met name het gevoel dat de geregistreerde mantelzorger heeft bij de mantelzorgsituatie, de positieve ervaringen ermee, en de persoonlijke, rol- en financiële belasting die men ervaart. Uitgezonderd de rolbelasting en de positieve ervaringen vertonen al deze maten van mantelzorgbeleving bivariaat een significante samenhang met alle dimensies van kwaliteit van leven. Ook na controle voor de overige variabelen uit het conceptueel kader van 'duurzame mantelzorg' bleek de mantelzorgbeleving de meest invloedrijke factor te zijn om de kwaliteit van leven van geregistreerde mantelzorgers te verklaren. De persoonlijke belasting ten gevolge van de mantelzorg blijkt een zeer invloedrijke variabele, met name voor algemene levenstevredenheid, de tevredenheid met sociale contacten en tijdsbesteding, depressieve klachten en in mindere mate ook voor de gezondheidsbeleving. De financiële belasting heeft (uiteeraard) een zeer grote impact op de tevredenheid met het inkomen en de levensstandaard, maar tevens een significant effect op depressieve klachten, algemene levenstevredenheid, tevredenheid met de woonomgeving en met het inkomen en de levensstandaard. Het gevoel dat mantelzorgers hebben bij de mantelzorg speelt ook een significante rol: hoe beter men zich hierbij voelt, hoe beter ook de gezondheidsbeleving en de algemene levenstevredenheid. Positieve ervaringen bij de mantelzorgsituatie dragen ook bij tot deze levenstevredenheid. Tot slot heeft ook de rolbelasting (i.e. het gevoel niet genoeg te doen voor de hulpbehoevende) een significant, zij het vaak wat lagere impact; met name op depressieve gevoelens, tevredenheid met de woonomgeving, met de sociale contacten/tijdsbesteding, en met het inkomen/de levensstandaard.

LITERATUUR

Bastawrous, M., Gignac, M., Kapral, M. & Cameron, J. (2015), Factors that contribute to adult children caregivers' well-being: a scoping review, *Health and Social Care in the Community*, 23 (5), pp. 449-466.

Borg, C. & Hallberg, I. (2006), Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, pp. 427-438.

Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Boons, I. (2015), *Duurzame mantelzorg in Vlaanderen, Methodologisch rapport*, Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid & Gezin.

De Boer, A., Broese van Groenou, M. & Timmermans, J. (2009), *Mantelzorg: een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*, Den Haag: SCP.

De Koker, B. & Jacobs, T. (2008), Hoe zwaar weegt de mantel? Determinanten van de ervaren zorgbelasting bij Vlaamse mantelzorgers, *Tijdschrift voor Sociologie*, 29 (2-3), pp. 258-275.

Deboosere, P., Demarest, S. Lorant, V., Miermans, P. Portet, M. & Van Oyen, H. (2006), *Gezondheid en mantelzorg*, FOD Economie, K.M.O., Middenstand en Energie Algemene Directie Statistiek en Economische Informatie.

Diener, E., Suh, E. Lucas, R., & Smith H. (1999), Subjective well-being: Three decades of progress, *Psychological Bulletin*, 125 (2), pp. 276-302.

Dunn, M., Burbine, T., Bowers, C & Tantleff-Dunn, S. (2001), Moderators of stress in parents of children with autism, *Community Mental Health Journal*, 37 (1), pp. 39-52.

Farfan-Portet, M., Popham, F., Mitchell, R., Swine, C. & Lorant, V. (2009), Caring, employment and health among adults of working age: evidence from Britain and Belgium, *European Journal of Public Health*, 20 (1), pp. 52-57.

Fredriksen-Goldsen, K.I. & Scharlach, A.E. (2006), An interactive model of informal adult care and employment, *Community, Work & Family*, 9 (4), pp. 441-455.

Hansen, T., Slagsvold, B. & Ingebretsen, R. (2013), The strains and gains of caregiving: an examination of the effects of providing personal care to a parent on a range of indicators of psychological well-being, *Social Indicators Research*, 114 (2), pp. 323-343.

Kneebone, I. & Martin, P. (2003), Coping and caregivers of people with dementia, *British Journal of Health Psychology*, 8 (1), pp. 1-17.

Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R. & van den Bos, G. (1999), Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients, *Cancer*, 86 (4), pp. 577-588.

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 (5), pp. 583-594.

Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003), Differences between caregivers and noncaregivers in psychological and physical health: a meta-analysis, *Psychology and Aging*, 18 (2), pp. 250-267.

Pinquart, M. & Sörensen, S. (2006), Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis, *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 61B (1), pp. 33-45.

- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2007), Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis, *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 62B (2), pp. 126- 137.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2011), Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison, *Psychology and Aging*, 26 (1), pp. 1-14.
- Plaisier, I., Broese van Groenou, M., Keuzenkamp, S. (2015), Combining work and informal care: the importance of caring organisations, *Human Resource Management Journal*, 25 (2), pp. 267-280.
- Sherbourne, C.D. & Stewart, A.L. (1991), The MOS social support survey, *Social science and medicine*, 32 (6), pp. 705-714.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F. & De Lepeleire, J. (2009), The relation between care giving and the mental health of caregivers of demented relatives: a cross-sectional study, *European journal of general practice*, 15 (2), pp. 99-106.
- Schoenmakers, B. Buntinx, F. & Delepeleire, J. (2010), Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia, A systematic literature review, *Maturitas*, 66 (2), pp. 191-200.
- Schulz, R. & Sherwood, P. (2008), Physical and mental health effects of family caregiving, *Journal of Social Work Education*, 44 (3), pp. 105-113.
- Spruytte, N., Van Audenhove, C., & Lammertyn, F. (2000), *De schaal voor de kwaliteit van de huidige relatie (KHR)*, Intern document 2000/2, Leuven: Lucas.
- Steffick, D. (2000), *Documentation of Affective Functioning Measures in the Health and Retirement Study*, Survey Research Center, University of Michigan, Ann Arbor.
- Van Campen, C., de Boer, A. & Iedema, J. (2012), Are informal caregivers less happy than noncaregivers? Happiness and the intensity of caregiving in combination with paid and voluntary work, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27 (1), pp. 44-50.
- Van de Velde, S., Bracke, P. & Levecque, K. (2010), Gender differences in depression in 23 European countries. Cross-national variation in the gender gap in depression, *Social science & medicine*, 71 (2), pp. 305-313.
- Van De Velde, Levecque & Bracke (2011), Vlaanderen versus Nederland: verschillen in depressieve klachten bij mannen en vrouwen gemeten met de CES-D8, *Tijdschrift voor psychiatrie*, 53 (2), pp. 73-82.
- Verlet, D. (2010), De kwaliteit van leven in het vizier. Een inleidende situering. In D. Verlet & M. Callens (Eds.) *De kwaliteit van het leven, een mozaïek van het dagelijks leven*, Brussel: SVR-studie 2010/3, pp. 35-61.
- Verlet, D. & Callens, M. (2010), De contente Vlaming. Algemene levenstevredenheid bij de doorsneebevolking in Vlaanderen. In D. Verlet & M. Callens (Eds.) *De kwaliteit van het leven, een mozaïek van het dagelijks leven*, Brussel: SVR-studie 2010/3, pp. 12-34.
- Wang, Y., Shyu, Y., Chen, M. & Yang, P. (2010), Reconciling work and family caregiving among adult-child family caregivers of older people with dementia: effects on role strain and depressive symptoms, *Journal of advanced nursing*, 67 (4), pp. 829-840.
- Yates, M., Tennstedt, S. & Chang, B. (1999), Contributors to and mediators of psychological wellbeing for informal carers, *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, vol. 54 (1), pp. 12-24.

13 HOOFDSTUK /

HET VOLHOUDPERSPECTIEF VAN MANTELZORGERS

Joost Bronselaer

13.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk komt de tweede dimensie van duurzame mantelzorg, het volhoudperspectief van mantelzorgers, aan bod. Hiermee verlaten we de blik op de huidige mantelzorgsituatie en wordt nagegaan welk beeld de mantelzorgers heeft over de toekomst van mantelzorg. Vier dimensies van het volhoudperspectief staan centraal in dit hoofdstuk: de verwachte duur van de mantelzorgsituatie, het volhoudcomfort, de volhoudtijd en het opnieuw willen doen van mantelzorg. Zowel het 'volhoudcomfort' als de 'volhoudtijd' zijn conceptueel verwant aan de subjectieve belasting van mantelzorgers. Het volhoudcomfort verwijst naar hoe moeilijk/gemakkelijk mantelzorgers verwachten de hulp aan te kunnen tijdens de verwachte mantelzorgduur. De volhoudtijd daarentegen indiceert hoelang mantelzorgers de hulp nog menen 'aan te kunnen' indien de mantelzorgsituatie in de toekomst blijft zoals ze momenteel is. Een oordeel van de volhoudtijd door de mantelzorgers wordt gemaakt vanuit de veronderstelling dat de mate van subjectieve belasting in de toekomst dezelfde blijft als op het moment van bevraging. Waar mantelzorgduur, volhoudcomfort en volhoudtijd expliciet gelieerd zijn aan de huidige mantelzorgsituatie wordt de huidige mantelzorgsituatie bij de vierde dimensie overstegen. Bij het opnieuw willen doen van mantelzorg stelt zich namelijk de vraag of mantelzorgers, mede vanuit de beleving van de huidige mantelzorgsituatie, opnieuw mantelzorg zouden opnemen indien ze voor de keuze worden geplaatst.

Aandacht voor het volhoudperspectief van mantelzorgers is relatief nieuw. Eén van de concepten die in dit hoofdstuk aan bod komt, de volhoudtijd, werd eerder door Kraijo (2015) gebruikt terwijl de overige concepten door de auteurs van dit onderzoeksrapport werden ontwikkeld. Anders dan de gangbare uitkomstmaatstaven die in mantelzorgonderzoek worden gebruikt, zoals de ervaren belasting of kwaliteit van leven, richten de hier onderzochte concepten van het volhoudperspectief zich op de toekomst van de mantelzorgsituatie. Een tweede verschil is dat deze volhoudconcepten, in tegenstelling tot de gangbare concepten de focus plaatsen op het kunnen volhouden of opnieuw willen doen van mantelzorg waardoor de grenzen van mantelzorg en de beschikbaarheid voor mantelzorg explicieter in het vizier komt.

In een beleidsmatige context waar 'vermaatschappelijking van zorg' een belangrijk thema is, biedt onderzoek naar het volhoudperspectief relevante informatie over hoe mantelzorgers tegen hun mantelzorgtoekomst aankijken en over hun beschikbaarheid om mantelzorg (verder) te doen. Bovendien kan inzicht in de factoren die invloed uitoefenen op de verschillende dimensies van het volhoudperspectief van mantelzorgers, beleidsaandachtspunten aanreiken om het volhoudcomfort of de volhoudtijd van mantelzorgers te versterken.

De onderzoeksliteratuur naar het volhoudperspectief van mantelzorgers is, in tegenstelling tot onderzoek naar subjectieve belasting of kwaliteit van leven, relatief beperkt. Eén studie werd uitgevoerd naar de verwachte volhoudtijd van mantelzorgers van personen met dementie in een Nederlandse regio (Kraijo, 2015). Uit dit onderzoek blijkt een gemiddelde volhoudtijd van 18 maanden waarbij één op vijf mantelzorgers minder dan zes maanden verwacht vol te houden en 61% van de mantelzorgers een volhoudtijd van meer dan 1 jaar verwacht. Verschillende kenmerken tonen een significante samenhang met de volhoudtijd van mantelzorgers. Voor de achtergrondkenmerken van de mantelzorgers blijkt dat mannen, jongere mantelzorgers en mantelzorgers met kinderen in het huishouden een langere volhoudtijd laten optekenen. Mantelzorgers die samenwonen met de persoon met dementie of die hulp bieden aan hun partner hebben een kortere volhoudtijd. Voor kenmerken van de objectieve belasting van de mantelzorgers blijkt dat een grotere zorgafhankelijkheid van de hulpbehoevende, het meer intensief hulp bieden door de mantelzorgers of het aanpassen van arbeidsuren of vrijetijdsbesteding door de mantelzorgers gepaard gaat met een

kortere volhoudtijd. Ook kenmerken van de mantelzorgbeleving blijken van belang. Mantelzorgers met een grotere mate van subjectieve belasting laten een minder lange volhoudtijd optekenen terwijl mantelzorgers die veel voldoening halen uit de hulp een langere volhoudtijd hebben. Voor kenmerken van de kwaliteit van leven van mantelzorgers blijkt dat mantelzorgers met een betere gezondheidstoestand en subjectief welbevinden een langere volhoudtijd hebben. In de multivariate onderzoekmodellen wordt de samenhang van verschillende kenmerken met drie volhoudtijden (meer dan zes maand, meer dan een jaar, meer dan twee jaar) onderzocht. Daaruit blijkt dat in functie van de geschatte volhoudtijd andere kenmerken significant samenhang vertonen met de volhoudtijd.

Onderzoek naar het volhoudperspectief van mantelzorgers roept ook een aantal vragen op. Vooreerst of mantelzorgers vragen over de toekomst van mantelzorg wel kunnen inschatten. In het onderzoek van Kraijo (2015) was er een groep mantelzorgers die geen antwoord kon of wilde geven op de vraag naar de volhoudtijd. Van Dijk & Beneken genaamd Kolmer (2013) merken in dit verband op dat een vraag naar volhoudtijd onvoldoende aansluit bij de betekenis die mantelzorgers zelf geven aan de zorg voor hun naaste. Het betekenisveld van 'het nut van de mantelzorg' staat dan haaks op de relationele betrokkenheid van de mantelzorgers. Vanuit die optiek vragen deze auteurs aandacht voor de relatie tussen mantelzorg en hulpvrager en de veranderingen die daarin optreden als gevolg van de ontstane mantelzorgsituatie.

Indien mantelzorgers wel een inschatting kunnen maken van bijvoorbeeld de volhoudtijd stelt zich bovendien de vraag hoe accuraat dergelijke toekomstinschattingen van mantelzorgers zijn. Uit de longitudinale onderzoeksresultaten van Kraijo (2015) blijkt dat vooral een korte (minder dan 1 jaar) verwachte volhoudtijd door mantelzorgers van een persoon met dementie een relatief goede voorspelling biedt van de effectieve volhoudtijd. Gezien in Vlaanderen geen longitudinale data beschikbaar is die geschatte en effectieve volhoudtijd met elkaar in verband kan brengen, wordt in dit hoofdstuk voorbij gegaan aan deze onderzoeksvraag.

Het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg' inspireert zich in belangrijke mate op stress-theoretische literatuur (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990; Yates, Tennstedt & Chang, 1999) en de roltheorie om de kenmerken te ordenen die samenhang vertonen met het volhoudperspectief van mantelzorgers. Het volhoudperspectief wordt samen met 'kwaliteit van leven' van de mantelzorgers opgevat als een uitkomst van de mantelzorgsituatie. Het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg' maakt onderscheid tussen zes clusters van kenmerken die invloed uitoefenen op beide uitkomstdimensies (zie Algemene inleiding van dit rapport). In dit hoofdstuk worden deze kenmerken omwille van analytische doeleinden gehergroepeerd tot acht clusters. Dezelfde clusters van kenmerken worden ook op hun samenhang onderzocht met 'de kwaliteit van leven van de mantelzorgers' (zie hoofdstuk 'De kwaliteit van leven van mantelzorgers'). Volgende clusters of groepen van kenmerken worden onderscheiden: Ten eerste, 'kenmerken van de mantelzorgers' die voornamelijk socio-demografische kenmerken van de mantelzorgers bevat. Ten tweede, 'hulpbehoevende & zorgsituatie' die naast socio-demografische kenmerken van de hulpbehoevende kenmerken bevat van de behoefte(n) aan hulp (bv. ernst of oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende) en van de geboden hulp door de mantelzorgers (bv. de aard of intensiteit van de hulp). Doorgaans wordt aangenomen dat deze kenmerken van de zorgsituatie een objectieve indicatie geven van de belasting door mantelzorg. Een derde en vierde cluster bevat respectievelijk 'motieven voor mantelzorg' en 'de combinatie van mantelzorg met andere rollen'. Cluster vijf en zes bevatten respectievelijk 'copingstijlen' (of de manier waarop mantelzorgers met problemen in de mantelzorgsituatie omgaan) en 'kenmerken van informele hulp en steun'. Cluster zeven bevat kenmerken van 'het formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie'. Een achtste groep bevat 'kenmerken van de mantelzorgbeleving'. Positieve (zich goed voelen in de mantelzorgsituatie, positieve ervaringen) en negatieve maatstaven (ervaren belasting) worden onderscheiden.

Dit hoofdstuk focust op drie onderzoeksvragen:

1. Hoe is het gesteld met het volhoudperspectief van mantelzorgers?
2. Welke relevante kenmerken vertonen samenhang met het (kunnen inschatten van het) volhoudperspectief van mantelzorgers?
3. Welke kenmerken vertonen, na controle voor andere relevante kenmerken, samenhang met het (kunnen inschatten van het) volhoudperspectief van mantelzorgers?

13.2 DATA EN MEETINSTRUMENTEN

Dit hoofdstuk maakt gebruik van gegevens over 'geregistreerde mantelzorgers' afkomstig van de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' (DMIV, 2014). In de algemene inleiding van dit rapport en in het methodologisch rapport kan meer informatie over deze surveybevraging worden teruggevonden (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2015).

Het volhoudperspectief van mantelzorgers werd op vier manieren gemeten. Ten eerste, de geschatte duur van de mantelzorgsituatie waarbij zeven antwoordcategorieën konden worden aangestipt gaande van minder dan een maand tot tien jaar of meer evenals een antwoordcategorie 'ik weet het niet'. Ten tweede, hoe moeilijk/makkelijk de mantelzorger gedurende de verwachte duur de hulp nog aan zal kunnen, met zes antwoordmogelijkheden: 'zeer moeilijk', 'moeilijk', 'niet moeilijk/niet gemakkelijk', 'gemakkelijk', 'zeer gemakkelijk', 'ik weet het niet'. Ten derde werd gevraagd naar de geschatte volhoudtijd er van uitgaande dat de mantelzorgsituatie blijft zoals die is op het moment van de bevraging, met zeven antwoordmogelijkheden gaande van: 'minder dan een maand' tot 'tien jaar of meer' en een antwoordcategorie 'ik weet het niet'. Ten slotte werd gevraagd of men mantelzorg opnieuw zou doen mocht men voor de keuze worden geplaatst met vijf antwoordmogelijkheden: 'nee, zeker niet', 'nee, waarschijnlijk niet', 'ik weet het niet', 'ja, waarschijnlijk wel', 'ja, zeker wel'.

De samenhang wordt onderzocht tussen deze volhouddimensies en acht clusters van kenmerken: de mantelzorger, de zorgsituatie (inclusief de hulpbehoevende), de motieven van mantelzorgers, de combinatie met andere rollen, coping, informele hulp en steun, formeel hulpgebruik, de mantelzorgbeleving.

Een eerste cluster betreft volgende kenmerken van de mantelzorger in de analyse: het geslacht, de leeftijd in drie groepen (25 tot 44 jaar, 45 tot 64 jaar en 65 tot 79 jaar), de mantelzorger is al dan niet van buitenlandse herkomst, de burgerlijke staat (gehuwd, wettelijk samenwonend, wettelijk of feitelijk gescheiden, verweduwd, ongehuwd), het opleidingsniveau (<=lager onderwijs, (post)secundair onderwijs, hoger onderwijs), het gezinsinkomen (minder dan 2000 euro, 2000 tot 2999 euro en 3000 euro en meer).

De tweede cluster bevat volgende kenmerken van de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie: het geslacht, de leeftijd (jonger dan 40 jaar, 40 tot 59 jaar, 60 tot 79 jaar, 80 jaar of ouder), de aard van de relatie van de mantelzorger met de hulpbehoevende (partner, kind, ouder, andere relatie), en het al dan niet samenwonen van beide. Tevens wordt de aan- of afwezigheid van 14 verschillende oorzaken van hulpbehoefte in de analyse betrokken: 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, een autismespectrumstoornis, een spraak-en/of taalstoornis, gedrags-en/of emotionele problemen, een niet-aangeboren hersenletsel, een leerstoornis en een chronische of terminale ziekte.

Uit de aanwezigheid van deze oorzaken van hulpbehoefte werd bovendien het aantal oorzaken van hulpbehoefte afgeleid en ingedeeld in drie categorieën (één, twee, drie of meer). De mate van ADL-afhankelijkheid van de hulpbehoevende maakt eveneens onderscheid in drie groepen (niet of beperkt, matig, sterk ADL-afhankelijk). Voor ADL-afhankelijkheid wijst een factoranalyse op twee items (aankleden en schoenen aantrekken en zich wassen) die laden op de dimensie ADL-afhankelijkheid. Na codering (0=zonder moeite, 3= helemaal niet, in staat) werd een somscore berekend van ADL-afhankelijkheid (min=0, max=6) waarna mantelzorgers werden ingedeeld in drie groepen (niet of beperkt afhankelijk (score 0 tot 2), matig afhankelijk (score 3 tot 4) en sterk afhankelijk (score 5 tot 6).

Voor de geboden hulp wordt gekeken naar de aanwezigheid van andere mantelzorgers voor de hulpbehoevende, de mantelzorgduur (minder dan 3 jaar, 3 tot minder dan 6 jaar, 6 tot minder dan 9 jaar, 9 tot minder dan 12 jaar, 12 jaar en meer) en de intensiteit van de geboden hulp. De intensiteit van de geboden hulp deelt op basis van de frequentie van taken die mantelzorgers opnemen de mantelzorgers in drie groepen in (selectieve sporadische mantelzorger, intensieve taak-specifieke mantelzorger en zeer intensieve allesdoener). De eerst vermelde groep biedt het minst intensief en divers hulp, de laatste groep het meest terwijl de middelste groep meer focust op bepaalde mantelzorgtaken. Voor meer informatie over de constructie van deze variabele en de kenmerken van deze drie groepen zie hoofdstukken 'Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers' en 'De geboden hulp door de mantelzorger'.

Cluster drie bevat de mate waarin ('niet of in lichte mate' versus 'in sterke mate') vier soorten motieven voor mantelzorg samenhang vertonen met de kwaliteit van leven van de mantelzorger. Drie motieven houden verband met de afwezigheid van hulpalternatieven: 'er is geen plaats in een residentiële voorziening', 'er is niet voldoende professionele zorg beschikbaar', 'er is niemand anders beschikbaar'. Twee motieven verwijzen naar externe verwachtingen die bestaan: 'de hulpbehoevende wil het liefst door mij geholpen worden' en 'het wordt verwacht vanuit mijn omgeving'. Eén motief wijst op 'het willen voorkomen van een residentiële opname' terwijl vijf motieven wijzen op de persoonlijke relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende. Voor dit laatste motief werd een somscore berekend na codering (0=motief speelt niet, 1=motief speelt in lichte mate, 2=motief speelt in sterke mate). Mantelzorgers met een somscore van 0 tot 7 werden ondergebracht in de categorie 'niet of in lichte mate', mantelzorgers met een somscore van 8 tot 10 in de categorie 'in sterke mate' (voor de schaalconstructie zie hoofdstuk 'Motieven voor het opnemen van mantelzorg').

Cluster vier de combinatie van mantelzorg met drie andere rollen. Het al dan niet opnemen van de ouderrol wordt gemeten via de aan- of afwezigheid van kinderen in het huishouden. Voor de combinatie van mantelzorg met werk wordt het arbeidsregime als volgt gemeten in vier categorieën 'werkt niet', '1 tot 20 uren', '21 tot 37 uren' of '38 uren of meer per week'. Ten slotte wordt gekeken naar het al dan niet bieden van hulp aan meerdere hulpbehoevende personen.

Cluster vijf bevat coping en werd gemeten via de verkorte Utrechtse Copinglijst. De vraagformulering werd toegespitst op het omgaan met problemen in de mantelzorgsituatie. In dit hoofdstuk wordt gebruik gemaakt van de geconstrueerde deelschalen voor 'actief aanpakken' (5 items), 'sociale steun zoeken' (5 items) en 'vermijden' (2 items) (zie hoofdstuk 'Mantelzorg en coping' voor de schaalkenmerken). Van de deelschalen worden na hercodering van de antwoorden (0=zelden of nooit, tot 3=zeer vaak) somscores berekend die vervolgens worden gedeeld door het aantal items. Mantelzorgers met een score hoger dan 1 worden ondergebracht in de groep die de copingstijl gebruiken.

Cluster zes bevat de ervaren informele steun door mantelzorgers en de kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende. Dit laatste concept wordt gemeten via de *Kwaliteit van de Huidige Relatie* (KHR) schaal (Spruytte, Van Audenhove & Lammertyn, 2000) waarvan in de vragenlijst enkel de acht items uit de subschaal over 'warmte en affectie' werd opgenomen. Respondenten konden antwoorden op een vijf-puntenschaal (helemaal oneens tot helemaal eens). Na codering (helemaal oneens=0, helemaal eens=4) werd een somscore berekend (min=0, max=32).

De rol van de ervaren sociale steun wordt nagegaan via de *MOS social support survey* (Sherbourne & Stewart, 1991). De Nederlandstalige verkorte versie bestaat uit 11 items en kan als één schaal gebruikt worden. Na codering van de vijf antwoordcategorieën (nooit=0 tot altijd=4) werd een somscore berekend (min=0, max=44). Over beide meetschalen is meer informatie terug te vinden in het hoofdstuk 'Informeel sociale relaties en ervaren steun'.

Cluster zeven bevat kenmerken van het formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie en werd op verschillende manieren nagegaan. Ten eerste of de mantelzorg in de 12 maanden voorafgaand aan de bevraging gebruik maakte van professionele huishoudelijke hulp om de taken in het eigen huishouden te verlichten. Ten tweede, of de hulpbehoevende persoon al dan niet gebruik maakte van minstens één vorm van thuishulp of respijthulp. Thuishulp werd bevestigd aan de hand van het gebruik van volgende hulp: huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, medische en verpleegkundige hulp, vervoer en begeleiding, aanbieden van activiteiten om ontwikkeling te stimuleren, ondersteuning bij plannen van dagelijks leven, 's nachts toezicht houden, overdag toezicht houden. Naar het gebruik van respijtzorgdiensten werd gepeild door naar professionele hulp of zorg buitenshuis overdag of 's nachts te vragen. Vanaf het gebruik van één dergelijke thuiszorg- of respijtzorgdienst, wordt dit gecategoriseerd als 'gebruik' (zie voor meer informatie over deze variabelen het hoofdstuk 'Professioneel hulpgebruik door de hulpbehoevende'). Ten derde, of de hulpbehoevende persoon al dan niet op een wachtlijst staat voor residentiële hulp. Ten slotte, de bekendheid van mantelzorgers met het aanbod van voorzieningen, gemeten aan de hand van twee items: 'als ik hulp of voorzieningen wil regelen, dan weet ik altijd waar ik terecht kan' en 'ik ben op de hoogte van de hulp of voorzieningen die er zijn voor mensen met beperkingen'. Van de antwoorden ('helemaal oneens'=0 tot 'helemaal eens'=4) werd een somscore berekend. Voor de schaalconstructie zie hoofdstuk 'Het ondersteunen en informeren van mantelzorgers'.

Cluster acht bevat kenmerken van de mantelzorgbeleving dewelke op verschillende manieren in de analyse worden betrokken. Ten eerste, het gevoel dat mantelzorgers ervaren bij de huidige mantelzorgsituatie gemeten via een schaal van 0 tot 10 (0=heel slecht, 5=neutraal, 10=heel goed). Ten tweede, de mate van subjectieve belasting die mantelzorgers ervaren bij de hulp die geboden wordt, gemeten via een schaal van 0 tot 10 (0=helemaal niet belastend, 5= neutraal, 10= heel erg belastend). Ten derde werden drie soorten van belasting in rekening gebracht: de financiële belasting, de persoonlijke belasting en de rolbelasting. Voor de financiële belasting werd gekeken naar de mate waarin mantelzorgers kunnen rondkomen met het beschikbaar gezinsinkomen (0=comfortabel leven, het lukt om rond te komen=1, moeilijk=2, heel erg moeilijk=3). Een hoge score wijst m.a.w. op een hoge mate van financiële belasting. In het hoofdstuk over 'De mantelzorgbeleving' komt naar voor dat in de belasting van mantelzorgers (gemeten via de zarit burden schaal) twee dimensies aanwezig zijn: de persoonlijke belasting en de rolbelasting. De persoonlijke belasting bestaat uit zes items gemeten op een vijfpuntenschaal (0=nooit, 4=bijna altijd) waarvan een somscore werd berekend (min=0, max=24). De rolbelasting werd op dezelfde vijfpuntenschaal gemeten en bestaat uit twee items. De somscore indiceert de mate van rolbelasting (min=0, max= 8) en verwijst naar het schuldgevoel bij de mantelzorg door een niet adequaat invullen van de mantelzorgrol. Ten slotte werden de positieve ervaringen van mantelzorgers gemeten met de 'positieve ervaringen schaal'. De schaal bestaat uit zes items en meet de mate waarin mantelzorgers positieve ervaringen hebben in de mantelzorgsituatie. De items worden gemeten op een vijfpuntenschaal (0=helemaal oneens tot 4=helemaal eens). Dit hoofdstuk maakt gebruik van een somscore (min=0, max=24). Details over de schaalkenmerken en -constructie van de verschillende meetinstrumenten van de mantelzorgbeleving zijn terug te vinden in het hoofdstuk 'De mantelzorgbeleving'.

Aanvullend wordt de samenhang ook onderzocht tussen de vier volhouddimensies en verschillende dimensies van de kwaliteit van leven van mantelzorgers. De algemene levenstevredenheid werd gemeten met de vraag 'Alles bij elkaar genomen, hoe tevreden bent u vandaag de dag met uw leven over het algemeen?' Antwoorden konden gesitueerd worden op een tienpuntenschaal (uiterst ontevreden=0, neutraal=5, uiterst tevreden= 10). Tevens werd de tevredenheid met drie specifieke levensdomeinen in de analyse betrokken: de sociale contacten en tijdsbesteding, de woonomgeving en de levensstandaard/het inkomen. Voor de tevredenheid met de sociale contacten/de tijdsbesteding werden de scores van 5 items

opgeteld (min=0, max=15). Voor de tevredenheid met het inkomen/de levensstandaard en het inkomen/de levensstandaard werden telkens de scores van twee items opgeteld (min=0, max=6). Een lage score op deze verschillende tevredenheidsdimensies wijst telkens op ontevredenheid terwijl een hoge score een sterke tevredenheid indiceert. Daarnaast werd ook de algemene gezondheidsbeleving in de analyse betrokken, gemeten op een vijfpuntenschaal en gecodeerd als volgt (heel erg slecht=0, slecht, redelijk, goed, heel erg goed=4). De aanwezigheid van depressieve klachten werd gemeten met de zes negatief geformuleerde items van de Nederlandstalige versie van de CES-D8 schaal. Dit hoofdstuk maakt gebruik van een somscore (min=0, max=18) waarbij een hoge score wijst op het vaak voorkomen van depressieve klachten. Over de schaalconstructie van de verschillende meetinstrumenten uit deze cluster is meer informatie te vinden in het hoofdstuk 'De kwaliteit van leven van mantelzorgers'.

In onderdeel 13.3.3 'Risico- en beschermende factoren voor het volhoudperspectief van mantelzorgers' wordt, om het aantal schattingsparameters beperkt te houden, deels een andere selectie en codering van variabelen gebruikt. De details staan beschreven aan het begin van dit deel.

13.3 RESULTATEN

In wat volgt wordt eerst een antwoord geboden op onderzoeksvraag 1. Daartoe wordt onder 13.3.1 een beschrijving gegeven van de vier onderzochte volhouddimensies en wordt verduidelijkt in welke mate samenhang bestaat tussen de volhouddimensies onderling. Resultatendeel 13.3.2. biedt een antwoord op onderzoeksvraag 2 en bevat een verkenning van de (bivariate) samenhang tussen negen clusters van kenmerken uit het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg' en de vier onderzochte volhouddimensies. De selectie van kenmerken in de eerste acht clusters loopt grotendeels parallel met degenen die in het vorige hoofdstuk op hun samenhang met kwaliteit van leven van de mantelzorgers werden onderzocht. Kenmerken uit cluster negen zijn kenmerken van de kwaliteit van leven van de mantelzorgers. Om onderzoeksvraag drie, naar de risico- en beschermende factoren voor het volhoudperspectief van de mantelzorgers, te beantwoorden, werden multivariate analyses uitgevoerd waarvan de resultaten zijn terug te vinden onder 13.3.3.

13.3.1 Het volhoudperspectief van mantelzorgers

Op de vraag hoe lang mantelzorgers inschatten dat de mantelzorgsituatie nog zal duren (de verwachte mantelzorgduur), geeft quasi de helft (48%) aan dit niet te weten. 2% schat in dat de mantelzorgsituatie minder dan een jaar zal duren, 18% schat de duur in op één jaar tot minder dan 5 jaar, 12% raamt de duur op 5 jaar tot minder dan 10 jaar terwijl 20% aangeeft dat de mantelzorgsituatie nog 10 jaar of langer zal duren.

Wanneer gevraagd wordt naar hoe moeilijk of gemakkelijk de mantelzorgers de hulp nog zal aankunnen gedurende de toekomstige mantelzorgduur (het volhoudcomfort) blijkt het volgende: 29% geeft aan het niet te weten, 16% verwacht dat dit moeilijk tot zeer moeilijk zal zijn, 38% neemt aan dat het noch moeilijk/noch makkelijk zal zijn, terwijl 17% verwacht de hulp (zeer) gemakkelijk aan te kunnen.

Op de vraag naar de volhoudtijd geeft een ruime meerderheid (53%) niet te weten hoe lang de hulp nog aan te kunnen, indien de mantelzorgsituatie blijft zoals ze is. 3% geeft aan de hulp minder dan één jaar aan te kunnen, 13% geeft aan de hulp één jaar tot minder dan 5 jaar aan te kunnen, 13% van 5 jaar tot minder dan tien jaar terwijl 18% aangeeft de hulp 10 jaar of langer aan te kunnen.

Gevraagd naar het opnieuw willen doen van mantelzorg, indien met voor de keuze wordt geplaatst geeft 93% van de mantelzorgers aan de hulp zeker of waarschijnlijk wel opnieuw te willen doen. Een beperkt aandeel van 2% van de mantelzorgers wil de hulp die men geeft zeker of waarschijnlijk niet opnieuw opnemen terwijl 5% aangeeft het antwoord niet te weten.

In wat volgt wordt eerst nagegaan of er een significante samenhang bestaat tussen de verschillende dimensies van het volhouperspectief die we onderscheiden. Tabel 13.1 toont dat dit inderdaad het geval is voor de verwachte mantelzorgduur en het volhoudcomfort enerzijds en de volhoudtijd en het opnieuw willen doen van mantelzorg anderzijds. Daarbij blijkt dat mantelzorgers die geen inschatting maken van de verwachte duur of het volhoudcomfort vaker ook de volhoudtijd niet weten in te schatten. Bij mantelzorgers die de verwachte mantelzorgduur niet weten in te schatten kan 79% bijvoorbeeld geen inschatting maken van de volhoudtijd. Dit percentage ligt duidelijk lager bij mantelzorgers die de verwachte mantelzorgduur wel weten in te schatten (23% bij mantelzorgers met een verwachte mantelzorgduur van minder dan vijf jaar en 32% bij mantelzorgers die een duur van vijf jaar of meer verwachten).

