



Vlaanderen

is zorgzaam samenleven

Wat weten we (niet) over informele zorg in Vlaanderen?

Voorstel voor het dichten van de cijfer- en kennislacunes



Vlaanderen
is zorgzaam samenleven

Wat weten we (niet) over informele zorg in Vlaanderen?

Voorstel voor het dichten van de cijfer- en kennislacunes

Auteurs

Joost Bronselaer
Barbara Demeyer
Véronique Vandezande
Lut Vanden Boer

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, Communicatie en Kennis

Productcoördinatie en vormgeving

Afdeling Beleidsinformatie, Communicatie en Kennis
Team Communicatie

Depotnummer

D/2018/3241/069

Uitgave

Februari 2018



INHOUD

VOORWOORD	6	
INLEIDING	7	
1	HOOFDSTUK / INFORMELE ZORG: SITUERING EN CONCEPTUELE DUIDING	9
1.1	Het toenemend belang van informele zorg	9
1.2	Vermaatschappelijking van de zorg	9
1.3	Naar een Vlaamse Sociale Bescherming	10
1.4	Het concept informele zorg	11
1.5	Verschijningsvormen van informele zorg	13
1.5.1	Zelfzorg	13
1.5.2	Mantelzorg	13
1.5.3	Vrijwilligers in de zorg	14
1.5.4	Buddyzorg	15
1.5.5	Pleegzorg	15
1.5.6	Lotgenotencontact	16
1.5.7	Buurtzorg	16
1.5.8	Community Care	16
1.6	Typologie van verschijningsvormen van informele zorg	17
1.7	Besluit	17
2	HOOFDSTUK / REIKWIJDTE, METHODEN EN CENTRALE KENNISVRAGEN	19
2.1	Reikwijdte van het onderzoek	19
2.2	Onderzoeksmethoden	20
2.3	Kennisbehoeften over mantelzorg en zorgvrijwilligers	21
2.3.1	Kennisbehoeften vanuit beleidsperspectief	21
2.3.2	Drie centrale kennisvragen	22
2.3.3	Niets is zo praktisch als een goede theorie	23
2.3.4	Kennisbehoeften over kwetsbare groepen	25
2.4	Besluit	25
3	HOOFDSTUK / BESTAANDE PRIMAIRE DATABRONNEN OVER INFORMELE ZORG	27
3.1	Kwantitatieve databronnen	27
3.2	Kwalitatieve databronnen	28
3.3	Mogelijkheden voor monitoring	28
3.3.1	Gezondheidsenquête	28
3.3.2	Survey Sociaal-culturele verschuivingen (SCV)	30
3.3.3	Survey of health, ageing and retirement in Europe (SHARE)	31
3.3.4	Stadsmonitor	31
3.3.5	Beleidsrelevante thema's	33
3.4	Andere mogelijkheden tot monitoring van informele zorg via bestaand surveyonderzoek	35
3.4.1	Internationale surveyonderzoeken	35
3.4.2	Vlaamse surveyonderzoeken	36
3.5	Samenvattend besluit	36

4	HOOFDSTUK / LITERatuurVERKENNING OVER INFORMELE ZORG	39
4.1	Kennis(lacunes) over zorgvrijwilligers	39
4.1.1	Een nauwelijks onderzochte groep	39
4.1.2	Het kennispotentieel van administratieve data	40
4.2	Kennis(lacunes) over mantelzorgers	40
4.2.1	Kennis(lacunes) over mantelzorg naar levensfase	41
4.2.2	Kennis(lacunes) over mantelzorgsubgroepen	42
4.2.3	Kennis(lacunes) over mantelzorgthema's	43
4.2.4	Methodologische bevindingen	46
4.2.5	Een systematisch en geografisch vergelijkend beeld ontbreekt	46
4.3	Samenvattend besluit	47
5	HOOFDSTUK / SLEUTELACTOREN INFORMELE ZORG AAN HET WOORD	49
5.1	Definiëring van concepten	49
5.1.1	Informele zorg	49
5.1.2	Mantelzorg en vrijwilligers in de zorg	49
5.1.3	Belangrijk onderscheid	50
5.1.4	Mantelzorg naderbij bekeken	50
5.1.5	Vrijwilligers in de zorg naderbij bekeken	52
5.1.6	Vrijwillige inzet en buurtzorg	53
5.1.7	Afsluitende reflecties	54
5.2	Kennisbehoeften	55
5.2.1	Informele zorg opnemen en de bereidheid daartoe	55
5.2.2	Gevolgen en uitkomst van informele zorg	56
5.2.3	Evoluties in informele zorg	56
5.2.4	Kennisbehoeften rond mantelzorg	57
5.2.5	Kennisbehoeften rond zorgvrijwilligers	59
5.2.6	Kennisbehoeften rond vrijwillige inzet en buurthulp	61
5.2.7	Kennisbehoeften aanvullende thema's	61
5.2.8	Kennisbehoeften in functie van levensfase/leefsituatie	61
5.3	Onderzoek en het dichten van kennislacunes	65
5.3.1	Representatief/longitudinaal surveyonderzoek	65
5.3.2	Kwalitatief onderzoek	66
5.4	Internationale vergelijking	67
5.5	Toegankelijke en geïntegreerde kennis	68
5.6	Samenvattend besluit	69
6	HOOFDSTUK / HET DICHTEN VAN KENNISLACUNES OVER INFORMELE ZORG	71
6.1	Aansluiten bij bestaand surveyonderzoek voor jonge mantelzorgers	71
6.1.1	Health Behaviour in School-Aged Children (HBSC)	72
6.1.2	Loopbanen in het Secundair Onderwijs (LiSO)	74
6.2	Opstarten van nieuw surveyonderzoek	76
6.2.1	Surveydesigns	77
6.2.2	Informele zorgvormen en relevante deelgroepen	77
6.2.3	Internationale inspiratie	78
6.3	Onderzoek naar onderbelichte thema's en groepen	78
6.4	Beter ontsluiten van kerncijfers en kennis over informele zorg	80

7	SAMENVATTEND BESLUIT	81
7.1	Vlaams mantelzorgplan	81
7.2	Onderzoeksvragen	81
7.3	Onderzoeksmethoden	82
7.4	Mantelzorgers en zorgvrijwilligers: een paar apart	82
7.5	Kennisbehoeften over mantelzorgers en zorgvrijwilligers	83
7.6	Kennis(lacunes) over mantelzorgers en zorgvrijwilligers	83
7.7	Het potentieel van primaire data voor monitoring van informele zorg	84
7.8	Het dichtten van kennislacunes	85
7.8.1	Aansluiten bij bestaand surveyonderzoek voor jonge mantelzorgers	85
7.8.2	Opstarten van nieuw surveyonderzoek	86
7.8.3	Onderzoek naar onderbelichte thema's en groepen	87
7.8.4	Beter ontsluiten van kerncijfers en kennis over informele zorg	87
	LITERATUUR	89
	BIJLAGE: LEIDRAAD EXPERTGESPREKKEN	101

VOORWOORD

Nabije zorg in een warm Vlaanderen: baseren op kennis

“Goede zorg maakt deel uit van het dagelijkse sociale leven van mensen. Deze zorg krijgt mee vorm door de inzet van vele mantelzorgers. Ze geven zin en kleur aan het leven van de zorgvrager.”

Zo begint het Mantelzorgplan Vlaanderen 2016-2020. Het kreeg de titel mee ‘Nabije zorg in een warm Vlaanderen’. Het plan omvat niet minder dan 110 concrete actiepunten om beter in te zetten op een goede ondersteuning van mantelzorgers. Begin 2018 zien we dat reeds 62 actiepunten in uitvoering zijn, sommige zijn zelfs al afgerond. 32 actiepunten zitten in de opstartfase. We realiseren dus steeds meer een context waar mantelzorgers zich ondersteund voelen en gewaardeerd weten.

Niet alleen concrete ondersteunende realisaties zijn belangrijk, al zijn die uiteraard het meest voelbaar bij mensen thuis. Ook op vlak van onderzoek werden in het mantelzorgplan een aantal acties voorgenomen. Onderzoeksgegevens leveren ons namelijk informatie op over de profielen van de mantelzorgers in Vlaanderen. Zo weten we over wie we het hebben als we spreken over ‘de mantelzorger’, welke ondersteuning deze mensen nodig hebben en of er in die grote groep mantelzorgers specifieke doelgroepen zijn die andere accenten vragen. We beschikken wel over een aantal gegevens uit verschillende bestaande onderzoeken, maar het antwoord op heel wat vragen over informele zorg moeten we schuldig blijven. Vandaar de vraag aan het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin om een verkennend onderzoek te verrichten naar de gaten in onze kennis over de informele zorg in Vlaanderen en hoe we die kunnen dichten.

Naast literatuur werden tal van experts geraadpleegd, met als eindresultaat voorliggend onderzoeksrapport. Het bevat vier concrete aanbevelingen en het is onze uitdrukkelijke bedoeling om daarmee aan de slag te gaan. Zowel voor het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin als voor het nieuw opgerichte Vlaams Expertisepunt Mantelzorg zijn hier opdrachten weggelegd. Door onze kennis te verruimen en te verdiepen, kunnen we onze Vlaamse mantelzorgers nog beter ondersteunen, voor een nabije zorg in een warm Vlaanderen.

Jo Vandeurzen
Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

INLEIDING

Een belangrijke pijler in het beleid van Vlaams Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen, is de vermaatschappelijking van zorg. Deze beleidskeuze krijgt vorm in verschillende beleidsacties en plannen. Eén hiervan is het Vlaams mantelzorgplan dat in februari 2017 werd goedgekeurd door de Vlaamse Regering. Dit mantelzorgplan wil mantelzorgers erkennen en inzetten op een goede ondersteuning. Het ordent verschillende beleidsacties binnen vijf actiepijlers: (h)erkenning, onderzoek, informatie en ondersteuning, detectie en interventie. Op vlak van onderzoek wordt o.a. gewezen op: 'het bepalen van de prioriteiten voor het opzetten van een verder longitudinaal onderzoek en/of repetitief leefsituatie-onderzoek naar mantelzorg in Vlaanderen' alsook op: 'gericht onderzoek naar doelgroepen die nog onderbelicht bleven zoals mantelzorger van vreemde herkomst en de oudste groep mantelzorgers'. Jonge mantelzorgers krijgen in een afzonderlijk deel aandacht in het Vlaams mantelzorgplan waarbij gesteld wordt: 'binnen mogelijkheden en bepaalde prioriteiten zetten we in op het opzetten van een 'mixed method' onderzoek waarbij een combinatie van kwantitatief en kwalitatief onderzoek wordt gehanteerd. Beide onderzoeksmethodes op eenzelfde steekproef zorgen ervoor dat het kwalitatieve en kwantitatieve onderzoek naar zorg en ondersteuning in het gezin elkaar versterkt' (Vandeurzen, 2017).

Het Vlaams mantelzorgplan trekt expliciet de kaart van mantelzorg maar erkent ook het belang van het ruimer concept 'informele zorg'. Informele zorg wordt er opgevat als alle zorg en ondersteuning geboden door niet-professionelen waarbij verschillende verschijningsvormen bestaan, zoals: zelfzorg, mantelzorg occasionele zorg of vrijwilligerswerk. Deze verschillende verschijningsvormen kenmerken zich door gelijkenissen maar ook door verschillen. Een mantelzorger gaat bijvoorbeeld zorgen als iemand in zijn of haar omgeving zorg nodig heeft. Vaak kiest hij/zij hier niet actief voor wat bij vrijwilligers doorgaans wel het geval is. Vrijwilligers werken onbezoldigd, onverplicht en doorgaans in georganiseerd verband. Occasionele hulp is per definitie sporadisch en wordt buiten een georganiseerd verband gezien. Dit conceptueel onderscheid is in de praktijk soms diffuus waardoor grijze zones kunnen bestaan (Vandeurzen, 2017).

Om een invulling te geven aan bovenvermelde onderzoekacties uit het Vlaams mantelzorgplan werd, door het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, dit voorliggend verkennend onderzoek naar kennislacunes over informele zorg opgezet. Drie vragen staan hierin centraal:

1. Welke gegevens zijn noodzakelijk om informele zorg in Vlaanderen op een kwaliteitsvolle en betrouwbare manier te monitoren?
2. Welke bronnen bevatten reeds informatie over informele zorg in Vlaanderen en waar situeren zich kennislacunes?
3. Op welke wijze kunnen, eventueel vastgestelde, lacunes worden gedicht?

Bij het beantwoorden van de onderzoeksvragen beperken we ons tot twee verschijningsvormen van informele zorg, namelijk mantelzorgers en zorgvrijwilligers.

Inhoudelijk bestaat dit onderzoeksrapport uit zes hoofdstukken. In een eerste hoofdstuk gaan we dieper in op het belang van informele zorg in een context van vermaatschappelijking van zorg. Tevens verduidelijken we welke informele zorgvormen bestaan.

Hoofdstuk 2 verduidelijkt waarom dit onderzoek focust op mantelzorg en zorgvrijwilligers. We bepalen ook een definitie voor beide informele zorgvormen die we doorheen dit onderzoek gebruiken en geven aan via welke methoden we de hierboven geformuleerde onderzoeksvragen beantwoorden. Tevens poneren we drie centrale kennisvragen over informele zorg die doorheen dit onderzoek als referentiekader worden gebruikt voor het bepalen van de kennisbehoeften over informele zorg.

In hoofdstuk 3 komen de resultaten aan bod van de analyses van de primaire databronnen. In het bijzonder wordt er aandacht besteed aan databronnen met een repetitief karakter.



Hoofdstuk 4 bevat de resultaten van een analyse van de Vlaamse onderzoeksliteratuur. In dit hoofdstuk wordt verder ingegaan op de vraag: welke kennis is aanwezig over mantelzorgers en zorgvrijwilligers en waar situeren zich kennislacunes.

In hoofdstuk 5 komt de mening van de bevroegde experten aan bod met betrekking tot de definities over mantelzorg en zorgvrijwilligers die we poneren, de kennisbehoeften over informele zorg, de vastgestelde kennislacunes en het dichten van kennislacunes.

In hoofdstuk 6 beschrijven we vier sporen waarlangs de vastgestelde kennislacunes over informele zorg kunnen ingevuld worden. Hoofdstuk 7, ten slotte, bevat een samenvattend besluit van dit onderzoek.

Voor de aansturing en opvolging van dit onderzoek werd een stuurgroep samengesteld bestaande uit leden die behoren tot verschillende entiteiten van het beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (WVG) van de Vlaamse overheid. Volgende entiteiten hadden één of meer vertegenwoordigers in de stuurgroep: het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (Anne Van Der Gucht, Katelijne Janssens, Luc Moens (voorzitter), Lut Vanden Boer, Barbara Demeyer, Véronique Vandezande en Joost Bronselaer), het Agentschap Zorg en Gezondheid (Jessy Martens en Liese Mebis), het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, VAPH (Cathérine Molleman) en het kabinet van Vlaams minister Vandeurzen (Ann Baeyens in opvolging van Stefaan Berteloot). De stuurgroep kwam drie keer samen in de loop van 2017.

1 HOOFDSTUK /

INFORMELE ZORG: SITUERING EN CONCEPTUELE DUIDING

In dit hoofdstuk focussen we op het domein van informele zorg en ondersteuning. Eerst vestigen we de aandacht op het toenemend belang van informele zorg in vergelijking met formele zorg. Vervolgens bekijken we hoe ‘vermaatschappelijking van zorg’ zich verhoudt tot deze veranderingen. In een derde deel belichten we hoe de ontwikkeling van een Vlaamse Sociale Bescherming (VSB) aansluit bij de beleidsaandacht voor ‘vermaatschappelijking van zorg’. In een vierde deel gaan we in op wat we precies onder informele zorg verstaan. In deel vijf overlopen we verschillende verschijningsvormen van informele zorg. Tot slot, ontwikkelen we op basis van cirkels van nabijheid een typologie van de verschillende informele zorgvormen.

1.1 HET TOENEMEND BELANG VAN INFORMELE ZORG

In het brede domein van welzijn en volksgezondheid bestaat in Vlaanderen een goed uitgebouwd aanbod van formele hulp- en dienstverlening in diverse ambulante, semi-residentiële en/of residentiële vormen. Dit formele aanbod wordt zowel vanuit de privéprofit of de commerciële sector, als vanuit de privé-non-profit of de socialprofitsector als vanuit de publieke sector (federale, regionale, lokale overheid) georganiseerd (Lammertyn, 2012; Verschuere & Hermans, 2016). Naast dit formele aanbod wordt een aanzienlijk deel van de zorg en ondersteuning verleend in de informele sfeer, in de onmiddellijke nabijheid van zorgbehoevenden, door familieleden, vrienden, burens en vrijwilligers. De combinatie van deze sectoren die de verzorgingsstaat uitmaken, wordt de ‘welfare mix’ genoemd. De informele sector als belangrijk onderdeel van de huidige verzorgingsstaat en van de zogenaamde ‘welfare mix’ is onderhevig aan verschuivingen die zich voordoen in de verhouding tussen de formele en de informele sector (Lammertyn, 2012).

De informele sector enerzijds en de commerciële sector anderzijds treden daarbij naar voor als plaatsvervangers en als alternatieven voor de in hoofdzaak door de non-profitsector en de vanuit overheidsinitiatief verstrekte zorg. In de loop van de voorbije tien à vijftien jaar is de overheid het belang van de informele zorg gaan beklemtonen. Het thema van de zorgzame samenleving deed zijn intrede. Tevens doet zich een evolutie voor in de richting van toewerken naar een zorgsysteem dat vertrekt vanuit een ‘recht op autonomie’-filosofie, een systeem waar de mensen die het nodig hebben over structurele middelen beschikken om invloed uit te oefenen op de aard van de geboden diensten. Wanneer het recht op autonomie van de zorgvrager centraal gesteld wordt, dan impliceert dit een beleid gericht op de versterking van de positie van de zorgvrager in de structuur van de zorg. Concreet houdt dit drie reeksen van maatregelen in: ondersteuning van de zorgvrager bij het articuleren van zijn hulpvraag (o.m. via ‘advocacy¹’ en persoonlijke ondersteuning), technische ondersteuning en coördinatie (o.m. via ‘casemanagement’ en zorgmakelaars²) en een systeem van geïndividualiseerde financiering (Lammertyn, 2012).

1.2 VERMAATSCHAPPELIJING VAN DE ZORG

Deze verschuivingen binnen ‘de welfare mix’ zijn nauw verwant aan het concept ‘vermaatschappelijking van de zorg’. De vermaatschappelijking van de zorg is een diffuus begrip dat naar verschillende fenomenen verwijst (Hermans, 2014; Verschuere & Hermans, 2016). Het verwijst naar de afbouw van residentiële voorzieningen voor ouderen, personen met een handicap, voor kinderen uit een problematische opvoedingssituatie en personen met een psychiatrische problematiek. De achterliggende idee is dat dergelijke ‘instituten’ een negatief effect hebben op de kwaliteit van leven van deze groepen.

¹ Hiermee wordt bedoeld op het werk van organisaties die zich inzetten voor de rechten van de zorgvrager.

² Een zorgmakelaar begeleidt de zorgvrager in zijn/haar zoektocht naar het best passende zorgaanbod.

Ook deze mensen hebben recht op een leven en zinvolle plek in de samenleving. Maar vermaatschappelijking van zorg verwijst ook naar het versterken en inschakelen van informele zorg. In het Vlaamse beleid vinden we een ruimere interpretatie terug van wat vermaatschappelijking van de zorg inhoudt, zoals blijkt uit volgende passage uit de Beleidsbrief 2013-2014 van Minister Vandeurzen: *‘De samenleving moet zich zo organiseren dat het sterk toegenomen appel op professionele zorg verzoend wordt met het zorgen voor elkaar. Dat is de vermaatschappelijking van de zorg die mensen met beperkingen, chronisch zieken, kwetsbare ouderen, jongeren met gedrags- of emotionele problemen ... met al hun potenties en kwetsbaarheden een eigen zinvolle plek in de gewone samenleving laat innemen.’* Vermaatschappelijking van de zorg als beleidsconcept wordt dus ruim ingevuld en heeft betrekking op zeer verschillende groepen van kwetsbare burgers (Verschuere & Hermans, 2016).

Kwekkeboom (2001) heeft het over ‘Zo gewoon mogelijk’: streven naar vermaatschappelijking van GGZ-beleid, een zo min mogelijke institutionalisering van de zorg en een zo groot mogelijke integratie van de psychiatrische patiënt’, opdat zij ‘zo gewoon mogelijk’ kunnen leven en deel uitmaken van de samenleving. In de jaren 80 van de vorige eeuw zette een belangrijke trend in naar extramuralisering: het buiten de muren van de instellingen verlenen van zorg aan onder andere ouderen, personen met een handicap en psychiatrische patiënten. Deze extramuralisering was enerzijds een reactie op veranderingen in de opvattingen over de beste zorg voor mensen met langdurige beperkingen en op de veranderende vraag van gebruikers. Anderzijds maakte ze ook deel uit van het door de rijksoverheid gevoerde beleid om de kosten in de gezondheidszorg te beheersen.

Maar deelname aan de samenleving betekent meer dan het bieden van zelfstandige woonruimte en alleen extramuralisering is niet voldoende voor maatschappelijke integratie. De Nederlandse Thesaurus Zorg en Welzijn wijst in die zin op: een verschuiving binnen de zorg waarbij ernaar gestreefd wordt om mensen met beperkingen (van lichamelijke, psychische of verstandelijke aard), chronisch zieken en kwetsbare ouderen met al hun potenties en kwetsbaarheden een eigen zinvolle plek in de samenleving te laten innemen en hen daarbij waar nodig te ondersteunen; begrippen die hierbij een rol spelen zijn onder meer extramuralisering, community care, empowerment en vraagsturing.

1.3 NAAR EEN VLAAMSE SOCIALE BESCHERMING

Van de beleidsintentie ‘vermaatschappelijking van de zorg’ vinden we vertalingen terug in concrete beleidsinitiatieven zoals het decreet Integrale Jeugdhulp en in Perspectief 2020: het nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap, met o.a. de persoonsvolgende financiering. Ook met de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB) sluit Vlaanderen aan op deze beleidstrend. Het vertrekpunt van de VSB is de vaststelling dat vergrijzing, chronische aandoeningen en comorbiditeit toenemen (Verschuere & Hermans, 2016). Een vaak voorkomend kenmerk van vergrijzing en comorbiditeit is dat personen minder zelfredzaam zijn en ondersteuning nodig hebben bij activiteiten in het dagelijks leven (ADL)³. De Vlaamse Regering tekende het conceptueel kader uit voor de uitbouw van de VSB op basis van het ondersteuningsmodel dat door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) en de American Association on Mental Retardation wordt gehanteerd en uitgaat van vijf concentrische cirkels van zorg en ondersteuning voor de persoon met een zorg- en ondersteuningsbehoefte:

1. Het individu en zelfzorg
2. Mantelzorgers thuis
3. Vrijwilligers en buurtgerichte diensten
4. Algemene professionele zorg en ondersteuning
5. Gespecialiseerde zorg en ondersteuning

³ *Activiteiten Dagelijks Leven zijn die handelingen die een persoon moet kunnen stellen om zelfstandig te leven. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen ADL en instrumentele ADL. Het eerste verwijst naar basale ADL of kortweg zelfzorg, zoals zich wassen, zich kleden en eten. Het tweede niveau betreft de instrumentele ADL. Hieronder vallen huishoudelijke activiteiten, zoals winkelen, eten klaarmaken, de was doen, poetsen, zijn geld kunnen beheren en medicatie-inname.*

De cirkels vertegenwoordigen het continuüm van informele naar formele zorg. Dit model wordt ook in het kader van de Vlaamse Sociale Bescherming naar voor geschoven. Subsidiariteit geldt daarbij als achterliggend principe. De beleidsnota Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (2014-2019) wijst hierbij 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). Het VSB-decreet wil diverse tegemoetkomingen en regelingen, die deels al Vlaamse bevoegdheden waren en deels zijn overgekomen door de zesde staatshervorming, samenbrengen en op een meer geïntegreerde wijze aanbieden.

1.4 HET CONCEPT INFORMELE ZORG

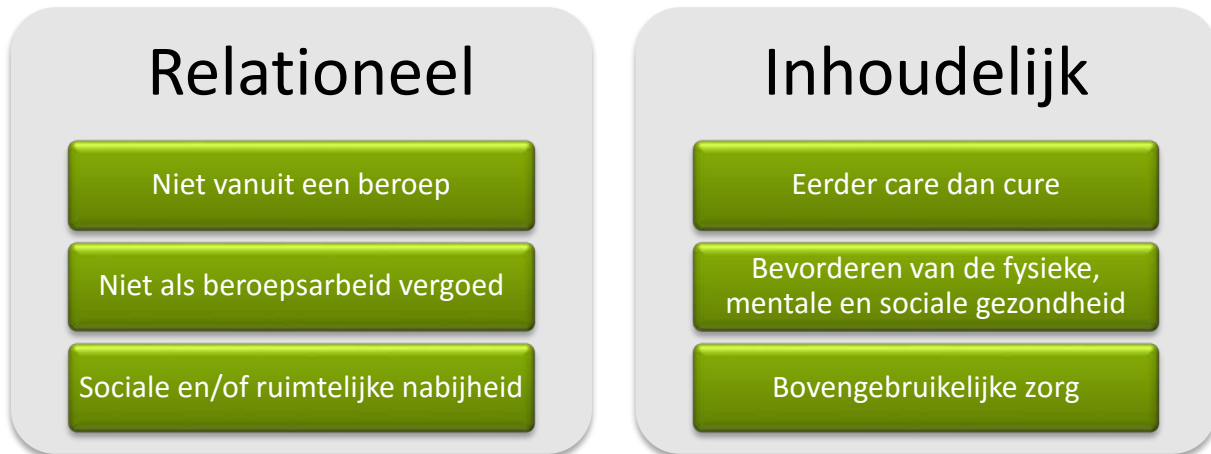
Het concept ‘informele zorg’ is in eerste instantie de tegenhanger van ‘formele zorg’. In de Nederlandse Thesaurus Zorg en Welzijn wordt informele zorg omschreven als zorg en ondersteuning die onbetaald en niet beroepshalve wordt verricht met volgende verschijningsvormen: gebruikelijke zorg, mantelzorg, zelfhulp, vrijwillige zorg en buurthulp. Wanneer we informele zorg in deze brede zin definiëren spelen volgende twee aspecten een belangrijke rol. Vooreerst gaat het om alle hulp en ondersteuning die niet wordt geboden in het kader van een beroep. Ten tweede is het hulp die niet als beroepsarbeid wordt vergoed. Hoewel de Nederlandse Thesaurus Zorg en Welzijn geen vergoeding van informele zorgers toelaat, laat onze omschrijving daar wel ruimte voor open. Informele zorgers kunnen in bepaalde gevallen een vergoeding ontvangen maar het gaat niet om verloning als beroepsarbeid. In dit verband kan o.a. gedacht worden aan een indirecte vergoeding van mantelzorgers via de hulpbehoevende persoon (bijvoorbeeld in de context van de Vlaamse Zorgverzekering). Een ander voorbeeld is de nieuwe regeling rond onbelast bijklussen die in de maak is en die het voor burgers mogelijk maakt om zich voor occasionele hulp aan een zorgbehoevende persoon te laten vergoeden⁴. Deze vergoeding kan ook geregeld worden via de persoonsvolgende financiering voor personen met een beperking.

Een derde aspect van informele zorg is de notie van ‘nabijheid’. Nabijheid kan zowel vanuit een sociale als vanuit een ruimtelijke betekenis ingevuld worden. Informele zorg veronderstelt namelijk steeds een bepaalde mate van sociale nabijheid. Informele zorg wordt geboden door personen die familie, vrienden, burens of geëngageerde burgers in eenzelfde wijk, gemeente of stad zijn. Sociale nabijheid kan ook ontstaan door het delen van dezelfde ervaringen en via lotgenotencontact vorm krijgen o.a. in zelfhulporganisaties. Om deze zorg te kunnen aanbieden, veronderstelt dit tevens een ruimtelijke nabijheid zoals het huishouden delen, in dezelfde straat, wijk of gemeente wonen. Naast deze fysieke invulling kan nabijheid ook via technologische toepassingen op een virtuele wijze vorm krijgen, bijvoorbeeld via een online platform contact leggen met lotgenoten. Deze drie aspecten hebben allen betrekking op de relatie tussen de zorgbehoevende en de informele zorgvertrekker.

Informele zorg kan nog verder gedefinieerd worden door drie bijkomende aspecten die niet zozeer de relatie dan wel de inhoud van de zorg typeren. Ten eerste kenmerkt de inhoud van de zorg zich hoofdzakelijk door activiteiten met een ‘care’-karakter. ‘Cure’ of behandeling verwijst naar de behandeling van ziekte, is meestal tijdelijk van aard en wordt ingezet met het oog op (de bevordering van) genezing en herstel. ‘Care’ of zorg daarentegen voorziet in meerdere elementen van zorg voor personen die, meestal voor een langere tijd, door anderen moeten geholpen worden in het organiseren van het dagelijks leven (Verschuere & Hermans, 2016).

⁴ <http://www.bijklussen.be>.

Figuur 1: Relationale en inhoudelijke aspecten van het concept informele zorg



Ten tweede heeft informele zorg als doel de fysieke, mentale en sociale gezondheid van personen die zorgbehoevend zijn te bevorderen. We hanteren hierbij de brede definitie van gezondheid van de Wereldgezondheidsorganisatie: 'Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity'⁵. Deze brede omschrijving omvat dus zowel fysieke, mentale als sociale gezondheid.

Ten derde onderscheiden we informele zorg van de gebruikelijke zorg die mensen binnen een huishouden aan elkaar geven (Ministerie VWS, 2016). Informele zorg vatten we op als niet-gebruikelijke of bovengebruikelijke zorg. Dit onderscheid vinden we ook terug in de regelgeving omtrent persoonsvolgende financiering. Gebruikelijke zorg is dan de normale, dagelijkse zorg die partners of ouders en inwonende kinderen geacht worden elkaar onderling te bieden omdat ze als leefeenheid een gezamenlijk huishouden voeren en op die grond een gezamenlijke verantwoordelijkheid hebben voor het functioneren van dat huishouden. Bovengebruikelijke zorg is dan de zorg die in samenspraak met de persoon met een handicap geboden wordt door gezinsleden binnen hetzelfde huishouden aan een gezinslid met een handicap en die de gebruikelijke zorg overstijgt. Dit onderscheid kan echter ook anders gemaakt worden. De Nederlandse Thesaurus Zorg en Welzijn rekent gebruikelijke zorg tot een van de verschijningsvormen van 'informele zorg' (zie supra).

Wanneer we deze verschillende relationele en inhoudelijke aspecten van informele zorg samenbrengen, komen we tot een volgende afbakening van het concept informele zorg:

'Informele zorg betreft alle hulp en ondersteuning die niet wordt geboden in het kader van een beroep en die niet als beroepsarbeid wordt vergoed. De relatie tussen de zorgbehoevende en de zorgger wordt gekenmerkt door sociale en/of geografische nabijheid. De zorginhoud kenmerkt zich door activiteiten met een 'care'-karakter met de bedoeling om de fysieke, mentale en sociale gezondheid van de zorgbehoevende te bevorderen en overstijgt de gebruikelijke zorg die partners of ouders en inwonende kinderen geacht worden elkaar onderling aan te bieden.'

⁵ Preamble to the Constitution of WHO as adopted by the International Health Conference, New York, 19 June - 22 July 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of WHO, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948. The definition has not been amended since 1948.

1.5 VERSCHIJNINGSVORMEN VAN INFORMELE ZORG

Vanuit deze omschrijving van informele zorg beschrijven we in wat volgt een aantal informele zorgvormen gaande van zelfzorg, over mantelzorg en zorgbuddy's tot community care. Het is niet onze betrachting om hier exhaustief te zijn in onze opsomming. Eerder willen we de scope van het begrip 'informele zorg' aangeven en dit verduidelijken aan de hand van enkele voorbeelden. De verschillende relationele en inhoudelijke aspecten, zoals in de definitie ontwikkeld, vormen hierbij een leidraad.

1.5.1 Zelfzorg

Zelfzorg is een eerste vorm van informele zorg die omschreven kan worden als de zorg die een persoon besteedt aan de bevordering van zijn eigen fysieke, mentale en sociale gezondheid. Wanneer personen geconfronteerd worden met ernstige ziektes is het bijvoorbeeld belangrijk aandacht te besteden aan hoe omgaan met deze ziekte via psycho-educatie. Ook voor mantelzorgers is het belangrijk om voldoende aandacht te besteden aan zelfzorg.

1.5.2 Mantelzorg

Een andere belangrijke invulling van informele zorg is mantelzorg. Zowel in studies als in beleidsteksten vinden we omschrijvingen terug die aansluiten bij de voorgestelde criteria van informele zorg. Jacobs & Lodewijckx (2004) omschrijven mantelzorg als: 'de zorg die mensen verlenen buiten het kader van een beroep en van een vrijwilligersorganisatie, aan zorgbehoevende huisgenoten, familieleden, vrienden, kennissen en burens. In de studie 'Sporen naar duurzame mantelzorg' wordt mantelzorg 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 (Bronselaer, e.a., 2016). Cès e.a. (2016) hanteren de omschrijving zoals aanbevolen door Eurocarers: 'Een mantelzorger is iemand die onbetaalde zorg verleent aan iemand met een chronische ziekte, een handicap of een andere langdurige gezondheids- of zorgbehoefte, buiten een professioneel of formeel kader.'

Het Vlaams mantelzorgplan verwijst enerzijds naar de omschrijving uit het Vlaams Woonzorgdecreet van 13 maart 2009: 'een mantelzorger is de natuurlijke persoon die vanuit een sociale en emotionele band één of meer personen met verminderd zelfzorgvermogen niet beroepshalve maar meer dan occasioneel helpt en ondersteunt in het dagelijkse leven.' Anderzijds is er de verwijzing naar de omschrijving gegeven door de Strategische Adviesraad voor het Welzijns-, Gezondheids- en Gezinsbeleid (SAR WGG): 'mantelzorg is de onbetaalde zorg die men van familieleden en/of vrienden krijgt' ofwel 'de zorg die door een huisgenoot, een familielid, kennis of buur wordt gegeven aan een persoon die zorgbehoevend is omwille van ziekte, handicap of ouderdom. Dit gebeurt buiten het kader van een beroep en het georganiseerd vrijwilligerswerk.' Het Vlaams mantelzorgplan besteedt ook aandacht aan de groep van jonge mantelzorgers die worden omschreven als: 'kinderen en jongeren tot 24 jaar die opgroeien met een zieke ouder, broer, zus of een ander gezinslid die bijzondere zorgen nodig heeft. Het kan gaan om chronische ziekte of fysieke handicap, een psychische ziekte, verslavingsproblematiek of mentale handicap. Meestal gaat het om thuiswonende kinderen die onder één dak wonen met het zieke gezinslid.' (Vandeurzen, 2017)

In de Belgische wet van 12 mei 2014, betreffende de erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat, wordt de mantelzorger omschreven als: 'de persoon die doorlopende of regelmatige hulp en bijstand verleent aan een erkende zwaar zorgbehoevende persoon. 'Om erkend te worden als mantelzorger moeten volgende voorwaarden vervuld zijn: meerderjarig of een ontvoogde minderjarige zijn; een vertrouwensrelatie of een nauwe, affectieve of geografische relatie opgebouwd hebben met de geholpen persoon; de bijstand of hulp niet beroepshalve, kosteloos en in samenwerking met ten minste een professionele zorgverlener verstrekken en ten slotte, rekening houden met het levensproject van de geholpen persoon.'

In Nederland wordt mantelzorg in de Wet op de maatschappelijke ondersteuning (2015) omschreven als hulp ten behoeve van zelfredzaamheid, participatie (en beschermd wonen), rechtstreeks voortvloeiend uit een tussen personen bestaande sociale relatie en niet verleend in het kader van een hulpverlenend beroep. Mantelzorg kan variëren van hulp bij het huishouden tot persoonlijke verzorging, van het regelen van zorg tot emotionele steun en uitvoeren van praktische klussen (Scholten & Peters, 2015). In de Nederlandse Thesaurus Zorg en Welzijn wordt mantelzorg omschreven als de zorg die mensen onbetaald op structurele basis geven aan mensen met fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen in hun familie, huishouden of sociaal netwerk; het gaat om zorg die meer is dan in een persoonlijke relatie gebruikelijk is; betaling van mantelzorg is mogelijk vanuit een persoonsgebonden budget.

1.5.3 Vrijwilligers in de zorg

De SAR WGG houdt in haar 'Advies Gecoördineerd Vlaams Vrijwilligersbeleid' (2016) een pleidooi om niet alle soorten van niet-professionele zorg en ondersteuning met één concept te benoemen. Een duidelijk onderscheid tussen vrijwilligerswerk en mantelzorg is daarbij aangewezen waarbij men voorstelt om volgende definities te hanteren: vrijwilligerswerk is een activiteit die onbezoldigd en onverplicht wordt verricht voor één of meerdere andere personen, voor een groep, organisatie of de samenleving als geheel en dit buiten het familie- of privéverband en niet in het kader van een arbeidsovereenkomst, een dienstencontract of een statutaire aanstelling (definitie volgens de Vrijwilligerswet van 3 juli 2005). Een mantelzorger is de natuurlijke persoon die vanuit een sociale en emotionele band één of meer personen met verminderd zelfzorgvermogen, niet beroepshalve maar meer dan occasioneel, helpt en ondersteunt in het dagelijkse leven (definitie volgens het Vlaams Woonzorgdecreet van 13 maart 2009). Ook in het Vlaams mantelzorgplan wordt naar beide definities verwezen.

In het verlengde hiervan vinden we ook in de Nederlandse Thesaurus Zorg en Welzijn begrippen terug zoals 'mantelzorg', 'vrijwillige inzet' of 'vrijwilligerswerk'. Daarnaast bevat deze Thesaurus begrippen zoals 'vrijwillige zorg', 'vrijwilligers in zorg' of 'zorgvrijwilligers' die het domein waarop vrijwilligers actief zijn preciezer afbakenen. 'Vrijwillige zorg' wordt er omschreven als zorg of hulp verleend door vrijwilligers, meestal vanuit een georganiseerd verband; tussen de vrijwilliger en degene aan wie zorg/hulp wordt verleend, bestaat vooraf meestal geen relatie. In Nederlands bevolkingsonderzoek naar informele zorg zien we de begrippen 'vrijwilligers in zorg en ondersteuning' en 'zorgvrijwilligers' als synoniemen van elkaar opduiken waarbij de voorafgaande sociale band tussen zorggever en zorgontvanger een criterium vormt om het te onderscheiden van 'mantelzorg'. Waar het bij mantelzorg gaat om 'hulp geven aan bekenden (partner, familie, vriend, buur) die hulp nodig hebben omwille van beperkingen of ouderdom' gaat het bij zorgvrijwilligers om 'hulp geven aan mensen die hulp nodig hebben vanwege lichamelijke, psychische, verstandelijke beperkingen of ouderdom en die men vooraf niet kende' (de Klerk e.a., 2015).

Onder zorgvrijwilligers bestaan volgens Nederlands onderzoek bovendien twee groepen. Een eerste, eerder traditionele, groep is actief binnen het georganiseerde vrijwilligerswerk. In Vlaanderen zijn ze vergelijkbaar met de vrijwilligers actief binnen de welzijns- en gezondheidsorganisaties. Een tweede groep van 'zorgvrijwilligers' wordt benoemd als ongebonden vrijwilligers. Het betreft een nieuw soort van vrijwilliger voor wie flexibiliteit en ontplooiing binnen het vrijwilligerswerk van belang zijn. Concreet gaat het bijvoorbeeld om burger- of buurtinitiatieven op het gebied van zorg (zie ook 1.5.7) of het op individuele basis helpen van anderen die men niet kent. Kenmerkend voor deze 'nieuwe' vrijwilligers is dat ze zich steeds minder voor een langere periode willen binden waardoor ze ook worden benoemd als 'flitsvrijwilligers' (de Boer & de Klerk, 2013). Uit Nederlands onderzoek blijkt dat één op drie zorgvrijwilligers zich in deze tweede groep van ongebonden zorgvrijwilligers situeert (Schyns, 2014).

1.5.4 Buddyzorg

Een zich volop in het welzijnswerk ontwikkelende methodiek is de ‘duo-werking’ of ‘buddywerking’.

Een duo-werking kan algemeen omschreven worden als een vrijwilligersproject waarbij een vrijwilliger één op één gekoppeld wordt aan een persoon (of gezin) in een maatschappelijk kwetsbare positie (Van Robaey & Lyssens-Danneboom, 2016). In de Nederlandse Thesaurus Zorg en Welzijn wordt buddyzorg omschreven als ‘sociaal-emotionele en praktische ondersteuning van een vrijwilliger aan iemand met een verslaving of ernstige ziekte zoals aids, kanker, MS, enz. Buddy’s zijn dan getrainde vrijwilligers die deze ondersteuning aan drugsgebruikers of personen met een ernstige ziekte bieden.’ De thema’s en de doelgroepen waarrond duo-werkingen zich organiseren zijn, ook in Vlaanderen, zeer divers, evenals de sectoren waarin ze worden opgezet en uitgebouwd. Sommige duo-projecten zijn onderwijs-gerelateerd en richten zich op de ondersteuning van kwetsbare kinderen en jongeren tijdens hun schoolloopbaan. Andere duo-werkingen richten zich op inburgering en taalontwikkeling, op cultuurparticipatie, opvoedingsondersteuning of sociaal-emotionele en praktische ondersteuning. Wat alle duo-werkingen echter verbindt, is de overtuiging dat ook kwetsbare mensen het recht hebben om er als volwaardige burgers bij te horen, en dat een samenleving zich hiertoe ontvankelijk, gastvrij en ondersteunend moet opstellen (Hambach, 2013; Kal, 2012; Kal, Post & Scholtens, 2012).

1.5.5 Pleegzorg

In de informele sfeer van zorg en ondersteuning zijn ook pleegzorgers actief. Deze sector kende in de voorbije jaren een grondige reorganisatie sinds de inwerkingtreding van het decreet houdende de organisatie van pleegzorg van 29 juni 2012. Pleegzorg wordt hierin omschreven als ‘de zorg waarbij een pleegzorger vrijwillig, onder begeleiding van een dienst voor pleegzorg en tegen een kostenvergoeding, één of meerdere pleegkinderen (minderjarigen) en/of pleeggasten (meerderjarigen) opvangt’. Er zijn twee grote categorieën van pleeggezinnen. Enerzijds zijn er bestandspleeggezinnen en anderzijds zijn er netwerkpleeggezinnen. Een bestandspleeggezin is een pleeggezin dat een pleegkind of een pleeggast opvangt die voordien geen deel uitmaakte van het eigen familiale of sociale netwerk. Een netwerkpleeggezin is een pleeggezin dat een pleegkind of een pleeggast uit het eigen familiale of sociale netwerk opvangt. Tevens zijn er vier verschillende vormen van pleegzorg:

1. Ondersteunende pleegzorg: een vorm van pleegzorg ter ondersteuning van het gezin van het pleegkind of de pleeggast, hetzij voor een korte aaneengesloten periode, hetzij met afwisselend verblijf in dit gezin en in het pleeggezin voor meerdere korte periodes.
2. Perspectiefzoekende pleegzorg: een vorm van pleegzorg gedurende een periode van maximaal zes maanden, eenmalig verlengbaar met maximaal zes maanden, waarbij een duidelijk perspectief voor het pleegkind of de pleeggast wordt ontwikkeld.
3. Perspectiefbiedende pleegzorg: pleegzorg met een continu en langdurig karakter.
4. Behandelingspleegzorg: een vorm van pleegzorg waarbij een dienst voor pleegzorg al dan niet in combinatie met een andere typemodule buiten de pleegzorg of een andere vorm van hulp- en dienstverlening of in samenwerking met een psychiatrische ziekenhuisdienst wat de psychiatrische gezinsverpleging betreft, voorziet in een behandeling voor een pleegkind of een pleeggast en een intensieve training en begeleiding van de pleegzorger.

Pleegzorg kan verder als bovengebruikelijke zorg worden omschreven aangezien het telkens om situaties gaat waarin de ouders de gebruikelijke zorg niet of onvoldoende kunnen bieden en de overheid naast uithuisplaatsing in een voorziening (of combinatie hiermee) een uithuisplaatsing in een ander gezin, al dan niet uit het netwerk van de minder- of meerderjarige, aanbiedt.

Een andere hulpverleningsvorm, die wat verwant is aan pleegzorg (voor volwassenen) is gastopvang. Dit aanbod wordt in Vlaanderen georganiseerd vanuit de landelijke thuiszorg. De drie erkende diensten, actief in drie zorgregio’s, staan in voor de opvang van ouderen. Deze diensten hebben als voornaamste taak het coördineren van vraag en aanbod van opvang in gastgezinnen. Gastgezinnen nemen tijdelijk iemand

met een zorgvraag in huis en op die manier wordt de mantelzorg ondersteund. Dit kan gaan om oudere mensen zonder nood aan gespecialiseerde zorg, maar met een behoefte aan minimale zorg of sociaal contact in periodes waarin de mantelzorg dit niet kan bieden (Verschuere & Hermans, 2016).

1.5.6 Lotgenotencontact

Een andere vorm van zorg en ondersteuning in de informele sfeer is het contact met lotgenoten of personen die bij elkaar (h)erkenning, deskundigheid en ondersteuning kunnen vinden op basis van gedeelde ervaringen (met bepaalde ziekte, met uithuisplaatsing, ...). Dit lotgenotencontact is niet enkel mogelijk voor de zorgbehoevenden maar ook zorgers (mantelzorgers, pleegzorgers, ...) verenigen zich in zelforganisaties voor steun en belangenbehartiging.

1.5.7 Buurtzorg

Informele zorg wordt ook geboden door personen die nabij wonen aan de zorgbehoevende. In de Nederlandse Thesaurus Zorg en Welzijn wordt buurthulp omschreven als: onderlinge hulp- en dienstverlening door en voor bewoners in een buurt, wijk of dorp, al dan niet via georganiseerde initiatieven en/of het verlenen van (mantel)zorg aan iemand in de buurt. In Vlaanderen zijn de afgelopen jaren uiteenlopende visieteksten, initiatieven en projecten ontwikkeld die invulling trachten te geven aan een buurtgerichte benadering. Onder andere in het kader van het woonzorgdecreet is men zoekende naar een nieuw organisatiemodel vanuit de visie van zorgame buurten⁶. Enkele voorbeelden zijn de 'zorgnetwerken', opgezet als onderdeel van een lokaal programma rond wonen, welzijn en zorg. In Brussel ontwikkelt zich het initiatief Buurtpensioen als een begeleid netwerk waarbij deelnemers zich engageren om elkaar te steunen. Mensen met zorg- en ondersteuningsnoden in hun vertrouwde buurt laten wonen heeft inherent veel raakpunten met andere beleidsdomeinen, zoals mobiliteit, wonen, toegankelijkheid en ruimtelijke ordening.

1.5.8 Community Care

Met 'vermaatschappelijking van de zorg' sluit de beleidsontwikkeling aan bij een internationaal verschijnsel dat vanuit de Verenigde Staten - waar men spreekt over community care- via Engeland en Nederland is overgewaaid naar Vlaanderen (Deboutte, 2014). Een achterliggend idee bij community care is dat het niet enkel aan de zorgsector maar aan de gehele samenleving is om verantwoordelijkheid op te nemen en te werken aan de integratie van kwetsbare burgers.

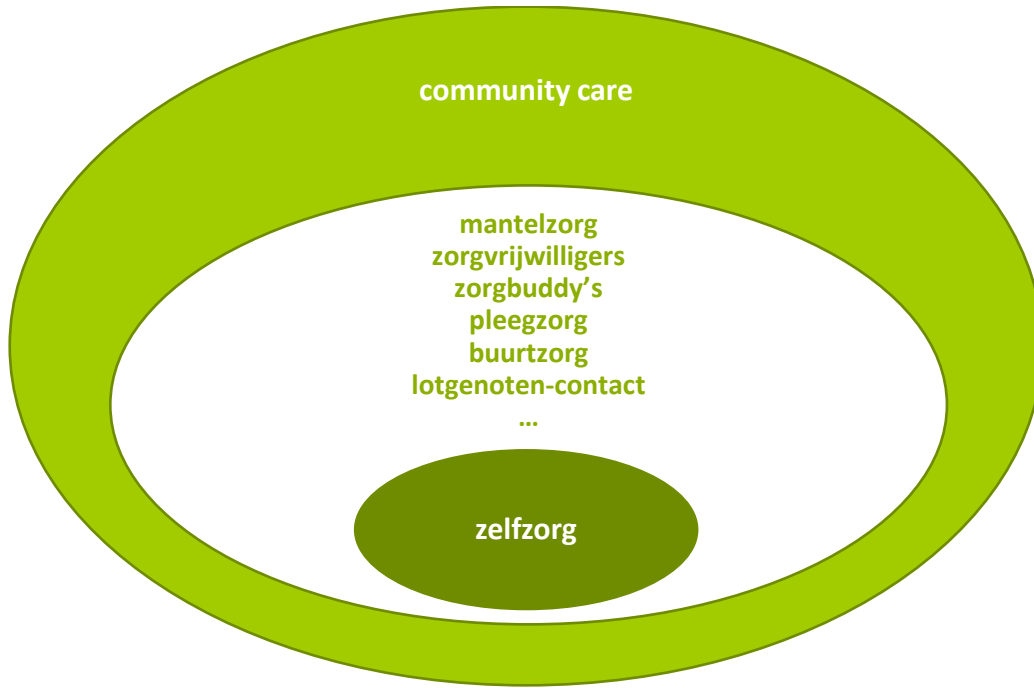
In Nederland hanteert men ook de term 'kwartiermaken' om een gelijkaardige ontwikkeling te benoemen. De samenleving biedt mensen met een psychiatrische achtergrond en bijvoorbeeld mensen met een verstandelijke beperking niet al te veel kans op sociale integratie en maatschappelijke participatie. Kwartiermaken staat voor de poging een maatschappelijk klimaat te bevorderen waarin meer mogelijkheden ontstaan voor mensen in de marge om erbij te horen en mee te doen naar eigen wens en mogelijkheden (www.kwartiermaken.nl). Volgens van Dale is een kwartiermaker iemand die belast is met de voorbereiding van een onderneming, een wegbereider, een voorloper. De 'onderneming' is hier een gastvrije, inclusieve samenleving voor mensen die met uitsluiting te maken hebben. In de Nederlandse Thesaurus Zorg en Welzijn luidt de omschrijving van kwartiermaken: poging om een maatschappelijk klimaat te bevorderen waarin mensen met een psychische beperking meer mogelijkheden hebben tot sociale integratie en participatie, onder meer door het begrip te vergroten en door de toegang tot sportverenigingen en buurthuizen te vergemakkelijken.

⁶ De Conceptnota Zorgzame Buurten (18/10/2017) kadert in de uitwerking van de conceptnota Ouderenzorg 'Dichtbij en Integraal' en de werkgroepen die werden opgestart om te komen tot een inventaris van knelpunten en verbetervoorstellen die per woonzorgvoorziening de basis zullen leggen voor aanpassingen aan het woonzorgdecreet en /of nieuwe regelgeving.

1.6 TYPOLOGIE VAN VERSCHIJNINGSVORMEN VAN INFORMELE ZORG

Tot slot kunnen we deze verschillende vormen van informele zorg ordenen op basis van cirkels van nabijheid in termen van microniveau (persoon), mesoniveau (in relatie tot de andere(n)) en macroniveau (samenleving) (zie figuur 2).

Figuur 2: Typologie van verschijningsvormen van informele zorg



In de eerste cirkel van nabijheid of het microniveau situeren we zelfzorg, als een invulling van informele zorg die uitgaat van de zorgbehoevende zelf en op zijn of haar functioneren betrekking heeft. In een tweede cirkel van nabijheid of op het mesoniveau situeren we die verschijningsvormen van informele zorg waarbij er een relatie bestaat of wordt aangegaan met een andere persoon in de nabije omgeving. Dit kan gaan om ouders of partners of kinderen, om vrienden of burens, om pleegzorgers, om mantelzorgers, om vrijwilligers in de zorg of om lotgenoten. Tot slot kent informele zorg ook verschijningsvormen op macroniveau, in die zin dat een appel wordt gedaan op de samenleving als geheel om zorg en ondersteuning op te nemen ten aanzien van kwetsbare burgers.

1.7 BESLUIT

Vermaatschappelijking van de zorg is een diffuus begrip dat algemeen te omschrijven valt als 'een verschuiving binnen de zorg waarbij ernaar gestreefd wordt om mensen met beperkingen (van lichamelijke, psychische of verstandelijke aard), chronisch zieken en kwetsbare ouderen met al hun potenties en kwetsbaarheden een eigen zinvolle plek in de samenleving te laten innemen en hen daarbij waar nodig te ondersteunen. Deze verschuiving is verwant aan wijzigingen in de traditionele verhouding tussen formele en informele zorg waarbij het beroep doen op informele zorg en dus ook het belang ervan toeneemt. Informele zorg kan ruim omschreven worden als: alle hulp en ondersteuning die niet wordt geboden in het kader van een beroep en niet als beroepsarbeid wordt vergoed. Kijken we naar de verschillende verschijningsvormen van informele zorg dan treden een aantal bijkomende gemeenschappelijke kenmerken naar voor, zoals: sociale en/of geografische nabijheid, gerichtheid op 'care' eerder dan 'cure', het bevorderen van de fysieke, mentale of sociale gezondheid of het bovengebruikelijk karakter van de zorg. De diversiteit aan informele zorgvormen ordenen we ten slotte in drie cirkels van nabijheid.



2 HOOFDSTUK /

REIKWIJDTE, METHODEN EN CENTRALE KENNISVRAGEN

In hoofdstuk 1 lichtten we toe dat informele zorg verschillende verschijningsvormen kent. In dit hoofdstuk verduidelijken we in een eerste deel waarom we met dit onderzoek focussen op twee verschijningsvormen, namelijk mantelzorgers en zorgvrijwilligers, en wat we onder beide begrippen verstaan. In een tweede deel beschrijven we de gebruikte methoden om de geformuleerde onderzoeksvragen (zie algemene inleiding) te beantwoorden. In een derde deel bepalen we de kennisbehoeften rond informele zorg. Hierbij formuleren we drie centrale kennisvragen die vanuit beleidsperspectief belangrijk zijn. Deze centrale kennisvragen beschrijven enerzijds de kennisbehoeften en bieden anderzijds een referentiekader waaraan de beschikbare kennis over mantelzorgers en zorgvrijwilligers wordt afgetoetst.

2.1 REIKWIJDTE VAN HET ONDERZOEK

In hoofdstuk 1 werd het concept informele zorg afgebakend aan de hand van zes criteria. Tevens verduidelijkten we dat er verschillende verschijningsvormen van informele zorg bestaan zoals zelfzorg, mantelzorg of zorgvrijwilligers. Samen met de stuurgroep die dit onderzoek begeleidde, werd ervoor gekozen om met dit onderzoek te focussen op twee informele zorgvormen, namelijk mantelzorgers en zorgvrijwilligers, omwille van volgende redenen. Ten eerste bleek het binnen het beschikbaar tijdsbestek moeilijk haalbaar om de hierboven geformuleerde onderzoeksvragen te beantwoorden voor alle verschijningsvormen van informele zorg. Ten tweede zijn over bepaalde informele zorgvormen zoals pleegzorg populatiegegevens gekend en bestaan ook kerncijfers via bestaande studies. Vanuit het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (WVG) werd in het verleden o.a. een steekproef van Vlaamse pleegzorgers bevraagd waarbij hun profiel, hun tevredenheid met de pleegzorgsituatie en kenmerken van duurzame pleegzorg werden bevraagd (Bronselaer, e.a., 2011). In de toekomst wordt, samen met de pleegzorgsector, bekeken om bij deze groep vervolgonderzoek te organiseren.

Ten slotte wordt de focus op mantelzorgers gelegd vanuit de hierboven (zie algemene inleiding) beschreven onderzoeksacties uit het Vlaams mantelzorgplan. Voor dit onderzoek vatten we mantelzorg op als 'de hulp die vanuit een bestaande sociale band (bv. door een gezinslid, een familielid, een kennis of buur) wordt gegeven aan één of meer personen met een hulpbehoefte omwille van een (langdurige) ziekte, een beperking of ouderdom. Hulp geboden in het kader van een beroep en het vrijwilligerswerk vallen hier niet onder'. Gezien in onderzoek ook occasionele helpers vaak als mantelzorgers worden gezien, sluiten we ze in de definitie niet uit.

Voor zorgvrijwilligers zijn een aantal welzijns- en gezondheidsorganisaties waarbinnen ze actief zijn gevat door het decreet van 1 april 2009 op het georganiseerd vrijwilligerswerk. Dit is niet het geval voor volgende voorzieningen die erkend zijn in het woonzorgdecreet (maar niet in het decreet op het georganiseerd vrijwilligerswerk), en vrijwilligers in de zorg inzetten: diensten voor oppashulp, diensten voor gastopvang, verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers en lokale dienstencentra. Het decreet op het georganiseerd vrijwilligerswerk is van toepassing op het autonoom en het ingebouwd vrijwilligerswerk. Waar autonome vrijwilligersorganisaties hun doel uitsluitend of hoofdzakelijk met de inzet van vrijwilligers nastreven, vindt ingebouwd vrijwilligerswerk plaats bij organisaties actief binnen het domein van welzijn, volksgezondheid en gezin, die erkend en gesubsidieerd zijn via een specifieke regeling en hoofdzakelijk werken met beroepskrachten, maar ook vrijwilligers inzetten. In hoofdstuk 1 beschreven we dat Nederlands onderzoek aantoonde dat er ook een groep van ongebonden vrijwilligers bestaat die buiten een organisatieverband actief zijn. Gezien we deze nieuwe vormen van vrijwilligerswerk niet uitsluiten, hanteren we in wat volgt een ruime definitie van zorgvrijwilligers. Ook vrijwilligers die occasioneel actief zijn worden door de omschrijving gevat.

Een zorgvrijwilliger wordt aldus opgevat als iemand die ‘niet vanuit een bestaande sociale band hulp verleent (bv. als vrijwilliger in een zorgorganisatie) aan één of meer personen met een hulpbehoefte omwille van een (langdurige) ziekte, een beperking of ouderdom. Hulp geboden in het kader van een beroep valt hier niet onder’.

2.2 ONDERZOEKSMETHODEN

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen werd gebruik gemaakt van verschillende methoden. Vooreerst werd aan de hand van een uitgebreide literatuurstudie een overzicht gemaakt van relevante onderzoeksliteratuur over informele zorg in Vlaanderen. Daarbij werd gezocht in de catalogi van de KU Leuven, de Universiteit Antwerpen, de Universiteit Gent, de Vrije Universiteit Brussel en de overkoepelende catalogus UNICAT op de volgende zoektermen: ‘mantelzorg’, ‘informele zorg’, ‘vermaatschappelijking’, ‘zorgvrijwilliger’. Tevens werd geselecteerd op onderzoeksliteratuur gepubliceerd vanaf 2005. Masterthesissen werden niet weerhouden evenmin als literatuur met een louter opiniërend karakter.

Elke ‘literatuurbron’ en ‘primaire databron’ werd bovendien systematisch beschreven in een access-applicatie. Voor zover de informatie beschikbaar was, werden van elke literatuurbron de auteur(s), het publicatiejaar, de titel, de onderzoekstopic(s) en het type onderzoek (literatuurstudie, kwalitatief onderzoek, kwalitatief onderzoek) beoordeeld. Bij kwalitatieve en kwantitatieve studies werd tevens een beschrijving gemaakt van de gebruikte databronnen (toegankelijkheid van de data, info over methodologisch rapport, jaartal van de dataverzameling, type dataverzameling, soort en type van populatie, steekproefbeschrijving, het aantal respondenten en de oorzaken van hulpbehoefte (bij de hulpbehoevende persoon)).

Primaire databronnen met een repetitief karakter (gegevensverzameling die op minstens twee tijdstippen georganiseerd werd) werden diepgaander beschreven. Van deze databronnen werden tevens de frequentie van gegevensverzameling, de te onderscheiden groepen (mantelzorgers, zorgvrijwilligers of de ruimere populatie), de afbakeningsvraag om mantelzorgers en zorgvrijwilligers te identificeren ingebracht. Mantelzorg en zorgvrijwilligers vatten we daarbij op volgens de definities zoals onder 2.1 beschreven. Daarnaast bestaan er ook databronnen waarbij het onderscheid tussen mantelzorger en zorgvrijwilliger niet kan gemaakt worden. Deze ruimere groep omschrijven we als ‘de hulp die verleend wordt aan één of meer personen met een hulpbehoefte omwille van een (langdurige) ziekte, een beperking of ouderdom. Hulp geboden in het kader van een beroep valt hier niet onder’.

Om een beter zicht te krijgen op aanwezige kennis(lacunes) werd, voor de repetitieve databronnen, een meer fijnmazige analyse gedaan. Vooreerst werden, voor de verschillende informele zorggroepen, per databron de ongewogen aantallen naar leeftijd (-18 jaar, 18-24 jaar, 26-64 jaar, 65-80 jaar, 80 jaar en ouder), herkomst (indeling van de gegevensbron), opleidingsniveau (lager middelbaar of minder, hoger middelbaar onderwijs, hoger onderwijs) en inkomenscategorie (indeling van de gegevensbron) berekend. Voor databronnen die betrekking hebben op België werd gekeken naar de Vlaamse aantallen. Bovendien werd voor repetitieve databronnen een thematische analyse gedaan. Hiervoor werd nagegaan in hoeverre de databron over mantelzorgers, zorgvrijwilligers, de ruimere groep en de algemene bevolking informatie bevat over de centrale kennisbehoeften die onder 2.3.2 worden beschreven. Concreet gaat het over thema’s als het opnemen van zorg, motieven en houdingen van zorgverleners, hun achtergrondkenmerken, de kenmerken van de zorgsituatie, de hulpbronnen van zorgverleners, de gevolgen die ze ervaren door de zorg, uitkomstkenmerken, hun ondersteuningsvoorkeuren of het altruïstische potentieel in de samenleving.

Administratieve databanken worden gelet op de aanleiding van dit onderzoek (zie beleidsacties mantelzorgplan) grotendeels buiten beschouwing gelaten. Omdat een aantal bevroegde experts ons op het potentieel van administratieve data wees, komt dit beknopt aan bod in hoofdstuk 4.

Op basis van de eerste bevindingen uit de literatuurstudie en analyse van primaire databestanden werd een literatuurlijst en een gespreksleidraad opgesteld met voorlopige vaststellingen die a.d.h.v. gesprekken met verschillende Vlaamse experts werden afgetoetst. Aan de experts werd vooreerst gevraagd om de

lijst van literatuur en databronnen te controleren op volledigheid. Vervolgens werd met elke expert de gespreksleidraad, die vooraf bezorgd werd, via een persoonlijk gesprek doorlopen. De gespreksleidraad bevatte naast een situering en de doelstellingen van het onderzoek een aantal voorlopige (vast)stellingen over: definities over mantelzorg en zorgvrijwilligers, kennisbehoeften, kennislacunes en een aantal pistes voor het dichten van kennislacunes. De antwoorden van de experts op de vragen werden vervolgens uitgetypt en voor akkoord opnieuw bezorgd aan elke bevroegde expert. Vervolgens werden de antwoorden van de verschillende experts thematisch samengebracht en verwerkt.