Tevens blijkt dat mantelzorgers die een duur van minstens 5 jaar verwachten vaker geen inschatting kunnen maken van de volhoudtijd (32% versus 23% bij mantelzorgers die een kortere mantelzorgduur verwachten). Mantelzorgers die een mantelzorgduur van minstens 5 jaar verwachten, verwachten ook vaker een volhoudtijd van minstens 5 jaar (61% versus 18% bij mantelzorgers met een verwachte duur van minder dan 5 jaar).

Voor het volhoudcomfort blijkt dat naarmate mantelzorgers in de toekomst gemakkelijker verwachten vol te houden, ze vaker een inschatting van de volhoudtijd maken. Van de mantelzorgers die (zeer) moeilijk verwachten vol te houden kan 48% de volhoudtijd niet inschatten versus 27% bij mantelzorgers die (zeer) gemakkelijk verwachten vol te houden.

Mantelzorgers met een gunstig volhoudcomfort, verwachten relatief frequent een volhoudtijd van minstens vijf jaar. Bij mantelzorgers die in de toekomst moeilijker verwachten vol te houden liggen deze aandelen duidelijk lager. Ten slotte toont tabel 13.1 dat mantelzorgers die een langere mantelzorgduur verwachten en gedurende deze periode gemakkelijker menen vol te kunnen houden, vaker geneigd zijn om mantelzorg opnieuw te doen. Bij mantelzorgers die (zeer) moeilijk verwachten vol te houden in de toekomst wil 89% mantelzorg opnieuw doen. Dit aandeel ligt met 98% duidelijk hoger bij mantelzorgers die (zeer) gemakkelijk verwachten vol te houden in de toekomst.

Tabel 13.1: De volhoudtijd en het opnieuw doen van mantelzorg naar de verwachte mantelzorgduur en het volhoudcomfort (rijpercentages)

	Volhoudtijd			Opnieuw mantelzorg		
	Minder dan 5 jaar	Vijf jaar of meer	Weet niet	Nee	Weet niet	Ja
Verwachte duur	***			***		
minder dan vijf jaar	59,1	18,2	22,7	1,9	9,3	88,9
vijf jaar of meer	6,7	61,2	32,1	1,5	3,1	95,4
weet niet	4,4	16,7	78,9	2,1	4,3	93,6
Volhoudcomfort	***			***		
(zeer) moeilijk	33,3	18,5	48,2	5,6	11,3	83,1
moeilijk noch makkelijk	18,9	36,5	44,6	1,2	5,5	93,3
(zeer) gemakkelijk	10,2	63,2	26,6	0,3	1,5	98,1
weet niet	5,8	12,5	81,8	1,6	2,5	95,9

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

13.3.2 Het volhoudperspectief van mantelzorgers een verkenning

13.3.2.1 Kenmerken van de mantelzorger

Voor de kenmerken van de mantelzorger werd de samenhang onderzocht tussen het geslacht, de leeftijd, de burgerlijke staat, de herkomst, het opleidingsniveau en het gezinsinkomen enerzijds en de vier dimensies van het volhoudperspectief van mantelzorgers anderzijds. De resultaten worden weergegeven in de tabellen 13.2. en 13.3.

Het geslacht van de mantelzorger hangt significant samen met het volhoudcomfort en de volhoudtijd. Voor het volhoudcomfort blijkt dat mannen vaker geen inschatting kunnen maken van het volhoudcomfort dan vrouwen terwijl voor de volhoudtijd het omgekeerde blijkt. Mannen gaan er bovendien vaker van uit (zeer) gemakkelijk vol te houden en langere tijd vol te houden dan vrouwen.

De leeftijd, de burgerlijke staat, het opleidingsniveau en het gezinsinkomen van de mantelzorger hangen significant samen met de nog te verwachten mantelzorgduur, het volhoudcomfort en de volhoudtijd. Een belangrijke vaststelling is dat het aandeel mantelzorgers die voor elk van de volhouddimensies 'weet niet' antwoorden hoger ligt naarmate de leeftijd toeneemt en het opleidingsniveau of het gezinsinkomen lager ligt. Bij toename van de leeftijd blijkt bovendien dat mantelzorgers minder vaak een mantelzorgduur of volhoudtijd van minstens vijf jaar verwachten.

Tabel 13.2: De verwachte mantelzorgduur en het volhoudcomfort tijdens deze periode naar kenmerken van de mantelzorger (rijpercentages)

	Verwachte duur			Volhoudcomfort			
	Minder dan 5 jaar	5 jaar of meer	Weet niet	(Zeer) moeilijk	Moeilijk noch makkelijk	(Zeer) makkelijk	Weet niet
Geslacht	ns			*			
man				14,7	35,2	19,6	30,5
vrouw				16,4	40,9	15,1	27,6
Leeftijd	***			***			
25 tot 44 jaar	15,2	53,6	31,2	15,3	45,0	22,9	16,8
45 tot 64 jaar	23,3	33,7	43,0	17,1	43,7	17,6	21,7
65 tot 79 jaar	15,4	26,3	58,3	13,9	30,9	13,5	41,7
Burgerlijke staat	**			**			
gehuwd	17,9	33,6	48,5	15,7	37,8	15,8	30,7
wettelijk samenwonend	27,4	25,8	46,8	9,1	47,0	27,3	16,7
wettelijk of feitelijk gescheiden	27,4	30,1	42,5	17,1	44,3	16,5	22,2
weduwe of weduwnaar	18,7	29,3	52,0	7,9	36,8	23,7	31,6
ongetrouwd	33,6	24,8	41,6	23,0	37,3	18,3	21,4
Herkomst	**			ns			
Belgisch	20,3	31,7	48,0				
buitenlands	12,0	45,4	42,6				
Opleiding	***			***			
<= lager onderwijs	9,9	24,5	65,6	14,1	31,5	11,7	42,7
(post)secundair onderwijs	20,0	32,3	47,7	16,7	38,5	17,5	27,3
hoger onderwijs	29,0	39,5	31,5	17,0	46,5	18,8	17,7
Gezinsinkomen	***			***			
minder dan 2000 euro	17,3	27,1	55,6	15,7	35,0	16,0	33,3
2000 tot 2999 euro	19,3	35,9	44,8	16,1	41,7	15,8	26,4
3000 euro en meer	30,5	41,0	28,5	17,1	46,5	20,1	16,3

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Ook voor burgerlijke staat bestaan belangrijke verschillen in het aandeel mantelzorgers dat het antwoord niet kan inschatten op de drie toekomstdimensies. Deze aandelen liggen telkens relatief hoog bij gehuwde en verweduwde mantelzorgers. Gehuwde mantelzorgers zien de mantelzorgsituatie het vaakst (34%) vijf jaar of langer duren. Dit aandeel ligt met 25% het laagst bij ongehuwden. Tijdens de verwachte mantelzorgduur schatten wettelijk samenwonenden het vaakst in dit (zeer) makkelijk aan te kunnen (27%). Gehuwden (16%), gescheiden (17%) en ongehuwde mantelzorgers (18%) kennen relatief lage aandelen voor het (zeer) gemakkelijk aankunnen van de hulp tijdens deze periode. Bij ongehuwde en gescheiden mantelzorgers hangt dit samen met relatief hoge percentages die verwachten de mantelzorgsituatie onder de huidige omstandigheden nog minder dan vijf jaar aan te kunnen.

De herkomst van de mantelzorger hangt significant samen met de verwachte mantelzorgduur en het opnieuw willen doen van mantelzorg. Mantelzorgers van Belgische herkomst verwachten minder frequent dat de mantelzorgduur 5 jaar of langer zal duren (32% vs. 45% bij mantelzorgers van buitenlandse herkomst) terwijl ze vaker mantelzorg opnieuw zouden doen (94% versus 88% bij mantelzorgers van buitenlandse herkomst).

Tabel 13.3: De volhoudtijd en het opnieuw willen doen van mantelzorg naar kenmerken van de mantelzorger (rijpercentages)

	Volhoudtijd			Opnieuw mantelzorg		
	Minder dan 5 jaar	5 jaar of meer	Weet niet	Nee	Weet niet	Ja
Geslacht	*			ns		
man	14,8	36,2	49,0			
vrouw	15,7	29,5	54,8			
Leeftijd	***			ns		
25 tot 44 jaar	14,5	51,9	33,6			
45 tot 64 jaar	16,8	35,3	47,9			
65 tot 79 jaar	13,5	21,4	65,1			
Burgerlijke staat	*			ns		
gehuwd	14,7	31,1	54,2			
wettelijk samenwonend	17,2	48,4	34,4			
wettelijk of feitelijk gescheiden	19,0	30,4	50,6			
weduwe of weduwnaar	18,6	30,7	50,7			
ongehuwd	22,2	26,2	51,6			
Herkomst	ns			*		
Belgisch				1,7	4,6	93,8
buitenlands				4,6	7,4	88,0
Opleiding	***			ns		
<= lager onderwijs	8,8	21,1	70,1			
(post)secundair onderwijs	15,1	33,6	51,3			
hoger onderwijs	22,7	37,6	39,7			
Gezinsinkomen	***			ns		
minder dan 2000 euro	13,8	26,0	60,2			
2000 tot 2999 euro	15,5	32,4	52,1			
3000 euro en meer	23,2	43,5	33,3			

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

13.3.2.2 Kenmerken van de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie

Tabel 13.4 en 13.5 tonen welke kenmerken van de hulpbehoevende persoon en de zorgsituatie samenhang vertonen met de vier volhouddimensies van mantelzorg. Dit werd nagegaan voor kenmerken van de hulpbehoevende (het geslacht, de leeftijd, de ADL-afhankelijkheid, de aanwezigheid van 14 oorzaken van hulpbehoefte en het aantal oorzaken van hulpbehoefte) en de zorgsituatie (de aard van de relatie tussen mantelzorg en hulpbehoevende, het al dan niet samenwonen van mantelzorg en hulpbehoevende, de intensiteit van de geboden hulp, de mantelzorgduur en de aanwezigheid van andere mantelzorgers).

Het geslacht en de leeftijd van de hulpbehoevende vertoont een significante samenhang met de verwachte mantelzorgduur, het volhoudcomfort en de volhoudtijd. Wanneer de hulpbehoevende persoon een man is, blijkt voor deze drie toekomstdimensies telkens dat een hoger aandeel van de mantelzorgers 'weet niet' antwoord, wordt vaker een mantelzorgduur van 5 jaar of meer verwacht en meent de mantelzorg minder vaak (zeer) gemakkelijk te kunnen volhouden tijdens de verwachte duur.

Voor de leeftijd van de hulpbehoevende blijkt het aandeel mantelzorgers dat het antwoord niet weet relatief laag te liggen wanneer de hulpbehoevende jonger dan 40 jaar is. Naarmate de leeftijd toeneemt, stijgt dit aandeel voor de drie toekomstdimensies tot de leeftijd van 60 tot 79 jaar. Wanneer de hulpbehoevende 80 jaar of ouder is ligt het aandeel 'weet niet', voor de drie toekomstdimensies, telkens lager. Bij de verwachte mantelzorgduur blijkt bovendien dat naarmate de leeftijd van de hulpbehoevende toeneemt, het aandeel mantelzorgers afneemt dat een mantelzorgduur van 5 jaar of meer verwacht. Dit aandeel bedraagt 72% indien de hulpbehoevende jonger dan 40 jaar is en bedraagt nog 19% wanneer de hulpbehoevende 80 jaar of ouder is. Wanneer de hulpbehoevende jonger dan 40 jaar is, toont de volhoudtijd een relatief groot aandeel (54%) van de mantelzorgers die vijf jaar of langer kunnen volhouden. Dit aandeel ligt bij de twee daaropvolgende leeftijdsgroepen telkens lager. Het aandeel mantelzorgers dat een volhoudtijd van minder dan vijf jaar verwacht, ligt bovendien hoger naarmate de leeftijd van de hulpbehoevende toeneemt. Is de hulpbehoevende jonger dan 40 jaar dan bedraagt dit aandeel 4%. Is de hulpbehoevende 80 jaar of ouder dan bedraagt dit aandeel 23%.

De ADL-afhankelijkheid van de hulpbehoevende persoon hangt significant samen met het volhoudcomfort, de volhoudtijd en het opnieuw willen doen van mantelzorg. Naarmate de ADL-afhankelijkheid groter is, ligt het percentage mantelzorgers hoger dat geen inschatting kan maken van het volhoudcomfort en de volhoudtijd. Tevens blijkt dat naarmate de ADL-afhankelijkheid van de hulpbehoevende groter is de mantelzorg minder frequent (zeer) makkelijk verwacht vol te houden en minder frequent een volhoudtijd van vijf jaar of langer verwacht. Mantelzorgers van een hulpbehoevende met een sterke ADL-afhankelijkheid willen bovendien minder frequent mantelzorg opnieuw doen.

Het aantal oorzaken van hulpbehoefte hangt significant samen met de verwachte mantelzorgduur en het volhoudcomfort tijdens de verwachte duur. Voor de verwachte duur blijkt dat mantelzorgers vaker de duur niet weten in te schatten naarmate er minder oorzaken van hulpbehoefte zijn bij de hulpbehoevende. Het percentage bedraagt bij één oorzaak van hulpbehoefte 52% terwijl het bij drie en meer oorzaken op 43% ligt. Voor het volhoudcomfort blijkt dat naarmate er meer oorzaken van hulpbehoefte aanwezig zijn bij de hulpbehoevende mantelzorgers minder vaak (zeer) gemakkelijk verwachten vol te houden en vaker (zeer) moeilijk.

Tabel 13.4: De verwachte mantelzorgduur en het volhoudcomfort tijdens deze periode naar kenmerken van de hulpbehoevende en zorgsituatie (rijpercentages)

	Verwachte duur			Volhoudcomfort			
	Minder dan 5 jaar	5 jaar of meer	Weet niet	(Zeer) moeilijk	Moeilijk noch makkelijk	(Zeer) makkelijk	Weet niet
Geslacht	***			**			
man	13,7	35,1	51,2	17,4	36,5	14,0	32,1
vrouw	24,3	30,4	45,3	14,3	39,7	18,3	27,7
Leeftijd	***			***			
jonger dan 40 jaar	1,0	71,7	27,3	19,4	41,3	17,9	21,4
40 tot 59 jaar	4,5	57,0	38,5	16,0	36,7	17,0	30,3
60 tot 79 jaar	12,5	33,0	54,5	14,5	35,2	11,5	38,9
80 jaar of ouder	32,4	18,6	49,0	15,6	40,3	19,9	24,2
ADL-afhankelijk	ns			***			
niet of beperkt				12,7	45,7	16,8	24,8
matig				13,4	38,6	17,9	30,2
sterk				21,6	34,2	12,2	32,0
Aantal oorzaken van hulpbehoefte	*			***			
één	17,4	30,3	52,3	13,6	36,2	20,4	29,8
twee	20,0	33,0	47,0	13,3	42,1	16,9	27,6
drie en meer	22,6	34,6	42,8	19,8	38,5	12,7	29,0
Aard relatie	***			***			
partner	7,0	35,1	57,9	15,1	29,5	10,6	44,8
kind	2,9	63,9	33,2	19,6	39,6	15,6	25,2
ouder	32,5	20,8	46,7	16,3	43,6	20,0	20,1
andere relatie	25,9	30,6	43,5	10,2	40,2	20,9	28,7
Samenwonend met hulpbehoevende	***			***			
ja	9,1	38,3	52,6	17,2	33,3	12,4	37,1
nee	30,4	25,1	44,5	14,3	43,6	19,5	22,7
Type mantelzorger	***			***			
selectieve sporadische mantelzorger	29,8	29,4	40,8	10,6	45,5	21,9	21,9
intensieve taak-specifieke mantelzorger	24,6	29,1	46,3	14,8	44,2	16,0	25,0
zeer intensieve allesdoener	11,3	35,3	53,4	18,8	31,3	14,4	35,5
Mantelzorgduur	***			ns			
minder dan 3 jaar	31,3	23,8	44,9				
3 tot minder dan 6 jaar	24,8	26,5	48,7				
6 jaar tot minder dan 9 jaar	20,4	30,8	48,8				
9 tot minder dan 12 jaar	22,6	29,6	47,8				
12 jaar of meer	10,6	43,2	46,2				
Andere mantelzorgers	*			ns			
ja	22,6	31,2	46,2				
nee	17,4	33,1	49,5				

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Tabel 13.5: De volhoudtijd en het opnieuw willen doen van mantelzorg naar kenmerken van de hulpbehoevende en zorgsituatie (rijpercentages)

	Volhoudtijd			Opnieuw mantelzorg		
	Minder dan 5 jaar	Vijf jaar of meer	Weet niet	Nee	Weet niet	Ja
Geslacht	***			ns		
man	12,4	29,7	57,9			
vrouw	18,3	31,8	49,9			
Leeftijd	***			ns		
jonger dan 40 jaar	3,7	53,7	42,6			
40 tot 59 jaar	5,4	38,9	55,7			
60 tot 79 jaar	12,6	26,5	60,9			
80 jaar of ouder	23,2	28,0	48,8			
ADL-afhankelijk	***			**		
niet of beperkt	12,4	37,3	50,3	1,0	5,7	93,2
matig	15,1	32,6	52,3	0,8	4,3	94,9
sterk	19,1	24,3	56,6	3,6	6,5	89,9
Aantal oorzaken van hulpbehoefte	ns			ns		
één						
twee						
drie en meer						
Aard relatie	***			**		
partner	8,6	22,8	68,6	1,5	3,7	94,8
kind	4,5	45,5	50,0	1,6	1,6	96,8
ouder	22,6	31,7	45,7	1,6	5,2	93,2
andere relatie	21,5	34,1	44,4	3,1	9,4	87,5
Samenwonend met hulpbehoevende	***			ns		
ja	10,6	27,8	61,6			
nee	20,9	34,2	44,9			
Type mantelzorger	***			ns		
selectieve sporadische mantelzorger	19,1	38,9	42,0			
intensieve taak-specifieke mantelzorger	18,2	29,5	52,3			
zeer intensieve allesdoener	12,0	27,7	60,3			
Mantelzorgduur	**			ns		
minder dan 3 jaar	20,7	27,2	52,1			
3 tot minder dan 6 jaar	19,8	30,3	49,9			
6 jaar tot minder dan 9 jaar	17,6	27,5	54,9			
9 tot minder dan 12 jaar	14,1	32,7	53,2			
12 jaar of meer	10,8	35,8	53,4			
Andere mantelzorgers	**			ns		
ja	18,0	31,7	50,3			
nee	13,5	30,2	56,3			

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Wanneer de samenhang wordt nagegaan tussen 14 verschillende oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende persoon en de vier volhouddimensies van de mantelzorger blijkt het volgende (niet in tabel weergegeven): één oorzaak van hulpbehoefte namelijk een leerstoornis hangt met geen enkele van de onderzochte volhouddimensies significant samen. Voor de overige onderzochte oorzaken van hulpbehoefte blijkt dit telkens voor minstens één toekomstdimensie het geval.

(Beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang vertoont als enige van de onderzochte oorzaken van hulpbehoefte een significante samenhang met de vier volhouddimensies. De resultaten tonen dat (beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang samenhangt met: een kortere mantelzorgduur, het minder makkelijk kunnen volhouden tijdens deze verwachte duur, een kortere volhoudtijd en het minder vaak opnieuw willen doen van mantelzorg.

Algemene beperkingen door ouderdom bij de hulpbehoevende vertonen een significante samenhang met de verwachte mantelzorgduur, het volhoudcomfort tijdens deze periode en de volhoudtijd. Mantelzorgers verwachten bij aanwezigheid van deze oorzaak van hulpbehoefte minder vaak een mantelzorgduur van vijf jaar of meer en verwachten ook minder vaak vijf jaar of langer vol te houden. De aanwezigheid van algemene beperkingen door ouderdom gaat tevens gepaard met het minder vaak kunnen inschatten van het volhoudcomfort en met het vaker (zeer) makkelijk en noch moeilijk noch makkelijk volhouden.

Een autismespectrumstoornis hangt significant samen met de verwachte mantelzorgduur en de volhoudtijd. Bij aanwezigheid van deze oorzaak van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende kunnen mantelzorgers minder vaak beide toekomstdimensies inschatten. Bovendien verwachten mantelzorgers vaker een mantelzorgduur van vijf jaar of meer en verwachten ze vaker mantelzorg vijf jaar of langer 'aan te kunnen'.

Een spraak- of taalstoornis hangt significant samen met de verwachte mantelzorgduur en het volhoudcomfort tijdens deze periode. Bij aanwezigheid van deze oorzaak van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende schatten mantelzorgers vaker de verwachte duur in maar minder vaak het volhoudcomfort. Deze hulpbehoefte gaat tevens gepaard met een lange verwachte mantelzorgduur en het moeilijker kunnen volhouden tijdens deze periode.

De verschillende onderzochte handicaps vertonen elk een significante samenhang met één volhouddimensie. Voor de aanwezigheid van een auditieve, lichamelijke en verstandelijke handicap bestaat een samenhang met de mantelzorgduur waarbij opvalt dat mantelzorgers desgevallend vaker een inschatting kunnen maken van de mantelzorgduur. Een lichamelijke en verstandelijke handicap bij de hulpbehoevende persoon hangt samen met het vaker verwachten van een mantelzorgduur van minstens vijf jaar terwijl dit bij een auditieve handicap minder vaak het geval blijkt. De aanwezigheid van een visuele handicap vertoont samenhang met het vaker opnieuw willen doen van mantelzorg.

Drie oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende namelijk: psychische problemen, gedrags- en of emotionele problemen en een acute ziekte of ongeval hangen significant samen met het volhoudcomfort. Bij aanwezigheid van deze oorzaken van hulpbehoefte blijkt telkens dat mantelzorgers minder vaak het volhoudcomfort kunnen inschatten en minder vaak (zeer) gemakkelijk en vaker (zeer) moeilijk verwachten vol te houden.

Een niet-aangeboren hersenletsel vertoont een significante samenhang met de mantelzorgduur waarbij de aanwezigheid van deze hulpbehoefte bij de hulpbehoevende samenhangt met het vaker verwachten van een mantelzorgduur van minstens vijf jaar. Een chronische of terminale ziekte ten slotte hangt significant samen met het volhoudcomfort en de volhoudtijd. Voor de volhoudtijd blijkt vooral dat bij aanwezigheid van een chronische of terminale ziekte bij de hulpbehoevende mantelzorgers minder vaak de volhoudtijd kunnen inschatten. Voor het volhoudcomfort blijkt dit ook het geval maar hangt deze oorzaak van hulpbehoefte ook samen met een minder gunstig volhoudcomfort.

De aard van de relatie van de mantelzorgster met de hulpbehoevende persoon hangt met de vier toekomstdimensies significant samen. Voor de verwachte mantelzorgduur, het volhoudcomfort en de volhoudtijd ligt bij mantelzorgers van hun partner telkens het aandeel relatief hoog dat geen inschatting kan maken (weet niet). Bij mantelzorgers van hun kind valt het hoog aandeel (64%) op dat een mantelzorgduur van vijf jaar of meer verwacht. Bij mantelzorgers van hun ouder blijkt het omgekeerde namelijk een relatief laag aandeel (21%) dat een lange mantelzorgduur verwacht. Tevens blijkt dat het aandeel mantelzorgers dat verwacht zeer gemakkelijk vol te houden relatief laag ligt bij mantelzorgers van hun partner (11%) terwijl

hogere percentages voorkomen bij mantelzorgers van hun kind (16%), hun ouder (20%) of mantelzorgers met een andere relatie met de hulpbehoevende (21%). Bij de volhoudtijd valt het hoog aandeel op bij mantelzorgers van hun kind (46%) die aangeven de mantelzorgsituatie nog vijf jaar of meer aan te kunnen. Mantelzorgers van hun kind zouden het vaakst mantelzorg opnieuw doen mochten ze voor de keuze worden geplaatst. 97% van de mantelzorgers die hulp bieden aan hun kind zouden mantelzorg opnieuw doen. Bij mantelzorgers van hun partner (95%), hun ouder (93%) maar vooral bij mantelzorgers met een andere relatie tot de hulpbehoevende (88%) ligt dit aandeel lager.

Vervolgens kijken we naar het al dan niet samenwonen van mantelzorger en hulpbehoevende, wat significant samenhangt met de verwachte mantelzorgduur, het volhoudcomfort en de volhoudtijd. Mantelzorgers die samenwonen (interne mantelzorgers) geven telkens vaker aan niet te weten hoe deze volhouddimensies in te schatten. Vooral voor de volhoudtijd bestaat een groot verschil in het aandeel 'weet niet' tussen interne (62%) en externe mantelzorgers (45%). Interne mantelzorgers verwachten vaker dan externe mantelzorgers een mantelzorgduur van vijf jaar of meer. Bovendien menen ze vaker dan externe mantelzorgers (zeer) moeilijk te kunnen volhouden.

Wanneer de samenhang wordt nagegaan tussen een aantal kenmerken van de geboden hulp en de vier volhouddimensies blijkt vooreerst dat het type mantelzorger een significante samenhang vertoont met de verwachte mantelzorgduur, het volhoudcomfort en de volhoudtijd. Mantelzorgers die zeer intensief een diversiteit aan taken opnemen (de zeer intensieve allesdoeners) blijken telkens het minst vaak een inschatting te maken (hoog percentage weet niet). Naarmate mantelzorgers minder intensief en divers hulp bieden, ligt het aandeel mantelzorgers telkens hoger dat een oordeel heeft over de toekomstdimensies. De zeer intensieve allesdoeners verwachten bovendien het vaakst een mantelzorgduur van vijf jaar of meer en het vaakst (zeer) moeilijk vol te kunnen houden. Mantelzorgers die het minst intensief hulp bieden (de selectieve sporadische mantelzorgers) verwachten daarentegen het vaakst (zeer) makkelijk en het minst vaak (zeer) moeilijk vol te houden.

De mantelzorgduur vertoont een significante samenhang met de verwachte mantelzorgduur en de volhoudtijd van de mantelzorger. Mantelzorgers die nog niet zolang mantelzorg opnemen, schatten relatief vaak een korte nog te verwachten duur in terwijl degene die reeds lang hulp bieden minder vaak een korte duur verwachten. Voor de volhoudtijd blijkt dat naarmate men minder lang mantelzorger is, men vaker een korte volhoudtijd (minder dan vijf jaar) verwacht.

De aanwezigheid van andere mantelzorgers hangt significant samen met de verwachte mantelzorgduur en de volhoudtijd. Bij aanwezigheid van andere mantelzorgers verwacht men vaker een mantelzorgduur van minder dan vijf jaar. Voor de volhoudtijd blijkt vooral dat bij aanwezigheid van andere mantelzorgers men vaker een inschatting maakt van de tijd die men verwacht de mantelzorgsituatie nog aan te kunnen.

13.3.2.3 Motieven van mantelzorgers

Tabel 13.6 en 13.7 tonen de samenhang tussen het belang dat mantelzorgers hechten aan verschillende motieven voor mantelzorg en de vier volhouddimensies. Een eerste motief, de persoonlijke relatie met de hulpbehoevende persoon, hangt significant samen met de verwachte mantelzorgduur, het volhoudcomfort tijdens deze periode, de volhoudtijd en het opnieuw willen doen van mantelzorg. Mantelzorgers die veel belang hechten aan dit motief verwachten vaker: een mantelzorgduur van vijf jaar of meer, (zeer) makkelijk vol te houden evenals een volhoudtijd van vijf jaar of meer. Bovendien blijken mantelzorgers bij wie dit motief in sterke mate speelt vaker geneigd opnieuw mantelzorg te doen.

Het motief 'een residentiële opname willen voorkomen' hangt significant samen met de vier toekomstdimensies. Mantelzorgers die veel belang hechten aan dit motief verwachten vaker: een lange mantelzorgduur, (zeer) gemakkelijk vol te houden en een lange volhoudtijd. Bovendien zijn mantelzorgers die veel belang hechten aan dit motief vaker geneigd mantelzorg opnieuw te doen.

Drie motieven verwijzen naar het niet beschikbaar zijn van hulpalternatieven. Een eerste motief, 'geen plaats in een residentiële voorziening', hangt significant samen met het volhoudcomfort. Mantelzorgers die veel belang hechten aan dit motief geven minder vaak aan het antwoord niet te weten en 'moeilijk noch makkelijk' vol te houden. Een tweede motief, de onvoldoende beschikbaarheid van professionele zorg, hangt significant samen met de verwachte mantelzorgduur en het volhoudcomfort. Mantelzorgers die veel belang hechten aan dit motief verwachten vooral vaker (zeer) moeilijk vol te houden tijdens deze periode. Een derde motief, er is niemand anders beschikbaar, hangt significant samen met de verwachte duur, het volhoudcomfort en het willen opnieuw doen van mantelzorg. Mantelzorgers die veel belang hechten aan dit motief, kunnen de verwachte duur vaker inschatten, verwachten vaker (zeer) moeilijk vol te houden tijdens deze periode en blijken minder geneigd mantelzorg opnieuw te doen.

Tabel 13.6: De verwachte mantelzorgduur en het volhoudcomfort tijdens deze periode naar motieven van de mantelzorg (rijpercentages)

	Verwachte duur			Volhoudcomfort			
	Minder dan 5 jaar	5 jaar of meer	Weet niet	(Zeer) moeilijk	Moeilijk noch makkelijk	(Zeer) makkelijk	Weet niet
Persoonlijke relatie met de hulpbehoevende	**			***			
niet of in lichte mate	28,1	31,9	40,0	21,6	45,9	11,0	21,6
in sterke mate	18,6	35,9	45,5	14,7	38,6	20,9	25,8
Geen plaats in een residentiële voorziening	ns			***			
niet of in lichte mate				15,8	42,8	16,9	24,5
in sterke mate				36,8	27,6	20,7	14,9
Onvoldoende professionele zorg beschikbaar	**			***			
niet of in lichte mate	22,4	34,0	43,6	16,2	43,2	16,8	23,8
in sterke mate	19,6	50,5	29,9	32,3	27,3	18,2	22,2
Niemand anders beschikbaar	*			***			
niet of in lichte mate	21,3	33,7	45,0	14,0	40,9	18,6	26,5
in sterke mate	25,6	38,7	35,7	29,2	41,2	10,7	18,8
Wil residentiële opname voorkomen	***			*			
niet of in lichte mate	24,6	30,5	44,9	17,7	40,4	14,9	27,1
in sterke mate	16,2	37,1	46,7	14,1	38,3	20,7	26,9
Hulpbehoevende liefst door mij geholpen	**			ns			
niet of in lichte mate	26,7	30,0	43,3				
in sterke mate	18,2	34,3	47,5				
Het wordt verwacht vanuit mijn omgeving	*			***			
niet of in lichte mate	22,5	33,9	43,6	15,0	42,6	18,4	24,0
in sterke mate	17,3	32,9	49,8	20,5	35,3	12,4	31,8

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Twee motieven uit tabel 13.6 en 13.7 verwijzen naar externe verwachtingen. Het eerste motief, 'de hulpbehoevende wil het liefst door mij geholpen worden', hangt significant samen met de verwachte mantelzorgduur en de volhoudtijd. Mantelzorgers die veel belang hechten aan dit motief verwachten vaker een mantelzorgduur van vijf jaar of meer, schatten vaker de volhoudtijd niet in en verwachten minder vaak een volhoudtijd van minder dan vijf jaar. Het tweede motief, 'het wordt verwacht vanuit mijn omgeving', hangt significant samen met de mantelzorgduur, het volhoudcomfort en de volhoudtijd. Mantelzorgers bij wie dit motief in sterke mate speelt, kunnen vaker geen inschatting maken van de verwachte mantelzorgduur, het volhoudcomfort en de volhoudtijd. Voor het volhoudcomfort blijkt bovendien dat mantelzorgers die veel belang hechten aan dit motief vaker (zeer) moeilijk menen vol te houden tijdens de verwachte mantelzorgduur.

Tabel 13.7: De volhoudtijd en het opnieuw willen doen van mantelzorg naar motieven van de mantelzorg (rijpercentages)

	Volhoudtijd			Opnieuw mantelzorg		
	Minder dan 5 jaar	Vijf jaar of meer	Weet niet	Nee	Weet niet	Ja
Persoonlijke relatie met de hulpbehoevende	***			***		
niet of in lichte mate	22,5	27,0	50,5	5,0	12,2	82,8
in sterke mate	15,1	37,3	47,6	0,4	1,5	98,1
Niemand anders beschikbaar	ns			***		
niet of in lichte mate				1,3	4,7	94,1
in sterke mate				5,2	6,1	88,7
Wil residentiële opname voorkomen	**			**		
niet of in lichte mate	18,5	29,5	52,0	2,4	6,0	91,6
in sterke mate	13,6	37,3	49,1	1,2	2,8	96,0
Hulpbehoevende liefst door mij geholpen	***			ns		
niet of in lichte mate	22,4	32,8	44,8			
in sterke mate	14,1	31,7	54,2			
Het wordt verwacht vanuit mijn omgeving	**			ns		
niet of in lichte mate	17,4	34,5	48,1			
in sterke mate	14,9	28,0	57,1			

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

13.3.2.4 De combinatie van mantelzorg met andere rollen

Tabel 13.8 en 13.9 toont de samenhang tussen de combinatie van mantelzorg met drie andere rollen (meervoudige mantelzorgrol, werk en kinderen) en de vier volhouddimensies. Het al dan niet hulp bieden aan meerdere hulpbehoevende personen hangt enkel significant samen met het volhoudcomfort. Mantelzorgers die hulp bieden aan meerdere hulpbehoevende personen schatten het volhoudcomfort vaker in en rapporteren ook een minder gunstig volhoudcomfort dan mantelzorgers die hulp bieden aan één hulpbehoevende.

Tabel 13.8: De verwachte mantelzorgduur en het volhoudcomfort van de mantelzorg tijdens deze periode naar het combineren van mantelzorg met rollen (rijpercentages)

	Verwachte duur			Volhoudcomfort			
	Minder dan 5 jaar	5 jaar of meer	Weet niet	(Zeer) moeilijk	Moeilijk noch makkelijk	(Zeer) makkelijk	Weet niet
Aantal hulpbehoevenden	ns			*			
één				15,0	38,1	17,1	29,8
twee of meer				22,0	39,2	13,7	25,1
Arbeidsregime	***			***			
werkt niet	18,9	30,4	50,7	16,3	37,3	15,5	30,8
1 tot 20 uren per week	19,5	39,6	40,9	16,6	47,7	12,6	23,2
21 tot 37 uren per week	27,5	40,3	32,2	15,0	47,7	21,5	15,9
38 uren of meer per week	26,8	39,5	33,7	20,1	43,6	21,2	15,2
Kinderen in huishouden	***			***			
nee	20,3	28,1	51,6	15,2	37,4	15,7	31,7
ja	18,8	39,4	41,8	16,5	41,2	18,7	23,7

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Het al dan niet combineren van mantelzorg met de ouderrol hangt significant samen met de verwachte mantelzorgduur, het volhoudcomfort en de volhoudtijd. Telkens blijkt dat bij aanwezigheid van kinderen in het huishouden mantelzorgers vaker een inschatting maken van de drie volhouddimensies. Bij aanwezigheid van kinderen in het huishouden verwachten mantelzorgers bovendien vaker een mantelzorgduur en volhoudtijd van vijf jaar of meer.

Het arbeidsregime hangt significant samen met de verwachte mantelzorgduur, het volhoudcomfort en de volhoudtijd. De grote verschillen in het percentage mantelzorgers dat geen inschatting kan maken (% weet niet) is daarbij opvallend. Deze percentages liggen steeds relatief hoog bij mantelzorgers die niet werken en lager bij mantelzorgers die meer dan deeltijds werken. Ook bij andere kenmerken, die onderling en met het arbeidsregime van de mantelzorgers samenhang vertonen (o.a. de leeftijd, het gezinsinkomen en het opleidingsniveau) bestaan uitgesproken verschillen in het kunnen inschatten van verschillende volhouddimensies (supra). Dit roept de vraag op of het arbeidsregime onder controle van deze andere kenmerken een factor van belang blijft voor het kunnen inschatten van de volhoudtijd, de mantelzorgduur en het volhoudcomfort.