Met de experts werd de gespreksleidraad, doorgaans volledig, doorlopen. Experts die aangaven over een bepaald thema of informele zorggroep geen expertise of mening te hebben, werden hierover niet bevroegd. De volgende experts werden via 17 gesprekken geraadpleegd:

- Leen Heylen (Thomas More)
- Olivia Van Mechelen (Kenniscentrum Woonzorg)
- Jan Steyaert (Expertisecentrum Dementie)
- Veerle Coupez (Howest)
- Dirk Moons (Vlaamse Statistische Autoriteit)
- Joris Van Puyenbroeck (Odisee)
- Linda Beirens (Vlaams Welzijnsverbond) en Liliane Krokaert (Present Caritas Vrijwilligerswerk)
- Nils Vandenweghe, Nathalie Sluyts (beiden Vlaamse ouderenraad) en Mathieu Martens (OKRA en voorzitter Commissie Welzijn, Gezondheid en Zorg, Vlaamse ouderenraad)
- Saloua Berdaï (VUB en Karel de Grote Hogeschool)
- Anja Declercq en Chantal Van Audenhove (Lucas, KU Leuven)
- Stefaan Demarest (WIV)
- Dominique Verté, Nico Dewitte, Deborah Lambotte en Jorith Gabbens (VUB)
- Benedicte De Koker (HoGent)
- Birgitte Schoenmakers (Centrum voor Huisartsgeneeskunde, KU Leuven)
- Eva Hambach (Vlaams Steunpunt Vrijwilligerswerk)
- Hans Neefs (Kom op tegen Kanker)
- Hilde Vanderlinden (Similes)

De voorlopige resultaten van dit onderzoek werden op 13 oktober 2017 ook toegelicht op een overlegplatform van de erkende Vlaamse mantelzorgverenigingen. Hun suggesties werden in het eindrapport verwerkt.

2.3 KENNISBEHOEFTE OVER MANTELZORG EN ZORGVRIJWILLIGERS

In dit deel beschrijven we drie centrale kennisvragen die de kennisbehoeften over informele zorg aangeven. Vervolgens beschrijven we een aantal theoretische verklaringskaders die richtinggevend zijn bij het aanwijzen van relevante thema's en meetconcepten.

2.3.1 Kennisbehoeften vanuit beleidsperspectief

De Vlaamse Regering zette de beleidsmatige aandacht voor vermaatschappelijking van zorg recent kracht bij via verschillende beleidsinitiatieven zoals: de ontwikkeling van een Vlaamse Sociale Bescherming, het goedkeuren van het Vlaams mantelzorgplan of het actieplan vrijwilligerswerk. Op federaal niveau liggen belangrijke bevoegdheden op vlak van tewerkstelling, fiscaliteit, volksgezondheid of sociale zekerheid die raken aan het informeel zorgdomein. Maar ook gemeenten kunnen o.a. via het lokaal sociaal beleid inzetten op het ontwikkelen van een 'zorgzame gemeente' waarin ook informele zorg zijn plaats heeft. Vindplaatsgericht werken en het opzetten en ondersteunen van lokale netwerken om kwetsbare doelgroepen te bereiken zijn hierin belangrijk (Vandeurzen, 2017).

Informele zorg raakt niet enkel aan verschillende beleidsniveaus maar staat ook in interactie met verschillende beleidsdomeinen zoals werk, onderwijs, welzijn, zorg of wonen. Waardoor we kunnen stellen: 'Informal care is in all policies'. Binnen elk van deze beleidsdomeinen en -niveaus situeren zich eigen en specifieke beleidsvragen en kennisbehoeften op vlak van informele zorg. De kennisbehoeften van beleidsactoren kunnen daarbij verschillen van andere actoren actief binnen het informele zorgdomein, zoals personen die informele zorg opnemen, professionele hulpverleners, onderwijsinstellingen of organisaties die informele zorgers ondersteunen. Met dit onderzoek focussen we op kennisbehoeften die functioneel zijn voor het informeel zorgbeleid in Vlaanderen.

Derksen (2015) schetst het onderscheid en de verhouding tussen beleidsvragen en kennisvragen. Beleidsvragen zoeken naar een antwoord op de vraag wat er moet gebeuren om bepaalde beleidsdoelstellingen te realiseren. Kennisvragen daarentegen kunnen die beleidsvraag niet beantwoorden maar het stellen en beantwoorden van de juiste kennisvragen kan helpen om beter onderbouwde keuzes te maken bij het beantwoorden van de beleidsvraag. Zoals hierboven toegelicht zijn vermaatschappelijking van zorg en het ondersteunen van mantelzorgers of vrijwilligers voor de Vlaamse Regering thema's die een belangrijke plaats innemen op de beleidsagenda. Deze beleidsprioriteiten geven aanleiding tot de beleidsvraag: wat moet er gebeuren om deze doelstellingen te bereiken? In wat volgt formuleren we drie centrale kennisvragen die functioneel zijn bij het maken van onderbouwde beleidskeuzes.

2.3.2 Drie centrale kennisvragen

Het beleid en de informele zorgpraktijk staan op verschillende manieren in interactie tot elkaar. Vooreerst bepaalt beleid uit verschillende domeinen en niveaus de condities waaronder burgers bereid zijn informele zorg op te nemen en blijven volhouden (Broese van Groenou & De Boer, 2016). Ten tweede wordt aangenomen dat de zorgsituatie alsook de gevolgen en uitkomsten voor de betrokkenen invloed ondervinden van deze beleidscontext (Hermans, e.a., 2013). Ten slotte wordt aangenomen dat naast beleid ook maatschappelijke ontwikkelingen (veroudering van de bevolking, technologische ontwikkelingen, ...) invloed hebben op de informele zorgpraktijk. Zowel beleid als maatschappelijke ontwikkelingen zijn veranderende contexten evenals de informele zorgpraktijk (Vanderleyden & Moons, 2015). Samen met de toenemende (beleids)aandacht die aan informele zorg wordt gehecht, is een systematische opvolging van het informeel zorgdomein van belang. Bij de aanvang van dit onderzoek vertaalden we deze kennisbehoeften naar drie centrale kennisvragen:

1. Wie neemt informele zorg op of is bereid om dit te doen en wat zijn hierbij beïnvloedende factoren?
2. Wat zijn de gevolgen en uitkomstkenmerken van informele zorg en door welke factoren worden beide beïnvloed?
3. Welke veranderingen zijn er in (de bereidheid tot) het (al dan niet) opnemen van informele zorg, in de gevolgen en uitkomstkenmerken en in de factoren die op deze drie componenten inspelen?

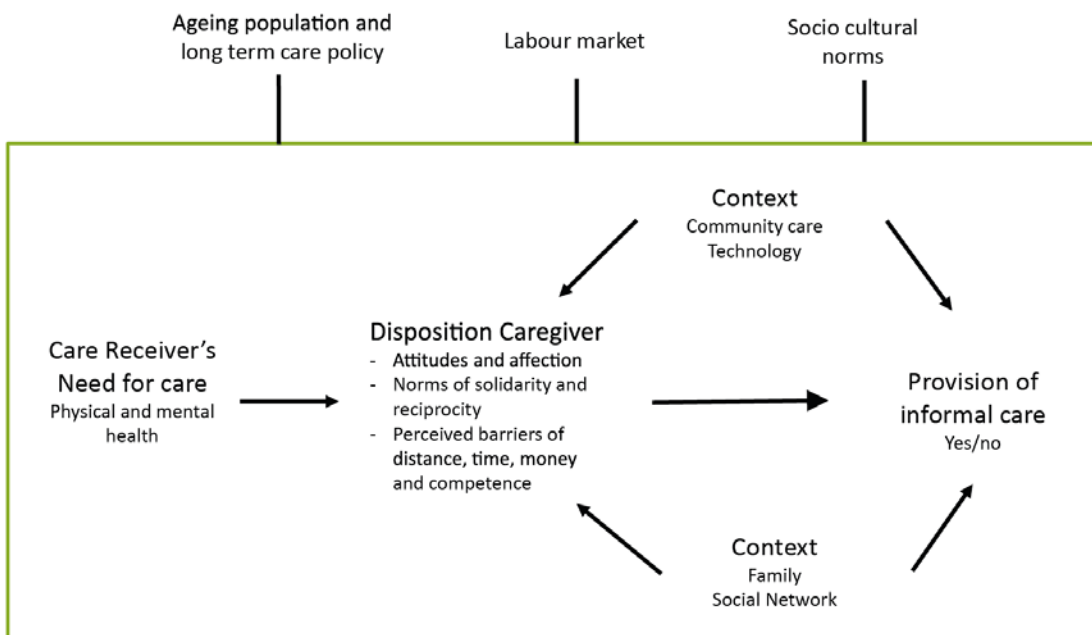
Deze drie centrale kennisvragen vormen doorheen dit onderzoek een belangrijk referentiekader. Bij de analyse van repetitieve primaire databronnen fungeerde het als referentiekader om de inhoudelijke thema's te bepalen waarover kennis noodzakelijk is (zie hoofdstuk 3). Bij de literatuurstudie fungeerde het als een toetsingskader om na te gaan waarover kennis over informele zorg beschikbaar is of ontbreekt (zie hoofdstuk 4). Tijdens de expertinterviews ten slotte werd nagegaan of de experts zich konden vinden in deze geformuleerde kennisbehoeften over informele zorg en of ze hier aanvullingen bij hadden (zie hoofdstuk 5).

2.3.3 Niets is zo praktisch als een goede theorie

De theoretische onderzoeksliteratuur over informele zorg bevat verschillende onderzoeksmodellen die een verklaring bieden voor de oorzaken, gevolgen en uitkomstkenmerken van informele zorg. Deze theorievorming laat toe om de centrale kennisvragen te concretiseren in thema's waarover kennisbehoeften bestaan.

In de literatuur bestaan vooreerst verschillende theoretische verklaringsmodellen die de beïnvloedende factoren aanwijzen voor het opnemen van mantelzorg (Deboosere et al. 2006; Broese van Groenou, 2012; Vanderleyden, 2012) of het actief zijn als (zorg)vrijwilliger (Handy & Hustinx, 2009). Het 'informal care model' (zie figuur 3) integreert verschillende verklaringsmechanismen voor het opnemen van informele zorg (Broese van Groenou & De Boer 2016). Vier vragen staan daarbij centraal: Wat is nodig? Wat wil ik? Wat kan ik? Wat doen anderen? De eerste vraag verwijst naar de noodzaak aan hulp bij een hulpbehoevende die een belangrijke 'driver' is voor het opnemen en de invulling van informele zorg. De tweede vraag wijst op het belang van opvattingen over informele zorg zoals motieven voor en houdingen t.a.v. informele zorg. Ook normatieve overtuigingen (bv. omdat het zo hoort of verwacht wordt) leveren een verklaring. De vraag 'wat kan ik?' wijst op het belang van hulpbronnen of barrières (financiële middelen, beschikbare tijd, vaardigheden of geografische afstand). De vraag 'wat doen anderen?' wijst op het toenemend belang van 'het delen van zorg met anderen'. Belangrijke aspecten daarbij zijn: de aanwezigheid van andere (potentiële) helpers, de omvang en samenstelling van de familie, de solidariteit onder familieleden, de bereidheid van niet-familieleden om te helpen) of de ondersteuning vanuit de professionele zorg en e-zorg. Ten slotte wordt een verklaring gevonden in maatschappelijke en beleidsmatige ontwikkelingen.

Figuur 3: Informal care model ter verklaring van het al dan niet opnemen van informele zorg



Bron: Broese van Groenou & de Boer, 2016

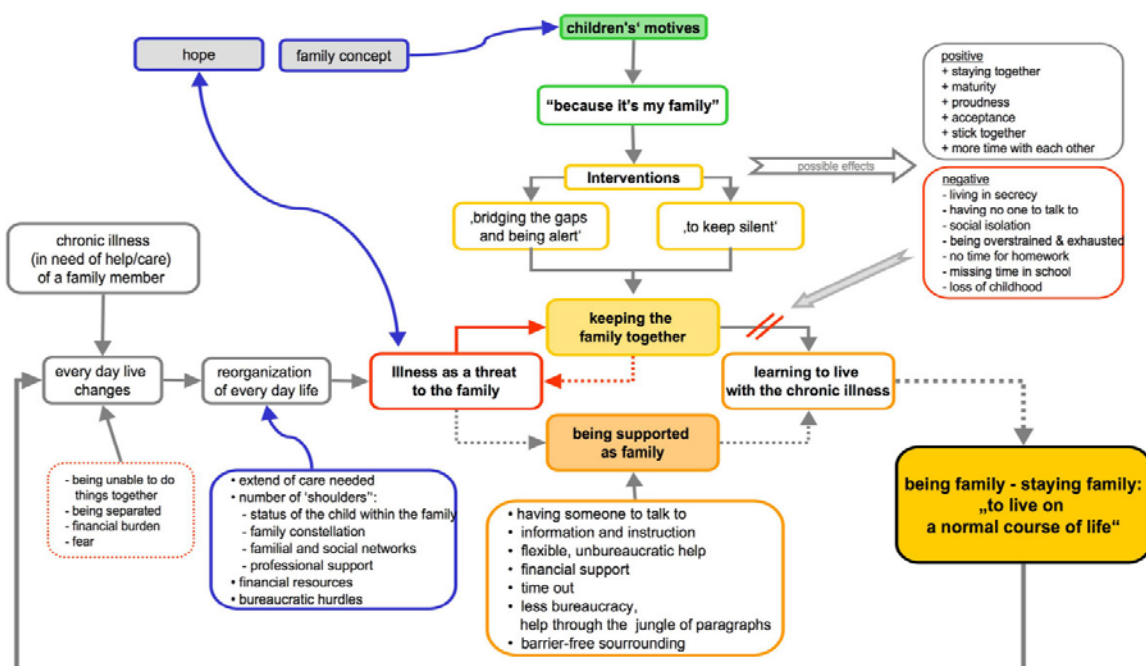
Handy & Hustinx (2009) wijzen voor de opname van vrijwilligerswerk op drie dominante verklaringen, namelijk individuele bronnen (o.a. opleiding of gezondheid), subjectieve disposities (o.a. motieven, houdingen, normen) en de sociale context (o.a. organisatorische en institutionele omgeving). Deels bestaan gelijklopende verklaringen voor de opname van vrijwilligerswerk en mantelzorg. Andere verklaringen lijken eerder specifiek voor vrijwilligers. De 'rational choice theory' verklaart de opname van vrijwilligerswerk bijvoorbeeld als een afweging waarbij de voordelen sterker doorwegen dan de nadelen. Vanuit mantelzorgonderzoek wordt er vaak op gewezen dat een dergelijke afweging niet kan gemaakt worden omwille van een gebrek aan keuzevrijheid. Het 'dominant status model' suggereert dat personen met een hoge socio-economische status vaker vrijwilligerswerk verrichten. Vanuit mantelzorgonderzoek blijkt vaak het omgekeerde, namelijk dat lager opgeleiden vaker geneigd zijn tot mantelzorg.

Wat de gevolgen en uitkomsten betreft, wordt bij vrijwilligers vanuit theoretisch oogpunt de link gelegd met positieve gevolgen zoals persoonlijk welbevinden of met de verrijking van de eigen identiteit (Andronic, 2014). Ook uit empirisch onderzoek blijkt dat het doen van vrijwilligerswerk samenhangt met meer geluk, tevredenheid met het leven, zelfvertrouwen, groter gevoel controle te hebben over het leven, betere fysieke gezondheid en minder depressie. Niet helemaal duidelijk daarbij is wat oorzaak en gevolg is (de Boer & De Klerk, 2013). Bij mantelzorg worden gevolgen en uitkomstkenmerken traditioneel vanuit een stress-theoretisch denkkader onderzocht (Pearlin e.a., 1990; Yates, e.a., 1999). De focus ligt daarbij op de negatieve gevolgen van mantelzorg zoals zorgbelasting of depressieve klachten. In meer recent onderzoek wordt echter ook aandacht geschonken aan neutrale of positieve gevolgen van de zorgsituatie zoals het gevoel bij de mantelzorgsituatie, positieve ervaringen, kwaliteit van leven of het volhouden van de zorg.

In het onderzoek 'Sporen naar duurzame mantelzorg' werden het concept en verklarenskader van duurzame mantelzorg geïntroduceerd (Bronselaer, e.a., 2016). Het duurzaam karakter van mantelzorg wordt daarbij afgemeten aan de kwaliteit van leven van de mantelzorger en het kunnen volhouden van de zorg. Ook hier vormen maatschappelijke ontwikkelingen en het beleid de context waarmee het duurzaam karakter van informele zorg in interactie staat. Daarnaast spelen vier factoren een voorname rol. Ten eerste, 'de zorgsituatie' die alle kenmerken uit het 'informal care model' bevat. Deze zorgsituatie brengt voor mantelzorgers verschillende gevolgen met zich mee op uiteenlopende levensdomeinen zoals opleiding, werk, gezin, vrije tijd of gezondheid. Verschillende interne en externe hulpbronnen vormen een derde factor die de gevolgen en de beleving van mantelzorg beïnvloeden. Hierbij kan o.a. gedacht worden aan vaardigheden of copingstijlen van de informelezorger, het beschikken over veerkracht, het ervaren van steun of waardering, de mate waarin zorg wordt gedeeld met anderen of de strategieën die worden aangewend om de zorgrol met andere rollen te combineren. De beleving van de zorgsituatie door de informelezorger is een vierde belangrijke factor waarin naast positieve (het zich goed voelen bij de zorgsituatie) ook negatieve (ervaren belasting) subjectieve maatstaven thuishoren.

Voor zorgvrijwilligers die in georganiseerd verband werken is voor hun motivatie of het volhouden van hun engagement ook de organisatorische context (bv. de ondersteuning, de flexibiliteit of het respect dat ze ervaren vanuit die context) een belangrijk aspect. Bij mantelzorgers is dit niet aan de orde.

Figuur 4: Het model of experience and construction of familial care



Bron: Metzging & Schnepf (2008)

Naar levensfase bestaan over mantelzorg specifieke theoretische verklaringskaders. Chikhradze e.a. (2017) wijzen voor jonge mantelzorgers o.a. op het 'Model of experience and construction of family care' van Metzger & Schnepf (2008). Twee aspecten staan centraal in dit model. Ten eerste, 'keeping the family together' wat verwijst naar de wijze waarop het gezin omgaat met de chronische ziekte en welke taken daarbij worden herverdeeld. Beïnvloedende factoren evenals motieven van kinderen en de impact op alle gezinsleden zijn daarbij belangrijk. Een tweede aspect betreft 'to live a normal course of life' en beschrijft de hoop en concrete wensen en verwachtingen t.a.v. externe steun. Dit theoretische kader werd in later surveyonderzoek van Nagl-Cupal e.a. (2014) gebruikt om de meetconcepten te ordenen en selecteren (zie figuur 4).

Bij 'jonge mantelzorgers' zijn m.a.w. enerzijds verschillende kennisthema's aanwezig die ook bij volwassen mantelzorgers aan de orde zijn, zoals: motieven voor de zorg, de aard en omvang van hulptaken die ze opnemen, de aanwezige hulpbronnen of de gevolgen van de zorgsituatie. Anderzijds dient onderzoek naar jonge mantelzorgers aandacht te besteden aan een aangepaste invulling van meetconcepten. Tegelijk blijkt dat bij kinderen en jongeren de gevolgen van zorg voor school, opleiding of ontwikkeling een belangrijk aandachtspunt zijn terwijl dit bij personen op beroepsactieve leeftijd bijvoorbeeld verschuift naar de gevolgen van mantelzorg voor bv. betaald werk.

2.3.4 Kennisbehoeften over kwetsbare groepen

De mantelzorgliteratuur geeft aan dat 'de' mantelzorger niet bestaat. Naar geslacht, leeftijd, sociaal-economische status, herkomst of de aard van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende bestaan substantiële verschillen (Bronselaer e.a., 2016). Nederlands onderzoek bij zorgvrijwilligers wijst erop dat ook daar specifieke deelgroepen te onderscheiden zijn. Doorgaans nemen zorgvrijwilligers een engagement op in een georganiseerd verband waarbij in de context van een zorgorganisatie hulp wordt geboden. Daarnaast bestaat ook een groep van 'ongebonden' vrijwilligers in de zorg die niet gelieerd zijn aan een organisatie (Schyns, 2015). Naar invulling van kennisbehoeften heeft dit tot gevolg dat elk van deze deelgroepen voldoende vertegenwoordigd moeten zijn in gangbare studies en meetsystemen om er betrouwbare uitspraken over te doen of om sociale ongelijkheden tussen deze deelgroepen in kaart te brengen.

Een ander aandachtspunt betreft het betrekken van moeilijk bereikbare groepen in onderzoek of het verlenen van een meer diepgaande betekenis aan de cijfers over bepaalde subgroepen van mantelzorgers en zorgvrijwilligers. Aangepaste kwantitatieve onderzoeksmethoden of kwalitatief gericht onderzoek komen dan in het vizier. Vanthuyne e.a. (2015) wijzen in hun verkennend onderzoek over 'jonge mantelzorgers' op de kracht van een mixed methode design waarbij kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden worden gecombineerd. Ook bij andere subgroepen van mantelzorgers of zorgvrijwilliger valt die aanpak te overwegen.

2.4 BESLUIT

In dit hoofdstuk wordt vooreerst verduidelijkt waarom we in dit onderzoek focussen op twee verschijningsvormen van informele zorg, namelijk: mantelzorgers en vrijwilligers in de zorg. Een zorgvrijwilliger wordt opgevat als iemand die 'niet vanuit een bestaande sociale band hulp verleent (bv. als vrijwilliger in een zorgorganisatie) aan één of meer personen met een hulpbehoefte omwille van een (langdurige) ziekte, een beperking of ouderdom. Hulp geboden in het kader van een beroep valt hier niet onder'. Met deze ruime definitie willen we enerzijds de traditionele vrijwilligers vatten die actief zijn in een welzijns- of gezondheidsorganisatie maar anderzijds ook oog hebben voor de zogenaamd nieuwe verschijningsvormen van vrijwilligerswerk waarbij occasionele helpers niet worden uitgesloten.

Zorgvrijwilligers onderscheiden zich, in onze afbakening, van mantelzorgers door de sociale band voorafgaand aan de hulp/zorg. Bij mantelzorgers is die aanwezig, bij zorgvrijwilligers niet. Binnen dit onderzoek vatten we mantelzorg op als: 'de hulp die vanuit een bestaande sociale band (bv. door een gezinslid, een familielid, een kennis of buur) wordt gegeven aan één of meer personen met een hulpbehoefte omwille van een (langdurige) ziekte, een beperking of ouderdom. Hulp geboden in het kader van een beroep en het vrijwilligerswerk vallen hier niet onder'.

In een tweede deel verduidelijken we de gebruikte methoden binnen dit onderzoek. In eerste instantie maken we een analyse van relevante en beschikbare primaire (survey)data vanaf 2005. Gegevensbronnen met een repetitief karakter worden zowel naar het aantal respondenten als naar de aanwezige inhoudelijke thema's diepgaander geanalyseerd. Tevens werd een analyse gemaakt van het relevant en beschikbaar Vlaams onderzoek vanaf 2005. In het bijzonder ging daarbij aandacht uit naar de onderzochte thema's en de lacunes die voorkomen. Ten slotte, werden 17 expertgesprekken met Vlaamse experts georganiseerd waarbij volgende topics aan bod kwamen: de gehanteerde definities van mantelzorgers en vrijwilligers in de zorg, de kennisbehoeften die ze zien, de vastgestelde kennislacunes over informele zorg en hoe deze lacunes te dichten.

Een derde deel van dit hoofdstuk formuleert drie centrale kennisvragen vanuit beleidsperspectief. Deze kennisvragen verduidelijken enerzijds de kennisbehoeften rond informele zorg en fungeren tegelijk als referentiekader voor de literatuurstudie, de analyse van de primaire databronnen en de expertinterviews. Tevens wordt verduidelijkt dat de theoretische literatuur behulpzaam is om inhoudelijke thema's en meetconcepten te benoemen.

3 HOOFDSTUK /

BESTAANDE PRIMAIRE DATABRONNEN OVER INFORMELE ZORG

In dit hoofdstuk nemen we de primaire onderzoeksdata over informele zorg in Vlaanderen onder de loep. We focussen ons op gegevens verzameld in het kader van onderzoek vanaf 2005. Het kan gaan om zowel kwantitatieve als kwalitatieve gegevens. Eerst beschrijven we kort hoeveel bronnen we vonden en welke steekproeven van informele zorgers er in de betreffende onderzoeken werden gehanteerd. Dit geeft ons een beeld van de types informele zorgers waarover er informatie uit onderzoek bestaat. Vervolgens gaan we dieper in op de mogelijkheden die deze databronnen bieden voor een toekomstige monitoring van informele zorg in Vlaanderen.

We willen hierbij benadrukken dat we niet alle onderzoeken vatten. Het betreft alleen de onderzoeken waarover we publicaties terugvonden, waar we zelf weet van hadden of die ons aangereikt werden door de geïnterviewde experts (zie hoofdstuk 5). Oudere of kleinere studies zullen waarschijnlijk ondervertegenwoordigd zijn in ons overzicht.

Voor de periode 2005-2017 vonden we 74 databronnen over informele zorg. Omdat we iedere gegevensverzameling apart wilden beschrijven, komt het voor dat deze verschillende databronnen deel zijn van eenzelfde onderzoek of onderzoeksreeks. Zo worden bepaalde enquêtes bijvoorbeeld om de paar jaar georganiseerd, of kan in eenzelfde onderzoeksproject zowel kwantitatieve als kwalitatieve gegevensverzameling gebeuren. Deze verschillende meetmomenten en methodologieën registreerden we apart. Als we ze groeperen binnen unieke onderzoeken of onderzoeksreeksen, komen we uit op 59 onderzoeken met dataverzameling over informele zorg.

Van de 74 databronnen zijn er 47 met een kwantitatieve dataverzameling en 27 met een kwalitatieve dataverzameling. Hieronder beschrijven we bondig welke (deel)populaties van informele zorgers worden bestudeerd in beide types gegevensbronnen.

3.1 KWANTITATIEVE DATABRONNEN

Van de 47 kwantitatieve databronnen over informele zorg hebben we van 42 bronnen informatie over de steekproef. Twintig daarvan stelden de steekproef samen via een of andere professionele organisatie, dus via hulpbehoevenden die formele ondersteuning krijgen via hulpverlening, een project, de zorgverzekering en dergelijke meer. Dit zijn onderzoeken die iets kunnen zeggen over een specifieke populatie die al formele hulp krijgt en dus geen uitspraken kunnen doen die representatief zijn voor alle informele zorgers. De potentieel kwetsbare groep van personen die geen formele hulp krijgen blijven buiten beschouwing. De overige 21 onderzoeken vonden plaats bij de algemene bevolking, bijvoorbeeld via een steekproef uit het Rijksregister. Uit deze algemene populatie werden vervolgens informele zorgers uitgelicht. Twee van deze onderzoeken bij de algemene bevolking vonden plaats bij een specifieke (oudere) leeftijdsgroep en twee steekproeven waren geografisch beperkt (bijvoorbeeld enkel de inwoners van de Vlaamse centrumsteden werden bevestigd). Een nadeel van de methodologische keuze voor bevolkingsonderzoek is dat er soms slechts weinig informele zorgers in de steekproef zitten. Eén steekproef ten slotte werd samengesteld door rekrutering via studenten.

Geen enkele van de verzamelde databronnen richt zich exclusief of in hoofdzaak op zorgvrijwilligers. Soms worden ze wel samen beschouwd met mantelzorgers. Het leeuwendeel van de kwantitatieve databronnen richt zich dus op mantelzorg.

3.2 KWALITATIEVE DATABRONNEN

Van 21 van de 27 kwalitatieve databronnen beschikken we over informatie over de steekproef die wordt bestudeerd. In zowat al deze bronnen wordt informatie bij mantelzorgers verzameld. Acht maal exclusief bij de mantelzorger, zes maal in combinatie met een bevraging van de hulpbehoevende personen en drie maal in combinatie met professionals. In het driejarige project 'Actief Zorgzame Buurten' in Antwerpen en Brussel werden op verschillende momenten zowel mantelzorgers, hulpbehoevenden, professionals als vrijwilligers bevestigd. We vonden slechts één databron die over zorgvrijwilligers ging, met name het project 'Het buurtpensioen Neder-Over-Heembeek'.

In de meerderheid (19) van de 21 gevallen wordt de steekproef bepaald door het ziektebeeld van de hulpbehoevende persoon: in acht gevallen gaat het over ouderdom of chronische ziekte, vier maal over dementie, één maal over handicap of ouderdom, één maal over jongdementie, één maal over kanker, één maal over volwassen hulpbehoevenden met een mentale handicap en drie maal over een kind met een beperking.

In acht gevallen wordt de samenstelling van de steekproef bepaald door kenmerken van de mantelzorger zelf. Dit gaat meestal over het type relatie met de hulpbehoevende (één maal een steekproef van dochters, één maal van partners, één maal van ouders, één maal van kinderen en twee maal van siblings). In twee gevallen focust men zich op de herkomst van de mantelzorgers (met name Turks en Marokkaans).

3.3 MOGELIJKHEDEN VOOR MONITORING

Vervolgens gaan we na of en hoe het mogelijk is om informele zorg te monitoren via de bestaande survey-instrumenten. Met dit doel selecteren we de kwantitatieve surveys die regelmatig worden georganiseerd in Vlaanderen, België of Europa en waar minstens twee maal eenzelfde vraag naar informele zorg werd opgenomen. We weerhouden daarbij enkel de vraagstellingen die binnen onze definitie van mantelzorg en/of zorgvrijwilliger vallen (zie hoofdstuk 2). Dit impliceert dat sommige vragen niet opgenomen werden in de analyse, zoals volgende vraag in de Stadsmonitor: "Hoe dikwijls heb je zelf de afgelopen 12 maanden een buur, familielid of kennis geholpen met het huishouden? (boodschappen doen, poetsen, klusjes)". De antwoorden daarop gaan immers ruimer dan de hulp of zorg voor een zieke of gehandicapte persoon en geven een vertekend beeld van mantelzorg. Via deze selectiecriteria komen we uit bij vier algemene bevolkingsenquêtes, met name de Gezondheidsenquête, de survey Sociaal-culturele verschuivingen (SCV), de Survey of health, ageing and retirement in Europe (SHARE) en de Stadsmonitor. Geen van deze onderzoeken heeft als voornaamste focus informele zorg; het is telkens in mindere of meerdere mate een van de vele onderwerpen die wordt aangesneden tijdens de enquête. In wat volgt beschrijven we deze onderzoeken en gaan na in hoeverre zij al dan niet interessant zijn als toekomstig instrument voor de monitoring van informele zorg.

3.3.1 Gezondheidsenquête

De Gezondheidsenquête wordt sinds 1997 om de drie à vijf jaar georganiseerd door de operationele directie volksgezondheid en surveillance van het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV) onder de Belgische bevolking. De volgende Gezondheidsenquête is voorzien voor 2018. Het doel van deze enquête is om de gezondheid van de inwoners te evalueren en om de belangrijkste gezondheidsproblemen en leefgewoonten te leren kennen. Het thema informele zorg kwam voor het eerst aan bod in 2013, en zal ook in 2018 worden opgenomen. De vraagstelling die toelaat om informele zorgers te identificeren is de volgende: "Staat u tenminste een keer per week niet beroepsmatig in voor hulp of verzorging van één of meerdere personen met langdurige ziekten, chronische aandoeningen of handicaps?"

Het gaat hier wel degelijk over informele zorg omdat de hulp of verzorging 'niet beroepsmatig' gebeurt, maar gezien de band tussen informele zorgverlener en hulpbehoevende niet nader wordt gespecificeerd, kan het hier zowel om mantelzorg als om vrijwilligerswerk gaan.

In 2013 werden 3.747 Vlamingen en 3.377 Brusselaars bevestigd. We splitsen absolute aantallen van de personen die 'ja' antwoordden op bovenstaande vraag op naar hun leeftijd, opleidingsniveau, inkomen en het geboorteland van de moeder.

We zien dat informele zorgers vooral vertegenwoordigd zijn in de middengroep van 25- tot 64-jarigen. De aantallen van de jonge en jongvolwassen en van de oudste groep zijn te klein om uitspraken over te kunnen doen. In Brussel zijn de absolute aantallen hoger en zitten er ook meer jonge en jongvolwassen zorgers in de steekproef.

Wat betreft inkomen en opleidingsniveau zien we een vrij evenredige spreiding tussen de categorieën, hoewel het in Brussel opvalt dat er relatief meer mensen in de hoogste opleidingscategorie vallen, en tegelijk de laagste inkomenscategorie het meest vertegenwoordigd is.