Tabel 13.9: De volhoudtijd en het opnieuw willen doen van mantelzorg naar het combineren van mantelzorg met verschillende rollen (rijpercentages)

	Volhoudtijd			Opnieuw mantelzorg		
	Minder dan 5 jaar	Vijf jaar of meer	Weet niet	Nee	Weet niet	Ja
Arbeidsregime	***			ns		
werkt niet	16,2	27,6	56,2			
1 tot 20 uren per week	16,1	38,9	45,0			
21 tot 37 uren per week	20,4	46,4	33,2			
38 uren of meer per week	17,2	43,3	39,5			
Kinderen in huishouden	***			ns		
nee	15,7	27,0	57,3			
ja	15,4	39,0	45,6			

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

13.3.2.5 Coping

In het hoofdstuk ‘Mantelzorg en coping’ komt naar voor dat mantelzorgers op verschillende manieren kunnen omgaan met problemen in de mantelzorgsituatie. Een onderscheid wordt daar gemaakt tussen drie verschillende copingstijlen: actief aanpakken, sociale steun zoeken en vermijden. Tabel 13.10 en 13.11 geeft de samenhang weer tussen de mate waarin mantelzorgers deze drie copingstijlen toepassen en de vier onderzochte volhouddimensies.

Tabel 13.10: De verwachte mantelzorgduur en het volhoudcomfort tijdens deze periode naar copingstijlen van de mantelzorg(er) (rijpercentages)

	Verwachte duur			Volhoudcomfort			
	Minder dan 5 jaar	5 jaar of meer	Weet niet	(Zeer) moeilijk	Moeilijk noch makkelijk	(Zeer) makkelijk	Weet niet
Actief aanpakken	***			***			
nooit tot soms	19,2	25,1	55,7	10,3	32,9	19,6	37,2
(zeer) vaak	21,6	35,5	42,9	17,7	41,5	16,2	24,7
Sociale steun zoeken	**			***			
nooit tot soms	19,0	33,1	47,9	14,0	38,6	17,4	30,0
(zeer) vaak	25,3	33,0	41,8	20,6	40,3	17,0	22,1
Vermijden	*			***			
nooit tot soms	19,8	30,6	49,6	9,4	37,5	22,5	30,7
(zeer) vaak	21,9	35,5	42,5	24,2	40,6	10,3	24,9

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Voor de actief aanpakkende copingstijl bestaat een significante samenhang met de vier volhouddimensies. Mantelzorgers die deze copingstijl frequent toepassen in de mantelzorgsituatie maken telkens vaker een inschatting van de vier volhouddimensies vergeleken met mantelzorgers die deze copingstijl minder vaak toepassen. Voorts blijkt vooral dat mantelzorgers met een actief aanpakkende copingstijl vaker een mantelzorgduur van minstens vijf jaar en een minder gemakkelijk volhoudcomfort verwachten.

Voor het zoeken van sociale steun bestaat een significante samenhang met de verwachte duur, het volhoudcomfort en de volhoudtijd. Vooreerst blijkt dat mantelzorgers die frequent naar sociale steun zoeken, bij problemen in de mantelzorgsituatie, minder vaak het antwoord schuldig blijven (relatief laag percentage 'weet niet') dan mantelzorgers die deze copingstijl minder vaak toepassen. Bovendien verwachten ze vaker: een mantelzorgduur van minder dan vijf jaar, (zeer) moeilijk vol te houden tijdens deze periode en gaan ze vaker uit van een volhoudtijd van minder dan vijf jaar.

Tabel 13.11: De volhoudtijd en het opnieuw willen doen van mantelzorg naar copingstijlen van de mantelzorg(er) (rijpercentages)

	Volhoudtijd			Opnieuw mantelzorg		
	Minder dan 5 jaar	Vijf jaar of meer	Weet niet	Nee	Weet niet	Ja
Actief aanpakken	*			*		
nooit tot soms	13,0	29,9	57,1	0,3	5,2	94,5
(zeer) vaak	18,0	33,2	48,8	2,3	4,9	92,8
Sociale steun zoeken	***			ns		
nooit tot soms	14,2	33,6	52,2			
(zeer) vaak	21,9	30,4	47,7			
Vermijden	***			**		
nooit tot soms	14,4	35,6	50,0	1,1	3,8	95,0
(zeer) vaak	19,1	27,6	53,3	2,8	6,2	91,1

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

Een vermijdende copingstijl ten slotte hangt significant samen met de vier volhouddimensies. Het frequent toepassen van een vermijdende copingstijl hangt samen met een minder gunstig volhoudcomfort. De resultaten van de volhoudtijd liggen in dezelfde lijn. Het (zeer) vaak toepassen van het vermijden van problemen in de mantelzorgsituatie hangt samen met het vaker voorkomen van een kortere volhoudtijd. Mantelzorgers die (zeer) vaak de problemen in de mantelzorgsituatie vermijden geven ook minder vaak aan mantelzorg opnieuw te willen doen.

13.3.2.6 De kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende en de ervaren informele steun

In deze sectie wordt de samenhang nagegaan tussen de 'relatiekwaliteit tussen mantelzorg en hulpbehoevende' en 'de ervaren sociale steun door de mantelzorg uit de sociale omgeving' enerzijds en de vier volhouddimensies anderzijds. Tabel 13.12 bevat de gemiddelde scores van mantelzorgers op de kwaliteit van de huidige relatieschaal (KHR-schaal) en een algemene schaal van informele steun (MOS social support survey) naar de vier volhouddimensies van mantelzorgers. Een hoge gemiddelde score wijst respectievelijk op het ervaren door de mantelzorg van een goede relatiekwaliteit met de hulpbehoevende en het ervaren van veel sociale steun.

De kwaliteit van de huidige relatie tussen mantelzorg en hulpbehoevende hangt significant samen met de vier onderzochte volhouddimensies. Mantelzorgers hebben een gemiddelde score van 24,6 (min=0, max=32, sd.=5,2) op de KHR-schaal en rapporteren een betere relatiekwaliteit met de hulpbehoevende bij een lange verwachte mantelzorgduur (KHR-score=25 bij een duur van vijf jaar of meer versus 23 bij een kortere mantelzorgduur). Bovendien blijkt dat mantelzorgers een betere relatiekwaliteit ervaren naarmate ze gemakkelijker verwachten vol te houden. Mantelzorgers die (zeer) moeilijk verwachten vol te houden scoren gemiddeld 21,7 op de KHR-schaal terwijl zij die (zeer) gemakkelijk verwachten vol te houden een score van 27,5 hebben. De resultaten voor de volhoudtijd liggen in dezelfde lijn. Mantelzorgers die verwachten de mantelzorgsituatie nog vijf jaar of langer aan te kunnen rapporteren een betere relatiekwaliteit (KHR-score=25,8) met de hulpbehoevende dan zij die verwachten minder lang vol te houden (KHR-score=22,8). Bovendien blijkt dat mantelzorgers die mantelzorg opnieuw willen doen een meer kwaliteitsvolle relatie met de hulpbehoevende ervaren (KHR-score= 24,9) dan wanneer ze mantelzorg niet opnieuw zouden doen (KHR-score=20,1).

Tabel 13.12: Gemiddelde scores voor de kwaliteit van de huidige relatie met de hulpbehoevende en de ervaren steun door mantelzorg naar mantelzorgduur, volhoudcomfort, volhoudtijd en mantelzorg opnieuw doen

	Kwaliteit relatie met hulpbehoevende	Ervaren sociale steun
Verwachte mantelzorgduur	***	**
minder dan vijf jaar	23,0	28,4
vijf jaar of meer	25,0	26,2
weet niet	25,1	26,4
Volhoudcomfort	***	***
(zeer) moeilijk	21,7	24,2
moeilijk noch makkelijk	24,2	27,2
(zeer) gemakkelijk	27,5	30,4
weet niet	25,4	25,1
Volhoudtijd	***	***
minder dan vijf jaar	22,8	27,8
vijf jaar of meer	25,8	28,7
weet niet	24,5	25,0
Mantelzorg opnieuw doen	***	**
zeker of waarschijnlijk niet	20,1	20,9
weet niet	20,9	24,2
zeker of waarschijnlijk wel	24,9	27,0

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

De mate waarin mantelzorgers steun ervaren hangt eveneens significant samen met de vier volhouddimensies. Mantelzorgers scoren gemiddeld 26,6 (min=0, max=44; sd.=11,1) voor de ervaren steun. De resultaten liggen goeddeels, in dezelfde lijn als bij de ervaren relatiekwaliteit met de hulpbehoevende. Mantelzorgers ervaren meer steun uit hun sociale omgeving naarmate ze makkelijker verwachten vol te houden, ze een lange volhoudtijd verwachten en zeker of waarschijnlijk mantelzorg opnieuw zouden doen. Anders dan bij de resultaten over de relatiekwaliteit blijkt dat mantelzorgers die een mantelzorgduur van minstens vijf jaar verwachten minder steun ervaren dan mantelzorgers die uitgaan van een kortere mantelzorgduur.

13.3.2.7 Formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie

Tabel 13.13 en 13.14 tonen de samenhang tussen de vier volhouddimensies van mantelzorgers en verschillende kenmerken van formele hulp in de mantelzorgsituatie: ten eerste het al dan niet gebruik van (meer) professionele huishoudelijke hulp in het huishouden van de mantelzorg, ten tweede het al dan niet gebruik van thuishulp en respijthulp door de hulpbehoevende en ten derde de aanwezigheid van de hulpbehoevende persoon op een residentiële wachtlijst. Bovendien werd nagegaan wat het verband is tussen de bekendheid van mantelzorgers met het voorzieningenaanbod en de vier volhouddimensies (niet in tabel weergegeven).

Tabel 13.13: De verwachte mantelzorgduur en het volhoudcomfort tijdens deze periode naar het formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie (rijpercentages)

	Verwachte duur			Volhoudcomfort			
	Minder dan 5 jaar	5 jaar of meer	Weet niet	(Zeer) moeilijk	Moeilijk noch makkelijk	(Zeer) makkelijk	Weet niet
Mantelzorggebruik huishoudelijke hulp	*			***			
nee	20,8	31,3	47,9	14,1	40,2	17,6	28,1
ja	20,3	37,5	42,2	21,4	34,7	13,3	30,6
Hulpbehoevende gebruikt thuishulp	***			*			
nee	7,6	45,5	47,0	16,0	34,9	16,5	32,7
ja	24,7	29,8	45,6	16,6	40,9	17,1	25,4
Hulpbehoevende gebruikt respijthulp	***			**			
nee	21,4	30,2	48,4	14,4	40,8	16,6	28,2
ja	19,2	43,6	37,2	21,8	36,7	18,0	23,5
Hulpbehoevende op residentiële wachtlijst	***			***			
nee	14,8	35,5	49,7	14,1	37,5	17,1	31,3
ja	38,4	17,6	43,9	21,1	43,8	12,4	22,7

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

De bekendheid met het voorzieningenaanbod hangt significant samen met de mantelzorgduur, het volhoudcomfort en het opnieuw willen doen van mantelzorg maar niet met de volhoudtijd. Zij die mantelzorg opnieuw zouden doen, mantelzorgers met een beter volhoudcomfort en met een korte verwachte duur blijken beter vertrouwd met het voorzieningenaanbod.

Het gebruik van (meer) huishoudelijke hulp door de mantelzorg hangt significant samen met de verwachte duur en het volhoudcomfort. Mantelzorgers die gebruik maken van professionele huishoudelijke hulp maken vaker een tijdsinschatting van de verwachte mantelzorgduur en minder vaak van het volhoudcomfort. Bovendien blijkt dat ze vaker een mantelzorgduur van vijf jaar of meer verwachten en binnen die periode vaker (zeer) moeilijk verwachten vol te houden dan mantelzorgers die geen gebruik maken van huishoudelijke hulp.

Het gebruik van thuishulp door de hulpbehoevende persoon vertoont een significante samenhang met de verwachte duur, het volhoudcomfort en de volhoudtijd van de mantelzorg. Bij gebruik van thuishulp maakt de mantelzorg vaker een inschatting van deze drie toekomstdimensies dan wanneer geen thuishulp wordt gebruikt. Bovendien verwacht de mantelzorg vaker een duur en volhoudtijd van minder dan vijf jaar. Voor het volhoudcomfort blijkt vooral dat bij gebruik van thuishulp mantelzorgers vaker ‘moeilijk noch makkelijk’ kunnen volhouden.

Het gebruik van respijthulp door de hulpbehoevende hangt significant samen met de verwachte duur en het volhoudcomfort. Bij gebruik van respijthulp maakt de mantelzorgers vaker een inschatting van de mantelzorgduur en het volhoudcomfort. Bovendien hangt het gebruik van respijthulp vaker samen met een mantelzorgduur van vijf jaar of meer en vooral vaker met het (zeer) moeilijk volhouden.

Tabel 13.14: De volhoudtijd en het opnieuw willen doen van mantelzorg naar het formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie (rijpercentages)

	Volhoudtijd			Opnieuw mantelzorg		
	Minder dan 5 jaar	Vijf jaar of meer	Weet niet	Nee	Weet niet	Ja
Hulpbehoevende gebruikt thuishulp	***			ns		
nee	7,3	35,3	57,4			
ja	19,3	31,6	49,0			
Hulpbehoevende op residentiële wachtlijst	***			**		
nee	11,0	33,2	55,8	1,2	4,6	94,2
ja	32,4	23,8	43,9	3,1	7,4	89,5

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (Pearson Chi-square)

Bron: DMIV-survey 2014

De aanwezigheid van de hulpbehoevende op een residentiële wachtlijst vertoont een significante samenhang met de vier volhouddimensies. Voor de verwachte duur, de volhoudtijd en het volhoudcomfort hangt de aanwezigheid van de hulpbehoevende op een residentiële wachtlijst samen met het vaker inschatten van deze toekomstdimensies (een lager percentage ‘weet niet’). Wanneer de hulpbehoevende op een residentiële wachtlijst staat verwacht de mantelzorg vaker: een korte mantelzorgduur, (zeer) moeilijk vol te houden tijdens de toekomstige duur en een volhoudtijd van minder dan vijf jaar. Mantelzorgers waarvan de hulpbehoevende op een residentiële wachtlijst staat, willen bovendien minder frequent mantelzorg opnieuw doen.

13.3.2.8 De mantelzorgbeleving

In het hoofdstuk ‘De mantelzorgbeleving’ komt naar voor dat de beleving van mantelzorg op verschillende manieren kan worden weergegeven. Tabel 13.15 geeft de samenhang weer tussen zes indicatoren van de mantelzorgbeleving (het gevoel van mantelzorgers bij de mantelzorgsituatie, de mate waarin ze positieve ervaringen hebben in de mantelzorgsituatie, de subjectieve belasting, de persoonlijke belasting, de rolbelasting en de financiële belasting) en de toekomstdimensies van mantelzorgers. De gemiddelde scores van de zes dimensies van de mantelzorgbeleving worden weergegeven naar mantelzorgduur, volhoudcomfort, volhoudtijd en het opnieuw willen doen van mantelzorg. Tussen haakjes in de tabel staan telkens de minimale en maximale scores van de indicatoren van de mantelzorgbeleving. Een hoge score wijst telkens op het in sterke mate aanwezig zijn van het kenmerk.

De resultaten in tabel 13.15 tonen dat de verwachte mantelzorgduur significant samenhangt met de zes onderzochte dimensies van de mantelzorgbeleving. Vergeleken met mantelzorgers die een mantelzorgduur van minder dan vijf jaar verwachten, hebben mantelzorgers die een langere duur verwachten: een beter gevoel bij de mantelzorgsituatie, vaker positieve ervaringen, zijn ze minder subjectief en persoonlijk belast maar meer financieel belast. Voor de rolbelasting, waarmee hier het ervaren schuldgevoel bedoeld wordt

omwille van een ontoereikende invulling van de mantelzorgrol, blijkt vooral dat mantelzorgers die de mantelzorgduur inschatten een grotere rolbelasting rapporteren.

Het volhoudcomfort hangt eveneens significant samen met de zes dimensies van mantelzorgbeleving. Naarmate mantelzorgers in de toekomst gemakkelijker verwachten vol te houden: hebben ze een beter gevoel bij de mantelzorgsituatie, beleven ze meer positieve ervaringen in de mantelzorgsituatie, zijn ze minder subjectief en persoonlijk belast en rapporteren ze minder rolbelasting en financiële belasting.

De resultaten van de volhoudtijd wijzen goeddeels in dezelfde richting. Vergeleken met mantelzorgers die een volhoudtijd van minder dan vijf jaar verwachten, hebben mantelzorgers met een langere volhoudtijd: een beter gevoel bij de mantelzorgsituatie, rapporteren ze meer positieve ervaringen en blijken ze minder subjectief en persoonlijk belast. Voor financiële belasting wijzen de resultaten er voornamelijk op dat mantelzorgers die de volhoudtijd inschatten minder financieel belast zijn.

Het opnieuw willen doen van mantelzorg hangt significant samen met vier dimensies van de mantelzorgbeleving. Vergeleken met mantelzorgers die mantelzorg niet opnieuw overwegen zijn degenen die dit wel overwegen minder subjectief belast en rapporteren ze minder persoonlijke belasting. Mantelzorgers die opnieuw mantelzorg zouden doen hebben bovendien: een beter gevoel bij de mantelzorgsituatie en rapporteren meer positieve ervaringen.

Tabel 13.15: Gemiddelde scores voor zes dimensies van de mantelzorgbeleving naar verwachte mantelzorgduur, volhoudcomfort, volhoudtijd en het opnieuw willen doen van mantelzorg

	Goed gevoel bij mantelzorg (0-10)	Positieve ervaringen in mantelzorgsituatie (0-24)	Subjectieve belasting (0-10)	Persoonlijke belasting (0-24)	Rolbelasting (0-6)	Financiële belasting (0-3)
Verwachte mantelzorgduur	*	***	***	**	**	***
minder dan vijf jaar	6,7	15,8	5,4	8,7	2,3	0,9
vijf jaar of meer	7,0	17,1	5,0	8,4	2,3	1,0
weet niet	6,8	17,4	4,9	7,7	2,1	1,1
Volhoudcomfort	***	***	***	***	***	***
(zeer) moeilijk	5,4	15,2	6,8	12,7	2,5	1,1
moeilijk noch makkelijk	6,9	16,5	5,3	8,5	2,3	1,0
(zeer) gemakkelijk	8,3	18,9	3,0	4,3	1,9	0,9
weet niet	6,8	17,5	4,9	7,5	2,0	1,1
Volhoudtijd	***	***	***	***	ns	***
minder dan vijf jaar	6,5	15,8	5,8	9,9		0,9
vijf jaar of meer	7,5	17,6	4,2	6,4		0,9
weet niet	6,5	16,9	5,3	8,7		1,1
Mantelzorg opnieuw doen	***	***	***	***	ns	ns
zeker of waarschijnlijk niet	4,3	11,2	6,6	14,9		
weet niet	5,6	13,9	6,4	11,7		
zeker of waarschijnlijk wel	7,0	17,2	4,9	7,8		

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

13.3.2.9 Kwaliteit van leven

De samenhang tussen de volhouddimensies van mantelzorg en kwaliteit van leven wordt nagegaan voor zes indicatoren van kwaliteit van leven van mantelzorgers: de algemene gezondheidsbeleving, depressieve klachten, de algemene levenstevredenheid en de tevredenheid met drie levensdomeinen (woonomgeving, sociale contacten en tijdsbesteding en inkomen/levensstandaard). Tabel 13.16 bevat de gemiddelde scores van deze zes indicatoren van kwaliteit van waarbij tussen haakjes in de tabel telkens de minimale en maximale scores worden aangegeven. Een hoge score wijst telkens op het in sterke mate aanwezig zijn van het kenmerk.

De resultaten in tabel 13.16 tonen dat de mantelzorgduur enkel significant samenhangt met de tevredenheid van mantelzorgers met het inkomen en de levensstandaard. Mantelzorgers die een mantelzorgduur van minder dan vijf jaar verwachten, blijken meer tevreden met hun inkomen en levensstandaard dan mantelzorgers die een langere duur verwachten of geen inschatting kunnen maken van de toekomstige duur. Het volhoudcomfort hangt significant samen met de zes kenmerken van kwaliteit van leven van de mantelzorgers. De resultaten tonen dat naarmate mantelzorgers makkelijker verwachten vol te houden ze een betere algemene gezondheidsbeleving hebben, minder depressieve klachten rapporteren, meer tevreden zijn met het leven in het algemeen en met de drie specifieke levensdomeinen.

Tabel 13.16: Gemiddelde scores voor zes dimensies van kwaliteit van leven van de mantelzorgers naar de verwachte mantelzorgduur, het volhoudcomfort, de volhoudtijd en het opnieuw willen doen van mantelzorg

	Algemene gezondheid (0-4)	Depressiviteit (0-18)	Tevredenheid leven algemeen (0-10)	Tevredenheid woonomgeving (0-6)	Tevredenheid sociale contacten/tijdsbesteding (0-15)	Tevredenheid inkomen/levensstandaard (0-6)
Verwachte mantelzorgduur	ns	ns	ns	ns	ns	**
minder dan vijf jaar						4,1
vijf jaar of meer						3,9
weet niet						3,8
Volhoudcomfort	***	***	***	***	***	***
(zeer) moeilijk	2,4	6,4	6,1	4,7	8,5	3,7
moeilijk noch makkelijk	2,6	4,4	6,9	4,9	9,6	3,9
(zeer) gemakkelijk	3,0	2,7	7,9	5,1	10,7	4,2
weet niet	2,5	4,4	6,8	4,8	10,0	3,9
Volhoudtijd	***	***	***	***	***	***
minder dan vijf jaar	2,6	4,8	7,0	5,0	9,5	4,1
vijf jaar of meer	2,8	3,5	7,4	5,0	10,1	4,0
weet niet	2,5	4,9	6,6	4,7	9,6	3,8
Mantelzorg opnieuw doen	**	***	***	ns	***	**
zeker of waarschijnlijk niet	2,3	7,6	5,3		7,8	3,3
weet niet	2,4	5,3	6,3		8,5	3,7
zeker of waarschijnlijk wel	2,6	4,3	7,0		9,9	3,9

*p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001 (ANOVA)

Bron: DMIV-survey 2014

De volhoudtijd hangt eveneens significant samen met de zes dimensies van kwaliteit van leven. Mantelzorgers die een volhoudtijd van vijf jaar of meer verwachten, hebben vergeleken met mantelzorgers met een kortere volhoudtijd, een betere algemene gezondheidsbeleving, minder vaak depressieve klachten, blijken meer tevreden met het leven in het algemeen en met hun sociale contacten en tijdsbesteding maar blijken minder tevreden met hun inkomen/levensstandaard. Voor de tevredenheid met de woonomgeving blijkt dat mantelzorgers die de volhoudtijd niet weten in te schatten minder tevreden zijn met hun woonomgeving.

Mantelzorgers die opnieuw mantelzorg zouden doen mochten ze voor de keuze worden geplaatst hebben een betere algemene gezondheidsbeleving, ervaren minder vaak depressieve klachten, en blijken meer tevreden met hun leven in het algemeen, hun sociale contacten/tijdsbesteding en hun inkomen en levensstandaard.

13.3.3 Risicofactoren en beschermende factoren voor het volhoudperspectief van mantelzorgers

In wat volgt bestuderen we de gecombineerde invloed van de variabelen uit het conceptueel model 'duurzame mantelzorg' op de vier dimensies van het volhoudperspectief van mantelzorgers; met name de verwachte mantelzorgduur, het volhoudcomfort, de volhoudtijd en het opnieuw willen doen van mantelzorg. Door de onafhankelijke variabelen multivariaat, te analyseren, wordt nagegaan welke samenhang met het volhoudperspectief overeind blijft, en welke wegvalt na controle voor andere relevante variabelen uit het conceptueel model. Dit kan meer inzicht geven in de beïnvloedende factoren van het volhoudperspectief van mantelzorgers. Gelet op het hoog aandeel mantelzorgers dat geen inschatting kan maken van de verwachte mantelzorgduur, het volhoudcomfort en de volhoudtijd wordt bovendien multivariaat onderzocht welke factoren invloed uitoefenen op het kunnen inschatten van deze volhouddimensies.

Acht clusters van kenmerken worden, per cluster, in onderstaande volgorde aan een logisch regressiemodel toegevoegd¹⁰:

1. **Kenmerken van de mantelzorger:** geslacht (vrouw, ref.=man), leeftijd, burgerlijke staat (gescheiden, verweduwd, ongehuwd, ref.=gehuwd/wettelijk samenwonend), herkomst (Belgisch, ref.=buitenlands), opleiding (ref.= <= lager onderwijs, (post)secundair, hoger onderwijs,) en inkomen (ref.=minder dan 2000 euro, 2000 tot 2999 euro, 3000 euro en meer)
2. **Kenmerken van de hulpbehoevende en zorgsituatie:** geslacht (vrouw, ref.=man), leeftijd, aard relatie (kind, ouder, partner, ref.=andere relatie), samenwonen met mantelzorger (ref.=neen, ja), het type mantelzorger (ref.=selectief sporadisch mantelzorger, intensief taak-specifiek mantelzorger, zeer intensief allesdoener), de mantelzorgduur, de aanwezigheid van andere mantelzorgers (ja, ref.=neen), de ADL-afhankelijkheid (ref.=niet of beperkt, matig, sterk), het aantal oorzaken van hulpbehoefte (ref.=één, twee, drie of meer) en de aanwezigheid van 14 oorzaken van hulpbehoefte (ja, ref.=neen)
3. **Motieven voor mantelzorg:** de persoonlijke relatie met de hulpbehoevende, niemand anders beschikbaar zijn (ref.=niet of in lichte mate, in sterke mate), het willen voorkomen van een residentiële opname (ref.=niet of in lichte mate, in sterke mate), de hulpbehoevende wordt het liefst door mij geholpen (ref.=niet of in lichte mate, in sterke mate), en het wordt verwacht vanuit mijn omgeving (ref.=niet of in lichte mate, in sterke mate)
4. **Rolcombinaties:** aantal hulpbehoevenden van mantelzorger (ref.=één, twee of meer), arbeidsregime (ref.=werkt niet, 1 tot 20 uren per week, 21 tot 37 uren per week, 38 uren of meer per week), kinderen aanwezig in huishouden (ref.=neen, ja)

¹⁰ Volgende schaalvariabelen hadden relatief veel missings door een hoge item non-respons op de individuele items: het motief 'De persoonlijke relatie met de hulpbehoevende' (n=1450) en de kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende (n=1609). Om voldoende aantallen in de analyses over te houden imputeerden we bij beide variabelen het groepsgemiddelde indien 80% van de overige schaalitems werden ingevuld.

5. **Copingstijlen:** actief aanpakken, sociale steun zoeken, vermijdend
6. **Kwaliteit van de relatie & informele steun:** kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende, de ervaren informele steun
7. **Formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie:** mantelzorger gebruikt huishoudelijke hulp (ref.=neen, ja), hulpbehoevende gebruikt huishulp (ref.=neen, ja), hulpbehoevende gebruikt respijthulp (ref.=neen, ja), hulpbehoevende op residentiële wachtlijst (ref.=neen, ja), de bekendheid van mantelzorger met voorzieningen
8. **Mantelzorgbeleving:** het gevoel van mantelzorgers bij de mantelzorgsituatie, de ervaren persoonlijke belasting, de ervaren rolbelasting, de ervaren financiële belasting (ref.=rondkomen lukt/comfortabel leven met gezinsinkomen, (heel erg) moeilijk rondkomen), de positieve ervaringen bij mantelzorg

Voor iedere volhouddimensie voeren we verschillende logistische regressies uit waarbij de onafhankelijke variabelen blok per blok geïntroduceerd worden in de hierboven weergegeven volgorde. De variabelen die een significante samenhang tonen, behouden we telkens in de analyse van een daaropvolgend blok ook als deze effecten na introductie van kenmerken uit de volgende blokken niet langer significant blijken. De oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende worden enkel in het regressiemodel opgenomen indien uit de bivariate resultaten blijkt dat ze een significante samenhang vertonen met de betreffende volhouddimensie (zie 13.3.2.2). Kenmerken die doorheen de modelopbouw significant bleken, worden in een eindmodel opgenomen waarvan de resultaten in tabellen 13.17 tot 13.20 worden weergegeven. De resultaten van de acht regressiemodellen die telkens aan de resultaten van deze eindmodellen voorafgaan, zijn niet in deze tabellen opgenomen.

Aanvullend werden ook drie kenmerken van kwaliteit van leven (algemene gezondheidsbeleving, depressieve klachten en algemene levenstevredenheid) aan de eindmodellen toegevoegd, om na te gaan of ze een additionele verklaring leveren aan het volhoudperspectief van mantelzorgers. De resultaten van deze aanvullende analyses worden in de tekst besproken maar zijn niet in de resultatentabellen (13.17 tot 13.20) opgenomen.

13.3.3.1 De verwachte mantelzorgduur

Tabel 13.17 bevat de resultaten van de logistische regressies voor de verwachte mantelzorgduur. De resultatenkolom links bevat de oddsratio's van kenmerken die doorheen de modelopbouw een significant effect tonen op een lange (vijf jaar of meer) verwachte mantelzorgduur. Het schatten van regressiemodellen voor een kortere mantelzorgduur (bv. minder of meer dan zes maanden of één jaar) bleek omwille van een beperkt aantal mantelzorgers met een korte mantelzorgduur niet mogelijk.

Voor de kenmerken van de mantelzorger blijkt dat, onder controle van de andere kenmerken uit het conceptueel kader, slechts één effect, namelijk van ongehuwde mantelzorgers, als significant overeind blijft in het eindmodel. Ongehuwde mantelzorgers blijken daarbij minder geneigd een mantelzorgduur van minstens vijf jaar te verwachten, vergeleken met gehuwden/wettelijk samenwonenden. De overige effecten van de leeftijd, van gescheiden mantelzorgers en van het opleidingsniveau blijken aanvankelijk significant maar bij controle voor de overige kenmerken blijkt dit niet langer het geval.

Voor de kenmerken van 'de hulpbehoevende en zorgsituatie' gaat van de leeftijd van de hulpbehoevende een significant negatief effect uit. Hoe ouder de hulpbehoevende is hoe minder vaak de mantelzorger een duur van minstens vijf jaar verwacht. Voor de oorzaken van hulpbehoefte blijkt dat bij aanwezigheid van een 'niet-aangeboren hersenletsel' of 'een lichamelijke of motorische handicap' bij de hulpbehoevende de mantelzorger vaker geneigd is om een mantelzorgduur van minstens vijf jaar te verwachten. Bij aanwezigheid van '(beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang' bij de hulpbehoevende blijkt aanvankelijk het omgekeerde (namelijk dat de mantelzorger minder geneigd is een mantelzorgduur van minstens vijf jaar te verwachten) maar dit negatief effect blijkt niet langer significant in het eindmodel.

Voor de mantelzorgmotieven blijkt dat enkel van 'het willen voorkomen van een residentiële opname' een significant effect uitgaat. Mantelzorgers bij wie dit motief in sterkte mate speelt, zijn meer geneigd een mantelzorgduur van vijf jaar of meer te verwachten dan mantelzorgers bij wie dit motief niet of in lichte mate meespeelt. Voor de combinatie van mantelzorg met andere rollen, blijkt dat mantelzorgers met 'kinderen in het huishouden' minder kans hebben om een mantelzorgduur van vijf jaar of meer te verwachten, dan bij afwezigheid van kinderen. Tabel 13.17 toont echter dat na controle voor de overige onderzochte kenmerken deze samenhang niet langer significant blijft. Voor coping zien we dat van 'het zoeken van sociale steun' een negatief effect uitgaat, wat aangeeft dat naarmate mantelzorgers deze copingstijl frequenter hanteren ze minder kans hebben om een mantelzorgduur van minstens vijf jaar te verwachten. Voor de relatiekwaliteit met de hulpbehoevende zien we dat naarmate de kwaliteit van de relatie beter is, mantelzorgers meer geneigd zijn een mantelzorgduur van minstens vijf te verwachten. In lijn met wat verwacht kan worden, toont de aanwezigheid van de hulpbehoevende op een wachtlijst voor een residentiële opname dat mantelzorgers minder geneigd zijn een mantelzorgduur van minstens vijf jaar te verwachten. Ten slotte blijkt dat geen van de onderzochte mantelzorgbelevingskenmerken als significante factor naar voor treedt.

Tabel 13.17: Resultaten van logistische regressies voor de verwachte mantelzorgduur

		Oddsratio verwachte duur 5 jaar of meer (ref.=minder dan 5 jaar)	Oddsratio weet verwachte mantelzorgduur (ref.=weet niet)
Kenmerken mantelzorger			
Geslacht (ref.=man)	vrouw		0,784
Leeftijd		0,998	0,969***
Burgerlijke staat (ref.=gehuwd/wettelijk samenwonend)	wettelijk of feitelijk gescheiden	0,798	
	verweduwd	2,158	
	ongehuwd	0,352*	
Opleiding (ref.= <= lager onderwijs)	(post) secundair	1,278	1,448*
	hoger onderwijs	1,212	2,381***
Inkomen (ref.=minder dan 2000 euro)	2000 tot 2999 euro		1,145
	3000 euro en meer		1,473*
Kenmerken hulpbehoevende & zorgsituatie			
Leeftijd		0,924***	
Lichamelijke of motorische handicap (ref.=nee)	ja	1,644*	
(Beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang (ref.=nee)	ja	0,698	
Niet-aangeboren hersenletsel (ref.=nee)	ja	2,561*	
Aantal oorzaken hulpbehoefte (ref.=één)	twee		1,245
	drie of meer		1,431*
Motieven voor mantelzorg			
Opname voorkomen (ref.=niet of in lichte mate)	in sterke mate	1,848**	
Combinaties van mantelzorg met andere rollen			
Kinderen in huishouden (ref.=nee)	ja	0,662	
Copingstijlen van mantelzorgers			
Sociale steun zoeken		0,546**	
Kwaliteit relatie met hulpbehoevende & ervaren steun			
Kwaliteit relatie met hulpbehoevende		1,061**	
Formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie			
Hulpbehoevende op residentiële wachtlijst (ref.=nee)	ja	0,404***	
Mantelzorgbeleving			
Gevoel bij mantelzorg			1,109**
Persoonlijke belasting			1,029*
Positieve ervaringen bij mantelzorg			0,960*
Model Chi ²		301,515***	128,834***
Nagelkerke R ²		0,527	0,128

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

Bron: DMIV-survey 2014

Onder controle van de kenmerken die doorheen de opbouw van het model een significant effect toonden, blijkt uiteindelijk dat kenmerken uit zes verschillende clusters als significante factoren overeind blijven. Bij het schatten van de verschillende regressiemodellen blijkt doorgaans dat het percentage verklaarde variantie in de opeenvolgende modellen toeneemt. Die toename is het grootst bij het toevoegen van 'kenmerken van de hulpbehoevende en zorgsituatie' (40%), wat aangeeft dat deze kenmerken een belangrijke bijdrage leveren aan de verklaring van een verwachte mantelzorgduur van minstens vijf jaar. Dit percentage stagneert wanneer 'motieven voor mantelzorg' en 'copingstijlen' worden toegevoegd. De kenmerken uit het eindmodel voor een verwachte mantelzorgduur van vijf jaar of meer hebben een percentage verklaarde variantie van 53% wat aangeeft dat de kenmerken in het eindmodel een vrij goede verklaring bieden voor een verwachte mantelzorgduur van minstens 5 jaar.

Tegelijk spelen vermoedelijk nog andere factoren een rol die niet in het eindmodel zijn opgenomen. Daarom werd voor drie kenmerken van de tweede dimensie van 'duurzame mantelzorg' (algemene gezondheidsbeleving, depressieve klachten en algemene levenstevredenheid) nagegaan of ze bijdragen aan de verklaring van de verwachte mantelzorgduur. Wanneer aan het eindmodel uit tabel 13.17 deze drie kenmerken van kwaliteit van leven worden toegevoegd, bestaat enkel voor algemene levenstevredenheid van de mantelzorger een significant positieve samenhang (OR= 1,235, p<0,05). Dit suggereert dat bij een hogere algemene levenstevredenheid er meer kans is op 'een verwachte mantelzorgduur van minstens vijf jaar'. In het model met de drie kenmerken van kwaliteit van leven bedraagt de verklaarde variantie 53%.

De resultatenkolom rechts in tabel 13.17 toont de oddsratio's van kenmerken, die doorheen de modelopbouw een significante samenhang hebben met het kunnen inschatten van de mantelzorgduur. In het eindmodel blijven een beperkt aantal kenmerken uit drie clusters (de mantelzorger, de hulpbehoevende & zorgsituatie en de mantelzorgbeleving) overeind.

Voor de kenmerken van de mantelzorger gaat hem om de leeftijd, het opleidingsniveau en het gezinskomen. Vrouwen en oudere mantelzorgers zijn minder geneigd een inschatting van de verwachte mantelzorgduur te maken. Onder controle van de overige kenmerken in het eindmodel blijkt dit geslachtseffect niet langer significant, voor de leeftijd blijkt dit wel het geval. Vergeleken met mantelzorgers met een diploma <= lager onderwijs zijn mantelzorgers met een diploma (post)secundair (OR=1,4) of hoger onderwijs (OR=2,4) meer geneigd een inschatting te maken van de te verwachten mantelzorgduur. Voor het inkomen blijkt dat mantelzorgers met een inkomen van '3000 euro en meer' meer geneigd zijn een inschatting te maken van de verwachte mantelzorgduur dan mantelzorger met een maandelijks gezinskomen van minder dan 2000 euro.

Eén kenmerk van de zorgsituatie, het aantal oorzaken van hulpbehoeften, toont een significant effect op het inschatten van de verwachte mantelzorgduur. Mantelzorgers van een hulpbehoevende met drie of meer oorzaken van hulpbehoefte, hebben meer kans om de verwachte mantelzorgduur in te schatten dan wanneer de hulpbehoevende persoon één oorzaak van hulpbehoefte heeft. Ten slotte vertonen drie kenmerken van de mantelzorgbeleving (het gevoel bij mantelzorg, de persoonlijke belasting en de positieve ervaringen bij mantelzorg) een significante samenhang met het kunnen inschatten van de verwachte mantelzorgduur. Naarmate mantelzorgers zich beter voelen in de mantelzorgsituatie en ze meer persoonlijk belast zijn, blijken ze meer geneigd de mantelzorgduur in te schatten. Bij meer positieve ervaringen in de mantelzorgsituatie blijken mantelzorgers daarentegen minder geneigd om de mantelzorgduur in te schatten.

Kenmerken uit de overige vijf clusters tonen doorheen de opbouw van het eindmodel en in het eindmodel zelf geen significant samenhang met het kunnen inschatten van de mantelzorgduur. Het geschat eindmodel voor het kunnen inschatten van de mantelzorgduur heeft een percentage verklaarde variantie van 13%. Deze verklaarde variantie is vergeleken met de 53% verklaarde variantie in het model dat een lange verwachte mantelzorgduur inschat duidelijk kleiner. Dit geeft aan dat de onderzochte kenmerken een relatief goede verklaring bieden voor het inschatten van een mantelzorgduur van vijf jaar of meer maar minder het kunnen inschatten van de mantelzorgduur weten te verklaren. Ook hier werd nagegaan of kenmerken van de tweede dimensie van 'duurzame mantelzorg' namelijk kwaliteit van leven bijdragen aan het kunnen inschatten van de verwachte mantelzorgduur. Bij het toevoegen van 'algemene levenstevredenheid', 'gezondheidsbeleving' en 'depressieve klachten' aan het eindmodel uit tabel 13.17 toont geen van de onderzochte kenmerken een significante samenhang met het kunnen inschatten van de mantelzorgduur. De verklaarde variantie in het model met kenmerken van 'kwaliteit van leven' bedraagt, zoals in het eindmodel, 13%.

13.3.3.2 *Het volhoudcomfort tijdens de verwachte mantelzorgduur*

Tabel 13.18 bevat de resultaten van de logistische regressies voor het volhoudcomfort tijdens de verwachte mantelzorgduur. De resultatenkolom links bevat de kenmerken die doorheen de modelopbouw een significante samenhang vertonen met het (zeer) gemakkelijk volhouden.

Voor de kenmerken van de mantelzorg blijkt dat vrouwen, vergeleken met mannen, minder kans hebben de zorg in de toekomst (zeer) gemakkelijk vol te houden.

Voor de kenmerken van de hulpbehoevende en zorgsituatie zien we dat enkel de aanwezigheid van '(beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang' of 'psychische problemen' als significante factoren overeind blijven in het eindmodel. Beiden hangen samen met minder kans om de zorg in de toekomst (zeer) gemakkelijk vol te houden. Een aantal andere kenmerken van de hulpbehoevende persoon (de leeftijd, de ADL-afhankelijkheid) en de aard van de relatie tonen zich bij introductie in het model eveneens als significante factoren. In lijn met wat verwacht kan worden, heeft de leeftijd van de hulpbehoevende en een sterke ADL-afhankelijkheid een negatief effect op het (zeer) gemakkelijk volhouden. Mantelzorgers van hun kind of partner hebben minder kans, dan mantelzorgers met een andere relatie, om de zorg in de toekomst (zeer) gemakkelijk vol te houden. Na controle voor andere kenmerken uit het conceptueel kader blijkt het effect van de leeftijd, de ADL-afhankelijkheid en de aard van de relatie echter niet langer significant.

Bij de introductie van motieven voor mantelzorg hangen twee motieven significant samen met een (zeer) gemakkelijk volhoudcomfort. In het eindmodel blijven beide motieven echter niet overeind als significante factoren. De opname van de drie onderzochte rollen (werk, ouder, meervoudig mantelzorg) dragen weinig bij ter verklaring van een (zeer) gemakkelijk volhoudcomfort. Voor coping daarentegen blijkt dit wel het geval. Bij introductie in het onderzoeksmodel gaat een significant negatief effect van een vermijdende copingstijl op de verwachting om (zeer) gemakkelijk vol te houden; maar in het eindmodel blijft deze copingstijl niet overeind als significante factor. Bij introductie van 'de relatiekwaliteit met de hulpbehoevende' en 'de ervaren steun door de mantelzorg' vertonen beiden een positief significante samenhang met een (zeer) gemakkelijk volhoudcomfort. In het eindmodel blijft enkel 'de relatiekwaliteit met de hulpbehoevende' overeind als significante factor waarbij blijkt dat naarmate de relatiekwaliteit beter is, er meer kans is op een (zeer) gemakkelijk volhoudcomfort. Kenmerken van het formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie dragen weinig bij ter verklaring van een (zeer) gemakkelijk volhoudcomfort. Geen van de onderzochte kenmerken van 'formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie' hangen immers significant samen met deze volhouddimensie. Twee kenmerken van de mantelzorgbeleving komen naar voor als significante factoren namelijk 'het gevoel bij mantelzorg' en 'de ervaren persoonlijke belasting'. Naarmate mantelzorgers zich beter voelen in de mantelzorgsituatie hebben ze meer kans te verwachten om (zeer) gemakkelijk vol te houden. Naarmate de persoonlijke belasting hoger is bestaat daar minder kans toe.

Het belang van kenmerken van de mantelzorgbeleving ter verklaring van een (zeer) gemakkelijk volhoudcomfort blijkt niet enkel uit de aanwezigheid van deze twee kenmerken in het eindmodel. Doorheen de modelopbouw blijkt dat de verklaarde variantie stelselmatig toeneemt in de opeenvolgende modellen. Enkel bij het toevoegen van rolcombinaties stagneert de verklaarde variantie wat aangeeft dat deze factoren weinig bijdragen aan het verklaren van het (zeer) gemakkelijk volhouden van mantelzorg. Het toevoegen van kenmerken van de mantelzorgbeleving levert de grootste toename in verklaarde variantie (15%) van alle onderzochte clusters van kenmerken.

Het eindmodel voor (zeer) gemakkelijk volhouden (tabel 13.18) heeft een verklaarde variantie van 44%. Het toevoegen van kenmerken van kwaliteit van leven van de mantelzorg aan dit model doet de verklaarde variantie toenemen tot 48%. 'Depressieve klachten' en 'algemene levenstevredenheid' blijken geen significante factoren. De algemene gezondheidsbeleving blijkt dit wel te zijn (OR=2,586; $p < 0,05$). Dit geeft aan dat mantelzorgers met een (heel erg) goede gezondheidsbeleving meer kans hebben om (zeer) gemakkelijk vol te houden, vergeleken met mantelzorgers met een minder goede gezondheidsbeleving.

De middelste resultatenkolom in tabel 13.18 bevat de oddsratio's van kenmerken die bij de opbouw van het eindmodel een significante samenhang vertonen met de verwachting '(zeer) moeilijk volhouden'. Onder controle van de kenmerken die bij de opbouw van het eindmodel een significant effect tonen, blijkt dat kenmerken uit zeven van de acht onderzochte clusters significante factoren bevatten in het eindmodel. Enkel de combinaties van mantelzorg met andere rollen blijven in het eindmodel afwezig.

Bij de kenmerken van de mantelzorg bestaat een positief effect van de leeftijd van de mantelzorgers wat aangeeft dat oudere mantelzorgers meer verwachten om (zeer) moeilijk vol te houden. De samenhang met burgerlijke staat, waarbij verweduwde minder kans en ongehuwde meer kans hebben om (zeer) moeilijk vol te houden (vergeleken met gehuwden/wettelijk samenwonenden) blijkt in het eindmodel niet significant. Voor de herkomst van de mantelzorgers blijkt dat Belgische mantelzorgers minder kans hebben om (zeer) moeilijk vol te houden dan mantelzorgers van buitenlandse herkomst. Na controle voor de overige kenmerken uit het conceptueel kader blijkt het effect van herkomst niet langer significant.

Van de kenmerken van de zorgsituatie en de hulpbehoevende blijft in het eindmodel één kenmerk significant namelijk de ADL-afhankelijkheid van de hulpbehoevende. Bij een sterke ADL-afhankelijkheid bestaat meer kans dat de mantelzorgers (zeer) moeilijk verwacht vol te houden dan bij 'niet of beperkte' ADL-afhankelijkheid. Bij aanwezigheid van 'psychische problemen' en '(beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang' hebben mantelzorgers meer kans om (zeer) moeilijk vol te houden dan wanneer deze oorzaken afwezig zijn. In de verdere modelopbouw en het eindmodel blijven beide oorzaken van hulpbehoefte echter niet overeind als significante factoren.

Voor de motieven van mantelzorgers blijkt dat in het eindmodel één motief een significante samenhang vertoont namelijk: 'er is niemand anders beschikbaar'. Mantelzorgers bij wie dit motief sterk speelt, hebben meer kans te verwachten om (zeer) moeilijk vol te houden, vergeleken met degenen bij wie dit motief minder meespeelt. Ook twee andere motieven, namelijk: 'verwachtingen uit de omgeving' en 'de persoonlijke relatie met de hulpbehoevende' tonen zich bij introductie in het model als factoren van belang maar blijven niet overeind als significante factoren in het eindmodel. Twee van de drie onderzochte copingstijlen, 'vermijden' en 'sociale steun zoeken', vertonen in het eindmodel een significante samenhang met '(zeer) moeilijk volhouden'. De resultaten van beide copingstijlen wijzen daarbij in dezelfde richting namelijk dat naarmate beide copingstijlen vaker worden toegepast, mantelzorgers meer kans hebben om een (zeer) moeilijk volhoudcomfort te verwachten. Voor de kwaliteit van de relatie tussen mantelzorgers en hulpbehoevende blijkt het omgekeerde, namelijk dat een betere relatiekwaliteit samenhangt met minder kans om (zeer) moeilijk vol te houden. Drie kenmerken van formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie vertonen in het eindmodel een significante samenhang met het (zeer) moeilijk volhouden. Bij gebruik van huishoudelijke hulp door de mantelzorgers en respijthulp door de hulpbehoevende persoon, bestaat meer kans om een (zeer) moeilijk volhoudcomfort te verwachten dan wanneer beiden vormen van formele hulp niet worden gebruikt. Het gebruik van huishulp door de hulpbehoevende toont het omgekeerde namelijk er bestaat bij gebruik van deze hulpvorm minder kans om (zeer) moeilijk vol te houden dan wanneer geen huishulp wordt gebruikt. Bij de onderzochte kenmerken van de mantelzorgbeleving vertoont enkel de persoonlijke belasting een positief effect op het (zeer) moeilijk volhouden. Dit suggereert dat een toename in persoonlijke belasting samenhangt met meer kans op (zeer) moeilijk volhouden in de toekomst.

Doorheen de modelopbouw blijkt dat de verklaarde variantie stelselmatig toeneemt in de opeenvolgende modellen. Enkel bij het toevoegen van rolcombinaties stagneert de verklaarde variantie, wat aangeeft dat deze factoren weinig bijdragen aan het verklaren van het (zeer) moeilijk volhouden van mantelzorg. De grootste toename in het percentage verklaarde variantie van (zeer) moeilijk volhouden vindt plaats bij het toevoegen van kenmerken van formeel hulpgebruik (10%), mantelzorgbeleving (9%) en copingstijlen (9%).

De verklaarde variantie van het eindmodel voor (zeer) moeilijk volhouden bedraagt 47% (zie tabel 13.18). Wanneer een regressiemodel wordt geschat waarin kenmerken van kwaliteit van leven (depressieve klachten, gezondheidsbeleving en algemene levensvreugheid) worden toegevoegd, neemt de verklaarde variantie toe tot 48% maar geen van de toegevoegde kenmerken blijkt significant.

De uiterst rechtste resultatenkolom in tabel 13.18 bevat de oddsratio's van de kenmerken die doorheen de modelopbouw een significante samenhang vertonen met het kunnen inschatten van het volhoudcomfort. Uiteindelijk blijft een beperkt aantal kenmerken overeind in het eindmodel. Zoals bij het kunnen inschatten van de mantelzorgduur blijkt ook hier dat mantelzorgers minder geneigd zijn het volhoudcomfort in te schatten naarmate ze ouder zijn en ze vaker geneigd zijn dat te doen wanneer ze hoog opgeleid zijn. Ook de positieve effecten van 'het gevoel bij mantelzorg' en van 'de persoonlijke belasting' op het kunnen inschatten van het volhoudcomfort, ligt in dezelfde lijn van de bevindingen bij de mantelzorgduur. Mantelzorgers bij wie 'verwachtingen uit de omgeving' sterk meespelen als motief blijken, vergeleken met degenen waar dit motief beperkter meespeelt, eveneens minder geneigd het volhoudcomfort in te schatten. Bovendien blijkt dat mantelzorgers die een actief aanpakende copingstijl hanteren meer geneigd zijn om een inschatting te maken van het volhoudcomfort.

Zoals bij de mantelzorgduur blijkt het percentage verklaarde variantie voor het kunnen inschatten van het volhoudcomfort met 11% relatief beperkt. Het toevoegen van kenmerken van kwaliteit van leven van de mantelzorger aan dit model doet het percentage verklaarde variantie dalen tot 9% wat suggereert dat deze kenmerken weinig bijdragen aan het kunnen inschatten van het volhoudcomfort. Dit blijkt ook uit de vaststelling dat noch depressieve klachten, noch de gezondheidsbeleving noch algemene levenstevredenheid significante factoren blijken.

Tabel 13.18: Resultaten van logistische regressies voor het volhoudcomfort van mantelzorgers

		Oddsratio mantelzorg (zeer) gemakkelijk volhouden (ref.=moeilijk, noch makkelijk, (zeer) moeilijk)	Oddsratio mantelzorg (zeer) moeilijk volhouden (ref.=moeilijk, noch makkelijk, (zeer) gemakkelijk)	Oddsratio schat volhoudcomfort in (ref.=weet volhoudcomfort niet)
Kenmerken mantelzorg				
Geslacht (ref.=man)	vrouw	0,596*		
Leeftijd			1,048***	0,964***
Burgerlijke staat (ref.=gehuwd/wettelijk samenwonend)	wettelijk of feitelijk gescheiden		1,097	
	verweduwd		1,440	
	ongehuwd		1,667	
Herkomst (ref.=buitenlands)	Belgisch		0,546	
Opleiding (ref.= <= lager onderwijs)	(post) secundair			1,328
	hoger onderwijs			1,745*
Kenmerken hulpbehoevende & zorgsituatie				
Leeftijd		0,987		
Aard relatie(ref.=andere relatie)	kind	0,412		
	ouder	0,836		
	partner	0,563		
ADL-afhankelijk (ref.=niet of beperkt)	matig	0,929	1,064	
	sterk	0,843	2,257*	
(Beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang (ref.=nee)	ja	0,523*	1,049	
Psychische problemen (ref.=nee)	ja	0,302*	0,927	
Motieven voor mantelzorg				
De persoonlijke relatie met de hulpbehoevende		1,069	0,883	
Niemand anders beschikbaar (ref.=niet of in lichte mate)	in sterke mate	1,311	1,663*	1,370
Verwacht uit omgeving (ref.=niet of in lichte mate)	in sterke mate		1,467	0,648**
Copingstijlen van mantelzorgers				
Actief aanpakken				1,431**
Sociale steun zoeken			1,782*	
Vermijden		1,069	1,600*	1,136
Kwaliteit relatie met hulpbehoevende & ervaren steun				
Kwaliteit relatie met hulpbehoevende		1,109**	0,941*	
De ervaren informele steun		1,014	1,002	
Formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie				
Mantelzorggebruik huishoudhulp (ref.=nee)	ja		2,026**	
Hulpbehoevende gebruikt thuishulp (ref.=nee)	ja		0,474*	
Hulpbehoevende gebruikt respijthulp (ref.=nee)	ja		1,744*	
Mantelzorgbeleving				
Gevoel bij mantelzorg		1,304***		1,106*
Persoonlijke belasting		0,792***	1,231***	1,038*
Positieve ervaringen bij mantelzorg				0,963
Model Chi ²		259,479***	245,442***	89,818***
Nagelkerke R ²		0,438	0,465	0,114

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

Bron: DMIV-survey 2014

13.3.3.3 De volhoudtijd

Tabel 13.19 bevat de resultaten van het finaal regressiemodel voor ‘een volhoudtijd van vijf jaar of meer’ en ‘het kunnen inschatten van de volhoudtijd’. Het schatten van regressiemodellen voor een kortere volhoudtijd (bv. minder of meer dan zes maanden of één jaar) bleek omwille van een beperkt aantal mantelzorgers met een korte volhoudtijd niet mogelijk. De resultatenkolom links in tabel 13.19 bevat de oddsratio's van de kenmerken die doorheen de opbouw van het eindmodel een significante samenhang vertonen met een volhoudtijd van vijf jaar of meer.

Drie kenmerken van de mantelzorgers tonen bij introductie in het model een significante samenhang, namelijk: het geslacht, de leeftijd en de burgerlijke staat. Vrouwelijke mantelzorgers hebben, vergeleken met mannelijke mantelzorgers, minder kans om een volhoudtijd van minstens vijf jaar te verwachten. Ongehuwde mantelzorgers hebben, vergeleken met gehuwde/wettelijk samenwonenden, eveneens minder kans op een lange volhoudtijd. Oudere mantelzorgers verwachten minder vaak een volhoudtijd van vijf jaar of meer. Enkel de leeftijd en de burgerlijke staat van de mantelzorgers blijven in het eindmodel overeind als significante factoren.

Twee ‘kenmerken van de hulpbehoevende en zorgsituatie’ treden naar voor als significante factoren, namelijk: de ADL-afhankelijkheid en de aanwezigheid van (beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang. Vergeleken met mantelzorgers van een hulpbehoevende met een beperkte ADL-afhankelijkheid hebben degenen die hulp bieden aan een persoon met sterke ADL-afhankelijkheid minder kans om een lange volhoudtijd te verwachten. Hulp bieden aan een persoon met (beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang hangt eveneens samen met minder kans op een volhoudtijd van minstens vijf jaar.

Eén motief, ‘de persoonlijke relatie met de hulpbehoevende’, toont een significant positief effect op een volhoudtijd van vijf jaar of meer. In het eindmodel blijft deze factor niet langer significant. De introductie van de combinatie van mantelzorg met drie verschillende rollen (ouder, meervoudig mantelzorgers en werk) in het model toont dat geen enkele van de onderzochte rollen als significante factor naar voor treedt. Voor coping blijkt dit wel het geval. Twee copingstijlen, ‘vermijden’ en ‘sociale steun zoeken’ tonen een significant negatieve samenhang met een volhoudtijd van minstens vijf jaar. In het eindmodel blijft enkel ‘sociale steun zoeken’ als significante factor overeind.

Zoals bij het volhoudcomfort, blijkt uit tabel 13.19, dat de kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende ook een significante factor is voor een lange volhoudtijd. De resultaten tonen daarbij dat een kwaliteitsvolle relatie tussen mantelzorgers en hulpbehoevende samenhangt met meer kans om volhoudtijd van minstens vijf jaar te verwachten. Twee factoren van het formeel hulpgebruik (het gebruik van thuishulp door de hulpbehoevende en de aanwezigheid van de hulpbehoevende op een residentiële wachtlijst) tonen een significant negatieve samenhang met een lange volhoudtijd. In het eindmodel blijven beide kenmerken als significante factoren overeind. Van de onderzochte kenmerken van de mantelzorgbeleving gaat enkel van de ervaren persoonlijke belasting een negatief effect uit op een volhoudtijd van vijf jaar of meer.

Onder controle van de kenmerken die doorheen de opbouw van het eindmodel een significant effect tonen, blijkt dat kenmerken uit zes verschillende clusters als significante factoren overeind blijven in het eindmodel dat een volhoudtijd van minstens vijf jaar schat (zie resultatenkolom links, tabel 13.19). De verklaarde variantie van dit model bedraagt 38%. Doorheen de modelopbouw blijkt dat de verklaarde variantie doorgaans toeneemt in de opeenvolgende modellen die worden geschat. Enkel bij het toevoegen van motieven en rolcombinaties is er een afname van de verklaarde variantie, telkens met 2%, wat aangeeft dat beide soort kenmerken weinig bijdragen aan het verklaren van een volhoudtijd van vijf jaar of meer. De grootste toename (18%) in het percentage verklaarde variantie vindt plaats bij het toevoegen van kenmerken van de hulpbehoevende en zorgsituatie.

Wanneer aan het eindmodel voor een volhoudtijd van minstens vijf jaar (tabel 13.19) kenmerken van kwaliteit van leven van de mantelzorg worden toegevoegd, vertoont geen van de drie onderzochte kenmerken een significante samenhang met de volhoudtijd. Het percentage verklaarde variantie in het model met depressieve klachten, algemene levenstevredenheid en gezondheidsbeleving bedraagt 38% net zoals bij het eindmodel uit tabel 13.19.

Tabel 13.19: Resultaten van logistische regressies voor volhoudtijd

		Oddsratio volhoudtijd 5 jaar of meer (ref.=minder dan 5 jaar)	Oddsratio weet volhoudtijd (ref.=weet volhoudtijd niet)
Kenmerken mantelzorg			
Geslacht (ref.=man)	vrouw	0,717	0,759*
Leeftijd		0,967**	0,965***
Burgerlijke staat (ref.=gehuwd/wettelijk samenwonend)	wettelijk of feitelijk gescheiden	0,746	
	verweduwd	1,499	
	ongehuwd	0,395**	
Opleiding (ref.= <= lager onderwijs)	(post) secundair		1,978***
	hoger onderwijs		2,249***
Inkomen (ref.=minder dan 2000 euro)	2000 tot 2999 euro		0,939
	3000 euro en meer		1,616***
Kenmerken hulpbehoevende & zorgsituatie			
ADL-afhankelijk (ref.=niet of beperkt)	matig	0,662	
	sterk	0,440*	
(Beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang (ref.=nee)	ja	0,406**	
Motieven voor mantelzorg			
De persoonlijke relatie met de hulpbehoevende		1,075	
Copingstijlen van mantelzorgers			
Sociale steun zoeken		0,559**	
Vermijden		1,132	
Kwaliteit relatie met hulpbehoevende & ervaren steun			
Kwaliteit relatie met hulpbehoevende		1,094**	
De ervaren informele steun			1,012*
Formeel hulpegebruik in de mantelzorgsituatie			
Hulpbehoevende gebruikt thuishulp (ref.=nee)	ja	0,412**	
Hulpbehoevende op residentiële wachtlijst (ref.=nee)	ja	0,360***	
Mantelzorgbeleving			
Gevoel bij mantelzorg			1,131***
Persoonlijke belasting		0,892***	0,964**
Model Chi ²		172,977***	174,451***
Nagelkerke R ²		0,379	0,165

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

Bron: DMIV-survey 2014

De resultatenkolom rechts in tabel 13.19 bevat de kenmerken die doorheen de opbouw van het eindmodel een significante samenhang vertonen met het kunnen inschatten van de volhoudtijd. Uiteindelijk blijken opnieuw een beperkt aantal kenmerken uit drie clusters (de mantelzorg, de kwaliteit van de relatie/de ervaren steun en de mantelzorgbeleving) als significante factoren overeen. Een aantal kenmerken kwamen ook reeds op de voorgrond bij het kunnen maken van een inschatting van de mantelzorgduur en het volhoudcomfort. Zo zien we ook hier het belang van de leeftijd van de mantelzorg en het opleidingsniveau. Voor het inschatten van de volhoudtijd blijken ook het geslacht van de mantelzorg en het beschikbaar

gezinsinkomen significante factoren in het eindmodel. Vrouwelijke mantelzorgers hebben vergeleken met mannen minder kans om de volhoudtijd in te schatten terwijl mantelzorgers met een gezinsinkomen van 3000 euro en meer, meer kans hebben op het inschatten van de volhoudtijd vergeleken met degenen met een inkomen van minder dan 2000 euro. Daarnaast bestaat in het eindmodel een significant positief effect van de ervaren informele steun op het inschatten van de volhoudtijd. Het positief effect van 'het gevoel bij mantelzorg' op het kunnen inschatten van de volhoudtijd, ligt in dezelfde lijn van de bevindingen bij de mantelzorgduur en het volhoudcomfort. Het negatief effect van de persoonlijke belasting van de mantelzorgster wijkt af van het positief effect dat werd vastgesteld bij het inschatten van mantelzorgduur en volhoudcomfort.

Het percentage verklaarde variantie voor het kunnen inschatten van de volhoudtijd ligt met 17% opnieuw duidelijk lager dan bij het inschatten van een volhoudtijd van 5 jaar of meer (38%). Deze vaststelling bleek ook reeds bij het inschatten van mantelzorgduur en volhoudcomfort. Het toevoegen van kenmerken van kwaliteit van leven van de mantelzorgster aan dit eindmodel toont enerzijds dat geen van de drie onderzochte kenmerken significant samenhangen met het inschatten van een volhoudtijd van vijf jaar of meer. Anderzijds brengt de introductie van deze kenmerken geen verandering te weeg in het percentage verklaarde variantie.

13.3.3.4 Het opnieuw willen doen van mantelzorg

Tabel 13.20 bevat de resultaten van het finaal regressiemodel voor het zeker opnieuw willen doen van mantelzorg. Voorafgaand aan dit eindmodel werden opnieuw 8 verschillende regressiemodellen geschat waaraan stapsgewijs clusters van kenmerken uit het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg' werden toegevoegd. Bij introductie van de 'kenmerken van de mantelzorgster' in het model bestaat enkel een significant effect van het geslacht. Vrouwelijke mantelzorgster hebben, vergeleken met mannelijke mantelzorgsters, minder kans om zeker opnieuw mantelzorg te doen. Na toevoegen van 'kenmerken van de hulpbehoevende en zorgsituatie' in een daaropvolgend regressiemodel blijft het geslacht van de mantelzorgster niet overleidend als significante factor, wat ook zo is in de verdere modelopbouw en in het eindmodel.

Van de onderzochte kenmerken van 'de hulpbehoevende en zorgsituatie' vertoont de aard van de relatie tussen mantelzorgster en hulpbehoevende persoon een significante samenhang. Die samenhang blijft overleidend na controle voor andere kenmerken uit het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg'. Het eindmodel toont dat mantelzorgsters van hun partner (OR=4,5) en vooral van hun kind (OR=7,1) meer kans hebben dan mantelzorgsters met een andere relatie tot de hulpbehoevende persoon om mantelzorg zeker opnieuw te willen doen. Het aanvankelijk vastgestelde geslachtseffect en het effect van (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang blijven in het eindmodel niet overleidend als significante factoren.

Eén motief treedt doorheen de modelopbouw en in het eindmodel naar voor als significante factor, namelijk: 'de persoonlijke relatie met de hulpbehoevende'. Er bestaat daarbij meer kans om zeker opnieuw mantelzorg te doen, wanneer meer belang wordt gehecht aan de persoonlijke relatie met de hulpbehoevende als motief voor mantelzorg. Zoals eerder ook bij de andere volhouddimensies werd vastgesteld, toont geen van de onderzochte rollen zich als significante factor voor 'het willen opnieuw doen van mantelzorg'. Bij coping ligt dit anders. Van het toepassen van 'vermijdende coping' gaat een negatief effect uit maar in het eindmodel blijft deze copingstijl niet overleidend als significante factor. Een actief aanpakende copingstijl toont een positief effect. De resultaten suggereren daarbij dat er meer kans is om zeker opnieuw mantelzorg te doen naarmate mantelzorgsters meer een actief aanpakende copingstijl hanteren. Zowel de relatiekwaliteit met de hulpbehoevende en de ervaren informele steun tonen, bij introductie in het model, een positief effect op het opnieuw willen doen van mantelzorg. Tabel 13.20 toont echter dat beide factoren niet significant blijven in het eindmodel. Twee kenmerken van het 'formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie' namelijk: het gebruik van huishoudelijke hulp door de mantelzorgster en de aanwezigheid van de hulpbehoevende op een residentiële wachtlijst blijken significante factoren in het eindmodel. In beide gevallen bestaat een negatieve samenhang met het zeker opnieuw willen doen van mantelzorg. Het zeker opnieuw willen doen van mantelzorg hangt ten slotte significant samen met drie kenmerken van de mantelzorgbeleving. Mantelzorgsters die zich goed voelen in de mantelzorgsituatie of veel

positieve ervaringen hebben bij mantelzorg, zijn meer geneigd om mantelzorg zeker opnieuw te willen doen. Mantelzorgers die zich persoonlijk belast voelen zijn daartoe minder geneigd.

Onder controle van de kenmerken die doorheen de opbouw van het eindmodel een significant effect tonen, blijkt dat kenmerken uit vijf verschillende clusters als significante factoren overeind blijven. Het eindmodel voor 'het zeker opnieuw willen doen van mantelzorg' heeft een percentage verklaarde variantie van 36%. Doorheen de modelopbouw blijkt dat de verklaarde variantie doorgaans toeneemt in de opeenvolgende modellen die worden geschat. Enkel bij het toevoegen van rolcombinaties is er een daling van de verklaarde variantie met 1%, wat aangeeft dat de combinatie van mantelzorg met de onderzochte rollen weinig bijdraagt aan het verklaren van het opnieuw willen doen van mantelzorg. De grootste toename (17%) in het percentage verklaarde variantie vindt plaats bij het toevoegen van motieven voor mantelzorg.

Tabel 13.20: Resultaten van logistische regressies voor het opnieuw willen doen van mantelzorg

		Odds ratio's zeker wel opnieuw mantelzorg doen (ref.=zeker/waarschijnlijk niet, weet het niet, waarschijnlijk wel)
Kenmerken mantelzorger		
Geslacht (ref.=man)	vrouw	0,876
Kenmerken hulpbehoevende & zorgsituatie		
Geslacht (ref.=man)	vrouw	1,174
Aard relatie (ref.=andere relatie)	kind	7,130***
	ouder	1,532
	partner	4,512***
(Beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang (ref.=nee)	ja	1,001
Motieven voor mantelzorg		
De persoonlijke relatie met de hulpbehoevende		1,274***
Copingstijlen van mantelzorgers		
Actief aanpakken		1,424*
Vermijden		1,045
Kwaliteit relatie met hulpbehoevende & ervaren informele steun		
Kwaliteit relatie met hulpbehoevende		1,030
De ervaren informele steun		1,015
Formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie		
Mantelzorger gebruikt huishoudhulp (ref.=nee)	ja	0,677*
Hulpbehoevende op residentiële wachtlijst (ref.=nee)	ja	0,635*
Mantelzorgbeleving		
Gevoel bij mantelzorg		1,251***
Persoonlijke belasting		0,935**
Positieve ervaringen bij mantelzorg		1,060*
Model Chi ²		308,720***
Nagelkerke R ²		0,364

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

Bron: DMIV-survey 2014

Dragen kenmerken van de kwaliteit van leven van mantelzorgers bij aan 'het opnieuw willen doen van mantelzorg'? Het toevoegen van 'algemene levenstevredenheid', 'gezondheidsbeleving' en 'depressieve klachten' aan het eindmodel uit tabel 13.20 leert dat de verklaarde variantie in dit model toeneemt tot 38%. Geen van de onderzochte kenmerken van kwaliteit van leven toont echter een significante samenhang met het opnieuw willen doen van mantelzorg.

13.4 SAMENVATTEND BESLUIT

Het volhoudperspectief wordt in dit hoofdstuk opgevat als de tweede dimensie van duurzame mantelzorg, naast kwaliteit van leven van de mantelzorger (zie vorig hoofdstuk in dit onderzoeksrapport). Het volhoudperspectief wordt opgevat als 'verwachtingen die mantelzorgers hebben over het in de toekomst kunnen volhouden van de geboden hulp' en werd via vier dimensies gemeten, namelijk: de verwachte mantelzorgduur (hoe lang men verwacht dat de mantelzorgsituatie nog zal duren), het volhoudcomfort (hoe moeilijk, gemakkelijk men tijdens de toekomstige duur verwacht vol te houden), de volhoudtijd (hoe lang men de hulp nog aankan als de mantelzorgsituatie blijft zoals ze is) en het opnieuw willen doen van mantelzorg, indien men voor de keuze wordt geplaatst. Na beschrijvende resultaten van de vier volhoud-dimensies komt de samenhang tussen de dimensies onderling aan bod en wordt nagegaan welke kenmerken/factoren uit het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg' samenhang vertonen met de vier volhoud-dimensies. Dit werd nagegaan voor acht clusters van kenmerken/factoren, namelijk: de mantelzorger, de hulpbehoevende/zorgsituatie, motieven, rolcombinaties, coping, de relatiekwaliteit met de hulpbehoevende & de ervaren informele steun, het formeel hulpegebruik in de mantelzorgsituatie en de mantelzorgbeleving. Aanvullend werd ook de samenhang nagegaan tussen de vier dimensies van het volhoudperspectief die we onderscheiden en dimensies van kwaliteit van leven van de mantelzorger. Afsluitend wordt nagegaan welke factoren een significante samenhang vertonen met de vier volhoud-dimensies onder controle van de overige kenmerken uit het conceptueel kader.