Wat betreft de variabele 'geboorteland van de moeder' zien we dat er in Vlaanderen weinig mensen met buitenlandse herkomst vertegenwoordigd zijn in de Gezondheidsenquête (slechts 22), terwijl hun aandeel in Brussel wel zeer aanzienlijk is en zelfs meer dan de helft van de respondenten in Brussel een moeder heeft die in het buitenland geboren is (297 van de 492 mantelzorgers).

Tabel 1: Aantal informele zorgers in de Gezondheidsenquête naar leeftijd, opleidingsniveau, inkomen en geboorteland van de moeder

		Vlaanderen	Brussel
Leeftijd	-18 jaar	2	16
	18-24 jaar	11	50
	25-64 jaar	159	352
	65-80 jaar	79	56
	80+ jaar	19	19
Opleidingsniveau	Hoger onderwijs	63	162
	Hoger middelbaar onderwijs	97	129
	Lager middelbaar onderwijs of minder	91	133
Inkomen⁷	Kwintiel 1	36	142
	Kwintiel 2	39	69
	Kwintiel 3	58	88
	Kwintiel 4	64	66
	Kwintiel 5	48	64
Geboorteland moeder	België	245	195
	Ander geboorteland	22	297

Bron: Gezondheidsenquête, 2013

⁷ Het equivalent inkomen wordt voorgesteld in kwintielen. Hiervoor werden alle equivalente inkomens van alle huishoudens geordend van laag naar hoog en daarop opgesplitst in 5 groepen die elk 20% van alle huishoudens omvatten. Het eerste kwintiel omvat de 20% huishoudens met de laagste equivalente inkomens, het vijfde kwintiel omvat de 20% huishoudens met de hoogste equivalente inkomens. Deze kwintielen werden berekend op het niveau van België en onveranderd ook toegepast wanneer de resultaten per gewest worden voorgesteld.

3.3.2 Survey Sociaal-culturele verschuivingen (SCV)

De enquête Sociaal-culturele verschuivingen is een enquête die sinds 1996 jaarlijks wordt georganiseerd door de Studiedienst Vlaamse Regering. Via het Rijksregister wordt een steekproef van Vlamingen en Nederlandstalige Brusselaars getrokken. Het is een studie naar waarden, opvattingen, overtuigingen en gedragingen met betrekking tot maatschappelijke en beleidsrelevante thema's. De toekomst van de survey na 2018 is, wegens een hervorming binnen de Studiedienst Vlaamse Regering, onduidelijk: de werkwijze en methodologie van de survey zijn voorwerp van evaluatie.

In 2011 en 2014 werd ook het thema 'informele zorg' opgenomen in de vragenlijst. In 2014 waren er 1515 respondenten. Aan hen werd de volgende vraag gesteld:

“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 het georganiseerde vrijwilligerswerk?”

Deze vraagstelling gaat terug tot een periode van 12 maanden en verengt de hulp niet tot 'minstens één keer per week', wat de scope ruimer maakt dan die van de Gezondheidsenquête. Anderzijds worden door deze vraag voornamelijk mantelzorgers gevat en vrijwilligers (bijna) niet. Het gaat met name over familieleden, kennissen of burens. 'Burens' is echter een ambigue categorie omdat die zowel mantelzorg als hulp door vrijwilligers kan vatten; door het toevoegen van de tweede zin valt burenhulp via het georganiseerd vrijwilligerswerk hier wel buiten. Dit maakt het aantal vrijwilligers dat daarop positief kon antwoorden waarschijnlijk wel zeer klein tot verwaarloosbaar in deze enquête.

We deelden de respondenten (SCV 2014 - 1515 respondenten) die positief op bovenstaande vraag antwoordden op naar leeftijd, opleidingsniveau, inkomen en nationaliteit van de moeder.

Tabel 2: Aantal informele zorgers in de SCV-survey naar leeftijd, opleidingsniveau, inkomen en nationaliteit van de moeder

Leeftijd	-18 jaar	0
	18-24 jaar	42
	25-64 jaar	281
	65-80 jaar	69
	80+ jaar	7
Opleidingsniveau	Hoger onderwijs	159
	Hoger middelbaar onderwijs	156
	Lager middelbaar onderwijs of minder	84
Inkomen	Netto maandinkomen 2000 euro of minder	98
	Netto maandinkomen meer dan 2000 euro	295
Nationaliteit moeder	Belgisch	370
	Niet-Belgisch	29

Bron: SCV, 2014

Ook hier zien we dat de overgrote meerderheid van de respondenten zich situeert in de middencategorie. De oudste groep mantelzorgers, alsook de jonge of jongvolwassenen zijn amper vertegenwoordigd. We zien een lage vertegenwoordiging van personen met een onderwijsniveau lager onderwijs of minder en met een netto-inkomen onder 2000 euro. Ook personen waarvan de moeder een niet-Belgische nationaliteit heeft, zijn weinig vertegenwoordigd.

3.3.3 Survey of health, ageing and retirement in Europe (SHARE)

SHARE is een Europese enquête bij 50-plussers en hun (eventueel jongere) partners die sinds 2004 om de twee jaar wordt georganiseerd. De steekproef is grotendeels longitudinaal, wat betekent dat men dezelfde mensen volgt door de jaren heen. De Vlaamse deelname aan het SHARE-onderzoek wordt gecoördineerd vanuit de Universiteit Antwerpen. Vanuit verschillende vakgebieden (o.a. economie en sociologie) worden elke twee jaar gegevens verzameld op het gebied van gezondheid (zowel geestelijke als lichamelijke), socio-economische status en sociale netwerken. De vraagstelling die toelaat om informele zorgers te identificeren, is (in 2015) de volgende:

“Is er iemand in uw huishouden die u de afgelopen 12 maanden regelmatig hebt geholpen met de persoonlijke verzorging zoals wassen, in en uit bed stappen, of aankleden?”

Deze vraagstelling peilt enkel naar mantelzorg, niet naar vrijwilligerswerk. De formulering ‘de afgelopen 12 maanden’ werd pas in 2015 toegevoegd, wat een impact zou kunnen hebben op de vergelijkbaarheid met de voorgaande jaren. Een andere beperking is dat de vraag enkel handelt over personen binnen het huishouden en over persoonlijke verzorging die men geeft. Dit is dus een relatief enge vraagstelling.

We voerden onderstaande analyses enkel voor de 3000 Nederlandstalige respondenten uit; de aantallen voor Brussel bleven te beperkt (526 respondenten). Personen die zeiden voor hun (stief)kinderen te zorgen, hebben we weggelaten uit de analyses. Gezien de complexiteit van de data maakten we alleen opdelingen per leeftijdsgroep en per inkomenscategorie. Voor deze laatste gebruikten we de antwoorden van de respondenten op volgende subjectieve vraag: *“Als u het totale maandelijkse inkomen van uw huishouden bekijkt, hoe kan het huishouden dan de eindjes aan elkaar knopen?”*

Tabel 3: Aantal informele zorgers in de SHARE-survey naar leeftijd en inkomen

Aantal informele zorgers in de SHARE-survey naar leeftijd en inkomen		
Leeftijd	-18 jaar	0
	18-24 jaar	0
	25-64 jaar	77
	65-80 jaar	85
	80+ jaar	39
Inkomen	Met grote moeite	6
	Met enige moeite	21
	Redelijk gemakkelijk	37
	Gemakkelijk	53

Bron: SHARE, 2015 (Nederlandstalige respondenten)

We zien dat de aantallen mantelzorgers sowieso vrij laag zijn, waarschijnlijk door de enge vraagstelling. Relatief gezien is er wel een betere vertegenwoordiging van de groep 80+’ers dan bij de andere enquêtes, maar gezien de absolute aantallen nog steeds laag zijn, is het niet mogelijk aparte uitspraken te doen voor deze groep.

3.3.4 Stadsmonitor

De Stadsmonitor is een surveyonderzoek dat driejaarlijks plaatsvindt in de dertien Vlaamse centrumsteden Aalst, Antwerpen, Brugge, Genk, Gent, Hasselt, Kortrijk, Leuven, Mechelen, Oostende, Roeselare, Sint-Niklaas en Turnhout bij personen ouder dan 16 jaar. De Stadsmonitor wordt ontwikkeld door het team Stedenbeleid van het Agentschap Binnenlands Bestuur en de Studiedienst Vlaamse Regering. Het bestaat uit een set van een 200-tal indicatoren die de leefkwaliteit van een centrumstad in kaart brengt, aangeeft hoe duurzaam de ontwikkeling van de centrumsteden is en de gezins- en kindvriendelijkheid van de centrumsteden in kaart brengt.

De bedoeling is om zowel analyses voor de dertien steden samen, als voor de dertien steden afzonderlijk uit te voeren. Ook het thema informele zorg werd in 2014 en 2017 bevestigd.

De vraagstelling die toelaat om informele zorgers te identificeren is de volgende:

“Hoe dikwijls heb je zelf de afgelopen 12 maanden zieke, gehandicapte of bejaarde familieleden, kennissen of burenhulp geholpen of verzorgd? (nooit, één keer per jaar, meerdere keren per jaar, één of twee keer per maand, één of twee keer per week, dagelijks of bijna dagelijks)”

De vraagstelling gaat tevens over ‘burenhulp’ en laat daarmee, zij het beperkt, ruimte voor mensen die burenhulp opnemen, wat ruimer kan gaan dan mantelzorg.

In 2014 had de Stadsmonitor een steekproef van 19.350 personen. We deelden de respondenten die positief (minstens maandelijks) op bovenstaande vraag antwoordden op naar hun leeftijd, opleidingsniveau, inkomen en nationaliteit.

Tabel 4: Aantal informele zorgers in de Stadsmonitor naar leeftijd, opleidingsniveau, inkomen en nationaliteit

Aantal informele zorgers in de Stadsmonitor naar leeftijd, opleidingsniveau, inkomen en nationaliteit		
Leeftijd	-18 jaar	44
	18-24 jaar	291
	25-64 jaar	3502
	65-80 jaar	1114
	80+ jaar	192
Opleidingsniveau	Hoger onderwijs	1763
	Hoger middelbaar onderwijs	1691
	Lager middelbaar onderwijs of minder	1590
Inkomen	Minder dan 1000 euro	184
	1000 tot 1999 euro	1606
	2000 tot 2999 euro	1307
	3000 tot 3999 euro	960
	4000 euro en meer	628
	Vervangingsinkomen	29
Nationaliteit	Belg	4910
	Niet-Belg	341

Bron: Stadsmonitor, 2014

Door de grote steekproef en de ruime vraagstelling vinden we in zowat alle categorieën van bovenstaande tabellen hoge aantallen informele zorgers terug. Dit laat toe om specifieke analyses te doen. In de Stadsmonitor in 2014 vinden we 291 jongvolwassen informele zorgers, 192 80-plussers en 341 niet-Belgen. De respondenten die informele zorgers zeggen te zijn, zijn ook in ruime mate vertegenwoordigd in de verschillende opleidings- en inkomenscategorieën. Hoewel deze aantallen mogelijkheden voor toekomstige monitoring van informele zorg bieden, is de exclusieve focus op centrumsteden een nadeel van dit onderzoek: er zijn geen uitspraken mogelijk die representatief zijn voor de hele Vlaamse bevolking.

3.3.5 Beleidsrelevante thema's

Met het oog op (toekomstige) monitoring is niet enkel het aantal bevraagde informele zorgers relevant, maar ook de thema's die in de bovenstaande surveys aan bod komen. Aan de hand van de drie centrale kennisvragen en de meetconcepten die de theoretische literatuur aanwijst (zie hoofdstuk 2), lijsten we de belangrijkste thema's op. Voor ieder thema vermelden we daarbij in tabel 5 of het thema al dan niet voorkomt in de Gezondheidsenquête (2013), SHARE (2015), SCV (2014) en de Stadsmonitor (2014).

Tabel 5: Beleidsrelevante thema's over informele zorg in vier repetitieve surveybronnen

		Gez.enquête	SCV	SHARE	Stadsmonitor
NEEMT INFORMELE ZORG OP	Bereidheid om (meer) te helpen		X		
	Aantal hulpbehoevenden binnen netwerk		X		
MOTIEVEN & HOUDINGEN	Motieven voor de geboden hulp				
	Opvattingen over mantelzorg, zorgvrijwilliger zijn		X		
	Redenen om geen mantelzorg/ zorgvrijwilliger te zijn				
ACHTERGROND- KENMERKEN	Socio-demografische kenmerken (geslacht, leeftijd, burgerlijke staat)	X	X	X	X
	Socio-economische kenmerken (opleiding, werk, inkomen)	X	X	X	X
	Gezinssamenstelling	X	X		X
	Relatiekwaliteit met gezinsleden				
	Netwerkomvang				
	Afhankelijkheidsprofiel (aard en ernst van beperkingen)				
ZORGSITUATIE	Socio-demografisch profiel hulpbehoevende		X		
	Socio-economisch profiel hulpbehoevende				
	Gezondheids- en welzijnsprofiel hulpbehoevende				
	Afhankelijkheidsprofiel van hulpbehoevende (aard & ernst van de beperkingen)		X		
	Objectieve kenmerken van de geboden hulp (intensiteit, aard, omvang, duur)	X	X		
	Gebruikelijke zorg/opname huishoudtaken				
	Objectieve kenmerken van het informeel zorgnetwerk rond hulpbehoevende (aanwezigheid, omvang, samenstelling, ...)				
	Het functioneren van informeel zorgnetwerk rond hulpbehoevende				
HULPBRONNEN	Houdingen t.a.v. het delen van zorg met anderen				
	Kwaliteit van de geboden hulp				
	Ervaren informele steun	X		X	
	Aard en kwaliteit relatie met hulpbehoevende		X		
	Copingvaardigheden				
	Formeel hulpgebruik door hulpbehoevende		X		
	De ervaren steun door formeel hulpgebruik				
	Veerkracht/draagkracht	X		X	
	Technologische hulpmiddelen				
	De ervaren samenwerking met professionals				
Het gebruik van ondersteuning bij de geboden hulp					
Houding t.a.v. ondersteuningsmaatregelen		X			
Wat kan helpen om de geboden hulp vol te houden					

GEVOLGEN	Aard en omvang van de kosten verbonden aan zorg geven				
	Aard en omvang van de vergoedingen voor zorg geven				
	Strategieën om zorg geven te combineren met werk				
	Strategieën om zorg geven te combineren met huishouden				
	De gevolgen van zorg geven voor vrije tijd				
	De gevolgen van zorg geven voor werk		X		
	De gevolgen van zorg geven voor studie				
UITKOMST	Positieve ervaringen bij de geboden hulp				
	De ervaren zorgbelasting door de geboden hulp		X		
	Toekomstig zorgperspectief hulpbehoevende				
	Gezondheids- en welzijnsprofiel	X	X	X	X
	Kwaliteit van leven	X	X	X	
	Verwachtingen omtrent volhouden/stoppen met hulp geven indien gestopt, redenen waarom men stopte				
	Zorgvoorkeuren wanneer zelf oud/zorgafhankelijk				
	Draagvlakverkenning				

Bronnen: Gezondheidsenquête 2013; SCV-survey 2014; Stadsmonitor 2014; SHARE 2015.

Een aantal essentiële thema's komen in alle vier de onderzochte surveys voor: met name de socio-demografische en socio-economische achtergrond van de respondenten wordt in alle surveys bevraagd. Dit kan interessante informatie opleveren over de achtergrondkenmerken van de informele zorgers in Vlaanderen. In drie van de vier bronnen wordt tevens de gezinssamenstelling bevraagd. Daarnaast wordt ook overal het gezondheids- en welzijnsprofiel bevraagd; dit is een van de uitkomstkenmerken van informele zorg. In drie van de vier bronnen wordt daarnaast ook de kwaliteit van leven bevraagd, een indicator voor de duurzaamheid van de informele zorg. Gezien dit alle vier algemene bevolkingsonderzoeken zijn, kan het profiel van informele zorgers op deze kenmerken vergeleken worden met dat van de 'andere' of van de 'gemiddelde' Vlaming.

Hoewel deze verschillende surveybronnen toelaten een prevalentiecijfer over informele zorg te berekenen, is het de vraag of de afbakeningsvraag steeds sensitief genoeg is om veranderingen aan te tonen in de omvang van de Vlaamse informele zorgpopulatie. De Gezondheidsenquête en SHARE hanteren bijvoorbeeld een definitie waarbij de focus ligt op personen die relatief vaak formeel zorgen. Bronselaer e.a. (2017) toonden op basis van gegevens van de survey sociaal-culturele verschuivingen echter aan dat, ondanks een forse afname van het aandeel Vlaamse mantelzorgers tussen 2011 en 2014, het aandeel intensieve mantelzorgers (meer dan 10 uur per week zorg) stabiel bleef tussen 2011 en 2014. Een afname in het aantal mantelzorgers deed zich vooral voor bij personen die minder frequent mantelzorgen. Afbakeningsvragen die focussen op regelmatig zorg geven aan een hulpbehoevende missen mogelijks veranderingen die optreden binnen de groep die minder frequent zorg- en hulptaken opneemt. Dat kan ook verklaren waarom Vanderleyden & Moons (2015) een afname van mantelzorg in Vlaanderen vaststellen terwijl het aandeel geregistreerde mantelzorgers (die intensiever en frequenter mantelzorgen) doorheen de tijd relatief stabiel blijft of zelfs toeneemt (Bronselaer, e.a., 2015, 2016).

Voor het overige neemt het SCV-onderzoek vanuit de meerderheid van thema's die aan bod komen in de onderzoeken voor zijn rekening, met name: de bereidheid om (meer) te helpen, het aantal hulpbehoevenden binnen het netwerk, de opvattingen over mantelzorg, het socio-demografisch profiel van de hulpbehoevende, het gezondheids- en welzijnsprofiel van de hulpbehoevende, de aard en kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende, het formeel hulpgebruik door de hulpbehoevende, de houding t.a.v. ondersteuningsmaatregelen, de gevolgen van zorg geven voor werk en de ervaren zorgbelasting door de geboden hulp.

In de SCV-survey en de Gezondheidsenquête komen ook een aantal objectieve kenmerken van de geboden hulp (zoals de intensiteit, aard, omvang, duur) aan bod.

Ten slotte worden in SHARE en in de Gezondheidsenquête ook een aantal belangrijke hulpbronnen bevraagd: de ervaren informele steun en de veerkracht/draagkracht van de respondenten.

De meest opvallende vaststelling uit het overzicht in tabel 1 is echter dat een heel aantal motieven en houdingen, achtergrondkenmerken, kenmerken van de zorgsituatie, hulpbronnen, gevolgen en uitkomstkenmerken die verband houden met de drie centrale kennisvragen niet aan bod komen in de bestaande surveys die kunnen aangewend worden om informele zorg te monitoren. We denken aan belangrijke kenmerken, zoals: motieven voor de geboden hulp, redenen om geen informele hulp op te nemen, de netwerkvang, het afhankelijkheidsprofiel, een aantal kenmerken van de hulpbehoevende, de kwaliteit van de hulp, technologische hulpmiddelen, ervaren samenwerking met professionals, kosten en vergoedingen voor de hulp, combinatiestrategieën, positieve ervaringen of toekomstperspectieven.

3.4 ANDERE MOGELIJKHEDEN TOT MONITORING VAN INFORMELE ZORG VIA BESTAAND SURVEYONDERZOEK

Naast bovenstaande vier enquêtes, vonden we op onze zoektocht naar regelmatig terugkerende surveyonderzoeken ook andere bronnen die potentieel hebben voor het monitoren van informele zorg. In deze onderzoeken werd informele zorg op twee meetmomenten nog niet op dezelfde manier bevraagd of voldeed de vraagstelling niet aan onze definitie van mantelzorg of van vrijwilligerswerk. Maar indien het thema informele zorg (opnieuw) zou worden opgenomen en/of indien een (ietwat) andere vraagstelling zou worden opgenomen, dan dragen deze onderzoeken ook de mogelijkheid in zich om een interessant monitoringsinstrument te zijn. We kunnen hierbij onderscheid maken tussen internationale (die ook in andere landen worden georganiseerd) en Vlaamse surveyonderzoeken.

3.4.1 Internationale surveyonderzoeken

De European Social Survey (ESS) is een academisch gedreven tweejaarlijks Europees onderzoek dat ook in Vlaanderen wordt georganiseerd. De vragenlijst bestaat uit een 'vast' gedeelte en een 'roterend' gedeelte. In 2014 werd de volgende vraag over informele zorg opgenomen: *"Besteedt u tijd aan het zorgen voor of het helpen van familieleden, vrienden, burens of anderen vanwege één of meerdere redenen (langdurige lichamelijke gezondheidsproblemen of handicap, langdurige geestelijke gezondheidsproblemen of handicap, ouderdomsaandoeningen)? Betaald werk in het kader van uw job mag niet meegeteld worden. (antwoordmogelijkheden: ja, neen, weet niet)".* Het is niet duidelijk in hoeverre men dit thema in de toekomst opnieuw wil opnemen.

Volgende twee Europese onderzoeken worden in België gecoördineerd door *Statistics Belgium*. In de Enquête naar de Arbeidskrachten (EAK), een onderzoek bij de leden van privé-huishoudens van minstens 15 jaar en jonger dan 65 jaar, werd in 2005 en in 2010 een ad hoc module toegevoegd over de combinatie van werk en gezin. In deze module werd ook de vraag naar informele zorg gesteld. De formulering verschilt echter licht in beide jaartallen wat een vergelijking bemoeilijkt. In 2014 werd tevens een module 'vrijwillige inzet' toegevoegd aan de vragenlijst. Het Europese SILC-onderzoek (*Statistics on Income and Living Conditions*) is een jaarlijks onderzoek, eveneens bij Belgische huishoudens, waarbij in 2016 een module met vragen over informele zorg werd opgenomen. Het ging om de vraag: *"Verleent u hulp of zorg aan één of meer personen die hulp nodig hebben als gevolg van langdurige lichamelijke of geestelijke gezondheidsproblemen, ziekte of ouderdom? Houd enkel rekening met informele, onbetaalde activiteiten. (1. Ja – alleen aan leden van het huishouden, 2. Ja – alleen aan personen die niet tot het huishouden behoren, 3. Ja – aan leden van het huishouden en aan personen die niet tot het huishouden behoren, 4. Neen)".* Het is voor zowel het EAK als het SILC-onderzoek onduidelijk of zij zich in de toekomst opnieuw zullen richten op het thema informele zorg.

3.4.2 Vlaamse surveyonderzoeken

In het Tijdsbestedingonderzoek van de onderzoeksgroep TOR (VUB) houdt een steekproef van Vlamingen tussen 18 en 75 jaar hun dagelijkse tijdsbesteding gedurende een volle week bij in een online dagboekje. De categorieën zijn echter te ruim geformuleerd om mantelzorgers of zorgvrijwilligers te identificeren. In het Participatiesurvey (PaS14, onder de coördinatie van de UGent) van 2009 en 2014 werd telkens een vraag naar vrijwilligerswerk opgenomen, maar zowel de vraag- als de antwoordcategorie verschilden te sterk in beide jaartallen om vergelijkbaar te zijn. In 2009 werd ook een vraag naar mantelzorg opgenomen, maar deze werd niet behouden in 2014.

De Gezinsenquête werd in 2016 voor de eerste keer georganiseerd door het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Het is een postale enquête bij gezinnen (enkel gezinnen met minstens één kind tot 25 jaar), waar tevens mantelzorg bevroegd wordt. Het is de bedoeling om dit onderzoek in de toekomst te herhalen.

Ten slotte bevatten ook de ouderenbehoefteonderzoeken (Belgian Ageing Studies (BAS), VUB), die op het niveau van sommige Vlaamse gemeenten reeds meermaals werden georganiseerd, op dit vlak potentieel.

3.5 SAMENVATTEND BESLUIT

In dit hoofdstuk bestudeerden we 74 primaire databronnen over informele zorg in Vlaanderen. Een meerderheid daarvan was kwantitatief onderzoeksmateriaal dat ruwweg kan worden ingedeeld in: (1) data die wordt verzameld bij een selectieve steekproef mantelzorgers en (2) bevolkingsonderzoek dat informele zorgers opspoorde in de steekproef via een gerichte vraag. Geen enkel van deze onderzoeken richt zich exclusief of hoofdzakelijk op vrijwilligers in de zorg. Bij het kwalitatief onderzoek vonden we slechts één databron die enkel over zorgvrijwilligers handelde, de rest nam een steekproef van mantelzorgers, soms gecombineerd met andere actoren uit de zorgsituatie. Er is relatief meer onderzoek naar mantelzorgers van oudere, chronisch zieke of dementerende hulpbehoevenden dan naar mantelzorgers van andere hulpbehoevende groepen.

Vervolgens identificeerden we vier bevolkingsenquêtes die mogelijkheden bieden voor een toekomstige monitoring van informele zorg in Vlaanderen: de Gezondheidsenquête, SCV, SHARE en de Stadsmonitor. Deze onderzoeken zijn met name interessant om de evolutie van mantelzorg in Vlaanderen op te volgen; over zorgvrijwilligers leren we uit deze onderzoeken niets. Iedere bron heeft bepaalde voor- en nadelen. Zo zijn er in sommige bronnen te lage aantallen voor specifieke deelanalyses, beperkingen op het gebied van de leeftijd van de respondenten of van de geografische dekking van de studie, laten ze niet toe mantelzorgers van vrijwilligers in de zorg te onderscheiden, zijn de afbakeningsvragen niet voldoende sensitief of kennen ze een onzekere toekomst. Hoewel deze zoektocht niet één aangewezen monitoringsinstrument oplevert, kunnen we toch veel leren door de verschillende bronnen in de toekomst te blijven opvolgen en het cijfermateriaal te combineren om een beter zicht te krijgen op mantelzorg in Vlaanderen.

Naast de prevalentie zijn er een aantal andere essentiële thema's die naar voor komen in elk van de vier onderzochte surveys: de socio-demografische en socio-economische achtergrond van de respondenten. Dit kan interessante informatie opleveren over de achtergrondkenmerken van mantelzorgers in Vlaanderen. Daarnaast worden ook (bijna) overal het gezondheids- en welzijnsprofiel en de kwaliteit van leven bevroegd. Aangezien het om vier algemene bevolkingsonderzoeken gaat, kan het profiel van mantelzorgers op deze kenmerken vergeleken worden met dat van de 'andere' of van de 'gemiddelde' Vlaming. De meerderheid van de variabelen die verband houden met de drie centrale kennisvragen die we vooropstelden komen echter niet aan bod in de vier surveyonderzoeken. Een exhaustieve monitoring van mantelzorg - laat staan van informele zorg - behoort dus niet tot de mogelijkheden in het huidige Vlaamse onderzoekslandschap.

Tot slot identificeerden we een aantal Vlaamse en internationale onderzoeken die potentieel hebben voor de monitoring van informele zorg, maar momenteel niet lijken te voldoen. Informele zorg werd nog geen twee keer op dezelfde wijze bevraagd of de vraagstelling voldeed niet aan onze definitie van mantelzorg of van vrijwilligerswerk.

4 HOOFDSTUK /

LITERATUURVERKENNING OVER INFORMELE ZORG

In dit hoofdstuk nemen we de onderzoeksliteratuur over informele zorg in Vlaanderen onder de loep. We focussen ons op Vlaamse studies gepubliceerd vanaf 2005 tot 2017. Zowel onderzoeken die gebruikmaken van kwalitatieve als kwantitatieve methoden werden in de analyse betrokken. Bij een oordeel over de relevantie van kennis(lacunes) over informele zorg vormden de drie centrale kennisvragen (zie hoofdstuk 2) het toetsingscriterium, namelijk: wie neemt informele zorg op of is bereid om dit te doen en wat zijn hierbij beïnvloedende factoren? Wat zijn de gevolgen en uitkomstkenmerken van informele zorg en door welke factoren worden beide beïnvloed? Welke veranderingen zijn er in (de bereidheid voor) het (al dan niet) opnemen van informele zorg, in de gevolgen en uitkomstkenmerken en in de factoren die op deze drie componenten inspelen?

Bij het beschrijven van de resultaten wordt een onderscheid gemaakt tussen zorgvrijwilligers en mantelzorgers. Gelet op de relatief arme onderzoekstraditie over zorgvrijwilligers in Vlaanderen belichten we, op aanraden van een aantal experts (zie hoofdstuk 5), ook het kennis- en cijferpotentieel van een aantal administratieve databronnen. Gelet op de rijkere onderzoekstraditie in Vlaanderen over mantelzorg wordt in de analyse en de resultaten dieper ingegaan op bevindingen naar levensfase, bij specifieke mantelzorggroepen en naar thema.

We willen hierbij benadrukken dat we niet alle onderzoeken vatten. Het zijn enkel de onderzoeken waarover we publicaties terugvonden, waar we zelf weet van hadden of die ons aangereikt werden door de geïnterviewde experts (zie hoofdstuk 5). Met name oudere, kleinere of zeer recent gepubliceerde studies ontglipten mogelijks aan de aandacht bij deze zoekstrategie.

4.1 KENNIS(LACUNES) OVER ZORGVRIJWILLIGERS

4.1.1 Een nauwelijks onderzochte groep

In lijn met de bevindingen in hoofdstuk 3 blijkt uit een verkenning van de Vlaamse onderzoeksliteratuur dat over zorgvrijwilligers in Vlaanderen weinig onderzoek beschikbaar is. Dit maakt dat, vanuit wetenschappelijk onderzoek, nauwelijks iets geweten is over kenmerken van zorgvrijwilligers die voor een beleid belangrijk zijn, zoals: hun aantal, hun profiel, hun motieven, de aanleiding om zorg op te nemen, de taken die ze opnemen, de opleiding of ondersteuning die ze vanuit de organisatie krijgen, de gevolgen of uitkomstkenmerken van hun zorgengagement of het potentieel binnen de Vlaamse bevolking om als zorgvrijwilliger actief te zijn. Onderzoek naar subgroepen van zorgvrijwilligers bv. naar levensfase, naar zorgtype of bij kwetsbare groepen blijkt onbestaande. Daardoor ontbreekt een systematisch beeld op veranderingen of trends die zich binnen de groep zorgvrijwilligers voordoen.

Hoewel een omvangrijke groep zorgvrijwilligers actief is binnen een georganiseerd verband bestaat ook weinig onderzoek dat de zorg- of welzijnsorganisatie als uitgangspunt neemt om zorgvrijwilligers te bestuderen, hetzij vanuit het perspectief van de organisatie, hetzij de zorgvrijwilliger of beiden. De studie van Hustinx (2005) naar stijlen van vrijwilligers bij Rode Kruis Vlaanderen blijkt één van de weinige uitzonderingen. Binnen het georganiseerd vrijwilligerswerk blijkt ook de relatie tussen de (organisatie)context (bv. de structuur, de ondersteuning, ...) en de zorgvrijwilliger (zijn motieven, uitgevoerde taken of kenmerken van de zorguitkomst) nauwelijks onderzocht. Dit onderzoeksthema krijgt wel aandacht binnen deelstudie 6 van het lopende INTEGRATE-onderzoek waarbij de focus ligt op vrijwilligers die actief zijn binnen de palliatieve zorg.

Ondanks de beperkte onderzoekstraditie naar zorgvrijwilligers in Vlaanderen bestaan verschillende kwantitatieve studies naar vrijwilligerswerk in het algemeen waarbij soms een verkaveling wordt gemaakt naar de sector of het domein waarin de vrijwilliger actief is (o.a. Hustinx, e.a., 2015; Bral & Pauwels, 2017; Hustinx & Godemont, 2012; Detollenaere, e.a., 2017). Door de ruwe indeling naar domein op sector is uit deze studies echter niet duidelijk of de bevindingen geldig zijn voor zorgvrijwilligers. Bovendien ligt de focus in deze studies telkens op vrijwilligers die in georganiseerd verband actief zijn, waarbij zorgvrijwilligers die buiten georganiseerd verband actief zijn buiten beeld blijven. Dit geldt ook voor verschillende verschijningsvormen die raken aan wat we onder 'zorgvrijwilligers' vatten zoals: duo- of buddywerkingen, buurtzorg, buurtnetwerken of buurtpensioen. Over deze verschijningsvormen bestaan wel verschillende doorgaans kwalitatieve studies (o.a. Heylen & Lommelen, 2016; Van Robaey, e.a., 2016; De Donder, 2014; De Donder e.a., 2017; Dury & De Donder, s.d.).