In dit hoofdstuk wordt het volhoudperspectief onderzocht bij geregistreerde mantelzorgers waarvan de hulpbehoevende persoon een tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering ontvangt en voornamelijk in een thuisomgeving verblijft. Gelet op de specifieke kenmerken van 'geregistreerde mantelzorgers' (zie hoofdstuk 'Het profiel van (geregistreerde) Vlaamse mantelzorgers') en de personen aan wie ze hulp bieden (zie hoofdstuk 'Profiel schets van de hulpbehoevende persoon') zijn de resultaten in dit hoofdstuk niet noodzakelijk geldig voor de gemiddelde Vlaamse mantelzorger.

Mantelzorg volhouden: schipperen tussen duurzaamheid en onzekerheid

Uit de inschatting van het volhoudperspectief door geregistreerde mantelzorgers blijkt dat quasi de helft van de mantelzorgers aangeeft de verwachte mantelzorgduur en de volhoudtijd niet te kunnen inschatten. Bij het volhoudcomfort en het opnieuw willen doen van mantelzorg ligt dit aandeel met respectievelijk 29% en 5% lager. Een beperkt aandeel mantelzorgers van telkens goed 2% verwacht een mantelzorgduur en volhoudtijd van minder dan één jaar. Ongeveer één mantelzorger op drie verwacht een mantelzorgduur en volhoudtijd van minstens vijf jaar. Voor het volhoudcomfort blijkt dat 16% (zeer) moeilijk verwacht vol te houden terwijl anderzijds 17% aangeeft (zeer) gemakkelijk te kunnen volhouden in de toekomst. Een positieve vaststelling is bovendien dat 93% van de mantelzorgers zeker of waarschijnlijk wel opnieuw mantelzorg zou willen doen. Een beperkte groep van 2% geeft aan mantelzorg niet opnieuw te willen doen.

Gelet op het beperkt voorkomen van een korte mantelzorgduur of volhoudtijd en de grote bereidheid om mantelzorg opnieuw te doen, wijzen deze cijfers op het tijdsbestendig engagement van mantelzorgers in zware zorgsituaties. Desondanks verwacht een niet onbelangrijke groep mantelzorgers dat de zorg in de toekomst 'zwaar' tot 'zeer zwaar' valt vol te houden, wat de vraag oproept: hoe met die 'verwachte zorgbelasting' om te gaan?

Opvallend is bovendien dat een relatief groot aandeel mantelzorgers geen inschatting kan maken van vooral de verwachte mantelzorgduur en de volhoudtijd en in mindere mate het volhoudcomfort, wat verschillende redenen kan hebben. Ten eerste wijst dit mogelijks op de onzekere of onduidelijke toekomst-situatie waarbinnen veel mantelzorgers hulp verlenen. Mantelzorg laat zich vanuit dat oogpunt niet vatten in een concreet of begrensd tijds-kader en is in belangrijke mate afhankelijk van factoren waarop de mantelzorger geen zicht of greep heeft. Het negatief effect van de leeftijd van de mantelzorger op het kunnen inschatten van de drie volhoud-dimensies valt hierdoor mogelijks te verklaren met name omdat de toekomst bij oudere mantelzorgers meer onzeker/onduidelijk is waardoor men minder geneigd is er

uitspraken over te doen. Ten tweede, kunnen deze resultaten er ook op wijzen dat ‘het kunnen volhouden’ bij een deel van de mantelzorgers geen relevant issue is in de context van de mantelzorgsituatie terwijl het dat bij anderen net wel is. De resultaten suggereren daarbij dat het issue belangrijker wordt in functie van de huidige beleving van de mantelzorgsituatie. Naarmate mantelzorgers zich beter voelen in de mantelzorgsituatie hebben ze meer kans om de mantelzorgduur, het volhoudcomfort en de volhoudtijd in te schatten. Bij meer positieve ervaringen zijn mantelzorgers minder geneigd om de verwachte mantelzorgduur en het volhoudcomfort in te schatten. Mantelzorgers die zich meer persoonlijke belast voelen kunnen vaker de verwachte duur en het volhoudcomfort inschatten maar minder vaak de volhoudtijd. Ten slotte, gaan ook éénduidige effecten uit van het opleidingsniveau en het gezinsinkomen van de mantelzorgers waarbij mantelzorgers met een laag opleidingsniveau of gezinsinkomen het moeilijker hebben om de drie volhouddimensies in te schatten. Dit kan erop wijzen dat cognitieve vaardigheden maar ook financiële bronnen bijdragen aan een concreter beeld dat mantelzorgers hebben over de toekomst van de zorgsituatie, waardoor een inschatting gemakkelijker is.

Risico en beschermende factoren voor het volhoudperspectief van mantelzorgers

Uit de bivariate resultaten komen verschillende kenmerken uit het conceptueel kader naar voren als risicofactoren en beschermende factoren voor het volhoudperspectief van mantelzorgers. De multivariate resultaten nuanceren en zuiveren dit beeld uit omdat stapsgewijs nagegaan werd welke factoren overeind blijven na controle voor de andere kenmerken uit het conceptueel kader duurzame mantelzorg.

Drie kenmerken van de mantelzorgers (het geslacht, de leeftijd en de burgerlijke staat) komen naar voren als significante factoren voor het volhoudperspectief. Vrouwelijke mantelzorgers hebben minder kans op een (zeer) gemakkelijk volhoudcomfort en een volhoudtijd van minstens vijf jaar. Onder controle van andere relevante kenmerken uit het conceptueel kader ‘duurzame mantelzorg’ blijft enkel het geslachtseffect op het volhoudcomfort overeind. Een hogere leeftijd van de mantelzorgers blijkt een risicofactor voor zowel het volhoudcomfort als de volhoudtijd. Voor de burgerlijke staat blijkt dat ongehuwde mantelzorgers minder kans hebben dan gehuwden/wettelijk samenwonenden op een mantelzorgduur en een volhoudtijd van vijf jaar of meer.

Bij de kenmerken van de hulpbehoevende en zorgsituatie blijkt de ADL-afhankelijkheid van de hulpbehoevende een factor van belang voor zowel de volhoudtijd als het volhoudcomfort. Mantelzorgers die hulp bieden aan een persoon met sterke ADL-afhankelijkheid hebben meer kans om de zorg (zeer) moeilijk vol te houden en hebben minder kans op een volhoudtijd van minstens vijf jaar. De leeftijd van de hulpbehoevende persoon toont een negatief effect op een mantelzorgduur van vijf jaar of meer. De aard van de relatie tussen mantelzorgers en hulpbehoevende komt in beeld als factor van belang bij het volhoudcomfort en bij het opnieuw willen doen van mantelzorg. Mantelzorgers van hun partner of kind hebben minder kans op een (zeer) gemakkelijk volhoudcomfort maar deze effecten blijven niet langer significant bij controle voor andere kenmerken uit het conceptueel model. Mantelzorgers van hun partner en vooral van hun kind blijken vaker geneigd mantelzorg opnieuw te willen doen, vergeleken met mantelzorgers met een andere relatie tot de hulpbehoevende.

Ook verschillende oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende persoon tonen een duidelijke samenhang met het volhoudperspectief van mantelzorgers. Hulp bieden aan een persoon met (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang manifesteert zich bij de verschillende volhouddimensies als risicofactor. Bij een (zeer) gemakkelijk volhoudcomfort en een volhoudtijd van vijf jaar of meer blijft deze risicofactor overeind na controle voor de overige factoren uit het conceptueel kader. Ook andere oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende blijken voor bepaalde volhouddimensies een risicofactor. De aanwezigheid van psychische problemen hangt samen met minder kans op een (zeer) gemakkelijk volhoudcomfort. Andere oorzaken van hulpbehoefte zoals een ‘lichamelijke of motorische handicap’ en een ‘niet-aangeboren hersenletsel’ hangen beiden samen met meer kans op een verwachte mantelzorgduur van minstens vijf jaar.

Opmerkelijk is dat verschillende maatstaven van de 'objectieve mantelzorgbelasting' zoals de mantelzorgduur of de intensiteit van de geboden hulp bij geen van de onderzochte volhouddimensies als significante factoren naar voor treden in de multivariate analyses. Ook de aanwezigheid van een mantelzorgnetwerk blijkt bij geen enkele volhouddimensie een factor van belang.

Verschillende motieven voor mantelzorg vertonen samenhang met het volhoudperspectief van mantelzorgers. 'De persoonlijke relatie met de hulpbehoevende' als motief voor mantelzorg treedt bij meerdere volhouddimensies (het volhoudcomfort, de volhoudtijd en het opnieuw willen doen van mantelzorg) op de voorgrond. Na controle voor andere kenmerken uit het conceptueel kader duurzame mantelzorg blijft enkel de samenhang met het opnieuw willen doen van mantelzorg overeind. 'De afwezigheid van hulpalternatieven' blijkt een risicofactor bij het volhoudcomfort terwijl 'het willen voorkomen van een residentiële opname' een lange verwachte mantelzorgduur lijkt te bestendigen.

De combinatie van mantelzorg met andere rollen (ouder, werk, opnemen van meervoudige mantelzorg) vertoont met geen enkele volhouddimensie een significante samenhang. Voor de copingstijlen van mantelzorgers blijkt dit wel het geval. Mantelzorgers die bij problemen in de mantelzorgsituatie frequent een actief aanpakende copingstijl hanteren zijn vaker geneigd om mantelzorg opnieuw te doen. 'Sociale steun zoeken' en 'de problemen vermijden' hangen samen met meer kans op een (zeer) moeilijk volhoudcomfort. Het zoeken van 'sociale steun', bij problemen in de mantelzorgsituatie, hangt bovendien samen met minder kans op een volhoudtijd en mantelzorgduur van minstens vijf jaar.

De ervaren relatiekwaliteit met de hulpbehoevende alsook de ervaren steun uit de ruimere sociale omgeving komen beiden naar voor als significante factoren. De kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende persoon blijkt een invloedrijke factor voor verschillende volhouddimensies. Een kwaliteitsvolle relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende heeft een positief effect op een mantelzorgduur en volhoudtijd van minstens vijf jaar, een (zeer) gemakkelijk volhoudcomfort en toont een negatief effect op een moeilijk volhoudcomfort. Van de mate waarin mantelzorgers informele steun ervaren uit hun omgeving gaat een positief effect uit op het volhoudcomfort en het opnieuw willen doen van mantelzorg maar de samenhang blijkt niet langer significant bij controle voor andere factoren uit het conceptueel kader.

Verschillende kenmerken van het formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie vertonen samenhang met het volhoudperspectief van mantelzorgers. Bij gebruik van huishoudelijke hulp door de mantelzorger bestaat meer kans op een (zeer) moeilijk volhoudcomfort en minder kans op het opnieuw willen doen van mantelzorg. Bij gebruik van huishulp door de hulpbehoevend persoon bestaat minder kans op een volhoudtijd van vijf jaar of meer. Bij gebruik van huishulp door de hulpbehoevende persoon bestaat minder kans op (zeer) moeilijk volhouden, bij gebruik van respijthulp bestaat hiertoe meer kans. Bij aanwezigheid van de hulpbehoevende persoon op een wachtlijst voor residentiële zorg bestaat minder kans op een mantelzorgduur en volhoudtijd van vijf jaar of meer en op het opnieuw willen doen van mantelzorg.

Bij de kenmerken van de mantelzorgbeleving blijkt een relatief eenduidige samenhang met de onderzochte dimensies van de mantelzorgbeleving. Naarmate mantelzorgers zich beter voelen bij de mantelzorgsituatie zijn ze vaker geneigd mantelzorg (zeer) gemakkelijk vol te houden en mantelzorg opnieuw te willen doen. Naarmate mantelzorgers meer positieve ervaringen in de mantelzorgsituatie ondervinden, hebben ze meer kans om mantelzorg opnieuw te willen doen. De persoonlijke belasting van de mantelzorger komt als risicofactor naar voor bij verschillende volhouddimensies. Dit blijkt uit de negatieve samenhang van persoonlijke belasting met het volhoudcomfort, een volhoudtijd van minstens vijf jaar en het opnieuw willen doen van mantelzorg. De ervaren financiële belasting en rolbelasting (indiceert de aanwezigheid van schuld omwille van het onvoldoende hulp bieden) toont met geen enkele volhouddimensie een significant verband.

Van de onderzochte kenmerken van kwaliteit van leven (algemene levenstevredenheid, depressieve klachten en gezondheidsbeleving) blijven in de multivariate modellering twee significante effecten overeind.

Mantelzorgers met een goede gezondheidsbeleving hebben meer kans om (zeer) gemakkelijk vol te houden terwijl er bij een betere algemene levenstevredenheid van mantelzorgers meer kans is op een lange mantelzorgduur.

De relevantie van volhoudconcepten voor onderzoek, beleid en ondersteuningspraktijk

Voor het ondersteuningsbeleid van mantelzorgers komen vooreerst een aantal duidelijke risicogroepen naar voor bij wie het kunnen volhouden van de zorg onder druk staat, namelijk: mantelzorgers die hulp bieden aan een persoon met sterke ADL-afhankelijkheid, mantelzorgers die zich zwaar belast voelen en mantelzorgers die hulp bieden aan een persoon met (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang. Wil men het volhouden van deze mantelzorgers versterken, inzake de duur of het comfort, dan is een gericht ondersteuningsbeleid aangewezen. Verder onderzoek kan aanwijzen wat daar bij deze specifieke groepen voor nodig is. Uit de resultaten die nu reeds voorhanden zijn, kan algemeen gesteld worden dat die ondersteuning langs een aantal assen kan verlopen. Met name een goed uitgebouwde (samenwerking met) formele hulpverlening, aandacht voor psycho-educatie en zelfzorg bij mantelzorgers en een goed uitgebouwde ondersteuningspraktijk waarbij specifiek aandacht gaat naar groepen met risico op overbelasting. In een dergelijke praktijk kan het vragen naar volhoudtijd bij mantelzorgers een toekomstgericht gesprek opleveren wat kansen biedt voor preventie van overbelasting door tijdig en gepast te ondersteunen (Kraijo, 2016). Een aanpak op maat van de mantelzorgsituatie waarbij met mantelzorgers in gesprek wordt gegaan en waarbij ruimte wordt geboden voor wat kan helpen om gemakkelijker of langer vol te houden biedt vervolgens mogelijkheden om het volhoudcomfort of de volhoudtijd van mantelzorgers te verbeteren.

Wanneer de factoren die invloed uitoefenen op het volhoudperspectief van mantelzorgers worden vergeleken met de factoren die van belang zijn voor de kwaliteit van leven van mantelzorgers (zie hoofdstuk 'De kwaliteit van leven van mantelzorgers') dan bestaan een aantal parallellen maar ook een aantal duidelijke verschillen. Een duidelijke parallel is dat de persoonlijk ervaren belasting en het gevoel van mantelzorgers bij de mantelzorgsituatie bij meerdere dimensies van zowel kwaliteit van leven als het comfortabel of gedurende lange tijd kunnen volhouden naar voor komen als invloedrijke factoren. Het zich persoonlijke belast voelen, blijkt daarbij steeds een risicofactor terwijl zich goed voelen steeds een beschermende factor blijkt te zijn. Voor andere kenmerken zoals de leeftijd van de mantelzorgers bestaan positieve effecten op twee kwaliteit van leven dimensies (tevredenheid met sociale contacten/tijdsbesteding en inkomen/levensstandaard) terwijl het een risicofactor blijkt voor het volhoudcomfort en de volhoudtijd. Nog andere kenmerken zoals de financiële belasting van de mantelzorgers oefenen een negatieve invloed uit op de mentale gezondheid en de levenstevredenheid terwijl ze geen invloed hebben op het volhouden van de mantelzorgers. Evengoed blijkt dat bepaalde oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende persoon of ADL-afhankelijkheid van de hulpbehoevende significante factoren zijn voor het volhoudcomfort of de volhoudtijd maar bij kwaliteit van leven nergens opduiken als significante factoren.

Deze onvolledige vergelijking toont aan dat afhankelijk van de onderzochte dimensie van 'duurzame mantelzorg' andere factoren uit het conceptueel kader invloed uitoefenen. Voor toekomstig onderzoek wijst dit op het belang om de uitkomst van mantelzorg met uiteenlopende maatstaven te meten. Dimensies van het volhoudperspectief van mantelzorgers horen daar zeker bij omdat ze een indicatie geven van de grens van mantelzorg of de toekomstige disbalans tussen draagkracht en draaglast van mantelzorgers (Kraijo, 2016) maar ook van de beschikbaarheid van mantelzorgers. De vaststelling dat een groot aandeel mantelzorgers geen inschatting kunnen maken van bijvoorbeeld de volhoudtijd roept een aantal bedenkingen op zoals de meetwijze van de volhoudconcepten in de DMIV-survey. 'weet niet' werd daarbij expliciet als antwoordcategorie aangeboden bij de vier vragen over volhouden waardoor mantelzorgers die het moeilijk vinden toekomstvragen te beantwoorden hierdoor sneller geneigd zijn om onbeslist te blijven in hun antwoord. Ook roepen deze resultaten vragen op of volhoudconcepten relevantie hebben om bij alle mantelzorgers te meten dan wel of deze meetinstrumenten meer betekenisvol zijn om bij bepaalde groepen van mantelzorgers af te nemen bijvoorbeeld bij diegenen waarbij de grens van mantelzorg meer nabij is.

LITERATUUR

Bronselaeer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Boons, I. (2015), *Duurzame mantelzorg in Vlaanderen, Methodologisch rapport*, Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Kraijo, H. (2015), *Perseverance time of informal carers, A new concept in dementia care, Validation and exploration*, Utrecht University.

Kraijo, H. (2016), *Mantelzorgers van naasten met dementie, Veerkracht en volhoudtijd*, presentatie op studiedag 'Mantelzorg is goedkoop maar niet gratis', Zeist, 20 april 2016.

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*, 30 (5), pp. 583-594.

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

Van Dijk, N. & Beneken genaamd Kolmer, D. (2013), Volhoudtijd en wederkerigheid: een fundamenteel verschil, *Zin in zorg*, 20-21.

Yates, M., Tennstedt, S. & Chang, B. (1999), Contributors to and mediators of psychological wellbeing for informal carers, *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 54 (1), pp. 12-24.

14 HOOFDSTUK /

SPOREN NAAR DUURZAME MANTELZORG

Barbara Demeyer, Lut Vanden Boer, Véronique Vandezande & Joost Bronselaer

Dit onderzoeksrapport levert een eerste ontsluiting van gegevens van de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen'. In de verschillende hoofdstukken komen heel wat onderzoeksresultaten aan bod. In dit afsluitend hoofdstuk wordt eerst samenvattend toegelicht welke kernboodschappen in de resultaten aanwezig zijn, met bijzondere aandacht voor de kwaliteit van leven en het volhoudperspectief van mantelzorgers en voor risico- en beschermende factoren voor duurzame mantelzorg. Aansluitend bij de centrale bevindingen worden aanbevelingen geformuleerd, die inspirerend kunnen zijn voor het Vlaams mantelzorgbeleid.

14.1 CENTRALE KENMERKEN VAN DUURZAME MANTELZORG

Duurzame mantelzorg sluit aan bij een beleidsmatige context die op zoek is naar een evenwichtig ondersteuningsbeleid voor mantelzorgers. In opdracht van Vlaams Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin de heer Vandeurzen werd in 2014 een representatieve bevraging georganiseerd bij mantelzorgers in Vlaanderen en in het Hoofdstedelijk Brussels Gewest om meer kennis over hun situatie te verwerven. De meerderheid van de gegevens in dit onderzoeksrapport zijn afkomstig uit deze survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' (DMIV 2014) waarbij 2148 personen de vragenlijst invulden, allen mantelzorgers tussen 25 en 79 jaar die geregistreerd zijn bij een zorgkas en hulp bieden aan minstens één thuis verblijvende zwaar hulpbehoevende persoon, die een maandelijkse tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering ontvangt.

Mantelzorg wordt in deze studie opgevat als 'het verlenen van hulp aan een familielid of bekende met een hulpbehoefte omwille van een ziekte, een beperking of ouderdom.' Het bieden van hulp in het kader van een beroep of vrijwilligerswerk valt daar niet onder.

Het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg', achterliggend aan de vragenlijst, ordent de belangrijkste kenmerken die invloed uitoefenen op de twee centrale dimensies van duurzame mantelzorg, namelijk de kwaliteit van leven van mantelzorgers enerzijds en het volhoudperspectief van mantelzorgers anderzijds. Deze twee dimensies worden opgevat als uitkomstmaatstaven.

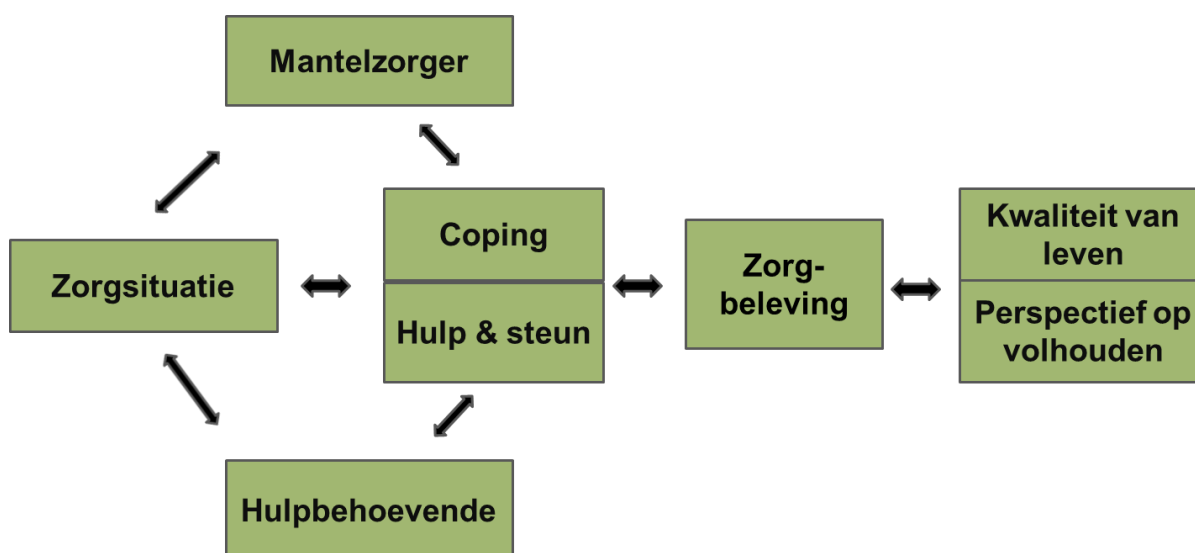
Er worden zes clusters van kenmerken onderscheiden waarvan aangenomen wordt dat ze samenhang vertonen met 'duurzame mantelzorg' (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2015).

- > Een eerste cluster 'zorgsituatie' bevat o.a. kenmerken van de behoefte(n) aan hulp (bv. ernst of oorzaken van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende) alsook kenmerken van de geboden hulp door de mantelzorg (bv. de aard of intensiteit van de hulp). Doorgaans wordt aangenomen dat deze kenmerken van de zorgsituatie een objectieve indicatie geven van de belasting door mantelzorg.
- > Ten tweede, de cluster 'mantelzorg' die naast achtergrondkenmerken van de mantelzorg (o.a. socio-demografische kenmerken van de mantelzorg) kenmerken bevat die een mediërende rol spelen tussen de zorgsituatie en beide dimensies van duurzame mantelzorg (zoals motieven van mantelzorgers en de combinatie van mantelzorg met andere rollen). Of de zorgsituatie invloed heeft op duurzame mantelzorg wordt m.a.w. mede bepaald door deze mediërende kenmerken.
- > Een derde cluster 'hulpbehoevende' bevat voornamelijk achtergrondkenmerken van de hulpbehoevende persoon.

- > Cluster vier en vijf bevatten respectievelijk 'copingstijlen' (of de manier waarop mantelzorgers met problemen in de mantelzorgsituatie omgaan) en kenmerken van formele en informele 'hulp & steun'. Kenmerken uit beide clusters nemen een mediërende rol op tussen kenmerken van de mantelzorgsituatie enerzijds en de zorgbeleving en duurzame mantelzorg anderzijds. Deze clusters bevatten verschillende interne (beschikbare steun, de kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende persoon, coping) of externe hulpbronnen (professionele voorzieningen, ondersteunings- en informatiemogelijkheden) van mantelzorgers.
- > In tegenstelling tot de cluster 'zorgsituatie' (met objectieve maatstaven van de zorgsituatie) bevat cluster zes kenmerken van de beleving van de zorgsituatie door de mantelzorger. Positieve (zich goed voelen in de mantelzorgsituatie, positieve ervaringen) en negatieve maatstaven (ervaren belasting) worden onderscheiden. Zowel objectieve als subjectieve kenmerken van de zorgsituatie worden geacht invloed uit te oefenen op de twee dimensies van duurzame mantelzorg.

In figuur 1 wordt het conceptueel kader van 'duurzame mantelzorg' met de zes clusters visueel voorgesteld.

Figuur 1: Conceptueel kader 'duurzame mantelzorg'



Volgende onderzoeksvragen staan in deze studie centraal:

1. Wat zijn de kenmerken die volgens het conceptueel kader invloed hebben op 'duurzame mantelzorg'?
 - Wat is het socio-demografisch en socio-economisch profiel van geregistreerde mantelzorgers?
 - Wat zijn de kenmerken van de hulpbehoevende persoon die de mantelzorger helpt?
 - Welke hulp bieden mantelzorgers?
 - Wat zijn hun motieven voor het geven van mantelzorg?
 - Combineren ze mantelzorg met andere rollen?
 - Welke copingstijlen hanteren mantelzorgers?
 - Welke informele sociale relaties hebben ze en ervaren ze al dan niet steun?
 - Is er professionele hulp aanwezig in de mantelzorgsituatie of niet, en wat zijn daar de kenmerken van?
 - Welke noden bestaan er op het vlak van informatie en ondersteuning?
 - Wat zijn de financiële gevolgen van het mantelzorg geven?
 - Hoe beleven ze de mantelzorg?

2. Welke evolutie bestaat er in het profiel van geregistreerde mantelzorgers tussen 2003 en 2014?
3. Hoe scoren geregistreerde mantelzorgers in vergelijking met mantelzorgers uit de Vlaamse bevolking en met Vlamingen voor centrale kenmerken uit het conceptueel kader 'duurzame mantelzorg'?
4. Hoe is het gesteld met de kwaliteit van leven en het volhoudperspectief van geregistreerde mantelzorgers?
5. Wat zijn risico- en beschermende factoren voor 'duurzame mantelzorg'?

De antwoorden op deze onderzoeksvragen worden hieronder kernachtig weergegeven.

14.1.1 Het socio-demografisch en socio-economisch profiel van geregistreerde mantelzorgers

De DMIV-surveygegevens geven een globaal beeld van de geregistreerde mantelzorgers in Vlaanderen die zorg opnemen voor een zwaar hulpbehoevende persoon. Het dominante beeld dat naar voren komt, is dat mantelzorgers overwegend vrouwen zijn (2 op 3), dat een aanzienlijk deel van hen in een zwakke socio-economische situatie leeft (naar opleiding en tewerkstelling), dat een belangrijk deel van middelbare leeftijd en van Belgische herkomst is. De verschillen naar herkomst van de (geregistreerde) mantelzorgers zijn nieuw binnen het Vlaams mantelzorgonderzoek.

Tevens kan worden gesteld dat 'de' mantelzorger niet bestaat maar dat deze groep gekenmerkt wordt door belangrijke verschillen in hun socio-demografisch en socio-economisch profiel. Ook komen sterke verschillen tot uiting in verband met de aard van de relatie tussen de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon, het al dan niet samenwonen van de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon en de intensiteit van taken die de mantelzorger opneemt. Dat mantelzorgers die het meest intensief hulp bieden socio-economisch het meest kwetsbaar zijn, is een belangrijke vaststelling die aangeeft dat mantelzorgers die, omwille van de intensiteit van de hulp, het meeste steun kunnen gebruiken net ook over het minst financiële bronnen beschikken.

Het profiel van de geregistreerde mantelzorgers verschilt ook duidelijk van 'gemiddelde' Vlaamse mantelzorgers en van 'gemiddelde' Vlamingen. Vergeleken met de ruimere groep mantelzorgers en Vlamingen bestaat bij geregistreerde mantelzorgers een sterkere vertegenwoordiging van vrouwen, oudere personen, personen van Belgische herkomst, gehuwden, personen zonder betaald werk, personen met een laag opleidingsniveau en een laag gezinsinkomen. Geregistreerde mantelzorgers (25- tot 64-jarigen) kenmerken zich door een minder gunstig socio-economisch profiel, wat vragen oproept over de financiële kwetsbaarheid bij deze groep mantelzorgers.

Globaal genomen, treedt er tussen 2003 en 2014 een vervrouwelijking en veroudering op bij geregistreerde mantelzorgers evenals een toename van het opleidingsniveau en van de participatie aan de arbeidsmarkt. In vergelijking met de gegevens uit 2003 evolueren de (vrouwelijke) mantelzorgers naar een gunstigere socio-economische situatie. Anderzijds duiken ook kwetsbaarheden op zoals de veroudering van de mantelzorgpopulatie tussen beide meetmomenten.

14.1.2 Het profiel van de hulpbehoevende persoon

Bij geregistreerde mantelzorgers is het merendeel van de hulpbehoevende personen waar zij voor zorgen vrouw en relatief oud: bijna de helft is 80 jaar of ouder, waaronder meer vrouwen dan mannen. Hoewel bij de hulpbehoevende persoon een diversiteit van oorzaken van de hulpbehoevendheid aanwezig is, behoren algemene beperkingen door ouderdom (49%), een lichamelijke/motorische handicap (40%) en (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang (22%) tot de drie meest voorkomende oorzaken. Een meerderheid van de geregistreerde mantelzorgers zorgt voor een hulpbehoevende met meervoudige beperkingen. Vier op vijf van de hulpbehoevende personen is zeer sterk afhankelijk van de hulp van anderen voor dagelijkse activiteiten op het vlak van persoonsverzorging, bewegingsactiviteiten én huishoudelijk werk.

Bijna zeven op tien mantelzorgers wordt geconfronteerd met een hulpbehoevende die in lichte of sterke mate gedragsproblemen vertoont wat een invloed heeft op de zorgbelasting.

Rekening houdend met het zwaar zorgprofiel van de hulpbehoevenden met een uitkering van de Vlaamse zorgverzekering is een belangrijke vaststelling dat 35% onder hen alleen woont. Het aandeel alleenwonenden stijgt met de leeftijd en bedraagt meer dan de helft van de 80-plussers. Wanneer de hulpbehoevende de partner is van de mantelzorger zijn in sterkere mate (I)ADL-afhankelijkheid en gedragsproblemen aanwezig. Is de hulpbehoevende het kind van de mantelzorger dan is de hulpbehoevende jonger en woont doorgaans samen met de ouder(s). Doch, quasi 1 op 5 van de hulpbehoevenden jonger dan 40 jaar woont het grootste deel van de tijd in een voorziening. Een lichamelijke/motorische handicap en een chronische of terminale ziekte is bij meer dan de helft van de kinderen oorzaak van de hulpbehoefte. Is de hulpbehoevende een ouder van de mantelzorger dan gaat het doorgaans om een vrouw, een hoogbejaard iemand en een alleenwonende.

Een profielvergelijking tussen de hulpbehoevende persoon van geregistreerde mantelzorgers en van mantelzorgers binnen de algemene Vlaamse bevolking toont opvallende verschillen. Hulpbehoevende personen van geregistreerde mantelzorgers zijn ouder, hebben een zwaarder zorgprofiel en wonen vaker samen met de mantelzorger. Het samenwonen valt deels te verklaren doordat geregistreerde mantelzorgers vaker hulp bieden aan een partner en aan een kind dan 'Vlaamse mantelzorgers'.

14.1.3 Kenmerken van de zorgsituatie

Bijna driekwart van de geregistreerde mantelzorgers biedt dagelijks hulp, gemiddeld voor bijna vier verschillende zorgtaken per dag. Hulp in het huishouden, emotionele steun en toezicht tijdens de dag komen het frequentst voor, nachtoppas en persoonlijke verzorging het minst frequent. De oudste, de niet-beroepsactieve en de lager opgeleide mantelzorgers nemen het meest gevarieerde takenpakket op, zorgen meer uren per week en gedurende langere tijd. De zorg binnen een partnerrelatie of een kindrelatie is uitgebreider, diverser, intenser en van langere duur wat deels te verklaren is doordat hulpbehoevende en mantelzorger dan hetzelfde huishouden delen. Samenwonende mantelzorgers zorgen gemiddeld 48 uur per week. De meerderheid van de geregistreerde mantelzorgers helpt al vele jaren (gemiddeld bijna 11 jaar) en met een hoge intensiteit (gemiddeld meer dan 27 uur per week). Hoe zwaarder het zorgprofiel van de hulpbehoevende, hoe frequenter, gevarieerder en intensiever de hulp. Specifieke aandoeningen die meestal samengaan met meervoudige beperkingen leiden tot intensievere hulp: een autismespectrumstoornis, een verstandelijke handicap, een leerstoornis. Zijn 'algemene beperkingen door ouderdom' de oorzaak van de hulpbehoefte dan is het aantal uren hulp per week het kleinst. Bijna negen op tien mantelzorgers biedt hulp aan één hulpbehoevende persoon.

Iets meer dan de helft van de geregistreerde mantelzorgers kan bij de zorg voor de hulpbehoevende rekenen op één of meer andere mantelzorgers. Meestal gaat het om familieleden van de mantelzorger en/of de hulpbehoevende. Slechts 15% vermeldt een niet-familieelid als bijkomende mantelzorger. Mantelzorgers die zeer intensief hulp verlenen en een groot aantal taken opnemen, krijgen het minst vaak steun van andere mantelzorgers. Ook meer dan zes op tien van de partner-mantelzorgers krijgt geen hulp van andere mantelzorgers. Gedeelde zorg voor een ouder leidt het meest tot spanningen: bijna een kwart van de mantelzorgers geeft aan vaak conflicten te hebben over de zorg voor hun ouders.

Slechts 13% van de geregistreerde mantelzorgers staat er helemaal alleen voor, 7% krijgt uitsluitend hulp van één of meer andere mantelzorgers, ruim een derde krijgt uitsluitend professionele hulp en 45% beschikt zowel over een informeel als een formeel zorgnetwerk. Lager opgeleide mantelzorgers, mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende en mantelzorgers van buitenlandse herkomst staan frequenter alleen in voor de zorg. Ook mantelzorgers die zeer intensief hulp verlenen met een grote variëteit aan taken zorgen vaker alleen: één op vijf krijgt noch van andere mantelzorgers, noch van professionelen hulp.

Er is een verschil in hulpmvang en -intensiteit tussen geregistreerde mantelzorgers en mantelzorgers binnen de algemene Vlaamse bevolking. Zowel de variëteit aan taken als de zorgduur en de zorgintensiteit zijn groter bij geregistreerde mantelzorgers dan bij 'Vlaamse' mantelzorgers. Ze kunnen ook minder vaak rekenen op de hulp van één of meer andere mantelzorgers.