Naar levensfase bestaat onderzoek dat zich specifiek richt op oudere vrijwilligers (o.a. Dury, e.a., 2010, Dury, 2014, 2016). Dit hangt mogelijks samen met de vaststelling dat vrijwilligerswerk in belangrijke mate wordt opgenomen door 'oudere' personen (Bral & Pauwels, 2017). Over jongeren, jongvolwassenen of vrijwilligers op beroepsactieve leeftijd vonden we geen specifieke literatuur terug.

4.1.2 Het kennispotentieel van administratieve data

Hoewel deze studie niet het opzet had om het potentieel van administratieve data te verkennen, wezen een aantal experten op de relevantie van administratieve gegevens. Met name voor het genereren van cijfermateriaal over zorgvrijwilligers die in georganiseerd verband actief zijn.

In dat verband werd o.a. gewezen op beschikbare gegevens over het autonoom vrijwilligerswerk in Vlaanderen⁸. Navraag leerde dat er in 2017 een 144-tal organisaties voor autonoom vrijwilligerswerk in Vlaanderen zijn waarbinnen 25.082 vrijwilligers actief zijn. In het inhoudelijk en financieel verslag moeten deze organisaties jaarlijks een aantal kenmerken van vrijwilligers bezorgen aan de Vlaamse overheid. De invulling van deze kenmerken door de organisaties blijkt echter onvoldoende kwaliteitsvol om er betrouwbare cijfers of conclusies uit te trekken (Bron: Departement WVG).

Ook werd aangegeven dat er een registratie bestaat van vrijwilligers binnen de diensten voor oppashulp. Een dienst voor oppashulp organiseert oppashulp door vrijwilligers overdag of 's nachts. Oppashulp door vrijwilligers vormt een aanvulling op de professionele hulp en de hulp van mantelzorgers. Oppasvrijwilligers nemen taken op in een thuiscontext zoals: gezelschap houden, veiligheid bieden en het ondersteunen bij een aantal dagelijkse handelingen. Uit gegevens verkregen van het Agentschap Zorg en Gezondheid blijkt dat er sinds 2013 een jaarlijkse update van gegevens beschikbaar is over de diensten voor oppashulp, waaronder: het aantal gepresteerde uren door vrijwilligers per dienst of het aantal vrijwilligers per dienst naar geslacht en leeftijd. Doorheen de geregistreerde jaren valt een toename af te leiden van het aantal vrijwilligers actief binnen de oppashulp (in 2013: 4384 - in 2016: 5309). Tevens blijkt dat voornamelijk vrouwen (goed 1 op 5 zijn mannen) binnen de leeftijdsgroep van 55 tot 69 jaar actief zijn als vrijwilligers.

4.2 KENNIS(LACUNES) OVER MANTELZORGERS

Over mantelzorgers bestaat in Vlaanderen duidelijk een rijkere onderzoekstraditie dan over zorgvrijwilligers. Die relatieve rijkdom blijkt uit een aantal vaststellingen. Zo bestaat er een grotere omvang aan beschikbaar onderzoek, een diversiteit aan onderzochte thema's en werd ook onderzoek opgezet bij verschillende mantelzorgdeelgroepen. Hoewel De Koker & De Vos (2012) hier enige aandacht aan besteden, bestaat er vanuit onderzoek weinig aandacht voor de interactie tussen 'mantelzorgers' en 'zorgvrijwilligers'.

⁸ Het autonoom vrijwilligerswerk omvat vrijwilligers die verbonden zijn aan een organisatie die haar doelstellingen in hoofdzaak met vrijwilligers realiseert.

Een onderscheid wordt gemaakt met het ingebouwd vrijwilligerswerk waar vrijwilligers samenwerken met beroepskrachten in een voorziening.

4.2.1 Kennis(lacunes) over mantelzorg naar levensfase

Wanneer we het voorradig onderzoek over mantelzorg verkavelen naar levensfase (jongeren, jongvolwassenen, middelbare leeftijd en oudere personen) dan bestaan een aantal lacunes inzake onderzoek en kerncijfers.

Jonge mantelzorgers zijn volgens het Vlaams mantelzorgplan kinderen en jongeren tot 24 jaar die opgroeien met een zieke ouder, broer of zus, of een ander gezinslid dat bijzondere zorgen nodig heeft. Het kan gaan om een chronische ziekte of fysieke handicap, een psychische ziekte, een verslavingsproblematiek of een mentale handicap (Vandeuren, 2017). Deze groep kinderen en jongeren wordt geconfronteerd met buitengewone zorgnoden binnen hun gezin, wat aanleiding kan geven tot fysieke en psychische belasting met gevolgen op uiteenlopende levensdomeinen. Toch identificeren zij zichzelf vaak niet als mantelzorger en blijven zij veelal onder de radar van leerkrachten en andere professionals, beleidsmakers en onderzoekers.

De laatste jaren groeide het bewustzijn rond deze groep in Vlaanderen en Brussel. In 2013 publiceerde Kind en Samenleving een belevingsonderzoek uitgevoerd onder jonge mantelzorgers (Lauwers, 2013). En in 2015 kwam er, in opdracht van het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, een verkennend onderzoek naar de leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers uit (Vanthuyne, e.a., 2015). Het Vlaams mantelzorgplan besteedt een apart hoofdstuk aan deze specifieke en potentieel kwetsbare groep mantelzorgers en vraagt aandacht voor een betere zichtbaarheid en meer ondersteuning. Hoewel niet alle jonge mantelzorgers negatieve gevolgen zullen ervaren door hun speciale thuissituatie, is er wel een bekommernis om de ontplooiingskansen van deze groep kinderen en jongeren. Ook buiten onderzoek en beleid zien we een groeiend bewustzijn rond de thematiek. Zo ontsproot de Brusselse vzw Jeunes Aidants Proches uit een voorziening voor personen met een handicap en is zij sinds twee jaar actief rond het thema van jonge mantelzorgers.

Uit de onderzoeken van zowel Lauwers (2013) als Vanthuyne e.a. (2015) blijkt dat, naast welzijn, ook onderwijs een belangrijke rol te spelen heeft. Deze belangrijke plaats van onderwijs wordt tevens erkend in het mantelzorgbeleidsplan (Vandeuren, 2017). Vaak blijken leerkrachten en scholen zich immers niet bewust van de thuissituatie van deze leerlingen, maken deze kinderen en jongeren hun thuissituatie (al dan niet bewust) niet kenbaar en/of vrezen sommigen van hen voor het etiket van 'speciaal kind'. Toch zorgt hun situatie soms voor moeilijkheden op school en kan het verregaande gevolgen hebben voor keuzes in de schoolcarrière. Vanthuyne e.a. (2015) bespreken heel wat negatieve gevolgen die vermeld worden in wetenschappelijke internationale literatuur, gaande van een verhoogde afwezigheid tot pestgedrag en het vroegtijdig afhaken van school. Ook de groep van de jongvolwassenen van 18 jaar en ouder vraagt om bijzondere aandacht gezien het belang van deze periode voor de verdere ontwikkeling en levenskansen.

In Vlaanderen is er nog niet veel geweten over de leefsituatie van jonge mantelzorgers en kennen we de prevalentie niet. Over jonge mantelzorgers (-18 jaar) bestaan een aantal verkennende kwalitatieve studies (Lauwers, 2013; Vanthuyne e.a., 2015). Tevens werd kwalitatief onderzoek verricht naar, voornamelijk de levenskwaliteit van, 'brussen' (o.a. Poppe e.a., 2010; Moyson, 2011). Het betreft een deelgroep van jonge mantelzorgers waarbij de hulpbehoevende persoon een broer of zus is van de mantelzorger. Over jonge mantelzorgers bestaan in Vlaanderen, zoals in andere landen wel het geval is, geen studies die een cijfermatig beeld van deze groep schetsen (Leu & Becker, 2016).

Kijken we naar jongvolwassen mantelzorgers (18-25 jaar) dan blijkt deze groep zowel in kwalitatief als kwantitatief onderzoek volledig buiten beeld. In verschillende primaire databronnen blijken jongvolwassen mantelzorgers wel vertegenwoordigd maar door de beperkte leeftijdsrange gaat het doorgaans om zeer kleine aantallen. Aandacht voor deze leeftijdsgroep in mantelzorgonderzoek is belangrijk omdat jongvolwassenen op de drempel naar volwassenheid met specifieke uitdagingen worden geconfronteerd zoals het vervolmaken van hun opleiding, hun intrede op de arbeidsmarkt, het stichten van een eigen gezin of zelfstandig gaan wonen. Dit kan aanleiding geven tot specifieke ondersteuningsnoden die vanuit onderzoek vandaag niet gekend zijn.

De repetitieve surveybronnen die vertrekken vanuit een steekproef uit de Vlaamse bevolking en daarbinnen mantelzorgers afbakenen, richten zich in belangrijke mate op mantelzorgers op middelbare leeftijd die hulp bieden aan een hulpbehoevende ouder (zie hoofdstuk 3). Via een dergelijke benadering is cijfermatig weinig geweten over de groep van oudere mantelzorgers in Vlaanderen (65- maar vooral 80-plus) die doorgaans zorgen voor hun partner. Dit neemt niet weg dat sommige kwantitatieve studies aandacht besteden aan de groep oudere mantelzorgers (zie o.a. Vanderleyden & Heylen, 2015; Vanden Boer, e.a., 2018). Dit beperkt cijfermatig beeld staat in contrast met de bevindingen van Vanden Boer e.a. (2018) dat oudere mantelzorgers van hun partner zich op veel vlakken in een kwetsbare positie bevinden. Gelet op de vergrijzing van de bevolking is bovendien aannemelijk dat het om een groeiende groep gaat. Ook in sommige kwalitatieve studies (o.a. De Koker e.a., 2010) wordt aandacht besteed aan deze groep.

4.2.2 Kennis(lacunes) over mantelzorgsubgroepen

Naast de levensfase bestaat mantelzorgonderzoek dat zich richt op specifieke deelgroepen waarbij verschillende indelingscriteria bruikbaar zijn zoals: de aard van hulpbehoefte bij de hulpbehoevende, de aard van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende, het al dan niet samenwonen van mantelzorger en hulpbehoevende of de herkomst van de mantelzorger.

Naar hulpbehoefte bij de hulpbehoevende is onderzoek gebeurd dat zich o.a. richt op mantelzorgers van personen met: kanker (Neefs, 2015), bepaalde vormen van kanker waaronder prostaatkanker (Bijlhout e.a., 2013; Vermeulen, e.a., 2013; Neyens, e.a., 2015) of borstkanker (Pauwels, e.a., 2012), personen met dementie (Spruytte e.a., 2009; Schoenmakers, e.a., 2010; De Rooij, e.a., 2012; Van Vracem e.a., 2014; Van Vracem e.a., 2016, Berdai & De Donder, 2016) of jongdementie (Van Vracem e.a., 2016), personen met een handicap (Maes, e.a., 2011; Migerode, e.a., 2011; Hermans, e.a., 2013; Gezinsbond, 2015), kwetsbare ouderen (Vermeulen, e.a., 2011; Vermeulen & Declercq, 2011; Vermeulen e.a., 2012; Vermeulen & Declercq, 2014) of ouderen (De Koker & De Vos, 2011; De Koker & De Vos, 2014, Cés, e.a., 2016), personen met een zware hulpbehoefte (Jacobs & Lodewijckx, 2006; Bronselaer e.a., 2016) of personen met psychische problemen (Van Audenhove, e.a., 2005; Van Audenhove & Declercq, 2007; Vermeulen, e.a., 2015).

Naar aard van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende persoon bestaat onderzoek dat zich specifiek richt op mantelzorgers van een broer/zus (Poppe e.a., 2010; Moyson, 2011; Moyson & Roeyers, 2011; Steel, e.a., 2011; Moyson & Roeyers, 2012), van hun kind (Maes, e.a., 2011; Migerode e.a., 2011) of van hun ouder (o.a. Steenhout & Warlop, 2014, Van de Ven, 2016, Hartmann, e.a., 2016). De aard van de relatie blijkt bovendien een dimensie die onderzocht werd in studies naar de ruimere groep mantelzorgers (De Koker, 2005; Vanderleyden & Moons, 2012; Bronselaer, e.a., 2016). In sommige van deze studies gaat ook aandacht uit naar mantelzorgers voor een kind, partner of een persoon waarmee geen familiale band bestaat (kennis, vriend of buur). Andere studies besteden ook specifiek aandacht aan mantelzorgers die al dan niet inwonen bij de hulpbehoevende persoon (Jacobs & Lodewijckx, 2006).

Mantelzorgers van buitenlandse herkomst worden door sommigen benoemd als een 'onzichtbare' doch kwetsbare groep (Dedry, 2017). Ook vanuit wetenschappelijk onderzoek bestaat een beperkte bijdrage aan het zichtbaar maken van deze deelgroep. Weinig onderzoek werd verricht naar mantelzorgers van buitenlandse herkomst en het schaarse onderzoek heeft bovendien een kleinschalig en kwalitatief karakter. Zo besteden Berdai & De Donder (2016) aandacht aan Marokkaanse mantelzorgers van personen met dementie terwijl Draulans & Tavernier (2016) aandacht hebben voor mantelzorg binnen de Turkse gemeenschap. Hoewel ook sommige algemene mantelzorgstudies de rol van herkomst onderzoeken (Vanderleyden & Moons, 2013; Bronselaer e.a., 2016) vinden we in Vlaams onderzoek een bescheiden cijfermatig beeld terug over mantelzorgers van buitenlandse herkomst.

Met de introductie van persoonsgebonden budgetten in bv. de sector voor personen met een handicap neemt ook de relevantie toe om meer te weten over de groep mantelzorgers die een vergoeding ontvangt voor de geboden zorg. Hoewel een aantal Vlaamse studies aandacht besteden aan mantelzorgers die een

vergoeding ontvangen (o.a. Bronselaer, e.a., 2016) blijft dit thema onderbelicht. De Boer & De Klerk (2013) beschouwen, op basis van Nederlands onderzoek, mantelzorgers die geld uit een persoonsgebonden budget (pgb) ontvangen als een bijzondere groep. Ze verwijzen daarvoor o.a. naar de studie van Grootegoed et al. (2010) waaruit blijkt dat een dergelijke vergoeding voor mantelzorgers betekent dat zij zich meer gewaardeerd voelen, maar ook dat zij grotere druk voelen om zorg van hoogwaardige kwaliteit (gelijk aan professionele zorg) te leveren.

Mantelzorg stopt niet wanneer een hulpbehoevende persoon in een residentiële voorziening wordt opgenomen. Metzethin e.a. (2017) stellen daarom dat zowel de thuiscontext als de residentiële context behoefte heeft aan een beleid dat: aangepast is aan de individuele kenmerken van de mantelzorg en hulpbehoevende, aandacht besteedt aan de gekende risicogroepen en de negatieve mantelzorguitkomsten vermindert en tegelijk positieve uitkomsten tracht te versterken. Wanneer we dit uitgangspunt volgen, verantwoordt dit ook de relevantie van beleidsrelevant onderzoek en kerncijfers over deze specifieke mantelzorggroep. In Vlaanderen bestaat vanuit onderzoek echter weinig aandacht voor mantelzorgers van een persoon die in een residentiële voorziening verblijft. Een uitzondering hierop vormt de studie van De Rooij, e.a. (2012) waarin de residentiële context en het perspectief van de mantelzorg op de sociale relaties met hun hulpbehoevende met dementie en hun professionele hulpverlener werd onderzocht. Verschillende beleidsrelevante vragen over deze specifieke mantelzorggroep blijven vanuit onderzoek onbeantwoord zoals: hoe ervaren deze mantelzorgers de residentiële opname van de hulpbehoevende persoon? Welke taken nemen ze (nog steeds) op? Komen er nieuwe taken bij? En hoe verloopt de samenwerking met de zorgprofessionals uit de residentiële voorziening? Verschillen hun uitkomstkenmerken van mantelzorgers die hulp bieden aan een persoon die in een thuiscontext verblijft? En welke ondersteuningsbehoeften ervaren deze mantelzorgers? Beleidsrelevante vragen waar vanuit bestaand Vlaams onderzoek geen antwoord op bestaat.

Hoewel sommige surveyonderzoeken ook voormalige mantelzorgers bevragen, werden geen studies gevonden die resultaten rapporteren over ex-mantelzorgers. Mantelzorgers kunnen om uiteenlopende redenen terugtreden in hun zorgengagement of stoppen met zorg (de zorg wordt te zwaar of onhoudbaar, andere activiteiten eisen meer of te veel aandacht op, de hulpbehoevende overlijdt, door spanningen met andere zorgactoren of met de hulpbehoevende persoon, ...). Deze verschillende redenen kunnen op zich gepaard gaan met eigen sterktes en kwetsbaarheden van voormalige mantelzorgers. Ook bij deze mantelzorggroepen situeren in functie van de reden(en) tot milderen of stoppen met mantelzorg verschillende beleidsrelevante vragen zoals: wat de levenskwaliteit is van ex-mantelzorgers? Bestaan er ondersteuningsnaden na het stoppen met mantelzorg? Of en in welke mate worden verworven mantelzorgvaardigheden gebruikt binnen andere levensdomeinen?

Opvallend is dat ook het gebruikersperspectief op de ontvangen zorg beperkt aandacht krijgt in de mantelzorgliteratuur. Bepaalde thema's werden vanuit gebruikersstandpunt bij specifieke mantelzorggroepen onderzocht. Zo besteedt Geerts (2009, 2010) aandacht aan de determinanten van informeel zorggebruik bij ouderen terwijl Maes e.a. (2011) de levenskwaliteit en Migerode e.a. (2011) de ondersteuningsnaden onderzochten van adolescenten met een handicap en hun ouders. Bijlhout e.a. (2013) focussen in hun studie op de beleving van psychosociale noden en ondersteuning van mannen met prostaatkanker en hun partner.

4.2.3 Kennis(lacunes) over mantelzorgthema's

In de Vlaamse onderzoeksliteratuur komt bovendien een diversiteit aan mantelzorgthema's aan bod. Vooreerst wordt de aanwezigheid van mantelzorg binnen de Vlaamse bevolking in verschillende studies gedocumenteerd (Vanderleyden & Moons, 2012; Vanderleyden & Moons, 2015; Vanderleyden & Heylen, 2015). Opmerkelijk is de grote variatie in het geraamd aantal of aandeel mantelzorgers in Vlaanderen. Bronselaer e.a. (2017) stellen bijvoorbeeld vast dat 35% van de Vlamingen als mantelzorg of zorgvrijwilliger kan worden benoemd o.b.v. gegevens uit de European Social Survey uit 2014.

Volgens gegevens van de survey Sociaal-culturele verschuivingen uit datzelfde jaar nam 26% van de Vlamingen het afgelopen jaar mantelzorg op terwijl gegevens van de Gezondheidsenquête 8% van de Vlamingen als ‘regelmatige mantelzorger’ (waarbij mantelzorg vrij ruim wordt opgevat) aanwijzen. Het verschil in definitie en afbakeningsvragen draagt ongetwijfeld bij aan het verschil in hoe vaak men bepaalde informele zorgvormen aanwezig acht binnen de Vlaamse bevolking. Een niet-uniforme vraagformulering om te achterhalen of iemand mantelzorg opneemt, is niet enkel een vaststelling in Vlaams maar ook in internationaal mantelzorgonderzoek. Een verschil in achterliggende onderzoeksdoelstellingen ligt aan de basis van die diversiteit (de Boer, e.a., 2016).

Verschillende studies onderzochten tevens de oorzaken of determinanten voor het opnemen van mantelzorg (o.a. Jacobs & Lodewijckx, 2006; De Koker, 2009; Deboosere, e.a., 2006; Vanderleyden & Moons, 2010, Steenhaut & Warlop, 2014). Andere studies keken naar de bereidheid voor het opnemen van mantelzorg (De Koker, 2009) of het aanwezige potentieel voor mantelzorg binnen de Vlaamse bevolking (Elchardus, 2016). Tegelijk blijkt echter dat verschillende relevante determinanten van mantelzorg of de zorgintensiteit (Broese van Groenou & De Boer, 2016) onderbelicht blijven in Vlaams onderzoek zoals: de rol van motieven, drempels (geld, afstand, tijd of vaardigheden) of contextuele kenmerken (beschikbaarheid formele zorg, hulpmiddelen of de sociale context).

Veel kwantitatieve maar ook kwalitatieve studies besteden aandacht aan een profielbeschrijving van de mantelzorger en in bepaalde gevallen ook van de hulpbehoevende persoon (o.a. Vanderleyden & Moons, 2015; Bronselaer, e.a., 2016; Ces, e.a., 2016; Van Woensel, 2006). Een algemeen profiel van mantelzorgers in Vlaanderen wordt in verschillende studies van Vanderleyden & Moons (2012, 2015) gedocumenteerd. Aansluitend bij de kennislacunes naar levensfase en bij mantelzorgsubgroepen (zie 4.2.1 en 4.2.2) bestaat een zicht op de profielkenmerken van specifieke mantelzorgsubgroepen terwijl dit voor andere groepen ontbreekt in Vlaanderen.

Objectieve kenmerken van de zorgsituatie komen eveneens in verschillende studies aan bod waaronder de aard en zwaarte van de hulpbehoefte, de aard en omvang van de verrichte zorgtaken of de duur en de intensiteit van de zorg (Jacobs & Lodewijckx, 2006; Vanderleyden & Moons, 2012; Bronselaer, e.a.; 2016, Ces, e.a., 2016). Een aantal studies besteden specifiek aandacht aan de relatiekwaliteit tussen mantelzorger en hulpbehoevende persoon (Vermeulen, Declercq & Spruytte, 2010; Vermeulen, Spruytte & Declercq, 2011; Bronselaer, e.a., 2016). Aandacht voor de beleving door de mantelzorger van de zorgsituatie komt in verschillende studies aan bod (o.a. De Koker, 2005; Vermeulen & Declercq, 2011; Lauwers, 2013; Vermeulen, e.a., 2015; Bronselaer, e.a., 2016; Van Vracem, e.a., 2016) waarbij veel aandacht uitgaat naar het algemeen ervaren gevoel van belasting (De Koker & Jacobs, 2008; De Koker, 2009; Schoenmakers, Butinx, & De Lepeleire, 2009; Vanderleyden & Moons, 2012; Ces, e.a., 2016; de Almeida Mello, e.a. 2017). Sommige studies schenken ook aandacht aan bepaalde dimensies van de ervaren belasting zoals persoonlijke belasting, rolbelasting, schuldgevoelens of financiële belasting (Bronselaer, e.a., 2016).

Op vlak van de gevolgen van mantelzorg werd onderzoek verricht naar de impact op verschillende domeinen van het leven zoals werk, vrije tijdsbesteding, sociale contacten of gezondheid. Een aantal studies besteden specifiek aandacht aan de mate waarin mantelzorg wordt gecombineerd met andere rollen (Vanderleyden & Heylen, 2015; Bronselaer, e.a.; 2016) of aan strategieën van mantelzorgers om zorg te combineren met werk en/of gezin (Van Woensel, 2006; Vanderleyden & Moons, 2015; Bronselaer, e.a.; 2016). Inzake gezondheid werd zowel onderzoek verricht naar lichamelijke gezondheidsbeleving (Deboosere e.a., 2006; Bronselaer, e.a., 2016) als de aanwezigheid van depressieve klachten (Schoenmakers, Butinx, & De Lepeleire, 2009, Bronselaer, e.a., 2016).

In een aantal studies gaat ook aandacht uit naar dimensies van duurzame zorg zoals kwaliteit van leven (Steel e.a., 2011; Maes, Migerode & Buysse, 2011; Moyson, 2011; Moyson & Roeyers, 2011 en 2012; Bronselaer, e.a. 2016), het volhoudperspectief (Bronselaer, e.a., 2016) of het continueren van de zorg (Hostyn & Maes, 2007; Lommelen & Cuyvers, 2010).

Verschillende studies besteden aandacht aan noden en behoeften van mantelzorgers, waaronder hun informatienoden (Craeynest & De Koker, 2006; Pauwels, 2012), de psychosociale noden van mantelzorgers en hun partner (Bijlhout, e.a., 2013) of verschillende soorten van ondersteuningsnoden of ondersteuningsvoorkeuren (Migerode, Maes & Buysse, 2011; Pauwels, e.a., 2012; Neefs, 2015; Bronselaer, e.a., 2016; Criel, e.a., 2010; Ces, e.a., 2016; Vermeulen & Declercq, 2011; Vermeulen, e.a., 2013; Steenhaut & Warlop, 2014; Van Vracem, e.a., 2016; De Koker, e.a., 2016).

Andere studies kijken naar de hulpbronnen en de ontvangen steun door mantelzorgers. Verschillende studies belichten de persoonlijke hulpbronnen van de mantelzorgers zelf. Coping of de rol van coping voor de gevolgen van mantelzorg komt in een aantal studies aan bod (Schoenmakers e.a., 2009; Bijlhout, e.a., 2013; Bronselaer, e.a., 2016). Over andere persoonlijke hulpbronnen zoals de vaardigheden van mantelzorgers werd weinig onderzoek verricht hoewel het wel aan bod komt in onderzoek dat zich richt op het ontwikkelen van ondersteuningsprogramma's voor mantelzorgers (o.a. Van Vracem e.a., 2014; Knaeps & Lommelen, 2016). Ook naar sociale hulpbronnen van mantelzorgers werd onderzoek verricht. De aanwezigheid van informele steun bij mantelzorgers werd in verschillende studies onderzocht, waaronder de ervaren steun van andere mantelzorgers (Bronselaer, e.a., 2016; Vanderleyden & Moons, 2015), de ervaren informele steun uit het ruimer sociaal netwerk van de mantelzorgers (Bronselaer, e.a., 2016), het sociaal weefsel en vereenzaming (Vermeulen & Declercq, 2014).

Ook de rol van formele hulp werd in verschillende studies onderzocht. Schoenmakers, Buntinx & De Lepeleire (2010) besteden aandacht aan de ondersteuningsrol van de huisarts t.a.v. mantelzorgers. Ook het ruimer gebruik van formele hulp in de mantelzorgsituatie zoals thuiszorg of respijthulp werd onderzocht (De Koker, 2009; Bronselaer, e.a., 2016; Vanderleyden & Moons, 2015; Ces, e.a., 2016) evenals de ervaringen van de mantelzorgers met formeel hulpgebruik (De Koker, 2009; De Koker, 2010; Berdai & De Donder, 2016; Bronselaer e.a., 2016). Anthierens, e.a. (2014) onderzochten het aanbod, de kennis en het gebruik van ondersteuningsmaatregelen voor mantelzorgers van ouderen. Een aantal studies besteden tevens aandacht aan de wijze waarop een aantal specifieke mantelzorggroepen de ontvangen formele ondersteuning ervaren (Neefs, 2015; Bijlhout e.a., 2013, Bronselaer, e.a., 2016).

Verschillende studies richten zich op de ontwikkeling of evaluatie van ondersteuningsinstrumenten of -praktijken voor mantelzorgers, waaronder de evaluatie van de inzet van dementieconsulenten (Spruytte, e.a., 2009), psycho-educatie voor mantelzorgers van personen met dementie (Van Vracem e.a., 2014), een handelingsgericht instrument voor ondersteuning van mantelzorgers van personen met een handicap (Van Puyenbroeck & Maes, 2015), het ontwikkelen van een coachingsprogramma om de draagkracht te verhogen (Knaeps & Lommelen, 2016), het ontwikkelen van vormingsmateriaal voor verzorgenden in de gezinszorg (Steyaert & Knaeps, 2016), het in kaart brengen van de situatie en noden van mantelzorgers van ouderen met een chronische zorgnood (De Koker & De Vos, 2014) of het bevorderen van de zorg-werk-leven balans bij ouders van een zorgkind (Seghers & Maes, 2013). Met deze paragraaf vatten we beslist niet alle tools of ondersteuningsinstrumenten voor mantelzorgers. Van sommige vonden we bijvoorbeeld geen publicaties terug terwijl ze wel via websites beschikbaar zijn (zie o.a. tools voor de ondersteuning van een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid of een educatiepakket voor jonge mantelzorgers, Hogeschool West-Vlaanderen). Een algemene vaststelling is wel dat in onderzoek vaak de focus ligt op de ontwikkeling en in bepaalde gevallen de evaluatie van tools en ondersteuningsinstrumenten en (veel) minder op het aantonen van de werkzaamheidsgraad ervan.

Hoewel een aantal studies aandacht besteden aan de economische waarde van mantelzorg (Ces, e.a., 2016; Desmedt, e.a., 2016; Bronselaer e.a., 2017) bestaat vanuit onderzoek weinig zicht op een aantal financiële gevolgen van mantelzorg zoals de ontvangen vergoedingen, de gevolgen voor werk of de aard en omvang van de gemaakte onkosten. Eén studie richt zich specifiek op de sociale rechten van mantelzorg (Flohimont, e.a., 2010).

4.2.4 Methodologische bevindingen

Heel vaak wordt in mantelzorgonderzoek één mantelzorger per zorgsituatie betrokken vanuit wiens perspectief de voorliggende onderzoeksvragen worden beantwoord. Hoewel deze onderzoeksmethode haar verdienste heeft, blijft het perspectief van de andere actoren binnen de mantelzorgsituatie afwezig of onderbelicht. Hoewel een aantal studies zowel de mantelzorger als hulpbehoevende persoon uit eenzelfde zorgsituatie betrekken (supra), blijft het wederzijdse perspectief binnen die dyadische relaties onderbelicht. Mantelzorgsituaties zijn bovendien vaak complexer dan een dyadische relatie tussen één mantelzorger en één hulpbehoevende persoon. Wij vonden echter geen multi-actorstudies terug waarbij het perspectief van de hulpbehoevende persoon en alle (potentiële) zorgactoren uit eenzelfde mantelzorgsituatie worden betrokken.

In het Vlaams mantelzorgonderzoek ligt de focus vaak op het eenmalig vergaren van informatie bij eenzelfde persoon. Longitudinaal onderzoek richt zich op het verzamelen van informatie bij eenzelfde persoon op meerdere meetmomenten gespreid in de tijd. Een dergelijk onderzoeksopzet biedt een aantal voordelen. Een mantelzorgsituatie wordt als een dynamische levensgebeurtenis opgevat waarin veranderingen worden onderzocht. In de Vlaamse mantelzorgliteratuur vonden we weinig aanknopingspunten naar longitudinaal mantelzorgonderzoek (o.a. Deckx, 2011). Het Vlaams mantelzorgonderzoek sluit op dit vlak aan bij de internationale literatuur waar de afwezigheid van longitudinale studies eveneens als een lacune wordt gezien (Hansen, e.a. 2013).

4.2.5 Een systematisch en geografisch vergelijkend beeld ontbreekt

Hoewel een diversiteit aan mantelzorgstudies voorradig is, ontbreekt het aan een meer systematisch beeld over mantelzorg in Vlaanderen. Studies die veranderingen in de tijd in beeld brengen zijn schaars (Vanderleyden & Moons, 2015). In Vlaanderen bestaat weinig zicht op lange termijntrends over centrale kenmerken van de mantelzorgsituatie (zoals de prevalentie, de geboden zorg, de motieven of de uitkomstkenmerken). Ook over veranderingen binnen de bevolking in houdingen t.a.v. mantelzorg of het zorgpotentieel is weinig bekend.

Ook onderzoek of kerncijfers over mantelzorg die het geografische perspectief in rekening brengen, zijn beperkt in aantal en inhoudelijke inzichten. Een aantal studies positioneren de 'Vlaamse informele zorg' t.o.v. andere (Belgische) regio's. Door de gehanteerde definities worden mantelzorgers en zorgvrijwilligers telkens onder één noemer geschaard. Demarest (2015) focust in zijn onderzoek op de opname van en de tijd besteed aan informele zorg in het Vlaams, Brussels en Waals Gewest. Bronselaer e.a. (2017) vergelijken Vlaanderen met 19 Europese landen inzake de opname van informele zorg en het economisch welzijn van informele zorgers. Een aantal studies positioneren België inzake mantelzorg in een internationale context maar laten geen positionering van Vlaanderen toe (zie o.a. Vermeulen e.a., 2015, Birtha & Holm, 2017).