14.1.4 Motieven voor mantelzorg

Geregistreerde mantelzorgers halen verschillende motieven aan voor de hulp die ze bieden: de onderlinge relatie met de hulpbehoevende, externe verwachtingen, de afwezigheid van hulpalternatieven of het willen voorkomen van een residentiële opname. Motieven zoals 'ik vind het vanzelfsprekend om te doen' of 'ik doe het uit liefde en genegenheid' worden het vaakst aangehaald. Ruim acht op tien mantelzorgers hechten 'in sterke mate' belang aan deze motieven. Andere redenen zoals het ontbreken van formele of informele hulpalternatieven komen globaal genomen weinig voor maar duiken relatief vaak op bij mantelzorgers van hun kind, in het bijzonder het niet beschikbaar zijn van professionele hulp. Onvoldoende capaciteit bij residentiële zorg is een mantelzorgmotief dat sterker speelt bij mantelzorgers die hulp bieden aan personen met een verstandelijke handicap of een autismespectrumstoornis en minder sterk bij personen met een chronische of terminale ziekte. Bij mantelzorgers die veel belang hechten aan het motief 'er is geen plaats in een residentiële voorziening' staat de hulpbehoevende persoon ook vaker op een residentiële wachtlijst. Tegelijk hecht deze groep mantelzorgers relatief weinig belang aan 'het willen voorkomen van een residentiële opname' wat vragen oproept over de toegankelijkheid en beschikbaarheid van het residentieel aanbod voor kinderen en jongvolwassenen met bepaalde oorzaken van hulpbehoefte.

14.1.5 De combinatie van mantelzorg met andere rollen

Geregistreerde mantelzorgers combineren de hulp voor een zwaar hulpbehoevende persoon met verschillende andere rollen (werk, partner, ouder, meervoudige zorgrol). Eenentachtig procent heeft een partner, 44% beschikt over betaald werk, 12% biedt hulp aan meer dan één hulpbehoevende persoon en bij 39% verblijven kinderen in het huishouden.

Quasi de helft van de geregistreerde mantelzorgers geeft aan dat de combinatie van mantelzorg met huishoudelijke activiteiten zwaar tot zeer zwaar uitvalt. Bij sommige groepen liggen deze aandelen nog hoger, dit is onder andere zo bij vrouwen, mantelzorgers die zeer intensief hulp bieden of samenwonen met de hulpbehoevende. Ook bij bepaalde oorzaken van hulpbehoefte en bij een zeer zwaar afhankelijkheidsprofiel blijkt dit het geval. Om die combinatielast te milderen, hanteren mantelzorgers verschillende strategieën: bij goed één op drie ging de partner (meer) taken opnemen, quasi één op vier deed (meer) beroep op professionele hulp terwijl 17% het informeel netwerk aansprak. Meer beroep doen op informele opvang voor eigen kinderen komt met 2% beperkt voor maar wordt vaker gebruikt bij aanwezigheid van jonge kinderen in het huishouden. Mantelzorgers die deze combinatiestrategieën hanteren, rapporteren vaker een zware rolbelasting. Nochtans geven mantelzorgers die voldoende steun uit uiteenlopende informele steunbronnen (o.a. de hulpbehoevende, familie, vrienden ...) ervaren minder vaak een zeer zware rolbelasting aan.

Voor de combinatie van mantelzorg met betaald werk hanteren mantelzorgers eveneens verschillende strategieën. Goed één mantelzorger op vijf geeft aan niet over betaald werk te beschikken omwille van de mantelzorgsituatie. Bij mantelzorgers die wel over betaald werk beschikken, geeft een gelijkaardig aandeel aan niet of minder te werken om hulp te kunnen bieden aan de hulpbehoevende persoon. Bepaalde mantelzorgers wenden deze strategieën vaker aan o.a. vrouwen, zij die samenwonen met de hulpbehoevende of mantelzorgers die zeer intensief hulp bieden. Ruim 40% van de geregistreerde mantelzorgers met betaald werk neemt vakantiedagen op, 12% maakt afspraken met de werkgever terwijl 3% ziekteverlof neemt om tijd en gelegenheid te vinden voor mantelzorg. Bij de verschillende verlofmogelijkheden worden 'tijdscrediet/loopbaanonderbreking' en 'verlof voor medische bijstand aan een ziek familielid' door 9% van de mantelzorgers gebruikt. Andere verlofmogelijkheden (palliatief verlof, onbetaald verlof, ouderschapsverlof) worden minder vaak gebruikt.

Bij geregistreeerde mantelzorgers die betaald werk verrichten, ervaart ruim de helft de combinatie van mantelzorg met betaald werk als (zeer) zwaar. Ook hier zijn er bij de werkende mantelzorgers groepen waar dit aandeel hoger oploopt. Dit blijkt o.a. het geval bij vrouwen, mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende, of hun partner of kind helpen, mantelzorgers die zeer intensief hulp bieden of aan meerdere hulpbehoevende personen. Ook bij het helpen van een hulpbehoevende met bepaalde oorzaken van hulpbehoefte blijkt dit het geval, namelijk: dementie/geestelijke achteruitgang, autismespectrumstoornis, gedrags- en/of emotionele problemen.

Het ervaren van voldoende steun uit diverse steunbronnen waaronder de werkgever en collega's hangt samen met het minder zwaar aanvoelen van de combinatie werk versus mantelzorg. Mantelzorgers met betaald werk die combinatiestrategieën toepassen (o.a. vakantie opnemen, niet of minder gaan werken) ervaren de combinatie werk versus mantelzorg als zwaarder. Dit kan erop wijzen dat werkende mantelzorgers voor wie deze combinatie zwaar uitvalt vaker strategieën gaan hanteren om met de roldrukke om te gaan. Echter, het toepassen van combinatiestrategieën kan ook bijdragen aan het gevoel dat de combinatie van werk en mantelzorg zwaar valt bijvoorbeeld omdat financiële en sociale steunbronnen wegvallen of de vrijheid van de mantelzorger wordt ingeperkt.

14.1.6 Copingstijlen van mantelzorgers

Coping is de manier waarop mantelzorgers omgaan met stressoren waar zij mee te maken krijgen in de context van de mantelzorgsituatie. De copingstijl 'actief aanpakken van het probleem' wordt het vaakst gehanteerd door geregistreeerde mantelzorgers, gevolgd door een eerder vermijdende stijl. Het 'zoeken naar sociale steun' en het zich richten op andere zaken dan het probleem komen minder vaak voor. De meeste mantelzorgers combineren verschillende stijlen; voornamelijk het vermijden van het probleem en het zoeken van sociale steun worden amper als afzonderlijke stijl gebruikt.

De copingstijl die men gebruikt, hangt samen met verschillende achtergrondkenmerken. Zo maken jongere mantelzorgers of zij die zorgen voor hun kind vaker gebruik van de copingstijl 'actief aanpakken' en 'sociale steun zoeken'. Ook wanneer de hulpbehoevende een ouder is van de mantelzorger wordt het 'zoeken van sociale steun' relatief vaker gebruikt als er zich problemen voordoen in de mantelzorgsituatie. Deze copingstijlen worden net minder gebruikt wanneer de hulpbehoevende de partner is van de mantelzorger. In deze groep, en ook bij de meest intensief zorgende mantelzorgers, zien we frequenter gebruik van een 'vermijdende' stijl.

Vrouwen hanteren meer dan mannen de stijl 'vermijden' en 'zoeken van sociale steun'. Het opleidingsniveau hangt samen met het 'actief aanpakken': personen met een hogere opleiding, gebruiken dit type coping duidelijk vaker dan zij met een lagere opleiding. Ook het aantal en het type hulpoorzaken waar de hulpbehoevende mee kampt, zijn van belang. Hoe meer hulpoorzaken de hulpbehoevende heeft, hoe meer mantelzorgers de stijlen 'actief aanpakken' en 'vermijden' hanteren.

14.1.7 Informele sociale relaties en ervaren steun

De kwaliteit van de relatie tussen de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon wordt overwegend positief ingeschat door geregistreeerde mantelzorgers. Desalniettemin varieert de gerapporteerde relatiekwaliteit naargelang een aantal achtergrondkenmerken. We zien de meest kwaliteitsvol ingeschatte relaties van mantelzorgers met hun hulpbehoevende kind, vervolgens met hun partner, dan met hun ouder en ten slotte met de 'andere' relaties. Wellicht hiermee samenhangend, worden betere relaties met jongere hulpbehoevenden gerapporteerd, en dit is ook het geval wanneer men samenwoont. Verder springen de meer kwaliteitsvol ingeschatte relaties van de mantelzorgers van buitenlandse herkomst in het oog, evenals de vaststelling dat mantelzorgers die zeer intensief hulp verlenen een betere relatiekwaliteit rapporteren dan zij die minder intensief zorgen. Met hulpbehoevenden die gedragsproblemen vertonen of die meerdere oorzaken hebben van hun hulpbehoefte, worden minder goede relaties gerapporteerd. Wat betreft de oorzaken van de hulpbehoefte die samenhangen met een minder goede relatiekwaliteit,

zijn dat: (beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang, psychische problemen, algemene beperkingen door ouderdom en gedrags- en/of emotionele problemen.

Geregistreeerde mantelzorgers kunnen vaak rekenen op verschillende types steun vanuit hun sociale omgeving. Maar ook hier zijn er heel wat verschillen naargelang bepaalde kenmerken. Mannelijke, oudere, gescheiden personen of de mantelzorgers die niet werken ervaren minder steun dan respectievelijk vrouwelijke, jongere, niet-gescheiden en werkende mantelzorgers. Personen die zorgen voor een partner ervaren zeer weinig steun, en zij die zorgen voor een ouder relatief het meest. Parallel hieraan zien we dat zij die samenwonen minder sociale steun ervaren dan zij die niet samenwonen. Bovendien ervaren mantelzorgers die zeer intensieve hulp bieden minder sociale steun. Ook hier hangen gedragsproblemen van de hulpbehoevende en bepaalde oorzaken van de hulpbehoefte samen met een geringere ervaring van steun. Men ervaart voornamelijk steun bij de mantelzorgsituatie van personen uit de meest nabije relaties, maar de steun van de werkgever en van de overheid wordt door zeer veel mantelzorgers als ondermaats ingeschat.

Geregistreeerde mantelzorgers uit alle leeftijdscategorieën hebben significant minder sociale ontmoetingen dan de gemiddelde Vlaamse bevolking. Zij hebben minder sociale ontmoetingen wanneer zij tot de oudere leeftijdscategorieën behoren en wanneer de hulpbehoevende waar zij voor zorgen tot de middelste leeftijdscategorie behoort, meerdere hulpoorzaken heeft, meer gedragsproblemen vertoont of een verstandelijke handicap of gedrags- of emotionele problemen heeft.

Er verschijnen dus duidelijk bepaalde risico's: het verlenen van mantelzorg legt een druk op het sociaal leven van de mantelzorgers. Zij hebben significant minder sociale ontmoetingen dan hun leeftijdsgenoten en geven ook zelf aan minder sociale activiteiten te beoefenen door de zorg die zij verlenen. Mantelzorgers die intensief zorgen, die voor hun partner zorgen en met de hulpbehoevende samenwonen, vormen een extra kwetsbare groep. Langs de andere kant zijn het ook net deze groepen die wel een meer kwaliteitsvolle relatie met de hulpbehoevende ervaren. Toch zien we ook bepaalde kenmerken die steeds negatief samenhangen met de informele sociale relaties: mantelzorgers die zorgen voor een hulpbehoevende persoon met gedragsproblemen of psychische problemen rapporteren een slechtere relatiekwaliteit, minder sociale steun uit de omgeving en soms ook minder sociale ontmoetingen; ook mantelzorgers voor een persoon met gedrags- of emotionele problemen ervaren een minder goede relatiekwaliteit en hebben minder sociale ontmoetingen.

14.1.8 Professioneel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie

Vier op vijf zwaar hulpbehoevendenden maakt gebruik van een professionele dienst of voorziening voor hulp en zo'n één op drie gebruikt vier of meer verschillende hulpvormen. Het vaakst wordt professionele hulp ingeschakeld voor persoonlijke verzorging, het huishouden of voor medische of verpleegkundige taken. Hulp bij toezicht 's nachts, zowel thuis als buitenshuis, wordt veel minder gebruikt.

De intensiteit van de geleverde mantelzorg hangt sterk samen met het professioneel hulpgebruik: mantelzorgers die intensief zorgen, maken het minst gebruik van hulp door professionele diensten en voorzieningen. Een belangrijke uitzondering hierop is de hulp buitenshuis: hierop doen hulpbehoevendenden met dit type mantelzorger juist het meest beroep. Ook hulpbehoevendenden die samenwonen met de mantelzorger gebruiken over het algemeen minder professionele hulp dan zij die niet samenwonen. Deze bevindingen tonen aan dat een deel van de mantelzorgers dat zeer intensief zorgt, geen gebruik maakt van de beschikbare professionele hulp. Verder zien we dat vrouwelijke en oudere zorgvragers over het algemeen meer gebruik maken van professionele ondersteuning dan mannen en jongeren, met uitzondering van aan aantal hulpvormen. Bij de drie meest voorkomende hulpvormen vinden we dat als de mantelzorger en/of hulpbehoevende een buitenlandse herkomst heeft, de hulpbehoevende personen minder gebruik maken van deze diensten. Het hebben van twee of meer hulpbehoeften en een sterkere (I)ADL-afhankelijkheid hangen ook samen met een intensiever gebruik van een aantal diensten. Personen met een of andere vorm van handicap maken minder gebruik van huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en medische of verpleegkundige hulp, terwijl deze groep dan weer meer gebruik maakt van hulp buitenshuis (personen

met een auditieve handicap vormen een uitzondering). Voor hulpbehoevenden met algemene beperkingen door ouderdom geldt het omgekeerde patroon.

Zo'n 89% van de hulpbehoevenden maakt gebruik van een of ander hulpmiddel. Het vaakst wordt een loop hulpmiddel, incontinentiemateriaal of een rolstoel gebruikt. Het zijn voornamelijk vrouwen, ouderen, hulpbehoevenden die in grotere mate (I)ADL-afhankelijk zijn of niet samenwonen met de mantelzorg die er gebruik van maken. Goed één op vijf hulpbehoevenden zijn ingeschreven op een wachtlijst voor een residentiële voorziening; en van deze groep staat 26% al drie jaar of meer op een wachtlijst. Het zijn opnieuw voornamelijk vrouwen, 80-plussers, hulpbehoevenden die niet samenwonen met de mantelzorg of waar minder intensief mantelzorg wordt verleend die op dergelijke wachtlijst staan.

In hoeverre men zich al dan niet ondersteund voelt door professionele hulp, verschilt per type van hulp. Men voelt zich het vaakst ondersteund door de professionele hulp bij persoonlijke verzorging, huishoudelijke hulp, medische of verpleegkundige hulp en hulp buitenshuis overdag. Wat betreft de overige types hulp voelen de mantelzorgers zich over het algemeen beduidend minder ondersteund. Meer dan de helft van de gebruikers voelt zich niet ondersteund door nachttoezicht thuis. De ervaren steun is lager wanneer de hulpbehoevende jonger is of een kind is van de mantelzorg. Mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende, waarvan de hulpbehoevende in mindere mate (I)ADL-afhankelijk is of die behoren tot het type 'zeer intensieve allesdoener' ervaren eveneens minder steun dan de rest. Mantelzorgers van hulpbehoevenden met een verstandelijke beperking, een acute ziekte of ongeval, gedrags- en/of emotionele problemen of een leerstoornis ervaren minder steun dan de andere mantelzorgers. Als de hulpbehoevende algemene beperkingen door ouderdom heeft, wordt er net meer steun ervaren. Bij de ervaring van steun bij professionele hulp bij ontwikkelingsactiviteiten en hulp buitenshuis overdag zien we eerder omgekeerde verbanden: hier zijn het de mantelzorgers met oudere hulpbehoevenden, en hulpbehoevenden die een ouder zijn, die het minst steun ervaren. Er wordt net meer steun ervaren bij hulpbehoevenden met een verstandelijke handicap, en minder bij de hulpbehoevenden met algemene beperkingen door ouderdom of met een acute ziekte of ongeval.

Over het algemeen ervaren geregistreerde mantelzorgers een goede samenwerking en afstemming met de professionele hulpverleners. Maar tegelijk geven veel van hen aan dat hulpverleners niet regelmatig vragen hoe het met ze gaat en vinden ze het moeilijk om de eigen noden te bespreken. Opnieuw vinden we dat deze ervaring samenhangt met een aantal achtergrondkenmerken: mantelzorgers van jongere hulpbehoevenden, hulpbehoevenden met buitenlandse herkomst, zij die zorgen voor een kind of een ouder of samenwonen met de hulpbehoevende ervaren minder steun van de hulpverleners. Voorts is de ervaren steun beperkter voor hulpbehoevenden met een auditieve handicap of met algemene beperkingen door ouderdom. Mantelzorgers die het meest intensief steun verlenen, zeggen het meeste steun te ervaren van de hulpverleners.

Waarom maken hulpbehoevende personen geen gebruik van professionele dienstverlening? Het niet-gebruik wordt het vaakst toegewezen aan factoren van de hulpbehoevende zelf (namelijk dat hij of zij niet wil, of vreest zelfstandigheid te verliezen), vervolgens aan de hoge kostprijs van de hulp en andere toegankelijkheidsproblemen van de diensten; het minste speelt de 'kwaliteit van de hulp' een rol. Er kan ook weerstand zijn tegen professionele hulp bij de mantelzorg, dit is vooral het geval als de hulpbehoevende tot de middelste leeftijdscategorieën behoort, de partner is, als zij samenwonen, of als de mantelzorg zeer intensief zorgt. Weerstand bij de hulpbehoevende speelt vooral bij mantelzorgers uit de middelste leeftijdscategorie of wanneer de hulpbehoevende 40 tot 49 jaar of 80-plus is. Deze reden speelt meer mee als de hulpbehoevende een ouder van de mantelzorg is, of als zij niet samenwonen. Het wordt tevens vaker aangehaald als er een sterke hulpbehoefte of zeer intensieve mantelzorg aanwezig is. Er is tevens een verschil naargelang de aard van de hulpbehoefte.

De kostprijs van professionele diensten als reden voor niet-gebruik, speelt het meest mee voor de hulpbehoevenden van 40 tot 59 jaar en het minste voor 80-plussers. Als er meerdere hulpbehoeften zijn en er zeer intensief mantelzorg wordt verleend, is deze reden ook van groter belang. We zien tevens een aantal substantiële verschillen naargelang de aard van de hulpbehoefte: vooral de gedrags- en/of emotionele problemen en leerstoornissen vallen op door de zeer hoge scores.

We vonden tevens verschillen bij overige toegankelijkheidsproblemen voor professionele hulp thuis. Deze worden significant vaker vernoemd door mantelzorgers voor hulpbehoevenden in de jongere leeftijdscategorieën en vaker als de hulpbehoevende een kind van de mantelzorger is. Hoe meer oorzaken van de hulpbehoefte er zijn, of bij zeer intensieve mantelzorg, wordt deze reden meer aangehaald. Hiernaast zijn er een aantal verschillen naargelang de aard van de hulpbehoefte. Wat betreft de toegankelijkheidsproblemen van professionele hulp buitenshuis als reden voor niet-gebruik van deze hulp zien we een aantal gelijkaardige patronen, maar mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevenden halen dit wel vaker aan dan zij die dit niet doen.

14.1.9 Behoeften en voorkeuren van mantelzorgers inzake informatie en ondersteuning

Op de hoogte zijn van beschikbare ondersteuning is een voorwaarde om ervan gebruik te kunnen maken. Meer dan een kwart van de mantelzorgers zegt echter niet goed op de hoogte te zijn van de hulp of voorzieningen die er zijn voor mensen met beperkingen. Bijna één op vier weet niet waar ze terecht kunnen als ze hulp of voorzieningen willen regelen. Degenen waarvan we kunnen veronderstellen dat ze het meeste hulp kunnen gebruiken, zijn het minst bekend met het hulpverleningsaanbod. Zo geven niet minder dan drie op tien mantelzorgers die (zeer) moeilijk kunnen rondkomen met het beschikbare inkomen aan niet goed te weten waar ze terecht kunnen voor ondersteuning. Ook mantelzorgers die zich (heel) erg belast voelen door het zorgen en mantelzorgers die zeggen de verwachte zorgduur (zeer) moeilijk te kunnen volhouden, zijn minder goed op de hoogte.

Een goede informatiedoorstroming kan ervoor zorgen dat mantelzorgers de zorg langer volhouden, waardoor hulpbehoevenden langer thuis kunnen blijven. Maar bijna één op drie mantelzorgers kreeg het afgelopen jaar geen informatie die belangrijk is voor hun situatie. Vrouwelijke mantelzorgers zijn minder goed geïnformeerd dan mannen; jongere mantelzorgers minder goed dan oudere. De nood aan informatie is nochtans groot. Bijna zes op tien mantelzorgers heeft behoefte aan geschreven informatie (folder, brochure) over voorzieningen en tegemoetkomingen voor mantelzorgers in de regio; 46% wenst hierover online informatie (website); meer dan vier op vijf vindt één informatieloket (zeer) belangrijk. Ook steunmaatregelen die te maken hebben met hulp en advies ten aanzien van de eigen zorgsituatie worden door een grote groep mantelzorgers onderschreven. Vijfenvertig procent van de geregistreerde mantelzorgers heeft hulp en advies nodig bij het uitzoeken en aanvragen van de best passende ondersteuning; één op drie heeft behoefte aan een telefonische hulpdienst voor mantelzorgers.

Het ziekenfonds is veruit de belangrijkste informatiebron, gevolgd door de huisarts en de thuisverpleegkundige. De rol van familie, burens, vrienden en kennissen als informatiebron voor mantelzorgers van zwaar zorgbehoevenden is eerder beperkt. Naarmate de hulpbehoevende en de mantelzorger ouder zijn, neemt het belang van de thuisverpleegkundige en/of van de gezinsverzorging/voetshulp bij het informeren van de mantelzorger toe.

De meest kwetsbare groepen van mantelzorgers zijn niet alleen minder goed op de hoogte van beschikbare hulpverlening, ze hebben eveneens minder goede ervaringen met het regelen van hulp voor de hulpbehoevende. Een kleine meerderheid van de mantelzorgers vindt dat ze met teveel verschillende instanties te maken heeft; bijna twee op drie bevestigt de stelling dat ze steeds dezelfde gegevens aan verschillende instanties moeten verschaffen. De oudste en de laagst opgeleide mantelzorgers en degenen die (zeer) moeilijk kunnen rondkomen met het beschikbare inkomen hebben de meest negatieve ervaring. Dit is eveneens het geval voor mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende, zeer intensieve allesdoeners en mantelzorgers die er alleen voor staan. Voor driekwart van de mantelzorgers is er één of

meerdere personen of instanties die de geboden hulp op elkaar afstemt. Voor een kwart is er dus niemand die de zorg coördineert. Dit komt meer voor bij de oudste mantelzorgers, bij degenen die samenwonen met de hulpbehoevende en bij mantelzorgers met een lagere tot middelbare opleiding. Wanneer zowel een mantelzorg- als een professioneel netwerk aanwezig is, is de kans dat iemand alle hulp coördineert, het grootst. Meestal wordt de coördinatiefunctie opgenomen door het informele netwerk: de helft van de ondervraagde mantelzorgers neemt deze taak zelf op, in 7% van de gevallen een andere mantelzorg, bij 5% de hulpbehoevende.

Het gebruik van specifieke ondersteuningsvormen is maar een fractie van de geuite behoeften ter zake. Onvervulde behoeften zijn er op de eerste plaats met betrekking tot informatie: 56% van de mantelzorgers zegt geschreven informatie nodig te hebben, maar heeft die niet gebruikt het afgelopen jaar; voor online informatie gaat het om 44%. Hulp en advies bij het uitzoeken en aanvragen van de best passende ondersteuning komt op de derde plaats: daar is 43% onvervulde behoeften. De oudste mantelzorgers rapporteren duidelijk het minst onvervulde behoeften, de jongste mantelzorgers het meest. Mantelzorgers die zich (heel) erg belast voelen door de zorgsituatie en mantelzorgers die de verwachte zorgduur (zeer) moeilijk kunnen volhouden, hebben voor zes van de negen bevraagde ondersteuningsvormen een significant grotere onvervulde behoefte. De grootste verschillen situeren zich op het vlak van psychische/emotionele ondersteuning.

Naast één informatieloket voor alle hulp- en steunvragen (82% vindt dit (heel) belangrijk) hechten mantelzorgers het meeste belang aan een uniforme mantelzorgpremie in elke gemeente (77%); mediacampagnes waarin mantelzorg erkend wordt als nuttig werk en een financiële onkostenvergoeding (telkens 74%). Opvallend is dat mantelzorgers die hulp bieden aan een hoogbejaard iemand door de band minder belang hechten aan de voorgelegde maatregelen. Mantelzorgers die instaan voor een hulpbehoevend kind halen een hogere gemiddelde score voor de volgende maatregelen: meer mogelijkheden voor de combinatie werk en zorg; gelijkstelling van de mantelzorgperiode als arbeidsperiode; één informatieloket; een persoonlijk zorgbudget voor de hulpbehoevende en een contactpersoon voor begeleiding en opvolging van de zorgsituatie. Mantelzorgers die zorgen voor een partner hechten gemiddeld meer belang aan een financiële onkostenvergoeding, fiscale aftrek van mantelzorgkosten, een uniforme mantelzorgpremie in elke gemeente en mediacampagnes waarin mantelzorg erkend wordt als nuttig werk.

De meest kwetsbare groepen van mantelzorgers, voornamelijk mantelzorgers die (zeer) moeilijk kunnen rondkomen met het beschikbare inkomen, (heel) erg belaste mantelzorgers en mantelzorgers die de verwachte zorgduur (zeer) moeilijk kunnen volhouden, geven aan alle (beleids)maatregelen een hogere score. Meer combinatiemogelijkheden werk/zorg en een gelijkstelling van mantelzorg als arbeidsperiode zijn belangrijker voor jongere en voor beroepsactieve mantelzorgers. Met een gemiddelde score van 7,5 op tien geniet laatstgenoemde maatregel de voorkeur onder werkende mantelzorgers. Mantelzorgers zonder betaald werk zijn duidelijk meer te vinden voor een financiële onkostenvergoeding.

Van de mantelzorgers die de vraag naar prioritaire ondersteuning hebben beantwoord, geeft ruim een derde aan het beste geholpen te zijn met financiële ondersteuning. Nemen we alle vormen van respijtzorg samen (dag- en/of nachtopvang, thuis of elders) dan blijkt bijna de helft van de mantelzorgers één of meer van deze mogelijkheden te hebben aangeduid. Dagopvang thuis – iemand die overdag af en toe een oogje in het zeil houdt – geniet in dit opzicht veruit de grootste voorkeur. Van de zeer intensieve allesdoeners - de grootste groep onder de bevraagde mantelzorgers - zou bijna de helft het meest geholpen zijn met een of andere vorm van respijtzorg. Voor (erg) belaste mantelzorgers die de verwachte zorgduur (zeer) moeilijk kunnen volhouden, is dat bijna zes op tien. Financiële ondersteuning komt voor beide groepen op de tweede plaats. Opvallend is het resultaat met betrekking tot een permanente residentiële opname van de hulpbehoevende, als mogelijkheid om de taak als mantelzorg beter te kunnen vervullen: 23% van de mantelzorgers die zich (erg) belast voelen en aangeven de verwachte zorgduur (zeer) moeilijk te kunnen volhouden, kiest voor deze oplossing.

14.1.10 Financiële gevolgen van mantelzorg

Quasi twee op drie geregistreerde mantelzorgers geven aan extra kosten te maken door het opnemen van mantelzorg. Een opmerkelijke vaststelling is dat mantelzorgers die het meest intensief hulp bieden minder vaak 'extra kosten' als gevolg van mantelzorg rapporteren wat er kan op wijzen dat ze deze kosten minder vaak onderscheiden van andere gezinskosten omdat ze vaker samenwonen met de hulpbehoevende persoon. Het vaker maken van extra kosten bij mantelzorgers die niet samenwonen met de hulpbehoevende persoon kan er echter ook op wijzen dat externe mantelzorgers vaker kosten hebben zoals telefoon- of verplaatsingskosten. Een ruwe indicatie voor verplaatsingskosten is dat de gemiddelde heenreistijd (met het gebruikelijke vervoermiddel) om de hulpbehoevende persoon te bereiken bij externe mantelzorgers 14 minuten bedraagt.

Quasi één op drie geregistreerde mantelzorgers ontvangt persoonlijk een financiële vergoeding voor de geboden hulp. Een ruime meerderheid hiervan geeft aan dat de ontvangen vergoeding onontbeerlijk is om mantelzorg te kunnen opnemen. Mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende of die hulp bieden aan hun partner zeggen het vaakst dat zij een vergoeding ontvangen. Dit kan ook gaan om vergoedingen voor de hulpbehoevende die in het gezinsinkomen terecht komen. Mantelzorgers die hulp bieden aan hun ouder ontvangen vaker een vergoeding wanneer ze geen betaald werk hebben, zeer intensief hulp bieden, de enige mantelzorger zijn van de hulpbehoevende en deze persoon een visuele handicap heeft.

Van de geregistreerde mantelzorgers die extra kosten maken door mantelzorg voelt 41% zich (zeer) financieel belast. Goed één op vijf van de geregistreerde mantelzorgers heeft het 'moeilijk tot heel erg moeilijk' om rond te komen met het gezinsinkomen. Bij 'gemiddelde' Vlamingen uit dezelfde leeftijdsgroep ligt dit aandeel met 17% lager. Bij bepaalde groepen van geregistreerde mantelzorgers komt financiële belasting vaker voor, met name bij: een laag opleidingsniveau en gezinsinkomen, het niet beschikken over betaald werk, het hulp bieden aan de partner en bij het alleen of zeer intensief hulp bieden. In dit rijtje horen ook de gescheiden mantelzorgers thuis waar 38% aangeeft (heel erg) moeilijk te kunnen rondkomen met het gezinsinkomen. Dat bepaalde subgroepen van mantelzorgers zich zwaarder financieel belast voelen kan verklaard worden doordat ze vaker of meer inkomen derven, meer kosten maken als gevolg van de mantelzorgsituatie of omdat financieel kwetsbare personen vaker geneigd zijn intensief hulp te bieden.

14.1.11 De mantelzorgbeleving

Een ruime meerderheid van 67% van de geregistreerde mantelzorgers voelt zich eerder goed bij de mantelzorgsituatie, 24% geeft een 'neutrale' score van 5 op 10 en zo'n 9% voelt zich eerder slecht. De meeste van hen rapporteren wel goede ervaringen met het mantelzorg geven. Hier tegenover staat dat de geregistreerde mantelzorgers vaak ook een zeer substantiële belasting ervaren. Tweeënvijftig procent van hen voelt zich belast of heel erg belast, terwijl dit percentage bij de 'gemiddelde' Vlaamse mantelzorger 25% bedraagt. Vooral uitspraken waaruit blijkt dat het sociaal leven geleden heeft onder de zorg, dat de tijd voor zichzelf onvoldoende is, en dat men onder druk staat door de combinatie met andere verantwoordelijkheden voor gezin of werk, kennen bijval. Mantelzorg is dus geen eenzijdig positieve of eenzijdig negatieve ervaring. Dit wordt ook aangetoond door de substantiële, maar zeker niet perfecte, samenhang tussen de verschillende maten van mantelzorgbeleving. Belasting en positieve ervaringen en gevoelens staan deels los van elkaar. Dit wordt ook duidelijk wanneer we de samenhang tussen de mantelzorgbeleving enerzijds en verscheidene achtergrondkenmerken van mantelzorger en hulpbehoevende persoon anderzijds beschouwen: we vinden niet steeds eenduidig positieve of negatieve belevingen voor bepaalde profielen terug. Jongere mantelzorgers bijvoorbeeld (25- tot 44-jarigen), hebben zowel meer positieve gevoelens en ervaringen, als meer rolbelasting; wanneer de hulpbehoevende een kind is van de mantelzorger, rapporteren deze laatsten meer positieve ervaringen én meer persoonlijke belasting; en mantelzorgers die zeer intensief zorgen, ervaren meer persoonlijke belasting en het minst goed gevoel, maar meer positieve ervaringen.

Mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende rapporteren meer positieve ervaringen en meer persoonlijke belasting, en tegelijk een minder goed gevoel bij de mantelzorgsituatie en minder rolbelasting.

Een hypothese is dat de combinatie met andere rollen meer onder druk komt te staan bij samenwonenden maar dat het gevoel van schuld lager is in deze groep, misschien door het steeds aanwezig zijn. Deze resultaten suggereren dat er positieve elementen zijn van het mantelzorg geven bij samenwonenden, ook wat betreft de band met de hulpbehoevende, maar dat dit niet noodzakelijk samen gaat met een beter gevoel bij de situatie. Het verrichten van betaald werk gaat samen met een hogere rolbelasting. Het verdelen van de aandacht tussen werk en de mantelzorg, zou dus aanleiding kunnen geven tot schuldgevoelens ten aanzien van de hulpbehoevende persoon. Echter, om deze hypothesen te bevestigen en de juiste interpretaties te maken, is diepgaander onderzoek nodig. Het gebruik van respijthulp hangt samen met positieve ervaringen, met minder persoonlijke belasting, maar met meer rolbelasting. Hoewel we ook hier geen causale interpretaties mogen maken, lijkt het gebruik van respijtzorgdiensten samen te gaan met positieve mantelzorgervaringen, maar ook met het gevoel de mantelzorgrol niet adequaat te vervullen. Ook bij het gebruik van thuiszorgdiensten door de hulpbehoevende, vinden we dat deze samenhangt met een hogere rolbelasting.

Voor sommige achtergrondvariabelen zijn er meer consistente patronen. Als er meer hulpoorzaken van de hulpbehoefte zijn, rapporteren mantelzorgers minder positieve gevoelens en ervaringen, en meer persoonlijke belasting. Verschillende oorzaken van de hulpbehoefte hangen ook negatief samen met de onderzochte belevingsmaten: dit zijn voornamelijk psychische problemen, maar ook dementie en gedrags- of emotionele problemen. Ook de samenhang met de motieven die mantelzorgers aanhalen om aan mantelzorg te doen, is relatief consistent: we vinden een positieve samenhang met het willen voorkomen van een opname en met gemotiveerd zijn vanuit de onderlinge relatie tussen hulpbehoevende persoon en mantelzorger. We zien daarentegen een negatieve samenhang als de zorg gemotiveerd wordt vanuit een verwachting door de omgeving, omdat er geen residentiële plaats is, of omdat er onvoldoende professionele zorg of niemand anders beschikbaar is. Het ervaren van informele steun en een goede relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende heeft een eenduidige en positieve samenhang met de mantelzorgbeleving.

14.2 DE KWALITEIT VAN LEVEN EN HET VOLHOUDPERSPECTIEF VAN GEREgistREERDE MANTELZORGERS

Met betrekking tot de algemene tevredenheid met het leven scoren geregistreeerde mantelzorgers globaal met een gemiddelde score van 6,9 op 10 significant lager dan het Vlaams gemiddelde van 7,6. Verder blijkt dat geregistreeerde mantelzorgers relatief vaker ontevreden zijn over hun tijdsbesteding, over hun gezondheid en over hun inkomen. Ze zijn in vergelijking met 'gemiddelde' Vlamingen vooral minder tevreden over de sociale contacten met huisgenoten, familieleden of vrienden/kennissen. Ook omschrijven significant minder geregistreeerde mantelzorgers (58%) hun gezondheid als '(heel erg) goed' in vergelijking met Vlamingen (71%). Geregistreeerde mantelzorgers hebben bovendien vaker last van één of meerdere langdurige ziekte(n), aandoeningen of handicap(s) en ook de mentale gezondheid (depressieve klachten) is slechter dan bij Vlamingen.

Dat 'geregistreeerde' mantelzorgers vergeleken met 'gemiddelde' Vlamingen minder goede scores laten optekenen voor uiteenlopende maatstaven van kwaliteit van leven kan verschillende oorzaken hebben. Vooreerst valt niet uit te sluiten dat bepaalde selectie-effecten spelen bij al dan niet registratie van deze mantelzorgers. Geregistreeerde mantelzorgers scoren dan, bij registratie, reeds minder goed voor één of meerdere dimensies van kwaliteit van leven waarbij na verloop van tijd versterkende effecten optreden, bijvoorbeeld omwille van de (zwaarder wordende) zorgsituatie. Een andere verklaring ligt vermoedelijk in de zwaarte van zorgsituatie zelf die rechtstreeks of onrechtstreeks invloed heeft op de verschillende kwaliteit van leven dimensies. Het opnemen van mantelzorg voor een zwaar hulpbehoevend persoon kan verschillende dimensies van kwaliteit van leven beïnvloeden. Aannemelijk is echter ook dat er een effect is op één dimensie, bv. minder goede sociale contacten, wat op zijn beurt een effect heeft op andere dimensies, bv. het hebben van meer depressieve klachten.

Ruim de helft van de mantelzorgers kan de verwachte mantelzorgduur en de volhoudtijd niet inschatten. Een groot deel van de mantelzorgers dient dus met een grote mate van onzekerheid om te gaan en heeft weinig greep op de toekomstige organisatie van hun leven. Ook blijkt dat mantelzorg vaak een langetermijnengagement inhoudt. Zowat één op drie mantelzorgers verwacht een mantelzorgduur van minstens 5 jaar. Eén op de zes mantelzorgers geeft aan te verwachten dat dit (zeer) moeilijk zal vol te houden zijn. Ondanks de onzekerheid, het belastende en het langetermijnengagement is de bereidheid om opnieuw mantelzorg op te nemen bijzonder groot, wel negen op de tien mantelzorgers antwoorden bevestigend wanneer hen deze vraag wordt gesteld. Dit geeft mogelijks aan dat het bieden van mantelzorg ondanks de enorme belasting ook veel voldoening geeft en/of als zingevend wordt ervaren.

Het inschatten van het volhouden blijkt moeilijker voor oudere mantelzorgers en voor mantelzorgers met een laag opleidingsniveau of laag gezinsinkomen. Mantelzorgers schatten het volhoudperspectief makkelijker in wanneer ze zich goed voelen in de mantelzorgsituatie.

14.3 RISICO- EN BESCHERMENDE FACTOREN VOOR 'DUURZAME MANTELZORG'

Wanneer de invloed van variabelen uit het conceptueel model duurzame mantelzorg op kwaliteit van leven (gezondheidsbeleving, depressieve klachten, algemene levenstevredenheid, tevredenheid met woonomgeving, tevredenheid met sociale contacten en tijdsbesteding en tevredenheid met inkomen en levensstandaard) en het volhoudperspectief (mantelzorgduur, volhoudcomfort, volhoudtijd, mantelzorg opnieuw willen doen) bij geregistreerde mantelzorgers met elkaar worden vergeleken, vallen een aantal parallellen maar ook duidelijke verschillen op.

Bij de kenmerken van de mantelzorger blijkt dat vrouwen minder kans hebben om zeer gemakkelijk vol te houden terwijl het geslacht bij kwaliteit van leven niet overeenind blijft als significante factor. De invloed op het volhoudcomfort sluit aan bij onderzoek waaruit blijkt dat vrouwen zich zwaarder belast voelen door mantelzorg dan mannen (De Koker & Jacobs, 2008). Uit onze resultaten blijkt dat dit ook geldt voor de verwachte belasting in de toekomst.

De leeftijd van de mantelzorger duikt bij beide centrale dimensies van 'duurzame mantelzorg' op als factor van belang. Oudere mantelzorgers blijken meer tevreden met hun sociale contacten en tijdsbesteding en hun inkomen en levensstandaard maar hebben meer kans om (zeer) moeilijk en minder kans om vijf jaar of langer vol te houden. Deze ambivalente bevindingen met betrekking tot de invloed van de leeftijd van de mantelzorger werden in eerder onderzoek naar de kwaliteit van leven van mantelzorgers ook reeds vastgesteld (Pinquart & Sörensen, 2007). Hier blijkt dat deze ambivalentie ook speelt wanneer dimensies van het volhoudperspectief van mantelzorgers worden onderzocht. Bij jongere mantelzorgers maakt de combinatie van meerdere rollen waarschijnlijk dat hun tijdsbesteding en sociale contacten maar ook het verrichten van betaalde arbeid sterk onder druk staan wat zich vertaalt in een lagere tevredenheid hierover. Dit kan ook verklaren waarom jongere mantelzorgers zich vaker schuldig voelen omdat ze hun rol als mantelzorgers onvoldoende adequaat kunnen invullen. Desondanks zijn jongere mantelzorgers vermoedelijk veerkrachtiger dan oudere mantelzorgers waardoor ze de mantelzorgtoekomst rooskleuriger tegemoet zien.

Ook de burgerlijke staat van mantelzorgers blijkt van belang, al bestaan andere risicogroepen bij kwaliteit van leven en het volhoudperspectief van mantelzorgers. Vergeleken met gehuwden hebben verweduwd mantelzorgers meer depressieve klachten, blijken gescheiden mantelzorgers minder tevreden met hun inkomen/levensstandaard en hebben ongehuwden minder kans op een lange mantelzorgduur en volhoudtijd. De resultaten van gescheiden mantelzorgers bevestigen het hoog aandeel dat (zeer) moeilijk weet rond te komen met het gezinsinkomen (supra) en wijzen er vermoedelijk op dat deze personen door de combinatie van mantelzorg met een scheidingservaring met een meervoudige financiële kwetsbaarheid te maken krijgen. Defever & Mortelmans (2011) wijzen er in hun echtscheidingsonderzoek op dat de nadelige gevolgen van een scheiding zich duidelijk laten voelen op het niveau van het huishoudinkomen waarbij gender een belangrijke rol speelt: vrouwen maken een grotere val na de scheiding dan mannen.

Zowel objectieve (opleiding, gezinsinkomen, arbeidsregime) als meer subjectieve (kunnen rondkomen met het gezinsinkomen) socio-economische kenmerken blijken invloedrijke factoren voor de kwaliteit van leven van mantelzorgers maar blijven bij de onderzochte volhouddimensies niet overeen als significante factoren. De financiële situatie blijkt een grote impact te hebben op de tevredenheid met het inkomen en met de levensstandaard, maar heeft ook een significant effect op depressieve klachten, algemene levenstevredenheid en tevredenheid met de woonomgeving. Mantelzorg combineren met arbeid (i.e. als men 21 uur of meer werkt) heeft een gunstig effect op zowel de gezondheidstoestand als op de tevredenheid met het inkomen/de levensstandaard. In navolging van eerdere studies (Isarin, 2005; Morée & Visser, 2007) onderschrijven deze resultaten het belang van financiële middelen en meer specifiek van betaald werk voor mantelzorgers. Door het cross-sectioneel karakter van ons onderzoek is het echter belangrijk aan te geven dat de vastgestelde effecten bijvoorbeeld van werk op de gezondheid van mantelzorgers niet noodzakelijk als causaliteitseffecten kunnen begrepen worden. Evengoed is aannemelijk dat selectie-effecten spelen die maken dat gezonde mantelzorgers vaker betaald werk verrichten.

De resultaten voor de kenmerken van de hulpbehoevende en de zorgsituatie tonen vooreerst dat een sterke ADL-afhankelijkheid samenhangt met meer kans op een (zeer) moeilijk volhoudcomfort en minder kans op een lange volhoudtijd. Kenmerken van de geboden hulp door de mantelzorgers zoals de mantelzorgduur, de intensiteit van de geboden hulp of het delen van de hulp met andere mantelzorgers blijven niet overeen als significante factoren bij kwaliteit van leven en bij het volhoudperspectief. Uit deze resultaten kunnen we echter niet besluiten dat mantelzorgnetwerken onbelangrijk zouden zijn voor de mantelzorguitkomst. Verderop blijkt namelijk dat de ervaren steun door mantelzorgers een invloedrijke factor is voor verschillende dimensies van kwaliteit van leven van de mantelzorgers. Eerder dienen deze resultaten aan te zetten tot diepgaander onderzoek. Interessant kan zijn om na te gaan of specifieke netwerkkenmerken zoals de positie van mantelzorgers binnen het netwerk (centraal versus decentraal), de onderlinge relatiekwaliteit tussen netwerkleden of de netwerksamenstelling gerelateerd zijn aan de uitkomst voor mantelzorgers.

Een betekenisvolle vaststelling is bovendien dat mantelzorgers van hun kind of partner ondanks het rapporteren van een minder goede algemene levenstevredenheid (vergeleken met mantelzorgers in een andere relatie) meer kans hebben om mantelzorg opnieuw te willen doen. De nauwere sociale band tussen mantelzorgers en hulpbehoevende motiveert mantelzorgers, ondanks de minder goede levenstevredenheid, desondanks tot een grotere bereidheid om de zorg opnieuw te verrichten.

Bepaalde oorzaken van hulpbehoefte vertonen eveneens samenhang met bepaalde dimensies van 'duurzame mantelzorg', hoewel doorgaans geen consistent patroon uit de resultaten blijkt. Een chronische of terminale ziekte hangt samen met meer depressieve klachten bij de mantelzorgers, een lichamelijke/motorische handicap en een niet-aangeboren hersenletsel met een lange verwachte mantelzorgduur, terwijl (beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang samenhangt met minder kans op een volhoudtijd van minstens vijf jaar of een (zeer) gemakkelijk volhoudcomfort. De aanwezigheid van psychische problemen bij de hulpbehoevende vertoont eveneens een negatieve samenhang met het volhoudcomfort. Deze resultaten zijn belangrijk omdat ze voor de ondersteuningspraktijk van mantelzorgers een aantal duidelijke knipperlichten plaatsen.

De ervaren informele steun door mantelzorgers vertoont een hoge samenhang met vijf van de zes onderzochte dimensies van kwaliteit van leven maar blijft bij het volhoudperspectief bij geen enkele onderzochte dimensie als significante factor overeen. Mantelzorgers die veel steun ervaren uit hun omgeving rapporteren minder depressieve klachten, blijken meer tevreden met het leven in het algemeen en met hun woonomgeving, sociale contacten/tijdsbesteding en inkomen/levensstandaard. Bij de kwaliteit van de relatie tussen mantelzorgers en hulpbehoevende blijkt het omgekeerde, namelijk: het is een invloedrijke factor voor verschillende volhouddimensies terwijl deze factor bij kwaliteit van leven nergens als significante factor overeen blijft. Hoewel deze resultaten aansluiten bij wat intuïtief kan verwacht worden, kan niet zomaar besloten worden dat informele steun onbelangrijk zou zijn voor het volhoudperspectief van mantelzorgers. Immers, de aanwezigheid van (een kwaliteitsvolle relatie met) een

hulpbehoevende kan op zich een belangrijke steunervaring voor de mantelzorgers zijn, niet in het minst bij mantelzorgers waar vereenzaming optreedt. Bovendien bestaan hoge effecten van steun op uiteenlopende dimensies van kwaliteit van leven wat laat veronderstellen dat de ervaren steun indirect kan inwerken op het volhoudperspectief van mantelzorgers.

Coping, of de manier waarop mantelzorgers met problemen in de mantelzorgsituatie omgaan, is gerelateerd aan één dimensie van kwaliteit van leven (depressieve klachten) en aan meerdere dimensies van het volhoudperspectief (de verwachte mantelzorgduur, de volhoudtijd, het volhoudcomfort en het opnieuw willen doen van mantelzorg). Het vaker 'zoeken van sociale steun' en 'de problemen vermijden' hangt samen met meer depressieve klachten en met meer kans om (zeer) moeilijk vol te houden. Het vaker zoeken van sociale steun hangt samen met minder kans op een lange mantelzorgduur en volhoudtijd terwijl het vaak toepassen van een 'actief aanpakende copingstijl' samenhangt met meer kans op het 'zeker opnieuw willen doen van mantelzorg'.

Kenmerken van formeel hulpgebruik in de mantelzorgsituatie blijken bij het volhoudperspectief relatief vaak van belang terwijl ze bij kwaliteit van leven minder vaak als significante factoren overeind blijven. Het gebruik van huishoudelijke hulp door de mantelzorgers en van thuishulp of respijthulp door de hulpbehoevende heeft een negatieve samenhang met verschillende dimensies van het volhoudperspectief (met uitzondering van de verminderde kans op het moeilijk vol kunnen houden van de mantelzorg als de hulpbehoevende thuishulp gebruikt). Hierbij is het niet noodzakelijk zo dat de professionele hulp een negatieve invloed uitoefent op het kunnen volhouden van de zorg, maar kan ook een omgekeerde causaliteit spelen of kunnen er elementen in de zorgsituatie zijn die gelijktijdig van invloed zijn op het volhoudperspectief en het hulpgebruik. Ook in andere empirische studies naar de impact van het gebruik van professionele diensten op het welzijn van mantelzorgers vindt men gemengde of geen effecten (Yates, Tennstedt & Chang, 1999; De Koker & Jacobs, 2008; Jardim & Pakenham, 2010). Het gebruik van respijthulp en de tevredenheid met het inkomen en de levensstandaard hangen positief samen, wat kan wijzen op een financiële drempel. Voorts zijn er belangrijke effecten van de kennis die mantelzorgers hebben over voorzieningen op verschillende dimensies van kwaliteit van leven terwijl het bij de volhouddimensies nergens overeind blijft als significante factor.

Een duidelijke consistentie in de resultaten is dat de 'persoonlijk ervaren belasting' en 'het gevoel van mantelzorgers bij de mantelzorgsituatie' zowel voor kwaliteit van leven als voor het volhouden van mantelzorg invloedrijke factoren zijn. Belasting, en in iets mindere mate negatieve gevoelens, heeft over het algemeen een grote en negatieve impact op de kwaliteit van leven en het volhoudperspectief. Dit bevestigt eerder onderzoek naar de impact van belasting op enerzijds het welzijn van mantelzorgers (Schultz, Mittelmark, Burton, Hirsch & Jackson, 1997; Chappell & Reid, 2002; Clyburn, Stones, Hadjestavropoulos & Tuokko, 2000) en anderzijds hun volhoudtijd (Kraijo, 2015) en duidt op het belang van de ervaren mantelzorgbelasting voor het leven van de mantelzorgers en voor de duurzaamheid van de mantelzorgsituatie. Andere kenmerken van de mantelzorgbeleving zoals de rolbelasting (i.e. het gevoel niet genoeg te doen voor de hulpbehoevende) vertonen wel samenhang met bepaalde dimensies van kwaliteit van leven, maar voor de onderzochte dimensies van het volhoudperspectief blijkt dit niet zo.

Een belangrijke vaststelling is bovendien dat bivariaat doorgaans een significante samenhang bestaat tussen de onderzochte dimensies van kwaliteit van leven van mantelzorgers. Ook bij de verschillende dimensies van het volhoudperspectief blijkt dit het geval. Bovendien bestaat ook tussen kwaliteit van leven en volhouddimensies doorgaans een significante samenhang. Uit de multivariate resultaten van het volhoudperspectief van mantelzorgers blijkt bovendien dat mantelzorgers met een goede gezondheidsbeleving meer kans hebben om (zeer) gemakkelijk vol te houden en dat mantelzorgers met een betere algemene levenstevredenheid meer kans hebben op een lange mantelzorgduur. Deze bevindingen suggereren dat cumulerende effecten kunnen optreden bij de onderzochte dimensies van 'duurzame mantelzorg' waarbij negatieve of positieve effecten elkaar gaan versterken. Ook is aannemelijk dat factoren die invloed uitoefenen op kwaliteit van leven indirect ook het volhoudperspectief beïnvloeden.

De parallellen en verschillen die aanwezig zijn in de kenmerken die invloed uitoefenen op de onderzochte dimensies van de kwaliteit van leven en het volhoudperspectief hebben zowel voor mantelzorgonderzoek als mantelzorgbeleid belangrijke implicaties. De beleidsimplicaties worden hieronder uitgewerkt in de aanbevelingen. Uit de resultaten blijkt dat grotendeels andere factoren een invloed uitoefenen op de kwaliteit van leven en op het volhoudperspectief van mantelzorgers. Voor onderzoek wijzen deze resultaten op het belang om de uitkomst van mantelzorg steeds genuanceerd te benaderen en de impact op uiteenlopende domeinen te meten. Voor het beleid en de ondersteuning van mantelzorgers valt algemeen te besluiten dat, indien duurzame mantelzorg als uitgangspunt wordt genomen, een ondersteuningsbeleid aan de orde is dat meerdere componenten bevat en gesneden is op maat van de mantelzorg.

14.4 SPOREN NAAR DUURZAME MANTELZORG: AANBEVELINGEN VOOR EEN KRACHTIG MANTELZORGBELEID

Voor het formuleren van de beleidsaanbevelingen worden verschillende criteria gehanteerd. Vooreerst zijn ze gebaseerd op de resultaten die in dit onderzoeksrapport naar voor komen. Naast de meer beschrijvende resultaten wordt vooral gekeken naar de factoren die van belang zijn om tot een 'duurzame mantelzorg' te komen. Ook aan de ondersteuningsvoorkeuren van mantelzorgers zelf wordt relatief veel belang gehecht. Aanvullend worden ook aanknopingspunten gezocht in de aanbevelingen van eerdere mantelzorgstudies. Een laatste bron van inspiratie vormen ook nog de antwoorden van de respondenten op de open vraag die aan het einde van de enquête werd gesteld: *Is er verder nog iets dat u kwijt wil?* Onder de vorm van geanonimiseerde citaten worden hun ideeën ingebracht. Deze dienen enkel ter illustratie te worden gelezen en hebben geen veralgemenende waarde.

De volgorde waarin de acht beleidsaanbevelingen worden voorgesteld, geven geen door de onderzoekers voorgestelde prioritering aan. Wel vormen ze een samenhangend geheel waarbij verschillende aanbevelingen elkaar kunnen versterken. De inhoud van de aanbevelingen richt zich op een aantal centrale pijlers voor een geïntegreerd en uitgebalanceerd beleid dat op een krachtvolle wijze mantelzorg ondersteunt. Bij de uitwerking van de aanbevelingen gaat er bijzondere aandacht naar de meest kwetsbare groepen in deze populatie en naar de risico- en beschermende factoren waarop een beleid gericht kan inspelen. Deze aanbevelingen zijn ook geschreven met de nieuwe generatie informele zorgers of mantelzorgers, de generatie 3.0, in het achterhoofd (Broese van Groenou, 2012).

De hoge verwachtingen omtrent de vermaatschappelijking van de zorg dienen op voldoende wijze afgestemd op belangrijke sociologische ontwikkelingen in de samenleving. Broese van Groenou (2012) stelt in haar oratie dat Nederland op korte termijn te maken krijgt met een nieuwe generatie van informele zorgers. Deze generatie krijgt met een veel zwaardere en langduriger zorgvraag te maken dan eerdere generaties informele zorgers maar verschilt bovenal in de bereidheid en de mogelijkheid om langdurig informele zorg te verlenen. Een gelijkaardige trend wordt in Vlaanderen waargenomen. In vergelijking met 2011 is er een afname van de informele zorg van 38% naar 26% in 2014 (Vanderleyden & Moons, 2015). In dit spanningsveld dient een beleid mee naar oplossingen te zoeken en vervolgens aan te reiken.

14.4.1 Organiseer een aanpak op maat van de mantelzorgsituatie

De onderzoeksgegevens schetsen een heel gedifferentieerd beeld van wie momenteel aan mantelzorg doet in Vlaanderen (en hiervoor geregistreerd staat bij de Vlaamse zorgverzekering). Over verschillende demografische en socio-economische kenmerken van deze mantelzorgers zoals gender, leeftijd, burgerlijke staat, herkomst en socio-economische status geven de onderzoeksdata, naast een algemeen beeld, ook meer gedetailleerde verschillen in deze populatie weer. Een krachtig mantelzorgbeleid heeft aandacht voor de noden en behoeften van deze verschillende subgroepen van mantelzorgers. Elke mantelzorgsituatie is algemeen én bijzonder en vraagt naar een aanpak die zoveel mogelijk op maat aansluit bij de specifieke kenmerken en noden.

Een eerste aandachtspunt in een aanpak op maat is de genderdimensie van mantelzorg. In alle onderzochte relaties zijn vrouwen als mantelzorgers in de meerderheid en ook zijn zij sterker vertegenwoordigd in mantelzorgsituaties met zeer hoge zorgintensiteit. Deze vrouwen dienen door het beleid op voldoende wijze te worden ondersteund. Tegelijk dienen mannen meer dan nu het geval is, gestimuleerd te worden om mantelzorg op te nemen. Het doorbreken van stereotypering en rolpatronen en het anders kijken naar betaalde en onbetaalde arbeid zijn nodig om tot de ontwikkeling en waardering van ieders talenten te komen, zowel van mannen als van vrouwen.

Een tweede aandachtspunt is de socio-economische situatie van mantelzorgers. De onderzoeksgegevens geven aan dat een belangrijk deel van deze populatie een laag tot zeer laag opleidingsniveau en een zwakke of ontbrekende arbeidspositie heeft, wat het risico op sociale kwetsbaarheid en armoede sterk verhoogt. Aandacht voor armoedebestrijding dient dan ook een rode draad te zijn doorheen een krachtig mantelzorgbeleid. Daarom ondersteunen we de algemene aanbeveling om sociale zekerheids- en bijstandsregelingen minstens op te trekken tot het niveau van de Europese armoededrempel.

Een derde aandachtspunt is de herkomst van de mantelzorgers. Binnen het Vlaams mantelzorgonderzoek is er nu informatie beschikbaar over de verschillen naar herkomst van geregistreerde mantelzorgers: 6% is van buitenlandse herkomst. Een mantelzorgbeleid op maat heeft oog voor etnische diversiteit en bewaakt een evenredige toegankelijkheid van het aanbod, in deze ook van de tegemoetkoming via de Vlaamse zorgverzekering.

Ook over de hulpbehoevenden zijn via deze survey gegevens verzameld. Hierbij valt de kwetsbaarheid van de relatief grote groep van alleenwonende hoogbejaarden op (57%), waarvan dubbel zoveel vrouwen dan mannen, wat te maken heeft met de hogere leeftijd van vrouwelijke hulpontvangers. Daarnaast vragen ook de hulpbehoevenden met ernstige gedragsmoeilijkheden (8%) bijzondere aandacht. Het gaat hier in beide gevallen om hulpbehoevenden in extra kwetsbare situaties. Ook dit is een belangrijk gegeven om in een mantelzorgbeleid (o.a. in verband met het versterken van sociale steun) voldoende antwoord op te bieden.

In lijn met een structurele benadering van verschil, ook wel intersectioneel denken of 'kruispuntdenken' genoemd, kan een krachtiger beleid worden ontwikkeld. Elke persoon wordt gekenmerkt door een samenspel van meerdere sociologische kenmerken (gender, leeftijd, sociale klasse, ras ...). Deze kenmerken situeren ook elke zorgbehoevende en elke mantelzorger en dus ook elke mantelzorgsituatie. Ze zijn ook maatschappelijk gesitueerd en zijn met meer of minder macht bekleed. Een mantelzorgbeleid is krachtiger naarmate met de intersectie van deze verschillende dimensies of machtsassen wordt rekening gehouden (Ella vzw, 2015). Dit perspectief helpt om tot meer complete oplossingen te komen.

14.4.2 Bereik en informeer mantelzorgers en hun omgeving actief

'Tijdig mensen inlichten over mogelijkheden tot hulp en financiële tegemoetkoming. Mijn echtgenoot is reeds 40 jaar MS-patiënt, toch heeft men ons nooit meegedeeld dat hij moest ingeschreven zijn bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. We vernamen dit pas na zijn 65ste en ook dat de noodzaak van het plaatsen van een traplift niet volledig ten laste van ons was, wat financieel heel zwaar was, ...' (v81, r355)

'Mantelzorg overkomt je', aldus Steyaert & Knaeps (2016). Mensen beschouwen zichzelf vaak niet als mantelzorger en zetten dan ook zelf niet de stap naar beschikbare ondersteuning. Zorgen voor een naaste is immers voor het merendeel van de mantelzorgers een 'vanzelfsprekendheid', zo blijkt uit de onderzoeksresultaten. Ondersteuning is echter maar mogelijk wanneer mantelzorgers gekend zijn en ook zichzelf herkennen als mantelzorger. Hoe mantelzorgers detecteren en bereiken? Het invoeren van de BelRai screener - een unieke schaal voor het meten van zorgbehoevendheid - biedt op dit vlak opportuniteiten, tenminste wanneer naast aandacht voor de noden van de hulpvrager ook oog is voor het mantelzorgnetwerk rond de hulpbehoevende. Eén enkel meetinstrument in alle zorgsectoren komt tevens tegemoet

aan de verzuchtingen van mantelzorgers om niet steeds dezelfde gegevens te moeten verstrekken aan instanties en voorzieningen waarmee ze te maken krijgen. Een mantelzorger:

‘Men voelt zich soms een mama! In deze moderne samenleving is alles (ook de diensten) minder goed. Alles moet verschillende malen worden aangevraagd. Kunnen tegemoetkomingen voor telefoon, water, elektriciteit en aanverwante premies niet automatisch geregeld worden? Men kent toch langs het F.O.D. de toestand en erkenning van de personen met beperking. Gelukkig dat wij zelf mondig genoeg zijn om het voor ons kind op te nemen.’ (v81, r460)

Verder dient men oog te hebben voor het vinden van specifieke groepen van mantelzorgers, zoals jonge mantelzorgers, oudere mantelzorgers, allochtone mantelzorgers, werkende mantelzorgers, ‘solisten’. Het sleutelwoord hier is aansluiting bij de leefwereld van de mantelzorger, met andere woorden: gebruik de plaatsen waar mantelzorger en zorgvrager al komen (Van Dompeler, Antoinette & Vermaas, 2010). Zo kunnen huisartsen, thuiszorgmedewerkers en andere hulpverleners een belangrijke rol vervullen in het signaleren, bereiken en doorverwijzen van mantelzorgers. Ook het belang van de ziekenfondsen mag niet onderschat worden, zo blijkt uit de onderzoeksresultaten.

Naast het sensibiliseren van professionelen zijn ook gerichte campagnes nodig naar andere relevante actoren zoals werkgevers en de brede bevolking. Erkenning en waardering van mantelzorg zijn belangrijk; herkenning en bewustwording minstens zo belangrijk. Met andere woorden: mensen doen beseffen dat ze zelf (of iemand uit hun omgeving) mantelzorger zijn en dat er ondersteuning mogelijk is. Het belang van mediacampagnes waarin mantelzorg erkend wordt als nuttig werk wordt door drie vierde van de mantelzorgers onderschreven.

De onderzoeksresultaten geven aan dat er werk moet worden gemaakt van het beter informeren van hulpbehoevenden en mantelzorgers. Ondanks informatiecampagnes en ondanks een brede waaier van informatiekanalen zegt meer dan een kwart van de mantelzorgers niet op de hoogte te zijn van bestaande ondersteuning; één op vier weet niet waar naar toe om hulp te regelen. Respondenten geven vooral de nood aan beter te worden geïnformeerd over voorzieningen en ondersteuningsmogelijkheden alsook over de financiële regelingen en tegemoetkomingen.

‘Vooral hulp bij aanvragen, wat er voor eventuele tegemoetkomingen zijn. Dit alles moet meer gecoördineerd. Hulp bij invullen van aanvragen is dikwijls nodig.’ (v81, r3)

Informatiebehoeften kunnen ook betrekking hebben op ziektebeelden en het omgaan met ziektes (cf. psycho-educatie, zelfzorg). Neefs (2015) pleit in dit verband voor ‘een gecoördineerd en geïntegreerd informatieaanbod voor mantelzorgers in de vorm van een centraal internetplatform op Vlaams niveau waarop mantelzorgers gemakkelijk de informatie vinden die ze nodig hebben’. Een pleidooi dat we onderschrijven. Naast digitale communicatie blijft geschreven informatie in de vorm van brochures of folders echter ook belangrijk. Mantelzorgers hebben er nog steeds het meeste nood aan, zo blijkt uit de onderzoeksresultaten. De ‘nieuwe’ generatie mantelzorgers 3.0 zal wellicht meer gebaat zijn bij allerlei vormen van digitale informatie en communicatie. Onvervulde behoeften op het vlak van online informatie zijn bijvoorbeeld nu al uitgebreider onder jongere mantelzorgers dan onder oudere mantelzorgers.

Op lokaal vlak pleiten we voor één informatieloket voor alle hulp- en steunvragen: meer dan vier op vijf mantelzorgers vinden dit immers (zeer) belangrijk.

‘Informatie over verschillende hulp is belangrijk maar dan gebundeld en niet op zeven verschillende plaatsen. Nu is het zoeken en vragen: OCMW-gemeente-ziekenfonds-politie-dokter-buren-vrienden enz. Het is steeds een zoeken. Hulp van het ziekenfonds zou alle mogelijkheden moeten bieden die we nu overal moeten gaan zoeken. Inlichtingen van andere organisaties, instellingen worden niet gegeven (eigen belang!).’ (v81, r496)

Niet alleen is aangepaste, toegankelijke en praktische informatie over beschikbare diensten, hulpmiddelen en tegemoetkomingen nodig, de mantelzorger én de hulpbehoevende moeten ook overtuigd worden van het belang ervan. Uit eerder onderzoek blijkt dat mantelzorgers er de voorkeur aan geven om zelf benaderd te worden zodat ze niet alles zelf moeten uitzoeken. Die zoektocht wordt als zeer belastend ervaren (Craeynest & De Koker, 2006). Veranderingen in de zorgsituatie en/of in de (zorg)wetgeving zijn scharniermomenten waarop mantelzorgers (meer) nood hebben aan (aangepaste) informatie. Hoe mantelzorgers ten gepaste tijde hierop attenderen, is een uitdaging. Het toenemend gebruik van internet en sociale media biedt kansen en mogelijkheden om up-to-date informatie te verspreiden.

Veel ondersteuningsinnovaties (goede praktijken, methodieken ...) worden ontwikkeld door uiteenlopende actoren die nu nog te vaak eilandjes van vernieuwing blijven. De zichtbaarheid van bruikbare ondersteuningsinstrumenten blijft beperkt. Online fora maar ook een databank voor (effectieve) ondersteuningsinterventies kunnen hierin een verbindende en kennis-delende rol spelen.

14.4.3 Versterk de samenwerking tussen mantelzorg, vrijwilligerswerk en de professionele hulpverlening

'Ik ben thuisverpleging dankbaar, dat is het zwaarste punt.' (v81, r41)

De hoge inzet op de 'vermaatschappelijking van de zorg' vanuit de overheid heeft belangrijke gevolgen voor de organisatie van de professionele hulp- en dienstverlening en de afstemming met andere actoren zoals mantelzorgers en vrijwilligers. Het versterken van een goede samenwerking tussen de verschillende partijen wint aan belang, wil men kwaliteitsvolle resultaten blijven behalen in een samenleving die onder hoge financiële druk en tijdsdruk staat. De SAR WGG (o.m. 2016) wijst in de context van een zorgende samenleving eveneens op de rol van wijk- en buurtgerichte initiatieven, verenigingen, preventieve werkingen, enz. Mantelzorgers (en andere actoren) bieden op allerlei manieren ondersteuning die van grote waarde is voor de hulpbehoevenden. Dat vraagt om goed contact, overleg, afstemming en samenwerking vanuit de professionele zorg en hulpverlening.

In welke mate wordt de kracht van het 'triadisch werken' tussen hulpbehoevende, mantelzorger en hulpverlener momenteel erkend en ingezet? Dit is een belangrijke vraag die Steyaert & Knaeps (2016) zich stellen bij de organisatie van de zorg. In welke mate is de professionele hulpverlening (medische sector, sociale sector ...) momenteel gericht op een proactief en bewust mee in beeld krijgen van de mantelzorger en zijn netwerk en betrekken ze hen als volwaardige partner in de zorg? Over het algemeen ervaren geregistreerde mantelzorgers een goede samenwerking en afstemming met de professionele hulpverleners. Maar tegelijk geven veel van hen aan dat hulpverleners niet regelmatig vragen hoe het met ze gaat en vinden ze het moeilijk om de eigen noden te bespreken. De professional moet in elke zorgrelatie rekening houden met de aanwezige mantelzorg en deze betrekken in het zorg- en ondersteuningstraject (SAR WGG, 2015). Daarbij moet de professional oog hebben voor de draagkracht van de mantelzorger en deze mee ondersteunen. Bijzondere aandacht dient te gaan naar die zorgbehoevenden die niet over voldoende mantelzorg beschikken. Dit aspect zal naar de toekomst toe enkel aan belang winnen, rekening houdend met de evolutie van meer alleenstaande huishoudens, rekening houdend met het feit dat mantelzorg nu vooral een familiale kwestie is.

Helpend hierbij is het inzicht dat mantelzorgers verschillende rollen kunnen vervullen, waarop hulpverleners vervolgens gericht kunnen inspelen (cf. SOFA-model¹¹ in Scholten & Peters, 2015):

- > als ondersteuner – door de zorg en ondersteuning die hij biedt en de zorghandelingen die hij soms zelf uitvoert;
- > als hulpvrager – door zijn behoefte aan informatie over ziektes en ziektebeelden, aan ondersteuning en aan het tegengaan van overbelasting;
- > als naaste – door zijn persoonlijke relatie met de hulpbehoevende;
- > als expert – door zijn kennis over de wensen en behoeften van de cliënt en ervaring over wat wel en wat niet werkt.

Om deze samenwerking te faciliteren is een belangrijke rol weggelegd voor onderwijsactoren enerzijds en voor werkgevers in de gezondheids- en welzijnssectoren anderzijds. Het goed kunnen samenwerken met mantelzorgers en hun netwerk vraagt bijvoorbeeld het aanleren van vaardigheden om mantelzorgers beter te bereiken en hen vervolgens ook beter te ondersteunen in hun opdracht. Ook is het aan werkgevers in de gezondheids- en welzijnssectoren om voldoende competenties te ontwikkelen en ruimte te voorzien om deze samenwerking ook tot op de werkvloer, ‘in de huiskamers’ mogelijk te maken.

Verder is het inzetten op deze samenwerking een belangrijk terrein voor innovatieve methodiekontwikkeling (bv. mantelzorgspel, mantelzorgscan, enz.). Deze samenwerking houdt ook het samenbrengen van ‘professionele kennis’ en ‘ervaringskennis’ in. Ook dit is een relatief nieuwe ontwikkeling in de medische zorg en het maatschappelijk werk. Het verbinden van deze verschillende vormen van kennis vraagt een zoeken naar nieuwe evenwichten in de relatie tussen hulpbehoevende, mantelzorger en professionele hulpverlener. Bij dit verder ontwikkelen van ervaringskennis is mogelijks een grotere rol voor mantelzorgverenigingen weggelegd. Voor professionele zorgorganisaties is het een interessante piste om meer oog te hebben voor de eigen medewerkers met mantelzorgervaring. De trajecten uitgezet in het kader van ‘In voor Mantelzorg’¹² in Nederland leren immers dat het een voordeel is als medewerkers zelf ook mantelzorgervaring hebben. Zij kunnen zich namelijk makkelijker inleven in de wensen en behoeften van mantelzorgers en ook hun collega’s daarvan bewust maken (Scholten & Peters, 2015).