Sommige studies ten slotte zijn vanuit een lokale invalshoek opgezet met als doel een gemeentelijk zicht te verwerven op de mantelzorgsituatie (Criel e.a., 2010) of om de samenwerking te versterken tussen organisaties die op lokaal niveau betrokken zijn bij mantelzorgondersteuning (De Koker, e.a., 2017). Mantelzorg speelt zich inderdaad af in de onmiddellijke omgeving van de zorgbehoevende waardoor het lokale beleidsniveau een cruciale partner is in het mantelzorgbeleid (Vandeurzen, 2017). Over de lokale mantelzorgsituatie blijkt echter weinig vergelijkend onderzoek of cijfermateriaal beschikbaar. De Stadsmonitor biedt hier enig zicht op maar beperkt zich, in de gepubliceerde resultaten, tot de prevalentie van mantelzorg in de 13 Vlaamse centrumsteden (Bral, e.a., 2015).

4.3 SAMENVATTEND BESLUIT

Samengevat kan gesteld worden dat over vrijwilligers in de zorg nauwelijks Vlaams onderzoek beschikbaar is. Een beperkt aantal kerncijfers zijn voor een aantal zorgsectoren wel gekend vanuit administratieve databanken. Voor mantelzorg blijkt een diversiteit aan thema's aan bod te komen in de Vlaamse mantelzorgliteratuur. Dat betekent niet dat over deze verschillende thema's inzicht bestaat bij alle mantelzorggroepen of mantelzorgers in de verschillende fasen van het leven. In bepaalde gevallen is dat ook niet nodig of relevant. Over bepaalde mantelzorggroepen ontbreekt elk cijfermatig beeld (zoals over jonge of jongvolwassen mantelzorgers, mantelzorgers van een persoon die in een residentiële voorziening verblijft) of is het beeld uiterst beperkt (o.a. mantelzorgers van buitenlandse herkomst, oudere mantelzorgers of werkende mantelzorgers). Bovendien blijkt dat bepaalde thema's beperkt of niet aan bod komen in onderzoek zoals de kwaliteit van zorg, de vergoedingen en kosten van mantelzorg, het delen van zorg met anderen, het functioneren van zorgnetwerken, de positieve ervaringen of de verworven competenties door mantelzorg en het aanwenden ervan binnen andere levensdomeinen, de combinatie en gevolgen van mantelzorg voor betaald werk en bij jonge mantelzorgers voor hun opleiding of hun intrede op de arbeidsmarkt. Ook het altruïstisch potentieel binnen de Vlaamse bevolking voor het opnemen van mantelzorg komt in de onderzoeksliteratuur beperkt aan bod.

Vanuit methodologisch oogpunt blijkt dat het perspectief van de hulpbehoevende op mantelzorg beperkt werd onderzocht. Multi-actorstudies die vanuit netwerkperspectief mantelzorgsituaties benaderen, werden niet teruggevonden in de Vlaamse onderzoeksliteratuur. Bovendien werden nauwelijks trendstudies geïdentificeerd of resultaten die inzicht verschaffen in een aantal belangrijke lange termijntrends inzake mantelzorg zoals het zorgpotentieel binnen de samenleving, de aanwezigheid van mantelzorg binnen de Vlaamse bevolking, de objectieve kenmerken van de mantelzorgsituaties, de spreiding van mantelzorg onder de potentiële zorgers of de gevolgen en uitkomstkenmerken. Ten slotte blijkt ook het geografisch vergelijkend onderzoek naar mantelzorg beperkt.

5 HOOFDSTUK /

SLEUTELACTOREN INFORMELE ZORG AAN HET WOORD

In dit vijfde hoofdstuk staat de expertise van 17 sleutelactoren centraal, allen actief op het domein van informele zorg, ofwel als wetenschapper verbonden aan een universiteit of hogeschool, ofwel als beleidswerker bij een middenveld- of koepelorganisatie of een zelfhulporganisatie. Eenzelfde gespreksleidraad werd bij elk van hen gehanteerd (zie Bijlage). Deze gespreksopbouw doet ook dienst als analysekader voor dit hoofdstuk. Na de definiëring van de concepten informele zorg, mantelzorg en vrijwilligers in de zorg geven de experts aan waar zich volgens hen de belangrijkste kennisbehoeften situeren. Ze reflecteren over de drie kennisvragen die we als vertrekpunt voor dit onderzoeksrapport formuleerden en vullen aan met eigen onderzoeksvragen. Vervolgens worden ideeën omtrent een representatief en/of longitudinaal surveyonderzoek afgetoetst alsook de noden naar kwalitatief onderzoek. Ook de noodzaak van internationale vergelijking en de nood aan toegankelijke en geïntegreerde kennis worden met de experts verder besproken.

5.1 DEFINIËRING VAN CONCEPTEN

5.1.1 Informele zorg

In deze verkennende studie behandelen we het thema van informele zorg. De expertgesprekken vatten telkens aan met het bespreken van de gehanteerde terminologie. Alhoewel dit concept niet expliciet in het gesprek wordt bevraagd, geven een aantal experts toch spontaan een omschrijving die aansluit bij de ruime omschrijving die we maakten in hoofdstuk 1, namelijk: ‘alle zorg die niet door professionelen wordt geboden en waarvoor men geen verloning ontvangt’.

“Ik gebruik ‘informele zorg’ als een overkoepelende term: het is alle zorg die niet formeel is, dus zonder diploma, accreditatie of beroep.” (I3)

“Het aspect van ‘onbezoldigd’/zonder verloning mag meer benadrukt worden in de begripsomschrijvingen. Belangrijk onderscheidingscriterium van professionele zorg.” (I10)

“... als alle zorg die niet door professionelen geboden wordt.” (I11)

5.1.2 Mantelzorg en vrijwilligers in de zorg

Vervolgens bakenen we informele zorg af tot enerzijds mantelzorg en anderzijds tot zorg geboden door vrijwilligers. Daarbij schuiven we onderstaande definities naar voren (zie hoofdstuk 2).

Mantelzorg wordt opgevat als: “de hulp die vanuit een bestaande sociale band (bv. door een gezinslid, een familielid, een kennis of buur) wordt gegeven aan één of meer personen met een hulpbehoefte omwille van een (langdurige) ziekte, een beperking of ouderdom. Hulp geboden in het kader van een beroep en het vrijwilligerswerk vallen hier niet onder”.

Zorg geboden door vrijwilligers wordt opgevat als: “de hulp die niet vanuit een bestaande sociale band verleend wordt (bv. als vrijwilliger in een zorgorganisatie) aan één of meer personen met een hulpbehoefte omwille van een (langdurige) ziekte, een beperking of ouderdom. Hulp geboden in het kader van een beroep valt hier niet onder”.

De vraag die aan de experts werd voorgelegd, luidde als volgt: “Wat vindt u van deze definities? Ontbreken er elementen? Zijn ze hanteerbaar voor onderzoeksdoeleinden? Is het onderscheid tussen beide concepten relevant? Zijn er voor- en/of nadelen aan verbonden?”

Ook werd tijdens de gesprekken verder ingegaan op het onderscheid tussen zorgvrijwilligers die actief zijn in georganiseerd verband en zij die dit niet vanuit een georganiseerd verband doen.

5.1.3 Belangrijk onderscheid

Een meerderheid van de experts vindt het erg belangrijk om een onderscheid te maken tussen mantelzorgers en vrijwilligers in de zorg. Er is een ruime consensus dat het hier om twee te onderscheiden groepen gaat. Volgende criteria worden aangehaald om mantelzorgers van vrijwilligers in de zorg te onderscheiden. Een eerste criterium is het al dan niet bestaan van een sociale band voorafgaand aan de zorg. Een tweede criterium is het al dan niet handelen vanuit een georganiseerd verband. Ook de duurzaamheid van de zorg wordt als een derde onderscheidingscriterium vermeld.

“Het gaat duidelijk om twee verschillende perspectieven. Het is dan ook belangrijk om ze, ook in het kader van onderzoek, goed te onderscheiden.” (I10)

“Eerst en vooral vind ik het heel belangrijk om een duidelijk onderscheid te maken tussen mantelzorgers en zorgvrijwilligers.” (I15.1)

“Vrijwilligers zijn nog een andere groep. Zij handelen vanuit een georganiseerd verband.” (I1)

“Het is goed dat ‘zorgvrijwilligers’ onderscheiden worden van mantelzorgers, en dat het enkel over vrijwilligers in de zorg gaat. Er speelt immers een heel andere dynamiek bij mantelzorgers en zorgvrijwilligers.” (I3)

“Het onderscheid tussen beide concepten is belangrijk want de zorg is van een andere aard: die van de mantelzorger is duurzamer, terwijl die van de vrijwilliger eerder kan stilvallen.” (I4.1)

“Groot onderscheid tussen beide groepen omwille van de (on)vrijwilligheid en zo ook de mate van belasting.” (I5)

“Het onderscheid tussen mantelzorger en zorgvrijwilliger lijkt me relevant want de antwoorden gaan verschillen.” (I16)

5.1.4 Mantelzorg naderbij bekeken

Globaal stemmen de experts in met de voorgestelde definiëring van mantelzorg. Doorheen de gesprekken worden een aantal aanvullingen gemaakt, nuanceringen voorgesteld of accenten gelegd.

Een eerste aanvulling heeft betrekking op het ‘onvrijwillige’ karakter van de zorg. Precies omdat de zorg vanuit een sociale en emotionele band ontstaat, kan de mantelzorger er zich ook zeer moeilijk (tot niet) aan onttrekken. Het gaat om een niet-vrijblijvend engagement dat de mantelzorger bindt aan de verzorgde en dit zolang de zorg nodig is.

“Mantelzorg zie ik vooral als onvrijwillige zorg. Je rolt erin en je moet het haast verplicht opnemen omwille van de sociale band.” (I16)

“Mantelzorg is iets dat vanuit een sociale en emotionele band gebeurt, dat je overkomt, en vanuit een plichtsgevoel tot stand komt. (...) We merken ook dat burens vaak stoppen met de hulp als de hulp niet meer vrijblijvend is, terwijl dat bij mantelzorg niet het geval is.” (I1)

“Essentieel bij mantelzorg is het zorgen voor iemand en de belasting van mantelzorgers, die andere zorgers bv. niet ervaren. Mantelzorgers zijn de allerzwakste schakel in de zorgketen. Vrijwilligers zijn vervangbaar terwijl mantelzorgers dat niet zijn. Indien mantelzorg wegvalt, eindigt de zorgsituatie acuut. In 80% van de mantelzorgsituaties is dat zo. En daar ligt nog veel marge voor verbetering door mantelzorgers als zorgaanbieders een duidelijke rol te geven en hen prominenter te betrekken in de zorgketen.” (I8)

Een tweede aanvulling bij de definitie heeft betrekking op de intensiteit en/of op de frequentie waarmee zorgtaken worden opgenomen.

“Een element dat nog ontbreekt bij de definitie van mantelzorg is dat de zorg op meer dan occasionele basis wordt gegeven. Anders zou bijvoorbeeld hulp door burens hier ook onder vallen, terwijl deze hulp toch een heel ander karakter heeft dan mantelzorg.” (I1)

“Volgens ons ontbreekt hier nog de notie van intensiteit en van frequentie in de definitie.” (I6)

“In het woonzorgdecreet is een bijkomend aspect opgenomen, nl. ‘op meer dan occasionele basis’. Studenten die ingezet worden om mantelzorgers te bevragen stellen regelmatig de vraag: vanaf wanneer is iemand mantelzorger? ‘Minstens één keer in de week’ zou als bijkomend criterium kunnen toegevoegd worden.” (I7)

Hierbij wordt door een andere expert dan weer ingebracht dat deze intensiteit niet permanent hoeft te zijn om over mantelzorg te kunnen spreken. Bijvoorbeeld bij mensen met een psychische kwetsbaarheid kan deze intensiteit sterk variëren, naargelang de gezondheidssituatie van de psychisch kwetsbare persoon.

“Mantelzorg is er ook op niet regelmatige basis, de intensiteit varieert soms sterk. Soms zijn er periodes waarin zorg niet nodig is, maar dit wisselt af met periodes waarin dit wel sterk nodig is.” (I11)

Een andere manier om naar de intensiteit en frequentie van zorgtaken te kijken, is vanuit de notie van ‘bovengebruikelijke zorg’, ingebracht door één van de experts.

“Wij hebben (in ons onderzoek) gekozen voor het hanteren van de notie ‘bovengebruikelijke zorg’ om het te hebben over mantelzorg. Gebruikelijke zorg in zorgrelaties is dan wat er normaal gezien kan verondersteld worden, wat normaal gezien aanwezig is. Bovengebruikelijke zorg is dan wat mantelzorgers doen.” (I14)

Nog een ander aspect dat door de experts onder de aandacht wordt gebracht, heeft te maken met de identificatie als mantelzorger en de complexiteit van dit proces van herkenning.

“Een eerste element is dat van ‘herkenning’, zich herkennen als ‘mantelzorger’.” (I6)

“Een bijkomende bedenking bij de definities: bij de groep mantelzorgers is er een hele groep die zich niet als dusdanig identificeert, die soms zelfs verontwaardigd is door gebruik van deze term. Vaak zien de zorgbehoevenden hen ook niet als ‘hun mantelzorgers’.” (I4)

“Familieleden van personen met psychische kwetsbaarheid zien zich vaak niet als mantelzorgers. Maar het begrip wordt door de overheid gebruikt. Er is een mantelzorgplan. Dus proberen we na te denken hoe we dit kunnen aanwenden binnen onze organisatie.” (I11)

“Belangrijke nuance is dat een mantelzorger zich vaak niet ziet of benoemt als mantelzorger.” (I16)

Vanuit deze moeilijkheden omtrent identificatie als mantelzorger doet één van de experts een oproep tot het zoeken naar andere terminologie.

“Zorgbehoevenden hebben soms meer behoefte aan een ‘coach’. Het zou beter zijn na te denken over nieuwe concepten.” (I4)

Tot slot is het wel belangrijk dat in de strijd tegen ‘onderbescherming’ zorgers die functioneel hetzelfde doen dezelfde rechten krijgen, los van terminologische discussies.

“Deze verscheidenheid aan definities kan wel een probleem zijn als het leidt tot situaties van ‘onderbescherming’. Als je niet het juiste ‘etiket’ hebt en zo je recht op een bepaalde ondersteuning misloopt omwille van andere terminologie. Het is hierbij belangrijk om functioneel te gaan kijken: ‘wie doet wat vanuit welke positie met welk mandaat?’ Als de mantelzorger vergelijkbare dingen doet als iemand die omschreven wordt met een andere term, dan hebben ze dezelfde ‘rechten’.” (I14)

5.1.5 Vrijwilligers in de zorg naderbij bekeken

Wanneer experts inzoomen op vrijwilligers in de zorg is niet enkel de onderscheiding van mantelzorgers erg belangrijk maar tevens het onderscheid tussen vrijwilligerswerk dat verricht wordt vanuit een georganiseerd verband of vrijwilligerswerk dat niet vanuit een georganiseerd verband plaatsvindt. Men spreekt in dit laatste geval ook van vrijwillige inzet. Vlaanderen heeft sinds 2015 een wet op het vrijwilligerswerk waarbij dit onderscheid ingeschreven staat.

“Ik volg de definities maar mis het onderscheid tussen georganiseerde en niet-georganiseerde vrijwilligers.” (I4)

“Vrijwilligers daarentegen werken binnen een professionele context, in een structuur of vaste context en zijn beschermd.” (I8)

Ook hier speelt voor een aantal experts het criterium van intensiteit mee in de definiëring van vrijwilligerswerk. Er zijn experts die van mening zijn dat het om meer dan occasionele hulp moet gaan. Andere experts hechten hier dan weer minder belang aan.

“Vrijwilligerswerk moet ook meer dan occasioneel zijn. Bv. personen die ingeschreven zijn op lijst van alarmsysteem zijn geen vrijwilligers.” (I8)

Naast de intensiteit is ook het type zorg een mogelijk criterium om zorgvrijwilligers te definiëren.

“Er bestaan veel soorten van vrijwilligers. De mate waarin men een vergoeding ontvangt, kan verschillen maar ook het soort zorg (fysiek, logistiek, ...). Iemand die vervoer doet is dat een zorgvrijwilliger? Het gaat om een grote groep. Het al dan niet bezoldigd zijn maar ook het onderscheid naar type zorg (fysische, psychosociale, praktische ondersteuning) kan belangrijk zijn om te differentiëren. Ook de ondersteuning die men al dan niet krijgt. Soms is er bv. een opleiding voorzien, in andere gevallen is dat niet zo.” (I12)

Tegelijk wijst men erop dat deze criteria niet sluitend zijn en dus niet op een absolute manier mogen gehanteerd worden. Door de vele nieuwe ontwikkelingen rond informele zorg die aansluiten bij maatschappelijke ontwikkelingen, ontstaan nieuwe vormen die we ook nog onvoldoende kennen, geven een aantal experts aan.

“Het niet-georganiseerd vrijwilligerswerk heeft veel gezichten die wij niet kennen, onderzoekswerk naar deze zorgvormen zou interessant zijn.” (I4.2)

“Informeel zorg volgt niet meer de klassieke lijnen. We worden geconfronteerd met een zeer diverse samenleving. De betekenis van vrijwilligerswerk kan dus ook verschuiven.” (I2)

“Bovendien zien we verschillen tussen de meest kwetsbare en de middenklasse burgers in hoe zij hun informele netwerken gebruiken.” (I2)

“Voorts bestaat er in de realiteit slechts een dunne grens tussen vrijwilligers en mantelzorgers, met name doordat het niet steeds zo duidelijk is of er al dan niet een sociale band is.” (I2)

Een aantal experts gaan dan weer dieper in op de vraag wat we onder ‘zorg’ vatten.

“Wat betreft ‘vrijwilligers in de zorg’ is een moeilijkheid nog wel om ‘zorg’ te definiëren. Wordt het gedefinieerd via het type hulp, via de persoon aan wie men zorg geeft en bijvoorbeeld zijn of haar graad van hulpbehoefte, ...?” (I1)

“Elke sector eigen terminologie. In gehandicaptenzorg: ‘zorg’ wordt vervangen door ‘ondersteuning’. Interessant ook voor ouderenzorg. Wonen onder begeleiding van een particulier (WOP): steunfiguren, ondersteuningscirkel ... elke sector eigen terminologie, reeds heel wat rond nagedacht ...” (I14)

“Ook is er discussie over het gebruik van de term ‘zorg’. Deze term ligt gevoelig (bij het x)”. (I15.1) (Bij het x) spreken we eerder over ‘welzijn’ (begeleiden, ondersteunen, ...) in plaats van over ‘zorg’. Welzijn is dan een bredere term.” (I15.2)

“Belangrijk is om goed te bepalen wat zorg is. Informele zorg wordt vaak gezien als lichamelijk getinte zorg (wassen, aankleden, ...). Bij het opzetten van onderzoek moet de bepaling van wat zorg is goed worden geduid. Aanwezigheid bij iemand is bv. ook zorgen voor iemand. Ook de frequentie is belangrijk om in te schatten.” (I16)

“Een zorgorganisatie en zorg is ook een beperkt iets in het welzijn van mensen. De vraag is hoe eng of breed je dat best benadert. Ook vanuit de sociaal-culturele sector gebeurt er heel wat. (Wij) doen bv. zeer veel op het vlak van welzijn en sociaal-culturele zorg is minstens even belangrijk.” (I16)

Tot slot stelt één van de experts nog voor om in de definiëring van zorgvrijwilligers het criterium ‘niet in het kader van een professie’ meer gewicht te geven door het meer naar voren te schuiven in de begripsomschrijving.

“De volgorde van elementen bij de definitie van ‘zorg geboden door vrijwilligers’ kan beter. Het belangrijkste element is ‘hulp geboden in het kader van een beroep valt hier niet onder’, terwijl dit helemaal aan het einde staat. Het zou beter zijn hiermee te beginnen.” (I2)

5.1.6 Vrijwillige inzet en buurtzorg

Uit de gesprekken met de experts blijkt dat er wel een vrij grote consensus is omtrent de omschrijvingen van mantelzorg en van vrijwilligerswerk in de zorg, voor zover het vanuit een georganiseerd verband gebeurt. Ook signaleren verschillende experts dat er nog veel vormen van informele zorg zijn die niet onder deze twee categorieën vallen en niet onder één noemer te vatten zijn. De meest gebruikte termen zijn dan ‘vrijwillige inzet’ en ‘buurtzorg’. Maar uit de gesprekken blijkt ook dat dit de minst duidelijke zone in de informele zorg is en we dit mogelijks noch door beleid, noch door onderzoek voldoende vatten.

“Burenhulp zal bijvoorbeeld ook zelden om persoonlijke verzorging gaan, maar gaat eerder over een oogje in het zeil houden. Kan dat zomaar onder dezelfde noemer gevat worden - misschien moeten we werken met subgroepen? (...) Burenhulp wordt soms gefaciliteerd, bijvoorbeeld door het sociale netwerk in een wijk op te bouwen, maar is niet sterk georganiseerd.” (I1)

“Het informele blijft vaak in het informele en wordt niet geformaliseerd in vrijwilligerswerk (met bv. een contract, in een organisatie, ...). Dit is momenteel in volle evolutie en wordt ook gestimuleerd door het beleid via de vermaatschappelijking van de zorg.” (I2)

“Tegenwoordig zijn er veel nieuwe ontwikkelingen rond informele netwerken, bijvoorbeeld het project rond ‘zorgnetwerken’. Buurtnetwerken ontstaan soms binnen een georganiseerd verband, maar soms ook niet.” (I2)

“Het is gevaarlijk om met een te enge definitie naar de werkelijkheid te kijken. Dan ga je voorbij aan de realiteit, je moet de nieuwe vormen van vrijwilligerschap minstens steeds benoemen.” (I2)

“Mantelzorg door burenen: vanaf wanneer dit zo benoemen? En is dit mantelzorg of buurtgerichte zorg? Belangrijke discussie in het kader van ‘vermaatschappelijking van de zorg’. Dit gaat over het maximaliseren van de nabije zorg in de lokaliteit. In Brussel gebeurt 27% van de mantelzorg namelijk door burenen.” (I6)

“Waar situeert zich georganiseerde buurtzorg? Het hangt ervan af hoe je dat invult. Is dat mantelzorg of zijn dat vrijwilligers in de zorg? Je zou kunnen overwegen om georganiseerde buurtzorg als iets afzonderlijks te zien. Vraag is natuurlijk hoe vaak het voorkomt momenteel.” (I7)

Ook hier merken we een zoektocht naar nieuwe termen om beter te benoemen wat er zich juist afspeelt.

“Vrijwilligers willen niet meer zo genoemd worden, liever bv. ‘buurtgezellen’ ...” (I6)

5.1.7 Afsluitende reflecties

Een eerste reflectie naar aanleiding van het zo nauwkeurig mogelijk omschrijven en onderscheiden van informele zorgvormen heeft betrekking op het belangrijke aspect van aansluiting en samenwerking tussen deze verschillende vormen.

“Maar anderzijds is niet enkel de primaire mantelzorger belangrijk. De centrale vraag voor de toekomst is immers ‘hoe te komen tot gedeelde zorg?’ Buren en vrienden nemen bijvoorbeeld minder intensief taken op maar vervullen wel een belangrijke aanvullende taak.” (17)

Ook leeft de bezorgdheid dat we nooit de realiteit achter deze concepten uit het oog mogen verliezen, een realiteit die vaak zeer schrijnend is, en dus zeker niet mogen trappen in de valkuil van het ‘verbloemen’.

“Vraag is ook wat je onder deze concepten verstaat. Ze verbloemen vaak een achterliggende harde realiteit. Bv. Jonge mantelzorgers. Jongeren die voor hun moeder instaan. Zijn dat ‘jonge mantelzorgers’? Vaak trieste situaties. Gaat om zeer kwetsbare groepen. Als je dit mantelzorgers noemt, verbloem je armoede en andere kwetsbaarheden. Te schoon begrip.” (19)

Een andere belangrijke reflectie verbreedt de scope van informele zorg. Naast mantelzorg en al dan niet georganiseerd vrijwilligerswerk in de zorg wordt ook gewezen op de rol van het ruimer sociaal netwerk en op zelfhulp en lotgenotencontact.

“Binnen informele zorg zie ik vijf categorieën met een heel eigen dynamiek en verschillende motivaties: mantelzorg, zorgvrijwilligers, buurtzorg, het ruimer sociaal netwerk en zelfhulp/lotgenotengroepen.” (13)

Ook beluisteren we het voorstel om de inzet van ervaringsdeskundigheid meer erkenning te geven en eventueel te laten uitgroeien tot een betaalde functie.

“Zorgvrijwilligers bij ons werken in mobiele teams. Sommige familieleden steunen ook andere gezinnen. Ervaringsdeskundigen in mobiele teams zijn vrijwilligers die mantelzorgers ondersteunen. Zij krijgen momenteel enkel een onkostenvergoeding maar het zou goed zijn mocht dit een betaalde functie kunnen worden.” (111)

“Wij richten ook een vrijwilligersschool in. Velen van hen hebben zelf ervaring gehad met kanker en zijn dus ervaringsdeskundigen.” (110)

Tot slot wijzen de experts op het belang van duidelijke begripsomschrijvingen voor onderzoek. Zo wordt er gewezen op de moeilijkheid die verscheidenheid aan definities voor onderzoek inhoudt alsook op de risico's van te strikte afbakening in verhouding tot de complexiteit van de sociale realiteit.

“Die verscheidenheid aan definities is problematisch om onderzoeksgegevens dan te kunnen vergelijken.” (12)

“Maar als je onderzoek wil doen, is het vaak nodig je te houden aan een meer strikte definitie, anders weet je niet meer wat je precies onderzoekt. Toch blijft het belangrijk steeds te benoemen wat je niet ziet door het gebruik van een enge definitie. Anders ga je voorbij aan de realiteit, blijven bepaalde facetten of groepen onzichtbaar.” (12)

5.2 KENNISBEHOEFTE

In een volgend onderdeel van de gesprekken hebben we de drie centrale kennisvragen aan de experts voorgelegd.

5.2.1 Informele zorg opnemen en de bereidheid daartoe

De eerste kennisvraag luidt als volgt: 'wie neemt informele zorg op of is bereid om dit te doen en wat zijn hierbij de beïnvloedende factoren?'

Een eerste belangrijk element dat hierbij aangehaald wordt, is de motivatie om aan mantelzorg te doen.

"De motivatie is belangrijk en hoe daarop inspelen. Redenen waarom mantelzorg wordt opgenomen, kunnen verschillen en dat bepaalt de aansturing." (I8)

Een tweede element waar de experts op wijzen is het belang van de ondersteuning die mantelzorgers wordt geboden.

"Het is belangrijk hierbij te kijken naar de nodige ondersteuning. Als je wil werken met kwetsbare groepen is geweten dat dit niet vanzelf gaat, er is professionele ondersteuning nodig." (I2)

"Het is ook belangrijk zicht te hebben op wat mantelzorgers zelf aan ondersteuning willen en verwachten. De noden en behoeften van mantelzorgers kunnen ook veranderen of op uiteenlopende vlakken liggen." (I8)

Ook het element van 'bereidheid' in de vraagstelling vraagt verdere analyse. De antwoorden hierop zijn gevoelig voor sociale wenselijkheid. En tevens mag bereidheid ook niet worden verward met beschikbaarheid.

"Het probleem van informele zorg ligt niet zozeer bij de bereidheid deze op te nemen, maar wel bij de beschikbaarheid van mensen. Uit Nederlands en Engels onderzoek blijkt dat het een zeer dynamisch proces is: het al dan niet zorg opnemen is afhankelijk van allerlei levensomstandigheden die het opnemen van de zorg al dan niet toelaten. Ik verwijs hiervoor naar de redevoering van Broese van Groenou waarin deze dynamieken goed geschetst worden. Interessante vragen om te stellen zijn: wat zou maken dat de zorg zou stoppen? Welke afwegingen maken informele zorgers? Welke veranderingen in levensomstandigheden zijn belangrijk voor het al dan niet zorgen? Hiervoor heb je ook kwalitatief onderzoek nodig. Dit kan indicaties geven, maar vormt geen perfecte voorspelling." (I4.1)

"De vraag naar 'bereidheid' om zorg op te nemen is zeer gevoelig voor sociale wenselijkheid als deze direct wordt gesteld aan respondenten. Het zou interessant zijn om de groep mensen te identificeren met een hulpbehoevende in hun netwerk, en die géén hulp geven. Waarom doen ze dat niet – wat hebben ze eventueel nodig om het toch te kunnen - ...?" (I13)

Bereidheid en beschikbaarheid suggereren nog een notie van keuze. Experts geven ook aan dat situaties kunnen gekenmerkt worden door juist 'geen keuze hebben'.

"Vaak hebben mensen ook geen keuze om al dan niet te zorgen. Als ze bijvoorbeeld een kind met schizofrenie hebben. In welke mate komen deze gevallen 'in the picture'? Vaak vallen net zij ook uit onderzoek, en zijn ze moeilijk te vinden en/of te interviewen." (I4.2)

Nog een andere problematiek wordt door experts aangeraakt, nl. van zorgbehoevenden die enkel in het kader van informele zorg leven, omdat ze alle formele hulp weigeren of mijden. Deze zorgsituaties vormen een grote uitdaging zowel voor het beleid als voor het onderzoek.

"Als je via die weg gaat (via zorgorganisaties), mis je de zorgweigeraars. Zorgweigeraars zijn echt een aandachtspunt, die vind je niet via de klassieke kanalen van onderzoek. De tweespalt in de samenleving groeit, het is belangrijk dat er meer aandacht gaat naar deze groepen." (I4.2)

5.2.2 Gevolgen en uitkomst van informele zorg

De tweede kennisvraag luidt als volgt: ‘wat zijn de gevolgen en de uitkomstkenmerken van informele zorg en door welke factoren worden beiden beïnvloed?’

De experts doen volgende suggesties om dieper in te gaan op gevolgen en uitkomstkenmerken.

“De gezondheid van de mantelzorgers bevragen alsook de ondersteunende randvoorwaarden, namelijk: welke kennis en vaardigheden zijn hierbij noodzakelijk of belangrijk? Hoe zit het met ‘time-out’-mogelijkheden? Hoe zit het met contacten met lotgenoten?” (I10)

“Eerder dan te bevragen ‘wat zijn de gevolgen’ (want die kennen we eigenlijk wel al) is het wel relevant om te vragen naar: met hoeveel? Wat is de belasting? Enz.” (I5)

Er wordt op gewezen dat in onderzoek best de uitkomsten en de gevolgen zowel voor de mantelzorgers als voor de verzorgde worden meegenomen.

“Zowel voor mantelzorgers als voor verzorgden de gevolgen en uitkomsten bekijken. Cfr. Leerstoel in Nederland: getuigenis van iemand die zorgt voor een persoon met zware invaliditeit: ‘nog iets te kunnen betekenen voor iemand’, motieven die te maken hebben met zingeving, quality of life ...” (I6)

5.2.3 Evoluties in informele zorg

En de derde kennisvraag die we centraal stellen is: ‘welke veranderingen zijn er of kunnen we verwachten (in de bereidheid voor) het opnemen van informele zorg, in de gevolgen en uitkomstkenmerken en in de factoren die op deze drie componenten inspelen?’

Verschillende experts wijzen inderdaad op een aantal belangrijke veranderingen van demografische (bv. langere levensduur, kleinere huishoudens, ...) en maatschappelijk aard (bv. diversiteit, arbeidsmarkt, ...) die hun weerslag hebben op informeel zorgen.

“Ik zie twee grote evoluties. Er zijn enerzijds de maatschappelijke tendensen naar langer werken, kleinere gezinnen, enz. dewelke een negatieve impact hebben op mantelzorg. Langs de andere kant is er de vermaatschappelijking van de zorg waar het beleid op aanstuurt. Dit is een spanningsveld en het is interessant te zien wat er in de realiteit gaat gebeuren: evolueren we bijvoorbeeld van intensieve mantelzorg naar kleinere mantelzorg in een netwerk? Het zou zeker interessant zijn dit via repetitief onderzoek op te volgen. Longitudinaal onderzoek is minder haalbaar, zeker bij de oudste groep.” (I2)

“Informele zorg volgt niet meer de klassieke lijnen. We worden geconfronteerd met een zeer diverse samenleving. De betekenis van vrijwilligerswerk kan dus ook verschuiven. Zo doen sommige nieuwkomers bijvoorbeeld aan vrijwilligerswerk in de hoop aan een job te geraken, of ze hopen er toch een vergoeding voor te krijgen. De meerderheid van vrijwilligers van sommige opspasdiensten in Brussel zijn Afrikaanse vrouwen.” (I2)

“Ten eerste is de demografie en de verandering daarin belangrijk. Vroeger waren mantelzorgers voornamelijk gesitueerd in de oudste leeftijdsgroepen terwijl er nu een sterke vertegenwoordiging is rond de leeftijd van 55 jaar. Het conceptueel denken over mantelzorg is ook sterk gebaseerd op ‘oudere mantelzorgers’. Er is ook een afname van mantelzorg.” (I8)

“Bijkomend onderzoek is mogelijks wel interessant om het potentieel (aan informele zorg) beter te kunnen inschatten. Zeker in het licht van een aantal maatschappelijke evoluties zoals de toename van 1-persoonshuishoudens, een stijgende levensverwachting, de toename van oudere mantelzorgers (80+), enz.” (I5)

Er leeft bij verschillende experts ook bezorgdheid omtrent de impact van deze ontwikkelingen en de verwachtingen die het beleid heeft omtrent het opnemen van informele zorg.

“Politici stellen: we willen een participatie-samenleving. Kritiek hierop is dat dit kan leiden tot een burn-out samenleving. Wat gaan de gevolgen zijn van dit beleid om mantelzorg, zelfzorg, enz. te stimuleren?” (I14)

Globaal kunnen de experts zich vinden in de drie centrale onderzoeksvragen. De volgende twee aanvullingen werden nog meegegeven: ook aandacht voor de zorgvraag meenemen en praktijkrelevante en voorspellende factoren voorrang geven bij verder onderzoek.

“Ja, het zijn goede vragen, maar er ligt een grote focus op de personen die zorg verlenen. Een belangrijke factor is ook de zorg die mensen nodig hebben. Dit bepaalt immers de vraag naar informele zorg. Daarom zou het interessant zijn verder te kijken dan de zorgkant en vragen te stellen als: hoeveel en welke zorg zijn nodig? Welke zorg wordt opgenomen via formele zorg? Het beleid besteedt veel aandacht aan het zorgcontinuüm, we zouden hier minstens een zicht op moeten krijgen. Dit is des te relevanter in een veranderend zorglandschap met een verhoogd aantal zorgvragen en precaire zorgsituaties.” (I13)

“Deze 3 vragen zijn wel heel open en breed. (...) Cruciaal blijft dan de vraag: waar prioriteiten of keuzes leggen/maken? Voorstel: praktijkrelevante en voorspellende factoren voorrang geven. Centrale vraag: waar zitten de risico's op overbelasting? Dan zien we toch steeds drie centrale factoren: gezondheid, tewerkstelling en sociaal kapitaal.” (I14)

5.2.4 Kennisbehoeften rond mantelzorg

Verschillende experts geven aan dat de kennisbehoeften omtrent het thema mantelzorg groot zijn.

Doorheen de gesprekken komen volgende topics of invalshoeken aan bod:

- de nood aan meer interventie-onderzoek,
- onderzoek naar mantelzorgbelasting en hoe hier meer pro-actief op in te spelen,
- onderzoek naar indicatoren voor mantelzorg,
- onderzoek naar de kostprijs van mantelzorg,
- onderzoek naar de mantelzorgcapaciteit, de prognoses hieromtrent en de randvoorwaarden om mantelzorg mogelijk te blijven maken,
- onderzoek naar de afstemming van mantelzorg met de professionele zorg,
- onderzoek naar impact van vorming en psycho-educatie,
- onderzoek naar mantelzorg in precaire situaties en
- onderzoek naar mantelzorg bij etnisch-culturele minderheden.

“Ik zie voornamelijk een behoefte aan interventie-onderzoek in Vlaanderen, dat is nog niet veel gebeurd. Hoe gaan we mantelzorgers ondersteunen, welke handelingen kunnen professionals doen? Welke interventies zijn er en kunnen we deze evalueren? Hoewel het zelf geen onderzoek zal doen, heeft het nieuw opgerichte Expertisepunt mantelzorg hier een belangrijke rol te spelen. Er moet meer zichtbaar gemaakt worden en meer geëvalueerd.” (I13)

“Ook belangrijk om de factor ‘zorgzwaarte’ mee te nemen. In de gehandicaptenzorg gebeurt dit: zorgzwaarte inschatten in functie van de ondersteuning van de mantelzorger. We weten uit onderzoek dat mantelzorgers van ernstige problematieken een groter risico kennen op overbelasting. Zware zorgsituaties zijn bijvoorbeeld die waarbij er nood is aan permanentie of waarbij een gedragsproblematiek speelt. (...) Ook zou ik voorrang geven aan en kiezen voor die parameters die veranderbaar zijn en handelingsgericht interessant zijn bij verhoogde risicosituaties. Monitoren waar het kan mislopen en waar extra ondersteuning nodig is. (...) Ook bij de middel-belaste mantelzorger goed opvolgen naar noden van ondersteuning, waardering, enz.” (I14)

“Al van het begin van de mantelzorgsituatie zou er meer oog moeten zijn voor het verlichten van de mantelzorgtaak, meer proactieve ondersteuning vooraleer een situatie ondraaglijk wordt.” (I4.1)

“Belangrijk voor beleid is bijvoorbeeld om te weten vanaf welke momenten mensen (niet meer) aan mantelzorg gaan doen. In Groot-Brittannië dacht men eerst dat men minder ging werken vanaf 20 uur mantelzorg per week, nu blijkt dat al vanaf 10 uur te zijn. Zo’n zaken zijn interessant voor het beleid om te weten.” (I4.1)

“Het is belangrijk om indicatoren te hebben die mantelzorg indiceren. Deze moeten verduidelijken welke rol hij/zij opneemt. Er is een duidelijk gebrek aan erkenning van mantelzorgers in de zorgketen. Dat zou kunnen verduidelijkt worden door aan te geven wat mantelzorgers aan zorgtaken doen en dat om te zetten naar kosten. Er wordt altijd van uitgegaan dat mantelzorg en thuiszorg de goedkoopste zorg is maar is dat wel zo? Er zou een realistische kostenraming moeten gemaakt worden in termen van centen en zorgbelasting. Zowel de directe en indirecte economische kosten zouden aan bod moeten komen.” (I8)

“Ten slotte, zelf zijn we bezig met onderzoek naar ‘mantelzorggroepen’ waarbij de zorg niet door één centrale mantelzorger wordt opgenomen maar waarbij elke mantelzorger een bepaalde taak heeft binnen de groep. De dynamieken binnen de groep en de taak- en rolverdeling staan daarbij centraal.” (I8)

“Zo is een belangrijk thema zeker de beschikbaarheid van mantelzorg. Ook om eventueel prognoses te kunnen maken: zal het aanbod afnemen? Zijn de randvoorwaarden voldoende vervuld of niet?” (I10)

“Twee zaken zijn dus belangrijk: ten eerste draagkracht. (...) Over wat we ‘secundaire psychische kwetsbaarheid’ noemen, zijn meer gegevens nodig. En ten tweede ook beeldvorming. Een relevante vraag is hier in welke mate er invloed is van beeldvormingsprojecten.” (I 11)

“Ik denk dat het, in lijn met wat ik eerder zei, belangrijker is om mantelzorg in precare situaties goed te kennen en te ondersteunen.” (I14)

“Een thema is ook nog ‘het niet afgestemd zijn van professionele zorg op mantelzorg.’ (I14)

“Een ander punt is het belang van opleidingscomponenten. Als iemand een opleiding kreeg, is die dan een geslaagde mantelzorger? Slaagt mantelzorger er beter in om overstap naar intramurale zorg tegen te gaan? Mensen die bv. psycho-educatiepakket volgden, hebben die een hogere kans om de zorg vol te houden?” (I16)

“Maar als het bijvoorbeeld gaat over mantelzorg bij etnisch-culturele minderheden mis ik cijfermatig ook heel veel.” (I17)

Ook vinden meerdere experts het heel belangrijk om verder onderzoek omtrent mantelzorg niet enkel vanuit een deficit-denken te voeren maar heel expliciet te kiezen voor een positieve invalshoek.

“Heel belangrijke invalshoek bij onderzoek omtrent mantelzorg is ook aandacht te besteden aan ‘positive framing’.” (I6)

“Belangrijk hierbij is de ‘positive inquiry’ of wat motiveert hen om zorgtaken op te nemen?” (I12)

“Wat verstaan jullie juist onder gevolgen en uitkomstkenmerken? Ook de positieve gevolgen die verbonden zijn aan informele zorg zijn van belang om mee te nemen.” (I16)

“Positieve ervaringen zijn zeer belangrijk om mee te nemen. Ook bij mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid is dat een belangrijk topic. Je kan mantelzorgers zien als ‘belasting’, maar je kan ze ook als een potentieel zien voor de eigen organisatie. Door het opnemen van rol als mantelzorger verwerf je bepaalde kwaliteiten. Ook bij mantelzorgende studenten is dat het geval. Ze kijken meer matuur naar hun omgeving.” (I12)

Nog een ander aspect waar experts aandacht voor vragen bij verder mantelzorgonderzoek is om ook het perspectief van de zorgvrager of zorgontvanger mee in rekening te nemen.

“Het perspectief van de persoon met een zorgnood ontbreekt bij de kennisvragen. Hoe voelen mensen met een zorgnood zich bv. bij mantelzorg? Kan belangrijk zijn om mantelzorg en vrijwilligerszorg naar waarde te schatten.” (I16)

“Hiernaast ook de vraag vanuit het perspectief van de hulpontvanger: van wie krijgt men het liefst hulp? Het feit dat men een buur kent, kan ook net een drempel betekenen in het vragen of accepteren van hulp bijvoorbeeld.” (I2)

“Zowel voor mantelzorgers als voor verzorgde de gevolgen en uitkomsten bekijken. Cfr. Leerstoel in Nederland: getuigenis van iemand die zorgt voor een persoon met zware invaliditeit: ‘nog iets te kunnen betekenen voor iemand’, motieven die te maken hebben met zingeving, quality of life ...” (I6)

5.2.5 Kennisbehoeften rond zorgvrijwilligers

De experts geven aan dat de kennisbehoeften omtrent het thema zorgvrijwilligers ook zeer groot zijn. In het bijzonder omtrent zorgvrijwilligers is er zo goed als geen wetenschappelijk onderzoek voor Vlaanderen beschikbaar. Wil men een gericht beleid hieromtrent kunnen voeren, dan is deze kennis noodzakelijk. Topics waaromtrent meer kennis wenselijk is, zijn enerzijds vergelijkbaar met mantelzorg. Ook hier leven vragen over de inzet, de beschikbaarheid, de bereidheid, de ondersteuningsnaden, de uitkomsten, informatienoden, werving, enz. in een sterk wijzigende samenleving. Anderzijds beluisteren we ook andere onderwerpen of accenten. Zo is er meer vraag naar verschijningsvormen van vrijwilligerswerk (types, grijze zones, ...), naar motieven en naar professionele omkadering, de rol van organisaties en ondersteuningsbehoeften van zorgvrijwilligers.

“Over zorgvrijwilligers of vrijwillige inzet is nog niet veel geweten. Over mantelzorg al heel wat meer. Voor die eersten is het inderdaad interessant te weten: wat is het precies? Wie is bereid het te doen? Welke type taken wil men doen? Hoe vaak doet men het, of wil men het doen? Met andere woorden: wat heb je als beleid aan zorgvrijwilligers en wat mag je van hen verwachten?” (I1)

“Toch denk ik dat het interessant zou zijn meer over zorgvrijwilligers te weten. We horen steeds: ‘We moeten allemaal voor onze burens gaan zorgen’. In dat licht is het interessant te weten: wat zijn motieven van mensen, wat zijn belemmeringen om zorgvrijwilliger te zijn? Bij deze groep leven andere thema’s dan bij mantelzorgers.

Vrijwilligers vinden we vaak onder de groep ouderen. Mensen die na hun pensionering op zoek zijn naar zingeving. De WHO voorspelt ook een veranderende balans tussen zorg, werk en vrije tijd. Vrijwilliger zijn kan belangrijk zijn om te participeren in de maatschappij, en op deze manier bij te dragen aan het welbevinden van mensen.

Er is ook een hele literatuur over zogenaamde ‘Families of choice’. Ouders en kinderen wonen steeds verder weg van elkaar, waardoor er meer aandacht is voor zorg in de buurt, een mix van generaties waar kleine dingen voor elkaar worden gedaan.” (I4)

“We zijn al jarenlang vragende partij naar bijkomend onderzoek over vrijwilligers in de zorg. In het verleden hebben we wel eens wat bevragingen gedaan bij ledenorganisaties, maar dat was geen wetenschappelijk onderzoek. (...) We hebben geen volledig beeld van het aantal vrijwilligers in de zorg. We hebben enkel gefragmenteerde kennis.” (I15.1)

“Nee, het klopt dat over zorgvrijwilligers weinig geweten is. Het kreeg geen aandacht omdat er ook geen beleid rond was. Beleid en onderzoek versterken elkaar.” (I17)

“Wat betreft vrijwilligerswerk is het duidelijk dat er professionele omkadering nodig is. Het is een interessante vraag welke omkadering precies nodig is. Wat zijn generieke elementen van ondersteuning, nodig voor alle projecten met vrijwilligers?” (I2)

“Als zorgvrijwilliger kom je in situaties waarin je bepaalde signalen kan opvangen. Interessante vragen hierbij zijn: hoe hiermee omgaan? Welke plicht heeft men om deze zaken te melden? Hoe zwaar weegt dit op de vrijwilliger? Naar wie kan hij of zij doorverwijzen?” (I1)

“We zien ook nieuwe vormen versus oude vormen van vrijwilligerschap. De nieuwe vormen zijn vrijblijvender: men wil enkel helpen als men daar zin in heeft. Welk potentieel zit hierin, wat zijn motieven van de vrijwilligers? En komen deze overeen met de vraag of de nood die er is aan hulp? Binnen welke leeftijdscategorieën zit een potentieel? Dit zijn vragen die het beleid zich zou kunnen stellen.” (I1)

“Over zorgvrijwilligers is inderdaad weinig geweten. Het is niet makkelijk te definiëren. We moeten meer weten over hun motieven en over de vormen van organisatiecontext waarin ze actief zijn. Wat zijn goede vormen om hen te laten ‘bloeien’?” (I3)

“Voor vrijwilligers belangrijk om te weten wat hun motieven zijn, wat willen ze doen, wat kan je verwachten, in hoeverre wil men bijscholen. Er is veel verschil in competenties en niveau van professionalisering van vrijwilligers. Vrijwilligers hebben ook een betere omkadering. De keuzevrijheid ligt bij hen anders. Over zorgvrijwilligers is inderdaad weinig geweten.” (I7)

“Mensen willen ook betrouwbare hulp. Belangrijke vraag is: hoe dat waar te maken bij vrijwilligerswerk?” (I7)

“Bij mantelzorgers en zorgvrijwilligers bestaan verschillen inzake ondersteuning maar ook parallellen. Ook bij zorgvrijwilligers is belasting een aandachtspunt. Sommigen gaan zo sterk op in hun engagement en voelen zich zo verantwoordelijk dat ze moeilijk te stoppen zijn en een risico op burn-out lopen. Niet elke organisatie houdt dat goed in de gaten. Het is belangrijk om daarin te begeleiden.” (I9)

“We merken echter ook een groot verloop op bij deze zorgvrijwilligers. Heeft dit te maken met een te grote belasting? Interessant is ook om verder onderzoek te doen naar hun motieven. Het zou goed zijn om een beter zicht te krijgen op wat de meerwaarde juist voor hen inhoudt.” (I10)

“Er bestaat momenteel geen zicht op zorgvrijwilligers in de sector van de woonzorgcentra. Wat is hun beleving? Wat is hun ervaren belasting? Wat zijn hun motieven? Het zijn thema's die leven en belangrijk zijn om meer over te weten.” (I16)

“Een relevante vraag is zeker ook hoe families betrokken krijgen in woonzorgcentra.” (I11)

“Ik ben ook geïnteresseerd in de vraag: wat moet een zorgvrijwilliger niet doen? Waar heb je (semi-)professionele zorg nodig, en kan je het niet laten vervangen door informele zorg?” (I17)

Ook naar aanleiding van het thema zorgvrijwilligers maken experts reflecties die te maken hebben met de wisselwerking tussen verschillende vormen van zorg.

“In die zin zou je een vraag kunnen toevoegen die op dat verbindende tussen de verschillende zorgvormen inspeelt, bijvoorbeeld: ‘Welke zorgconstellaties gaan gepaard met een hogere kwaliteit van leven?’ In die zin zou een survey ‘Zorg in Vlaanderen’ waarbij zowel het geven als ontvangen van zorg aan bod komt een goede zaak zijn.” (I7)

5.2.6 Kennisbehoeften rond vrijwillige inzet en buurthulp

Tot slot geven verschillende experts ook aan dat met betrekking tot het thema van vrijwillige inzet en buurthulp er ook nog heel wat kennisbehoeften leven. Vanuit de praktijk komen signalen dat hier een en ander in beweging is. Maar zowel beleidsmatig als onderzoeksmatig is hier nog niet veel aandacht aan besteed.

“Over buurtzorg en vrijwilligers is nog niet veel geweten omdat het relatief nieuwe concepten op de beleidsagenda zijn. Ook de praktijk is hier nog zoekende: wat is het juist, wat mogen we verwachten?” (11)

“Wat betreft buurtzorg, dit kan ook gezien worden als een bepaalde vorm van zorgvrijwilligers, maar hier is het aangrijpingspunt de geografische locatie. Dit geeft weer een aparte dynamiek en specifieke beleidsimplicaties.” (13)

“Het zou beter zijn na te denken over nieuwe concepten. Het niet-georganiseerd vrijwilligerswerk heeft veel gezichten die wij niet kennen. Onderzoekswerk naar deze zorgvormen zou interessant zijn.” (14)

5.2.7 Kennisbehoeften aanvullende thema's

Uit de gesprekken komen nog twee aanvullende thema's waaromtrent kennisbehoeften leven naar voren: enerzijds het thema van samenwerking en netwerken en anderzijds het thema van kwaliteitszorg.

“Samenwerking en netwerken. Hoe worden zorgafspraken gemaakt in families? Is een probleem als het onbesproken blijft. Meer onderzoek is nodig naar haalbare en goed functionerende zorgnetwerken. (...) De centrale vraag voor de toekomst is 'hoe te komen tot gedeelde zorg?’” (17)

“Ook de kwaliteit van informele zorg is een belangrijk thema. Wat is kwaliteitsvolle informele zorg? Laat men toe dat het met vallen en opstaan wordt geleerd? Het beleid zet in op een 'warme en zorgzame samenleving' dan moet kwaliteit van de zorg ook in de gaten gehouden worden (bv. ouderen mishandeling maar ook positieve aspecten). Informele zorg moet ook gespiegeld kunnen worden t.a.v. formele zorg. Hoe ga je daar als zorgorganisatie mee om? Controleer je mensen die naar kwetsbare gezinnen gaan? Sommigen gaan ervan uit vrijwilligers hebben een goed hart, dat zal toch nooit ontsporen maar ik vind dat een beetje riskant. Kijk naar de formele zorg waar in rusthuizen volledig ontspoorde praktijken opduiken. Dit gaat om 'professionelen' waarom zou het dan in een informele context niet kunnen ontsporen. Dus je kan dat best daar ook meten.” (19)

5.2.8 Kennisbehoeften in functie van levensfase/leefsituatie

Een eerste groep van mantelzorgers waar de experts bijzondere aandacht voor vragen is die van de oudere mantelzorgers. Oudere mantelzorgers zorgen veelal voor hun partner met wie ze samenwonen. Omwille van de hoge leeftijd is de zorgbehoevendheid mogelijks ook groter. Het is een groep die ook moeilijker via klassiek surveyonderzoek te bereiken is.

“Thema's die bij deze groep zullen spelen zijn de hogere graad van zorgbehoevendheid, bepaalde ziektebeelden, de grotere uitdaging door het inwonen en het intensieve zorgen dat daarmee gepaard gaat. Als de zorgbehoevende een partner is, zijn er wellicht andere behoeften dan wanneer het een ouder is. Misschien spelen andere factoren een rol bij de draagkracht of -last? En er is nog het thema van de stap naar residentiële zorg.” (11)

“Over de oudste groep is minder cijfermateriaal, maar zijn wel een aantal kwalitatieve studies. Kwetsbare groepen zoals deze zijn moeilijk om surveys bij te doen, ze vallen vaak uit de boot. Toch is het erg belangrijk om te proberen deze groepen ook mee te nemen in onderzoek en voldoende inspanningen te leveren om ze te betrekken.” (I2)

“De ouderen zijn een groeiende groep, de leeftijd van de gemiddelde mantelzorgers gaat omhoog, er zijn veel partners die voor elkaar zorgen. Deze groep wordt vaak onterecht uitgesloten van onderzoek. Het zijn vaak instabiele situaties, dus belangrijk om te betrekken in onderzoek.” (I4.1)

“De oudste groep wordt vaak vergeten maar veel leed bij deze groep. Naast zorggevers zijn het ook vaak zorgvragers. Belangrijk bij de zorggevers is het bewaken van de eigen gezondheid.” (I7)

“Hoogbejaarde mantelzorgers.” (I14)

Andere thema's of doelgroepen i.v.m. mantelzorg die experten als te onderzoeken beschouwen zijn:

> **Wedersamengestelde gezinnen**

“Wedersamengestelde gezinnen. Er is een toename van niet-stabiele gezinnen, wat is de impact op mantelzorg? Wat is de invloed van eventuele conflictsituaties op de loyaliteit naar gezinsleden toe?” (I3)

> **Mantelzorg bij niet-thuiswonenden (gehandicaptenzorg, woonzorgcentra, ...)**

“Het huidig onderzoek focust zich voornamelijk op mantelzorgers van thuiswonende hulpbehoevenden. Maar de mantelzorg stopt niet bij de overstap naar residentiële zorg; dit geldt voor ouderen maar ook voor personen met een handicap. Het zou interessant zijn te gaan kijken hoe mantelzorg er dan uitziet. Woonzorgcentra hebben heel verschillende manieren om daarmee om te gaan.” (I3)

> **Fasering bij mantelzorg (o.a. naar informatiebehoeften), opdeling naar levensfase**

“Het is voorts een interessante vraag welke fasering er te maken is in het proces van de mantelzorg. Zijn er andere behoeften van de mantelzorgers afhankelijk van in welke fase de mantelzorg zit?” (I3)

“In de verschillende levensfasen zijn er ook andere verwachtingen t.a.v. de rollen die je opneemt. Het burgerschapsdenken van Kremer is in dit opzicht relevant waarbij gekeken wordt naar de verschillende rollen die je als burger opneemt. Het opnemen van rollen wordt gezien als een recht maar geen plicht. Wanneer je verschillende dingen moet doen wordt je vastgezet. De overheid heeft als taak te zien hoe rollen mogelijk zijn, waaruit een kennisbehoefte voortkomt: hoe kunnen rollen op duurzame wijze worden gecombineerd?” (I7)

> **Mantelzorg vanuit geen andere keuze: uit gebrek aan aansluiting bij aanbod/zorgweigerders**

“Als je via die weg gaat (via zorgorganisaties), mis je de zorgweigerders. Zorgweigerders zijn echt een aandachtspunt, die vind je niet via de klassieke kanalen van onderzoek. De tweespalt in de samenleving groeit, het is belangrijk dat er meer aandacht gaat naar deze groepen.” (I4.2)

> **Tewerkstelling van mantelzorgers**

“Tewerkstelling van mantelzorgers: op welke wijze dit realiseren? Binnenbrengen van ervaringskennis. Dit voorbereiden op basis van kwalitatief onderzoek. Nadenken over thuisverpleegkundige van de toekomst.” (I6)

Uit de gesprekken met de experts spreekt een grote unanimiteit om in het bijzonder onderzoeks aandacht te besteden aan kwetsbare mantelzorgers. Uit de gesprekken blijkt ook dat het om verschillende subdoelgroepen gaat en die ook vanuit een onderzoeksmethodologische hoek bijzondere aandacht vragen zoals de oudste groep van mantelzorgers, mantelzorgers met een buitenlandse herkomst en mantelzorgers in kansarmoede.

- > Oudste groep mantelzorgers, 80-plussers, vaak tegelijk mantelzorger en zorgbehoevende
“80-plussers zorgen vooral voor hun partners, hebben zelf vaak ook zorg/steun nodig.” (I6)
“De oudste groep is vaak een blinde vlek. Belangrijk is om zicht te hebben op diverse vormen van kwetsbaarheid in combinatie met mantelzorg. Ook de continuering van de leefstijl van mensen die mantelzorg opnemen bv. op vlak van culturele activiteiten. Er zijn buddywerkingen die dat kunnen overnemen. Ook is er een groep van ouderen die deels afkerig staat t.o.v. ondersteuning. (...) Onder de oudste ouderen situeren zich ook vaak diegenen met de laagste pensioenen. Het woonzorgcentrum kent voor hen vaak een te hoge kostprijs. Situaties van ontspoorde zorg en de non pick-up van zorg kent diverse redenen. Wat die redenen zijn weten we niet zo goed.” (I16)
- > Mantelzorgers van buitenlandse herkomst
“Toch is het erg belangrijk om te proberen deze groepen ook mee te nemen in onderzoek en voldoende inspanningen te leveren om ze te betrekken. Dit geldt eveneens voor kwetsbare groepen van buitenlandse herkomst. Om deze goed te bereiken heb je terreinwerkers nodig. Mensen die reeds een vertrouwensband hebben met deze mensen.” (I2)
“Mantelzorgers met een migratie-achtergrond: heel moeilijk te operationaliseren, zeer tijdsintensief. Is uitgeprobeerd o.a. via contacten via moskeeën, via zelforganisaties, enz. Maar is een heel belangrijk thema, tegen 2020 is 50% van de oudere populatie allochtoon (bv. in Brussel maar ook in Genk, enz.). Vooral bij de personen van Marokkaanse herkomst kan dit problematisch verlopen.” (I6)
“I.v.m. kwetsbare groepen: personen van buitenlandse herkomst, ook daar de evolutie van familiale netwerken die minder hecht worden. Hoe wordt de zorg daar nu opgelost? Project in regio X: palliatieve patiënten met moslimachtergrond, bevraging via kwalitatief onderzoek en via out-reaching.” (I10)
- > Kansarme mantelzorgers
“Bij kansarme mantelzorgers misschien hetzelfde verhaal (als personen met migratie-achtergrond)?” (I10)

Ook het thema van jonge mantelzorgers verdient meer onderzoeksmatige aandacht dan tot nog toe is gebeurd, volgens verschillende experts. Hoe jonge mantelzorgers detecteren? Hoe ze vervolgens sensibiliseren? Welke zijn hun specifieke ondersteuningsbehoeften? Welke rol kan onderwijs hierbij opnemen?

“Jonge mantelzorgers vormen inderdaad een aparte groep. Wat is de impact van het mantelzorgen op hun gezondheid, op hun schoollopen, overgang naar werk en algemeen sociaal welzijn?” (I10)

“Jonge mantelzorgers worden niet meegenomen in regulier onderzoek, het zou interessant zijn meer te weten over hoe men onderwijs hierin kan ondersteunen; het is geen grote groep, maar ze voelen zich erg geïsoleerd. Zij vallen niet binnen het klassieke mantelzorgverhaal.” (I6)

“Hoeveel -18-jarigen zijn ermee bezig? En accepteren we dat als samenleving en als overheid? Ze hebben ongetwijfeld ondersteuningsbehoeften maar hoe sta je er als beleid tegenover?” (I9)

“Bij jongeren is het inderdaad (te) mooi om ze mantelzorgers te noemen. Een belangrijke vraag is wat ze nodig hebben! Het is omwille van loyaliteit ook moeilijk om iets slechts over moeder of vader te zeggen. Ze houden dat verborgen. Ook bij ouderen ligt dat moeilijk. Ze worden vaak gezien als een last en ‘klagers’.” (I9)

“Van de jongere groepen weten we eigenlijk nog niet veel. Er is niet de perceptie dat deze laatste groep grote problemen heeft, maar door de belangrijke levenskeuzes die in deze levensfase moeten worden gemaakt, kan het opnemen van mantelzorg wel grote gevolgen hebben.” (I13)

Ook bij jonge mantelzorgers kunnen verschillende groepen op basis van leeftijd of levensfase worden onderscheiden. Naast de hele jonge mantelzorgers onderscheiden de experts ook de groep van jongvolwassenen die als mantelzorger actief zijn.

“In verband met jonge mantelzorgers: aan wat moet je dit best koppelen? Hoe kan je breed detecteren/sensibiliseren? Bv. KOPP-kind, geparentificeerd kind, ... Het is belangrijk dat dit zo wordt benoemd. We spreken over POS en over MOF, maar in specifieke hulpverlening zou aandacht moeten gaan naar kinderen die slachtoffer zijn van het zorgdragen. Het betreft een heel specifieke groep van kinderen en jongeren. Het is belangrijk om de jeugdhulp hier mee in te betrekken alsook opvoedingsondersteunende initiatieven. Sensibilisering kan verlopen via onderwijs. Detecteren kan ook via onderwijs verlopen.” (I14)

“Groep jonge mantelzorgers is een zeer belangrijke groep. Jonge mantelzorgers moeten zich kunnen ontwikkelen zoals anderen dat kunnen. Er zijn verschillende ziektebeelden (ALS, mensen met jongdementie, ...) die een zware impact hebben op het gezinsleven en de gezinsleden wat leidt tot zeer moeilijke gezinssituaties. Jongdementie gaat vaak gepaard met verpaupering (van één- naar geenverdiener) en kinderen die noodgedwongen mantelzorger worden. Belangrijk te onderscheiden dimensies zijn de intensiteit van de zorg, het al dan niet inwonen en de psychosociale ontwikkeling van kinderen.” (I16)

Ook met betrekking tot het thema van (georganiseerde) zorgvrijwilligers kan de vraag gesteld worden of een leeftijdsindeling of levensfase-benadering relevant is bij verder onderzoek. De experts geven hier aan dat in de praktijk het vooral 18+ of meerderjarigen betreft en er niet zoveel ervaring is met jongere zorgvrijwilligers.

“Bij (georganiseerde) zorgvrijwilligers zal je naar de groep 18+ moeten gaan kijken.” (I1)

“Minderjarige zorgvrijwilligers komt inderdaad beperkt voor denk ik. Wel bv. binnen Rode Kruis.” (I7)

“Minderjarige zorgvrijwilligers lijkt me inderdaad minder relevant. Men moet minstens 15 jaar zijn in het jaar dat men 16 wordt maar de meeste organisaties nemen voor vrijwilligers de leeftijdsgrens van 18 jaar. Af en toe krijgen we wel vragen van jongeren om als vrijwilliger in een organisatie te gaan werken.” (I9)

“Aparte jongerenwerking vanuit Kom op tegen Kanker die werken met ‘buddy’s’: eigen ervaring hierbij belangrijk.” (I10)

“In het kader van intergenerationeel werken organiseren we wel ‘jongerenkampen’ tijdens schoolvakanties in woonzorgcentra, de zgn. Jokakampen. Hiermee bereiken we ongeveer een 150-tal jongeren (16+).” (I15)

Met betrekking tot het thema van ‘vrijwillige inzet’ stellen de experts voor alle leeftijdsgroepen mee te nemen en wordt ingezoomd op het thema van de combinatie van arbeid en gezin.

“Bij vrijwillige inzet zou ik eerder naar alle leeftijdsgroepen kijken. Wat is het potentieel bij jonge gezinnen? Hoe zit het met de combinatie arbeid-gezin?” (I1)

5.3 ONDERZOEK EN HET DICHTEN VAN KENNISLACUNES

In een laatste onderdeel van de gesprekken met experts gaan we dieper in op welke wijze de kennislacunes omtrent mantelzorg en zorgvrijwilligers kunnen worden gedicht. We bespreken de pro's en de contra's van een representatief surveyonderzoek, al dan niet longitudinaal van opzet. We bespreken welke thema's en onderzoeksvragen via kwalitatieve onderzoeksmethoden verder onderzocht kunnen worden. We staan stil bij het belang van internationaal vergelijkend onderzoek omtrent informele zorg. We bevragen tot slot de nood aan toegankelijke en geïntegreerde kennis omtrent mantelzorg en vrijwilligers.