Trajectbegeleiding die instaat voor maximale afstemming moet veralgemeend worden naar alle mantelzorgsituaties (o.a. voorstel van Gezinsbond, 2015). Of hiervoor een ‘nieuwe’ functie van bijvoorbeeld een mantelzorgcoach in het leven dient te worden geroepen, dan wel of de taken dienen/kunnen ingebed worden in bestaande ondersteuningscircuits moet verder worden uitgeklaard. Kwestie is dat expertise, tijd en ruimte moeten vrijgemaakt worden om deze essentiële taak naar behoren te kunnen vervullen. Verschillende scenario’s zijn mogelijk. Zo wijzen Steyaert en Knaeps (2016) bijvoorbeeld op de unieke bijdrage die verzorgenden - de ‘oren en ogen van de thuiszorg’ - kunnen leveren, tenminste wanneer ze ruimte en tijd krijgen voor persoonsgerichte zorg. Declercq (2015) pleit voor een dienst waarin alle informatie wordt verenigd, die regelmatig contact neemt met de gezinnen die zorg opnemen, die een vertrouwensrelatie opbouwt en die (mee)zoekt naar oplossingen vooraleer problemen onoverkomelijk worden. Neefs (2015) ziet taken als zorgbegeleiding, -bemiddeling en nodenexploratie ook voor sociaal werkers van de ziekenfondsen of van OCMW’s weggelegd. Verder wijst hij op de belangrijke rol van de huisarts, die in ons onderzoek als tweede belangrijkste informatiebron voor de mantelzorger naar voor komt.

¹¹ Het SOFA-model van het Expertisecentrum Mantelzorg laat zien hoe medewerkers kunnen aansluiten bij deze verschillende rollen. SOFA is dan het acroniem voor de werkzaamheden door beroepskrachten: Samenwerken, Ondersteunen, Faciliteren en Afstemmen.

¹² ‘In voor Mantelzorg’ is een landelijk programma in Nederland, onder begeleiding van Vilans en Movisie, waarbij 80 zorgorganisaties in 2014 en 2015 hebben gewerkt aan betere samenwerking tussen professionals en mantelzorgers. In de eindrapportage ‘In voor Mantelzorg: samen sterker in zorg en ondersteuning’ wordt het programma geëvalueerd.

Voorts moet het mantelzorgnetwerk betrokken worden doorheen het hele zorgtraject. Wanneer een zorg- of ondersteuningsplan voor de hulpbehoevende wordt opgesteld, dient ook het mantelzorgnetwerk te worden aangesproken. Systematische aandacht voor de noden van mantelzorgers doorheen het zorgtraject is onontbeerlijk, dit kan aan de hand van gevalideerde screeningsinstrumenten.

Bijna de helft van de mantelzorgers heeft hulp en advies nodig bij het uitzoeken en aanvragen van de best passende ondersteuning; 30% vraagt om psychische/emotionele ondersteuning en begeleiding; één op drie heeft behoefte aan een telefonische hulpdienst. Er is nood aan een vast aanspreekpunt dat mantelzorgers kunnen contacteren wanneer nodig. Dit aanspreekpunt kan ook ingeschakeld worden wanneer er nood is aan planning en afstemming van de hulp: de helft van de mantelzorgers neemt zelf de zorgcoördinatie op; bij een kwart is er geen coördinatie.

Last but not least: mantelzorgers zorgen niet op een eiland. Een aanzienlijk deel onder hen deelt het huishouden met anderen en combineert verschillende rollen. Ook voor de omgeving van de mantelzorgers is aandacht nodig.

14.4.4 Breid initiatieven voor netwerkversterkend werken uit

‘De hulp is uit liefde. Het is mijn partner. Voorlopig kan ik het aan, met de steun van enkele personen als ik er om vraag. Appartement is praktisch ingericht. Mijn partner en ik zijn praktisch altijd samen.’ (v81, r55)

De onderzoeksresultaten geven duidelijk aan dat actoren uit het informeel netwerk (de hulpbehoevende persoon, vrienden, kinderen, familie) van de mantelzorgers een bijdrage kunnen leveren om de draagkracht en de levenskwaliteit van mantelzorgers te versterken. Niet in het minst geldt dit ook voor werkende mantelzorgers. Het ervaren van voldoende sociale steun vanuit het informeel netwerk gaat gepaard met het minder zwaar aanvoelen van de combinatie van mantelzorg en werk. Deze resultaten vormen dan ook een belangrijk aanknopingspunt voor de aanbeveling om netwerkversterkend werken op een meer intensieve manier uit te bouwen.

Netwerkversterkend werken is een mogelijkheid om overbelasting te voorkomen of te verlichten. Het in kaart brengen van het netwerk van de hulpbehoevende en van de mantelzorgers helpt om te bekijken wie er al betrokken is en wie mogelijks ter ondersteuning meer zou kunnen doen. Het voordeel is dat niet alles op de schouders van één persoon terecht hoeft te komen, maar dat mensen samen hun schouders zetten. Het uitbouwen van een voldoende groot en gevarieerd zorgnetwerk is een opdracht die de professionele hulpverlening kan opnemen en faciliteren. Gedeelde zorg vermindert de last van het zorgen. Professionele hulpverlening kan voor de uitbouw van dit netwerk al dan niet samenwerking aangaan met specifieke initiatieven (zoals Eigen-kracht Conferenties, LUS, DOP, buddy-projecten, enz.). Tevens dient dit zorgnetwerk voldoende goed aan te sluiten op eventueel vrijwilligerswerk in de zorg en uiteraard ook op de professionele zorg. Vrijwilligers in de zorg kunnen als belangrijke partners ter ondersteuning in een zorgnetwerk ingebracht worden. Vanuit de nabijheidsidee is het betrekken van actoren uit de buurt of de wijk hierbij eveneens een belangrijke strategie. Dit vraagt om een verdere versterking van initiatieven op buurt- en wijkniveau.

Samenwerken met anderen is zeker een belangrijke boodschap voor ‘solisten’-mantelzorgers, vaak partners van hulpbehoevenden die intensief zorg verlenen. Uit het onderzoek blijkt namelijk dat personen die zorgen voor hun partner zeer weinig steun ervaren.

Bijzondere aandacht is noodzakelijk voor die mantelzorgsituaties waarin de zorgbehoevende kampt met (beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang, met psychische problemen, met algemene beperkingen door ouderdom of met gedrags- en/of emotionele problemen. Hier is een groter risico op een minder goede relatiekwaliteit tussen mantelzorgers en hulpbehoevende wat bijzondere noden aan sociale

steun met zich meebrengt. Mantelzorgers die zorgen voor een hulpbehoevende persoon met gedragsproblemen of psychische problemen rapporteren een slechtere relatiekwaliteit, minder sociale steun en soms ook minder sociale ontmoetingen.

Ondersteuning bij de uitbouw van een zorgnetwerk is tevens aangewezen bij laaggeschoolden, bij personen van buitenlandse herkomst en bij mantelzorgers die samenwonen met de hulpbehoevende (partner of kind).

Ook adviseren we bijzondere waakzaamheid voor de groep van 80-plussers, veelal vrouwelijke hulpbehoevenden met grote zorgnoden die alleen wonen. In het belang van toezicht en van sociale nabijheid zijn hier versterkende initiatieven omtrent sociale steun gewenst.

‘Mijn ma heeft meerdere herseninfarcten gehad. Mijn ma woont alleen. Ze kan dit omdat er twee keer per week iemand komt van familiehelp en een maatschappelijk assistent de administratie doet. ‘s Morgens en ‘s avonds komt een verpleger om de medicatie te geven en om haar te wassen. Ze heeft euthanasie aangevraagd.’ (v81, r33)

Tot slot kan sociale steun ook door ‘lotgenoten’ mede vorm worden gegeven. Mantelzorgers die voor steun en advies bij elkaar terecht kunnen, is een piste die verder kan worden ontwikkeld, onder verschillende verschijningsvormen (via digitale communicatiemogelijkheden, via ervaringsuitwisselingsmomenten, enz.).

14.4.5 Bouw het formeel hulpverleningsaanbod verder uit

‘Wij zoeken al een lange periode achter een dagopvang omdat de hulpbehoevende zich soms wat verveelt, maar deze is zeer moeilijk te vinden (te lange wachttijd).’ (v81, r11)

Het verlenen van mantelzorg is gebaseerd op de persoonlijke relatie tussen een ‘hulpbehoevende persoon’ en een ‘mantelzorger’. Uit de gegevens blijkt echter dat mantelzorg in sommige gevallen ook wordt gemotiveerd vanuit een tekort aan professionele hulpverlening. Het betreft dan vooral een jongere hulpbehoevende, meestal een kind van de mantelzorger, vaak met een verstandelijke handicap of een autismespectrumstoornis. Tien procent van de hulpbehoevenden in deze bevraging is jonger dan 40 jaar, waarvan 3% jonger is dan 20 jaar. Deze groep heeft verhoudingsgewijs het meeste aantal aandoeningen. Deze zorgsituaties worden gekenmerkt door een hoge intensiteit van mantelzorg en kennen een hele lange zorgduur (gemiddeld 25 jaar).

Een dergelijke negatieve motivatie hangt samen met een minder goede kwaliteit van leven van de mantelzorger, een minder positieve beleving van de mantelzorg en heeft een directe impact op het kunnen volhouden van de mantelzorg. Het is dus erg belangrijk een voldoende groot en gedifferentieerd professioneel hulpverleningsaanbod te voorzien. Wanneer de intensiteit van de gegeven mantelzorg hoog is, wordt minder professionele hulp gebruikt. Het gaat hierbij vaak om situaties waarin wordt mantelzorger en hulpbehoevende samenwonen. Ook mantelzorgers van buitenlandse herkomst staan vaker alleen in voor de zorg. Deze kwetsbare groepen met specifieke risico’s verdienen extra aandacht bij de verdere uitbouw van het formeel hulpverleningsaanbod.

Het onderzoek laat ook zien dat het louter gebruik van professionele diensten niet steeds positieve effecten voor de mantelzorger teweegbrengt en dat er problemen kunnen opduiken met betrekking tot de toegankelijkheid en de kostprijs van de professionele hulp. Opnieuw verschijnen een aantal risicofactoren. Voornamelijk voor mantelzorgers van een hulpbehoevende persoon met gedrags- en/of emotionele problemen of met leerstoornissen, is de (te) hoge kostprijs een drempel voor professionele hulp. Deze en andere toegankelijkheidsproblemen van de diensten worden eveneens vaker vernoemd bij zorgsituaties waarbij zeer intensief mantelzorg wordt verleend. Dit wijst op zware mantelzorgsituaties waar geen

professionele hulp aanwezig is en waar er zich toegankelijkheidsproblemen voordoen. Inzetten op het bereiken en ondersteunen van deze mantelzorgers is ten eerste aangewezen.

Naast het zorgen voor een voldoende groot, divers, toegankelijk en betaalbaar formeel hulpaanbod, dient ook gewerkt te worden aan het vergroten van het vertrouwen in de professionele hulpverlening. Het inzetten van externe hulp roept bij sommige mantelzorgers en hulpbehoevenden immers weerstand op, vooral in die situaties waar intensief mantelzorg wordt geboden. Uit de resultaten blijkt dat dit schadelijke effecten kan hebben: wanneer mantelzorgers aan mantelzorg doen om een residentiële opname te voorkomen, hebben zij een verhoogde kans op depressieve klachten. Toch wordt het niet-gebruik van diensten het vaakst toegewezen aan de onwil of angst van de hulpbehoevende persoon om professionele hulp toe te laten. En dit speelt bij hen nog iets meer mee voor de hulp buitenshuis dan thuis, en wordt vaker vernoemd als de hulpbehoevende persoon een ouder van de mantelzorger is. Nochtans zou een aanzienlijk deel van de mantelzorgers naar eigen zeggen wel geholpen zijn door een of andere vorm van respijtzorg (dag- en/of nachtopvang, thuis of elders). Dit geldt in nog grotere mate voor de (erg) belaste mantelzorgers die de verwachte zorgduur (zeer) moeilijk kunnen volhouden.

Gezien de hoge nood aan en de ambivalente houdingen ten aanzien van respijtzorg, is specifieke aandacht nodig voor dit type hulpverlening. De relatie tussen het gebruik van respijtzorg en de tevredenheid met het inkomen en de levensstandaard kan duiden op financiële drempels om deze zorg in te roepen. Het gebruik van respijthulp hangt enerzijds samen met positieve ervaringen bij het mantelzorg geven en met minder persoonlijke belasting maar anderzijds ook met het gevoel de mantelzorgrol niet adequaat te vervullen. Daarom moet verder worden gedacht dan het louter 'overnemen' of 'vervangen' van de hulp die de mantelzorger biedt. Dit kan immers aanleiding geven tot gevoelens van schuld of 'het niet goed genoeg doen.' Respijtzorg is ondersteunend voor mantelzorgers als het bijdraagt tot het herstel van het (relationele) evenwicht in een zorgsituatie en het wegnemen van de 'kopzorgen' van de mantelzorger (Hijnekamp & Doelman-van Geest, 2014). Bijgevolg vraagt deze problematiek om een open en respectvolle dialoog over de noden en vragen in de zorgsituatie.

Al deze bevindingen vragen om een verdere uitbouw van het professioneel hulpaanbod in dialoog met de hulpbehoevende en de mantelzorger. Een risicogroep die telkens opduikt (door een verminderd gebruik, meer toegankelijkheidsproblemen en meer weerstand) zijn de mantelzorgers die zeer intensief hulp verlenen.

14.4.6 Bestrijd financiële kwetsbaarheid bij mantelzorgers, vrijwaar hun sociale rechten en maak werk van automatische rechtentoekenning

Eén van de centrale vaststellingen in dit onderzoek is de financiële kwetsbaarheid van een belangrijk aandeel van de geregistreerde mantelzorgers. Dit blijkt uit een zwakkere socio-economische positie, het moeilijker kunnen rondkomen met het gezinsinkomen en het minder tevreden zijn met het inkomen en de levensstandaard vergeleken met de gemiddelde Vlaming. Verklaringen zijn te vinden in het maken van extra kosten in de mantelzorgsituatie of het derven van inkomen op korte (niet of minder werken of stoppen met werken) en lange (pensioenopbouw) termijn. In lijn met die bevindingen blijkt bovendien dat financiële ondersteuning de meest gewenste ondersteuning is van geregistreerde mantelzorgers. Bij zeer intensieve hulpbieders of subjectief zwaar belaste mantelzorgers blijkt een nog meer uitgesproken voorkeur in die richting. De financiële kwetsbaarheid heeft ook een genderdimensie in die zin dat de onderzoeksgegevens aangeven dat vrouwelijke mantelzorgers vaker dan mannen niet over betaald werk beschikken of hun arbeidstijd verminderen om hulp te kunnen bieden als mantelzorger. Dit heeft voor hen uiteraard financiële gevolgen, naast gevolgen voor de verdere loopbaanontwikkeling.

De vraag rijst in welke mate de bestaande premies en uitkeringen een afdoende oplossing bieden voor deze financieel kwetsbare gezinnen en/of voor die zorgsituaties waar hoog oplopende kosten aanwezig zijn. Ook in de citaten wijzen mantelzorgers op 'ernstige en nabije' financiële problemen.

'Je staat er vaak alleen voor, voor de problemen van een zwaar gehandicapt kind. Het is zowel financieel en psychisch heel zwaar, maar hoe je daar doorkomt, vraagt niemand zich af. Werken kan ik niet meer omdat ik ook telkens bij mijn kind in het ziekenhuis verblijf of als hij thuis is, thuiszorg nodig heeft. Hij kan niet lopen, kan niet zelf drinken of eten, dus dit is zeer zwaar voor mij alleen ...'. (v81, r485)

'Er bestaat hulp maar het grootste probleem is dat dit door de zorgbehoevende te duur is als men moet toekomen met het minimum inkomen (pensioen)'. (v81, r49)

Financiële armoedebestrijding dient dan ook als rode draad doorheen een krachtig mantelzorgbeleid te lopen. De onderzoeksresultaten ondersteunen het belang van een algemene eis om uitkeringen (o.a. voor werkloosheid, ziekte en invaliditeit, pensioen) op te trekken tot boven de Europese armoedegrens (60% van het mediaan inkomen van de bevolking).

Bij werkende mantelzorgers valt aan te bevelen om de vrijwaring van sociale zekerheidsrechten te voorzien tijdens periodes van verminderde of onderbroken arbeidsprestaties omwille van mantelzorg, zodat niet alleen op korte maar ook op lange termijn (in het licht van de pensioenopbouw) voldoende inkomensgaranties blijven bestaan.

Momenteel betekent het beroep doen op sociale verlopen vaak een terugval in het gezinsinkomen van de mantelzorger, wat bijvoorbeeld het beperkt gebruik van sociaal verlof bij werknemers kan verklaren.

Tevens lijkt de duurtijd van deze verschillende mogelijkheden, waarbinnen de sociale rechten van mantelzorgers worden gevrijwaard, niet goed te matchen met de reële duur van langdurige zorgsituaties. De gemiddelde mantelzorgduur bij geregistreerde mantelzorgers bedraagt 8 jaar bij 25- tot 44-jarigen, bij 45- tot 64-jarigen is dat 10 jaar. Daar komt bij dat deze mantelzorgers doorgaans nog een relatief lange toekomstige duur verwachten. Het onderzoek van Neefs (2015) toont aan dat sommige werkende mantelzorgers van personen die langdurige zorg nodig hebben op een bepaald moment voor de keuze staan om hun arbeidscontract te wijzigen (of zelfs op te zeggen) wanneer de tijdelijke formules van loopbaanonderbreking en tijdskrediet zijn opgebruikt. Niet enkel de duur maar ook het flexibel gebruik van zorgverlof blijkt in de mantelzorgpraktijk, volgens deze studie, een probleem. Dit kan verklaren waarom geregistreerde mantelzorgers vaak beroep doen op meer flexibel inzetbare verlofmogelijkheden zoals vakantiedagen of dat een beperkte groep mantelzorgers ook ziekteverlof opneemt.

In verband met de verschillende premies en tegemoetkomingen bevelen we aan te werken aan het beter informeren van gebruikers (zie 14.3.2), aan het uniformiseren van premies (77% van de mantelzorgers onderschrijft het belang van een uniforme mantelzorgpremie in elke gemeente) en aan een versterkte uitbouw van de automatische toekenning van deze financiële tegemoetkomingen. Verschillende citaten van mantelzorgers maken duidelijk dat ze met betrekking tot financiële ondersteuningsmaatregelen door de bomen het bos niet meer zien en daardoor ondersteuning, waar ze recht op hebben, mislopen.

'Het blijft een wespennest om te weten waar je allemaal recht op hebt, vooral financieel.'
(v81, r656)

'Als u een ouder of familielid in huis hebt en die is niet meer in staat om alles alleen te doen, zijn er zoveel mogelijkheden en ondersteuning op financieel gebied, waar je niet eens van afweet. Hoe kun je aan deze informatie geraken, als je mantelzorger bent en de persoon is gehandicapt, hoe kom je dan te weten waar je allemaal kunt van genieten?' (v81, r795)

De geplande hervorming van de Vlaamse zorgverzekering in de richting van een Vlaamse Sociale Bescherming biedt mogelijkheden om in te spelen op de hierboven aangehaalde problemen. Een pluspunt is alvast dat werk gemaakt wordt van een integratie van financiële steunmaatregelen in zware zorgsituaties. Bovendien zou deze sociale bescherming een gepaste aansluiting moeten vinden bij de werkelijke

financiële noden in zware zorgsituaties. Neefs (2015) schetst op dit vlak een aantal mogelijke scenario's, namelijk: een maximumfactuur voor niet-medische kosten of een forfaitaire tussenkomst aangepast aan de graad van zorgbehoevendheid, eventueel aangevuld met een terugbetaling voor behartenswaardige situaties, of voor gezinnen met heel hoge kosten.

14.4.7 Sensibiliseer werkgevers voor een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid

Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat 44% van de geregistreerde mantelzorgers betaalde arbeid verricht. Tevens blijkt dat dit een beschermende factor is: beroepsactief zijn, hangt positief samen met de gezondheidsbeleving van geregistreerde mantelzorgers en met de tevredenheid met het inkomen en de levensstandaard. Bij mantelzorgers die betaald werk verrichten, werd bovendien vastgesteld dat ze de combinatie van werk en mantelzorg minder vaak als (zeer) zwaar aanvoelen wanneer ze voldoende steun ervaren van hun werkgever of collega's. Geregistreerde mantelzorgers ervaren de steun van collega's of hun werkgever echter relatief vaak als onvoldoende: 36% ervaart onvoldoende steun van collega's, 43% ervaart onvoldoende steun van de werkgever. Slechts twaalf procent van de mantelzorgers met betaald werk maakt afspraken met de werkgever. Deze resultaten geven aan dat er nog ruimte voor verbetering is.

Om de combinatie van arbeid en mantelzorg te faciliteren en haalbaarder te maken voor mantelzorgers, zien we een rol weggelegd voor arbeidsorganisaties. Werkgevers dienen gericht te worden gesensibiliseerd voor het voeren van een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid. Dit kan door het stimuleren van innovatieve projecten ter bevordering van de combinatie mantelzorg en werk. Maar ook door het inzetten van reeds beschikbare instrumenten. Zo lanceerde het Kennispunt Mantelzorg een website voor werkende mantelzorgers en werkgevers www.mantelzorgvriendelijk-ondernemen.be met onder andere tools voor het voeren van een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid.

Bijzondere aandacht voor mantelzorgers met een statuut als zelfstandige blijft nodig. Hoewel recent aanzienlijke verbeteringen zijn aangebracht, blijven bijvoorbeeld de termijnen voor verlofregelingen veel beperkter dan voor werknemers.

Verder kunnen werkgevers (samen met opleidingsactoren) een belangrijke rol vervullen in het valoriseren van vaardigheden die mantelzorgers tijdens de zorgperiode hebben opgebouwd. Dit kan bijvoorbeeld onder de vorm van ervaringsbewijzen inzake informele zorg (cf. Elders Verworven Competenties). Het meer zichtbaar maken van deze intense ervaring van mantelzorgen in zijn veelheid aan aspecten kan, in het bijzonder voor laaggeschoolden, versterkend werken. Ook kunnen werkgevers de herintrede op de arbeidsmarkt faciliteren van mantelzorgers die na een langere periode van zorgen opnieuw aan de slag willen door eerder in te zoomen op de kennis, kunde en ervaring die ze in deze periode hebben opgedaan dan op de 'lacune' die is ontstaan in hun loopbaan. Dit vraagt naar een ingrijpende opwaardering van onbetaalde arbeid en van zorgarbeid.

14.4.8 Investeer in een traject van systematisch wetenschappelijk onderzoek, monitoring en beleidsevaluatie

Dit rapport, met eerste resultaten van de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen', plaatst de kwaliteit van leven en het volhoudperspectief van mantelzorgers centraal. De surveygegevens bieden de mogelijkheid om een aantal aspecten die in dit rapport onderbelicht bleven, verder uit te diepen. Ten eerste merkten verschillende reviewers van het rapport op dat multivariate analyses sommige van de gevonden verbanden zouden kunnen nuanceren. Verder onderzoek zou kunnen focussen op factoren die invloedrijk zijn voor duurzame mantelzorg, namelijk: de persoonlijke belasting, de financiële belasting en de rolbelasting (zowel in de betekenis van het zich schuldig voelen door het onvoldoende invullen van de zorgrol als de ervaren belasting bij de combinatie van meerdere rollen. Ten tweede laten de gegevens toe om dieper te graven in de zorg- en leefsituatie van bepaalde subgroepen van mantelzorgers, zoals werkende mantelzorgers, mantelzorgers van personen met een specifieke aandoening of beperking, of mantelzorgers die er alleen voorstaan. In het licht van de (verdere) vermaatschappelijking van de zorg is

diepgaander onderzoek van mantelzorgnetwerken van belang. Ten slotte kan ook de rol van bepaalde (formele) hulpbronnen van de mantelzorg of van de hulpbehoevende persoon (bv. hulpmiddelen) fijnmaziger worden onderzocht.

De survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' bevat verschillende meetinstrumenten over de zorg- en leefsituatie van geregistreerde mantelzorgers, die in eerder onderzoek als kwaliteitsvol naar voor kwamen. Gelet op de gestage groei van de populatie van geregistreerde mantelzorgers maar ook omwille van de intensieve hulp die deze mantelzorgers opnemen, verdient het aanbeveling om belangrijke parameters van de zorg- en leefsituatie van deze mantelzorgers systematisch op te volgen. Aandacht dient daarbij ook uit te gaan naar de groeiende groep mantelzorgers van 80 jaar en ouder die uit dit onderzoek, omwille van het gebruik van een postenquête werden geweerd (Bronselaer, e.a., 2015). Indien op deze piste in de toekomst wordt ingezet, valt aan te bevelen om mantelzorgers vanaf een bepaalde leeftijd via een passende bevragsmethode te laten deelnemen aan het onderzoek. Ook mantelzorgers van personen die in een residentiële voorziening verblijven, een groep die buiten de scope van dit onderzoek valt, verdienen verder onderzoek met een daartoe aangepaste vragenlijst en onderzoeksmethode.

Geregistreerde mantelzorgers zijn een bijzondere groep van mantelzorgers die op uiteenlopende vlakken afwijkt van mantelzorgers binnen de algemene Vlaamse bevolking. De onderzoeksresultaten in dit rapport zijn niet veralgemeenbaar naar 'alle' mantelzorgers. Gelet op het belang dat de Vlaamse overheid, in navolging van andere regio's en landen, hecht aan vermaatschappelijking van zorg is het echter belangrijk om evoluties op het vlak van informele hulp en mantelzorg bij Vlamingen systematisch en uitvoerig in kaart te brengen en te volgen. Via de jaarlijkse SCV-survey met een op regelmatige basis terugkerende module over informele hulp, kent Vlaanderen hierin een zekere traditie. Het aantal respondenten dat informele hulp biedt, is echter beperkt waardoor analytische beperkingen ontstaan. Recente onderzoeksresultaten wijzen daarenboven op een dalende trend in het bieden van informele hulp (Vanderleyden & Moons, 2015). De breedte van het zorg- en leefsituatiebeeld is bovendien beperkt door de inkapseling van het thema 'informele hulp' in een survey waarin ook andere thema's aan bod komen. Daarom is aan te bevelen om het zorg- en leefsituatiebeeld van informele hulp en mantelzorg in Vlaanderen te verbreden en te verdiepen.

Zo kan er dan ook bijvoorbeeld aandacht gaan naar het vrijwilligerswerk in de zorg. Inspirerend is de Nederlandse traditie waarbij het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) op regelmatige basis een ruime en representatieve groep van Nederlanders bevroegt over hun ervaringen met informele hulp en mantelzorg¹³ (de Klerk, de Boer, Plaisir, Schyns & Kooiker, 2015).

Op basis van deze survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen' werd wetenschappelijke kennis verzameld omtrent de situatie van geregistreerde mantelzorgers in Vlaanderen. De kennis over de situatie van (geregistreerde) mantelzorgers in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, met een bevolking die gekenmerkt wordt door een grote etnische diversiteit, is momenteel grotendeels onontgonnen terrein. Een goed onderbouwd mantelzorgbeleid heeft ook nood aan kennis over de situatie van mantelzorg in de hoofdstad.

Om meer zicht te krijgen op de beleving van mantelzorg, in het bijzonder van een aantal subgroepen van mantelzorgers waarover momenteel weinig geweten is, kan ervoor geopteerd worden om via een mixed method onderzoeksbenadering te werk te gaan. Een combinatie van kwantitatief onderzoek met ruime aandacht voor kwalitatieve onderzoeksdata kan een dieper inzicht geven in de beleving van mantelzorg. We denken in het bijzonder aan verder onderzoek omtrent het perspectief van jonge mantelzorgers, mannelijke mantelzorgers, mantelzorgers met een buitenlandse herkomst, werkende mantelzorgers en mantelzorgers van personen die in een residentiële voorziening verblijven. Wat zijn hun specifieke ervaringen met mantelzorg en welke zijn hun ondersteuningsnoden? Bij werkende mantelzorgers valt bovendien aan te bevelen diepgaander onderzoek te verrichten naar o.a. het effectieve gebruik en het toereikend zijn van sociale/thematische verlofmogelijkheden. Geregistreerde mantelzorgers geven een gemiddelde zorgduur aan van 10,9 jaar en 87% geeft aan al meer dan 3 jaar zorg te verlenen.

¹³ In de meest recente SCP-bevraging werd een representatieve steekproef van 18000 Nederlanders via een 'mixed-mode' surveybevraging benaderd waaraan uiteindelijk 7311 personen meewerkten, waaronder 2383 mantelzorgers.

Welke (dys)congruentie bestaat er met de voorziene sociale/thematische verlofmogelijkheden om deze lange zorgtijden op te vangen?

Ook is er nood aan verder onderzoek naar nieuwe samenwerkingsmodellen tussen de professionele hulpverlening enerzijds en informele hulp(netwerken) anderzijds. Op welke wijze kan deze samenwerking versterkt worden? Wat zijn de belangrijkste winstpunten en waar situeren zich belangrijke valkuilen? Hoe kunnen verschillende vormen van kennis op een evenwaardige wijze ingebracht worden om de zorg zo goed en zo duurzaam mogelijk te maken? Welk aanbod dient verder te worden uitgebouwd en op welke manier? Ook hier kan wetenschappelijk onderzoek, o.a. onder de vorm van actieonderzoek, een bijdrage leveren.

Het meer systematisch in kaart brengen van de zorg- en leefsituatie van personen die informele hulp verlenen, kan bovendien een voedingsbodem zijn voor het beter monitoren van informele hulp in Vlaanderen. In gangbare monitoringinstrumenten zoals VRIND of Pact 2020 gaat daar momenteel weinig aandacht naar uit. In navolging van reeds bestaande specifieke monitoringinstrumenten zoals een ICT-monitor (Moreas, 2015) of een gendermonitor die momenteel in ontwikkeling is, kan voor informele hulp een gelijkaardig initiatief worden opgestart. Daarbij wordt binnen een afgesproken raamwerk, samen met relevante stakeholders gezocht naar betekenisvolle indicatoren gebaseerd op de best passende gegevensbronnen.

Tot slot, het mantelzorgbeleidsplan dat momenteel in voorbereiding is, vormt een belangrijk instrument vanuit de overheid om een duurzaam mantelzorgbeleid te realiseren. Aan de evaluatie van dit mantelzorgbeleidsplan kan via monitoring en wetenschappelijk onderzoek een bijdrage worden geleverd.

LITERATUUR

- Anthierens, S., Willemse, E., Remmen, R., Schmitz, O., Macq, J., Declercq, A., Arnaut, C., Forest, M., Denis, A., Vinck, I., Defourny, N., Farfan-Portet, M. (2014), *Ondersteuning van mantelzorgers – Een verkennend onderzoek – Synthese*, Health Services Research (HSR), Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), KCE Reports 223As, D/2014/10.273/37.
- Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Boons, I. (2015), *Duurzame mantelzorg in Vlaanderen, Methodologisch rapport*, Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Broese van Groenou, M.I. (2012), *Informele zorg 3.0. Schuivende panelen en een krakend fundament*, (oratie), Amsterdam.
- Chappell, N. & Dujela, C. (2008), Caregiving: Predicting at-risk status, *Canadian journal on aging*, 27 (2), pp. 169-179.
- Chappell, N. & Reid, R. (2002), Burden and well-being among caregivers: examining the distinction, *The Gerontologist*, 42 (6), pp. 772-780.
- Clyburn, L., Stones, M., Hadjestavropoulos, T. & Tuokko, H. (2000), Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease, *Journal of gerontology*, 55B (1), pp. S2-S13.
- Craeynest, K. & De Koker, B. (2006), Informatienoden van mantelzorgers: een exploratief-beschrijvend onderzoek, *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, 30 (275), pp. 41-57.
- Declercq, A. (2015), *Mantelzorg staat onder druk. Meer vraag kleinere beschikbaarheid*, Geraadpleegd op 02-03-2016 via <http://sociaal.net/opinie/mantelzorg-staat-onder-druk/>.
- Defever, C. & Mortelmans, D. (2011), *De socio-economische positie van vrouwen en mannen na de transitie echtscheiding en verweduwing. Een longitudinale studie op de Kruispuntbank Sociale Zekerheid*, Antwerpen: Steunpunt Gelijkekansenbeleid.
- De Koker, B. & Jacobs, T. (2008), Hoe zwaar weegt de mantel? Determinanten van de ervaren zorgbelasting bij Vlaamse mantelzorgers, *Tijdschrift voor Sociologie- themanummer ziekte en gezondheid*, 29 (2/3), pp. 258-275.
- de Klerk, M., de Boer, A., Plaisir, I., Schyns, P. & Kooiker, S. (2015), *Informele hulp: wie doet wat?*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Ella Kenniscentrum gender en etniciteit vzw (2015), *Intersectioneel denken. Handleiding voor professionals die intersectionaliteit of kruispuntdenken in de eigen organisatie willen toepassen*, Brussel: Ella.
- Gezinsbond (2015), *E-dossier zorgende gezinnen. Hun ervaringen en wat anderen denken*, Brussel: Gezinsbond.
- Hijnekamp, M. & Doelman-van Geest, H. (2014), *Mantelzorg en respijtzorg*, Den Haag: Tympaan Instituut.
- Isarin, J. (2005), *Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer. Over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige intensieve zorg voor een naaste*, Budel: Damon.
- Jacobs, T. & Lodewijckx, E. (2004), *Zicht op zorg, Studie van de mantelzorg in Vlaanderen in 2003*, Brussel: CBGS.

- Jacobs, T. & Lodewijckx, E. (2006), *Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg*, Antwerpen: Uitgeverij Garant.
- Jardim, C. & Pakenham, K. (2010), Carers of adults with mental illness: comparison of respite care users and non-users, *Australian psychologist*, 45 (1), pp. 50-58.
- Kraijon, H. (2015), *Perseverance time of informal carers, A new concept in dementia care, Validation and exploration*, Utrecht University.
- Moreas, M. (2015), *ICT-monitor burgers: Digitale geletterdheid, vaardigheden en inclusie*, Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.
- Morrée, M. & Visser, G. (2007), *Mantelzorg en arbeid, Facts & trends*, Utrecht: Vilans & Movisie.
- Neefs, H. (2015), *Onzichtbaar maar onmisbaar. Welke knelpunten ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten?*, Brussel: Kom op tegen kanker.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2007), Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis, *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 62B (2), pp. 126- 137.
- SAR WGG (2015), *Nieuw professionalisme in zorg en ondersteuning als opgave voor de toekomst. Een oriënterend kader. Visienota*, Advies 17 december 2015, Brussel.
- SAR WGG (2016), *Advies Conceptnota 'Vlaams welzijns- en zorgbeleid voor ouderen'*, Brussel, 24 maart 2016.
- Scholten, C. & Peters, A. (2015), *In voor Mantelzorg: samen sterker in zorg en ondersteuning. Eindrapportage*, Vilans/Movisie.
- Schultz, R., Mittelmark, M., Burton, L., Hirsch, C. & Jackson, S. (1997), Health effects of caregiving: the caregiver health effects study: an ancillary study of the cardiovascular health study, *Annals of behavioral medicine*, 19 (2), pp. 110-116.
- Steyaert, J. & Knaeps, J. (2016), *Mantelzorg: over wat is en zou kunnen zijn. Unieke kansen voor gezinszorg*, Geraadpleegd op 24-03-2016 via <http://sociaal.net/analyse-xl/mantelzorg-is-en-zou-kunnen>.
- Van Dompsele, N., Antoinette, T. & Vermaas, M. (2010), *Beter bereiken mantelzorgers. Dichtbij en samenhangend. Inventarisatie van inspirerende praktijkvoorbeelden*, Expertisecentrum Mantelzorg.
- Vanderleyden, L. & Moons, D. (2015), *Informele zorg in Vlaanderen opnieuw onderzocht*, Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.
- Yates, M., Tennstedt, S. & Chang, B. (1999), Contributors to and mediators of psychological wellbeing for informal carers, *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 54 (1), pp. 12-24.