5.3.1 Representatief/longitudinaal surveyonderzoek

Een belangrijke topic in dit onderdeel van het gesprek heeft betrekking op de noodzaak en wenselijkheid van een bijkomend representatief Vlaams surveyonderzoek dat een breed en repetitief beeld schept van mantelzorgers en zorgvrijwilligers. Wat is de inschatting van de experts in deze? Ook wordt de zinvolheid en de haalbaarheid van een longitudinaal onderzoek met hen besproken.

Meerdere experts kunnen zich vinden in het voorstel om een Vlaams surveyonderzoek uit te zetten omtrent informele zorg. Argumenten die deze keuze onderbouwen zijn de kansen die dit biedt onder andere om:

- de samenhang tussen verschillende vormen van informele hulp te onderzoeken,
- de dynamieken tussen (informele) zorgontvangers en zorggevers beter in kaart te brengen,
- de vinger aan de pols te houden van ontwikkelingen op het domein van informele hulp,
- zicht te krijgen op wie geen informele zorg biedt,
- gericht praktijkgericht en verdiepend onderzoek te laten volgen,
- overheden (o.a. lokale besturen) en belangorganisaties goed te informeren.

“Belangrijk is om de dwarsdoorsnede te hebben op regelmatige basis.” (I8)

“Ja, het lijkt me interessant en nuttig om in de breedte te gaan kijken naar alle vormen van informele zorg: van buurthulp, over vrijwilligers tot mantelzorg. Het is mooi dat je die kan vatten in één onderzoek, dan kan je ook de samenhang van verschillende vormen onderzoeken.” (I1)

“Een nieuw surveyonderzoek moet breed genoeg gekaderd worden zowel vanuit het geven als ontvangen van zorg. Zowel het perspectief van mantelzorg als van de gebruiker wordt best meegenomen.” (I7)

“En het is interessant te zien wat er in de realiteit gaat gebeuren. Evolueren we bijvoorbeeld van intensieve mantelzorg naar kleinere mantelzorg in een netwerk? Het zou zeker interessant zijn dit via repetitief onderzoek op te volgen.” (I2)

“Een algemene monitoring is niet onbelangrijk: een generieke bril, m.b.v. een bevolkingssteekproef: waar komen we vandaan, en waar gaan we naartoe? Een monitoring over de verschillende doelgroepen heen. De gevolgen van mantelzorg voor mannen en vrouwen in een steeds drukker wordende arbeidsmarkt; gevolgen voor pensioenen, sociale zekerheid, ...” (I4)

“We zouden moeten werken met een aselecte steekproef voor alle Vlamingen. Dan is het uiteraard belangrijk een voldoende grote steekproef te hebben om voldoende mantelzorgers en zorgvrijwilligers te vatten. Aan de rest van de populatie, die niet aan informele zorg doet, kan je vragen stellen over de beeldvorming hierrond.” (I3)

“Deze nieuwe cijfers zullen ook de aanleiding zijn voor meer praktijkgericht en verdiepend onderzoek.” (I1)

“En het kan ook lokale besturen handvatten geven om zich te richten op bepaalde kwetsbare groepen; zeker als deze besturen meer willen inzetten op allerlei vormen van informele zorg: hoe kan men informele zorgers bereiken en vasthouden?” (I1)

Longitudinaal onderzoek omtrent dit thema van informele hulp wordt door de onderzoekers onder de experten als een hele interessante piste beschouwd, omwille van inhoudelijke argumentatie. Longitudinaal onderzoek biedt namelijk de mogelijkheid om volledige trajecten van informele zorg te bestuderen. Het betreft methodologisch zeer uitdagend onderzoek met een hoge kostprijs, met vooral een rendement op langere termijn.

“Longitudinaal onderzoek is in het ideale geval te verkiezen omdat je zo trajecten van informele zorg kan onderzoeken: wie haakt af en waarom – en waar moet beleid dan op inzetten?” (I1)

“I.v.m. longitudinaal onderzoek: omwille van drop-out blijft dit onderzoeksmatig heel moeilijk, ook al is dit inhoudelijk mogelijks interessant. Drop-out beperken door respondenten niet te sterk te belasten, maar vaak wil men net omdat het longitudinaal van opzet is zeer veel vragen stellen.” (I5)

“Longitudinaal onderzoek heeft de voorkeur, maar ik begrijp ook dat er het probleem is van de uitval en de grote methodologische investeringen die nodig zijn om dit te compenseren.” (I1)

5.3.2 Kwalitatief onderzoek

Naast het uitzetten van een surveyonderzoek omtrent informele hulp zijn veel experten ook gewonnen om de onderzoekskennis verder te verrijken op basis van kwalitatief onderzoek.

“Surveyonderzoek zal altijd eerder ‘ruwkorrelig’ zijn. Vervolgens aan te vullen met bijkomend kwalitatief onderzoek om hiaten in te vullen. Bv. via focus-groepen prioritaire thema’s laten bepalen, vervolgens via survey grootschalig bevragen.” (I5)

In het bijzonder om ook kennis te verwerven met betrekking tot zogenaamd ‘moeilijk bereikbare groepen’ (in het kader van klassiek surveyonderzoek) is men erg gewonnen om de onderzoeksstrategieën uit te breiden met kwalitatief onderzoek. In het bijzonder voor het bereiken van personen met een migratieachtergrond is kwalitatief onderzoek aangewezen.

“Betreffende de moeilijk bereikbare groepen is het wellicht het best deze via kwalitatief onderzoek te vatten.” (I3)

“Via kwalitatief onderzoek is het belangrijk om beter zicht te krijgen op de zorgbeleving. Het aspect cultuursensitieve zorg verdient ook meer aandacht. Momenteel is er een beperkt bereik en is er een drempel naar voorzieningen toe voor personen van buitenlandse herkomst. Kwalitatief onderzoek kan hier bruikbaar zijn om meer inzicht te verwerven.” (I16)

Als kritische reflecties bij dit kwalitatieve onderzoekspoor beluisteren we enerzijds ook hier de vraag naar de ‘bruikbaarheid’ voor praktijk en beleid van onderzoeksresultaten en anderzijds een pleidooi voor kwaliteitsvol kwalitatief onderzoek.

“Maar ook hier geldt de uitgangsvraag: ‘helpt het ons verder om te weten wat we nu moeten doen?’ (I14)

“Als het gaat over kwetsbare groepen is het erg belangrijk aandacht te hebben voor hoe je onderzoek doet. (...) Ik heb moeite met onderzoeken bij kwetsbare groepen die in clichés vervallen. Vaak gaat het over hoe je data hebt verzameld. Het gaat dan over de manier van bevragen, over de kanalen waarlangs je mensen vindt, wie bevroeg je, hoe bevroeg je hen, ...? Al die zaken vragen tijd en middelen. Je kan niet zeggen: “we organiseren twee focusgroepen en daarmee hebben we het”, nee. De wijze waarop wij vaak standaard en kostenbesparend aan onderzoek doen, houdt in zich dat we die kwetsbare groepen niet bereiken. Kwetsbare groepen zijn trouwens vaak ouderen tout court. Wil je een segment van de samenleving onderzoeken dat niet middenklasse en niet jong is, dan moet je ook stilstaan bij je werkwijze. Daar wordt vaak te weinig rekening mee gehouden in calls – als je het als onderzoeker anders wil doen, word je daar op afgerekend.” (I17)

Zo evolueren de aanbevelingen voor verder onderzoek enerzijds in de richting van 'aanvullend onderzoek' op bestaande surveys en anderzijds in de richting van 'mixed method' onderzoek.

"Cijfers zijn belangrijk om de politiek te beïnvloeden, gekoppeld aan een kwalitatief verhaal." (I6)

"Besluit: verschillende bouwstenen bepalen en dan kostenefficiëntie bekijken. Tot een perfecte inschatting komen van informele zorg is niet mogelijk. Advies: gebruiken wat er is en aanvullen waar nog nodig. Een uniek instrument is niet mogelijk. Steeds het onderzoeksdoel (beleidsvoorbereidend) voor ogen houdend, namelijk 'ondersteuningsbeleid voor mantelzorgers'." (I5)

"Maar misschien is er nog meer nood aan een 'mixed method' onderzoek dat kwantitatief en kwalitatief onderzoek combineert. Via surveyonderzoek wordt vooral de middengroep bereikt en de extremen vallen ertussen uit. Om deze te bereiken en te weten wat er in de samenleving leeft, is er meer kwalitatief onderzoek nodig. Via hun vraagstelling kunnen enquêtes vertekend zijn, en kwalitatief onderzoek laat toe deze vooronderstellingen te corrigeren. We vertrekken voor kwalitatief onderzoek best vanuit een heterogene mix van informele zorgers. Onderwerpen die aan bod kunnen komen zijn motieven om zorg op te nemen, samenwerking met professionele zorg of de behoeften van de informele zorgers." (I13)

"In het geval van een beperkt budget (...) volgende prioriteiten: meer werken met de data of dataverzameling die al bestaat, zoeken van samenwerkingsverbanden, voornamelijk kwalitatieve gegevensverzameling is veelbelovend als aanvulling op bestaande kwantitatieve gegevens." (I13)

5.4 INTERNATIONALE VERGELIJKING

De mogelijkheid om onderzoeksgegevens over Vlaanderen/België in een internationaal vergelijkende context te kunnen situeren wordt door een beperkt aantal experts als interessant en/of belangrijk beschouwd.

"Vergelijkende studies zijn nuttig, maar Vlaanderen valt vaak uit de boot in internationale studies. Vaak participeert Vlaanderen niet in Europese samenwerkingsverbanden. Het lijkt me belangrijk dit te verhelpen." (I3)

"Ja, het is belangrijk om Vlaanderen te kunnen positioneren tegenover de andere Belgische regio's en ook tegenover Europa. Voor een overkoepelend beleid is het wel relevant te weten wat de evoluties in informele zorg zijn in Europa en hoe Vlaanderen zich daartoe verhoudt." (I17)

"Gegevens voor België te vergelijken op Europees niveau. Niet voor Vlaanderen. Eurostat maakt geen onderscheid naar regio's." (I5)

Verschillende experts wijzen op de moeilijkheden bij internationale vergelijking o.a. omwille van de verschillende zorgorganisatie en zorgbeleid.

"In andere regio's/landen is de zorg zo anders georganiseerd dat vergelijken moeilijk wordt ... Bv. Vergelijken met Denemarken of met Finland: dit zijn ICT zeer sterk aangedreven landen, dus dat maakt vergelijken met Vlaanderen/België moeilijk. Als je vergelijkt moet je ook de zorgorganisatie meenemen. Waakzaam zijn dat je geen appels met peren gaat vergelijken." (I6)

"Niet zo prioritair. Mantelzorgbeleid zit vooral op het Vlaamse beleidsniveau. Wat kunnen we dan halen uit internationale vergelijking? En wat gezondheidszorg in het algemeen als thema betreft: ook hier geldt dat de systemen per land zo verschillend zijn dat vergelijken moeilijk werkt." (I10)

Een internationaal perspectief kan wel leerrijk zijn omwille van goede buitenlandse voorbeelden die inspirerend kunnen werken voor praktijk en beleid.

“Anderzijds kunnen we ook leren uit buitenlandse voorbeelden. Bv. Canada: op 250 km zorgcoördinator, sterke ICT infrastructuur. In Nederland: privatisering van de zorgverzekeraars.” (I6)

In plaats van het internationale niveau wordt door de experts eerder gewezen op het belang van en voor het lokale bestuursniveau waarvoor onderzoek relevante inzichten dient aan te leveren.

“Het is misschien ook interessanter lokale contexten te gaan vergelijken dan internationale vergelijkingen te maken.” (I2)

“Lokale niveau is ook een heel belangrijk niveau, zeker ook voor beleidsvoering, bv. omtrent mobiliteit, veiligheid, ruimtelijke ordening, enz.” (I6)

“En het kan ook lokale besturen handvatten geven om zich te richten op bepaalde kwetsbare groepen; zeker als deze besturen meer willen inzetten op allerlei vormen van informele zorg: hoe kan men informele zorgers bereiken en vasthouden?” (I1)

5.5 TOEGANKELIJKE EN GEÏNTEGREERDE KENNIS

In de gesprekken wordt ook het thema van toegankelijke en geïntegreerde kennis aan de experts voorgelegd.

Zowat alle experts onderkennen dat er zich een versnippering voordoet van de beschikbare kennis en de cijfergegevens over informele zorg in Vlaanderen. En doorheen de gesprekken beluisteren we een groot draagvlak, zowel bij onderzoekers als bij praktijkorganisaties om te komen tot meer toegankelijke en geïntegreerde kennis. Men ziet hieromtrent een belangrijke rol weggelegd voor het recent opgestarte Vlaams Expertisepunt Mantelzorg.

“Ja, dat zou ook zeker nuttig zijn voor het werkveld. In Nederland zien we goede voorbeelden met de websites van Vilans en het expertisecentrum mantelzorg. Hier kan je een schat aan informatie vinden over zowel cijfers als over goede praktijken. Dit kan ook een taak zijn voor het nieuw op te richten Vlaams steunpunt mantelzorg: het selecteren van relevante kennis en deze vervolgens vertalen voor de praktijk op een toegankelijke manier.” (I1)

“Een kennisagenda zou in dit verband stimulerend kunnen zijn. Het zou online een overzicht kunnen bieden van lopende onderzoeksprojecten. Ook een centralisatie van projecten bv. via expertisepunt is een mogelijkheid maar ook organisaties stimuleren om samen te werken. Ook bij mantelzorgverenigingen zit veel kennis en expertise, hoe die mee ontsluiten? In verband met onderzoeksprojecten speelde Eurocarers met idee om met korte fiches te werken die een project beschrijven.” (I7)

“Zeker, overheid zou daar kunnen in leiden door middelen ter beschikking te stellen om te digitaliseren. Hier zou interdepartementaal moeten rond samengewerkt worden.” (I9)

“Het zou logisch zijn als één Vlaamse instantie zich bezig zou houden met de integratie, ontsluiting, publicatie van beschikbare gegevens. Het maakt niet uit waar dat gebeurt, maar het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (WVG) of het nieuwe Expertisepunt Mantelzorg zouden logische keuzes zijn.” (I13)

“Hier ligt een rol weggelegd voor het Mantelzorgpunt. Zou één van hun opdrachten moeten zijn.” (I16)

“Ja, dat lijkt me zeker handig voor onderzoekers, beleidsmakers en studenten. (...) Ik ga er dan wel van uit dat er een kwaliteitscontrole is op de studies die worden aangeboden en dat het op een kwaliteitsvolle manier wordt ontsloten.” (I17)

Tegelijk waarschuwt men wel om dit op een zo doordacht mogelijke wijze aan te pakken en de doelstellingen en het publiek goed in beeld te houden.

“Het is wel belangrijk een minimale gemeenschappelijke basis aan gegevens en definities te hebben, eenzelfde referentiekader voor iedereen die met informele zorg bezig is. Het toekomstige expertisepunt kan hier een belangrijke rol in spelen.” (I2)

“Steeds de vraag stellen: wie is hiervan de doelgroep? Vooral op regionaal niveau belangrijk: cijfergegevens zijn heel relevant voor lokale overheden en voor de mutualiteiten. Maar verder waarvoor nog te gebruiken? Er is eerst en vooral nood aan duidelijke doelstellingen.” (I10)

Verschillende onderzoekers onder de experts geven ook aan dat het belangrijk is om bij de organisatie van het onderzoek aandacht te hebben voor samenwerking. Dit betekent meer dan tot nog toe inzetten op deze samenwerking tussen onderzoekscentra en op het genereren van complementaire kennis.

“Tussen kenniscentra speelt er wel een concurrentieel verhaal inzake onderzoeksmiddelen.” (I12)

“In onderzoek alsmaar belangrijker om vanuit consortia met complementaire kennis te werken en om samenwerking te stimuleren.” (I6)

“Belangrijke vraag: ‘hoe werk je samen in onderzoek?’ Gebeurt te weinig ...” (I14)

5.6 SAMENVATTEND BESLUIT

Deze gesprekken met sleutelactoren met een grote expertise op het domein van informele zorg levert enerzijds een bevestiging van voorgelegde definiëringen en onderzoeksvragen op, en anderzijds een hele reeks van interessante aanvullingen en nuanceringen. Het onderscheid tussen mantelzorgers en zorgvrijwilligers werd bevestigd, alsook de vaststelling dat er zich vele nieuwe vormen van vrijwilligerswerk voordoen die verder onderzoek behoeven. Op deze wijze kunnen concepten verder verrijkt en verfijnd worden met nieuwe aspecten. Daarbij mag de interactie tussen de verschillende informele zorgvormen niet uit het oog verloren gaan en aangevuld worden met kennis over sociale netwerken, over zelfzorg en over lotgenotencontacten. Ook omtrent de opbouw en de inzet van ervaringsdeskundigheid is meer onderzoekskennis nodig.

De drie centrale onderzoeksvragen zijn dienstig bevonden als vertrekpunt voor verder onderzoek en zijn aangevuld met bijkomende onderzoeksvragen. In het bijzonder wordt aandacht gevraagd voor de hele kwetsbare groepen van mantelzorgers en van zorgontvangers die tevens niet steeds door klassiek surveyonderzoek worden gevat. Bijkomend inzetten op andere onderzoeksstrategieën om ook over deze kwetsbare groepen en/of specifieke thema's wordt aangeraden.

Eerder dan in te zetten op internationale vergelijkbaarheid wordt gepleit voor bruikbaarheid van gegevens en inzichten op lokaal niveau. Ook het toewerken naar meer toegankelijke en geïntegreerde kennis wordt als een wenselijk doel bevestigd, waar onder andere het recent opgerichte Vlaams Expertisepunt Mantelzorg een rol in kan vervullen.

6 HOOFDSTUK /

HET DICHTEN VAN KENNISLACUNES OVER INFORMELE ZORG

Uit de resultaten van dit verkennend onderzoek over mantelzorgers en zorgvrijwilligers in Vlaanderen blijkt dat er verschillende kennislacunes bestaan. In dit hoofdstuk ligt de focus op het opvullen van de vastgestelde kennislacunes. Die invulling zien we via vier sporen verlopen, namelijk: het aansluiten bij bestaand surveyonderzoek, het opstarten van nieuw surveyonderzoek, het verkennen van onderbelichte beleidsrelevante thema's en deelgroepen en ten slotte het beter ontsluiten van kerncijfers en kennis over informele zorg. Met het invullen van sommige kennislacunes is reeds gestart (begin 2018) terwijl de invulling van andere lacunes nog moet starten. Om de vastgestelde kennislacunes op te vullen, werden een aantal pistes afgetoetst bij de bevraagde experts (zie hoofdstuk 5). Daarnaast werd ook gekeken naar een aantal buitenlandse voorbeelden. Voor het invullen van de kennislacunes rond jonge mantelzorgers werd advies ingewonnen van buitenlandse onderzoekers en werd in overleg gegaan met het Agentschap Zorg en Gezondheid en het Departement Onderwijs en Vorming (Vlaamse overheid). De onderzoeksvoorstellen rond jonge mantelzorgers werden in mei 2017 ook afgetoetst en verrijkt op een internationaal congres over 'jonge mantelzorgers' in Zweden (Bronselae e.a., 2017).

6.1 AANSLUITEN BIJ BESTAAND SURVEYONDERZOEK VOOR JONGE MANTELZORGERS

Uit de resultaten van dit verkennend onderzoek blijkt dat over jonge mantelzorgers in Vlaanderen momenteel enkel inzichten bestaan uit kwalitatief onderzoek. Onder jonge mantelzorgers verstaan we hier jongeren (tot de leeftijd van 18 jaar) die in hun thuiscontext met een chronisch ziek gezinslid samenwonen (en meer dan gebruikelijk hulptaken opnemen). Voor het versterken van het bewustzijn rond het bestaan van deze groep, het verhogen van hun zichtbaarheid en de ontwikkeling van aangepaste en effectieve ondersteuningsvormen is een cijfermatig beeld belangrijk (Leu & Becker, 2016, Nagl-Cupal e.a., 2014). Uit een verkenningstraject bleek dat het aansluiten bij bestaand surveyonderzoek de meest bruikbare piste is om beleidsrelevante inzichten te werven over de zorg- en leefsituatie van jonge mantelzorgers in Vlaanderen. Om in het verlengde daarvan in te zetten op een ondersteuningsbeleid binnen sectoren die in contact komen met jonge mantelzorgers is aanvullend kwalitatief onderzoek nodig. In wat volgt lichten we kort toe hoe we tot deze bevindingen kwamen en welke opties hierin reeds concreet werden genomen.

Voor het dichten van kennislacunes rond jonge mantelzorgers werd in eerste instantie internationaal inspiratie gezocht. Uit internationaal onderzoek naar jonge mantelzorgers blijkt dat kwalitatief en kleinschalig kwantitatief onderzoek bij selectieve steekproeven van kinderen en jongeren of proxy-personen (o.a. ouders of hulpverleners) duidelijk de bovenhand heeft (Vanthuyne e.a., 2015). Meer recent ontstaat in verschillende Europese landen echter een groeiende aandacht voor het becijferen van de zorg- en leefsituatie van 'jonge mantelzorgers' via grootschalig onderzoek. In verschillende Europese landen werden een aantal grootschalige studies opgezet gebruikmakend van toevalssteekproeven. Grofweg zijn daarbij twee pistes te onderscheiden.

Een eerste piste die we in een aantal Europese landen terugvinden is de organisatie van een surveyonderzoek dat exclusief aan het thema is gewijd. De studie van Nagl-Cupal en collega's (2014) maakt hiertoe gebruik van een toevalssteekproef (85 scholen, 474 klassen waarbinnen 7403 leerlingen van 10 tot 14 jaar werden bevraagd). Deze Oostenrijkse studie had drie doelen: ten eerste, een zicht krijgen op de prevalentie en de factoren gerelateerd aan mantelzorg. Ten tweede, het kwantificeren van zorg geven, de zorgintensiteit, de motieven van zorg geven en de effecten van mantelzorg en welke verschillen er bestaan met kinderen die geen mantelzorg opnemen. Ten derde, een schatting maken van de prevalentie van mantelzorg bij alle kinderen van 5 tot 18 jaar in Oostenrijk. De vragenlijst en het onderzoek werden naar de respondenten toe

gekaderd als een onderzoek naar het verschaffen van hulp door kinderen in het gezin. Een dubbel criterium werd gehanteerd voor de identificatie van 'jonge mantelzorgers': 1) de aanwezigheid van minstens één familielid met een chronische ziekte of beperking; 2) de mate waarin zorgtaken worden opgenomen inzake huishoudelijke activiteiten, emotionele zorg en algemene zorg. Aldus blijkt dat 4,5% van de 10- tot 14-jarigen zorgtaken opnemen voor een familielid. Na extrapolatie komt men tot een percentage van 3,5% jonge mantelzorgers in de leeftijdsgroep van 5 tot 18 jaar. In Duitsland (Metzing, e.a., 2017) en Zwitserland (Leu, e.a., 2017) werden onderzoeksprojecten opgezet waarbij 'jonge mantelzorgers' via een gelijkaardige selectiemethode via scholen worden bevraagd.

Een tweede piste vinden we terug in onderzoek dat aansluit bij bestaand surveyonderzoek. Een voorbeeld daarvan is Nederland waar in 2010 een vervolgonderzoek werd gekoppeld aan de repetitieve HBSC-schoolsurvey⁹. Dit leidde tot de vaststelling dat 9% van de bevraagde jongeren in een gezin verblijft met een ziek gezinslid. 65% van die jongeren nemen zorgtaken op voor gemiddeld 5,7 uur per week (De Roos, Bot & de Boer, 2013). Interessant voor Vlaanderen is dat voor de te organiseren HBSC-survey in 2018, vanuit Nederland een beperkte vragenmodule (young carers) ter beschikking wordt gesteld voor andere landen. Het betreft een aangepaste versie van de meetinstrumenten die De Roos & De Boer eerder ontwikkelden.

Na een scan van buitenlandse onderzoeksprojecten werd, door de link qua inhoud en onderzoeksmethodologie die bestaat met onderwijs, met het Departement Onderwijs en Vorming (Vlaamse overheid) de haalbaarheid bekeken van een afzonderlijk surveyonderzoek dat specifiek aan het thema van 'jonge mantelzorg' is gewijd. Gelet op de overbevraging van scholen en de relatief lage mantelzorgprevalentie, die buitenlandse studies tonen bij jongeren, werd er in samenspraak met Departement Onderwijs en Vorming, voor gekozen om het thema jonge mantelzorg ingang te laten vinden in bestaande surveyonderzoeken. Vervolgens werd samen met de opdrachtgevers en organisatoren van twee bestaande scholensurveys in Vlaanderen gekeken naar mogelijkheden tot introductie van het thema jonge mantelzorg.

6.1.1 Health Behaviour in School-Aged Children (HBSC)

Gelet op de vastgestelde relatie tussen HBSC en het thema 'jonge mantelzorg' werden in eerste instantie de mogelijkheden verkend binnen HBSC-Vlaanderen. Een belangrijk pluspunt van dit surveyonderzoek is, gelet op de lage verwachte prevalentie van jonge mantelzorg, de relatief omvangrijke beoogde steekproef. Vanuit de internationale aansturing van deze survey wordt verwacht dat elk land 1500 kinderen bevraagd op 11-, 13- en 15-jarige leeftijd. Gezien echter in het Vlaamse schoolsysteem, door het zittenblijven van leerlingen, leerlingen uit de betrokken leeftijdscategorieën verspreid kunnen zijn over verschillende leerjaren, en gezien alle leerlingen met de leeftijd van 11, 13 en 15 jaar evenveel kans moeten hebben om in de steekproef te zitten, worden in Vlaanderen ook de tussenliggende klassen bevraagd. Daardoor wordt een steekproef van 1500 leerlingen per studiejaar beoogd vanaf het 5de leerjaar tot het 6de secundair. In 2014 bestond de gerealiseerde steekproef uit 98 scholen waarbinnen 9566 leerlingen van het 5de leerjaar tot en met het 7de jaar werden bevraagd. Zonder het 7de jaar bedraagt de gerealiseerde steekproefomvang 9430 leerlingen uit Vlaamse en Brusselse (Nederlandstalige) scholen (Deforche & Hublet, 2014).

HBSC-2018 bevat vragen die inhoudelijk behoren tot negen vragenclusters: demografische kenmerken en familiale invloed, gezondheid en welzijn van het kind, gezondheidsgerelateerd gedrag en BMI, school, geweld en verwondingen, peer culture, elektronisch mediagebruik, seksuele gezondheid en familie.

⁹ Health Behaviour in School-Aged Children (HBSC) wordt uitgevoerd onder toezicht van de Wereldgezondheidsorganisatie. In Vlaanderen wordt deze studie uitgevoerd door het Departement Maatschappelijke Gezondheidskunde aan de Universiteit Gent en gefinancierd door het Agentschap Zorg en Gezondheid (www.zorg-en-gezondheid.be). Het doel van de studie is meer inzicht te krijgen in gezondheidsgerelateerde attitudes en gedragingen van jongeren en de omgeving waarin zij ontwikkelen. De thema's die bestudeerd worden in de studie zijn leefstijl (zoals voeding, roken, alcoholgebruik, druggebruik, seksualiteit, fysieke activiteit), subjectieve gezondheid en psychisch welzijn, en de omgeving van de jongere (gezin, school en buurt). Naast een vast vragenpakket dat internationaal opgelegd wordt, bestaat ook de mogelijkheid om een beperkt aantal land- of regio-specifieke vragen toe te voegen aan de vragenlijst.

Na afstemming met de opdrachtgever en organisator van HBSC-Vlaanderen werd afgesproken dat binnen de vragencluster 'familie' in 2018 extra aandacht uitgaat naar het thema 'jonge mantelzorg'. Daarbij diende rekening gehouden te worden met de beperkte ruimte om extra vragen toe te voegen alsook dat, bij de opname van extra vragen, voorrang wordt gegeven aan eerder gevalideerde meetinstrumenten. Momenteel bevat de Vlaamse HBSC-vragenlijst, naast de voorziene vragen, vooreerst de vragen die door De Roos & De Boer werden ontwikkeld en die internationaal zijn aangeboden voor opname in alle HBSC-landen. Het betreft: een vraag over het al dan niet opnemen van taken en verantwoordelijkheden door de jongere binnen het gezin, indien dit het geval is hoeveel uur per week men taken en verantwoordelijkheden opneemt en een vraag over de aanwezigheid van een gezinslid dat langer dan drie maanden lichamelijk en/of psychisch ziek is of een handicap heeft. In deze laatste vraag wordt ook gepeild naar: wie desgevallend dit gezinslid is (kind zelf, vader/moeder, broer/zus, opa/oma die bij ons thuis woont, iemand anders die bij ons thuis woont). Deze vragen worden naast Vlaanderen ook in zeven andere landen (Nederland, Engeland, Zwitserland, Armenië, Turkije, Slovakije en Polen) in de HBSC-bevraging opgenomen.

In de Vlaamse HBSC-vragenlijst wordt daarenboven een bijkomende set van vragen opgenomen die relevant zijn in de context van 'jonge mantelzorg'. Deze vragen werden door onderzoekers van het Departement WVG geselecteerd en aan het Vlaamse HBSC-onderzoeksteam aangeboden. Ten eerste worden twee vragen ingebracht die peilen naar mogelijke determinanten voor het (meer) opnemen van zorg- en hulptaken door kinderen, namelijk: een vraag over het aantal kinderen in het gezin en een vraag over de rang van het kind in het gezin. Bovendien wordt een vraag opgenomen over het soort zorg- en hulptaken die kinderen opnemen binnen zes takenclusters, namelijk: het opnemen van huishoudelijke activiteiten, management van het huishouden, persoonlijke verzorging, emotionele verzorging, zorg voor broer of zus en financieel en praktisch management. De items over zorg- en hulptaken werden geselecteerd en vertaald uit het MACA-YC18 meetinstrument zoals ontwikkeld door Joseph, Becker & Becker (2012). Deze vraag werd aangepast zodat ze kan ingevuld worden door alle kinderen. Ten slotte, wordt een vraag bestaande uit 16 items opgenomen die peilt naar mogelijke gevolgen van mantelzorg voor kinderen. De vraagitems zijn in te vullen voor alle kinderen en peilen naar hun maturiteit, de mate waarin ze zich zorgen maken over thuis, hun eenzaamheidsgevoelens en de aanwezigheid van algemene en specifieke activiteiten-restricties. De items zijn gebaseerd op het YCOPI-meetinstrument dat werd ontwikkeld om de gevolgen die jonge mantelzorgers van een ouder ervaren te meten (Pakenham e.a., 2006; Cox & Pakenham, 2014).

Het toevoegen van deze vragen aan HBSC maakt het mogelijk volgende vragen te beantwoorden.

1. Hoe vaak, hoe intensief en voor wie worden zorg- en hulptaken opgenomen door kinderen (met een ziek gezinslid)?
2. Bestaan er verschillen in achtergrondkenmerken (het kind, het gezin) tussen kinderen die al dan niet mantelzorger zijn?
3. Is er een verband tussen kind- en gezinskenmerken en het opnemen van mantelzorgtaken voor een ziek gezinslid?
4. Bestaan er verschillen in het soort taken en de omvang van taken die kinderen met en zonder ziek gezinslid opnemen?
5. Bestaan er verschillen in welzijn en gezondheid tussen kinderen met en zonder ziek gezinslid en welke rol speelt de zorgintensiteit daarbij?
6. Hoe kunnen eventuele verschillen in welzijn en gezondheid worden verklaard?
7. Bestaan er verschillen in maturiteit, eenzaamheidsgevoelens, activiteitenrestricties tussen kinderen met en zonder ziek gezinslid en welke rol speelt de zorgintensiteit daarbij?
8. Hoe positioneert Vlaanderen zich inzake 'jonge mantelzorg' t.o.v. andere landen?

6.1.2 Loopbanen in het Secundair Onderwijs (LiSO)

Een andere mogelijkheid die vanuit het Departement Onderwijs en Vorming werd aangeboden is om het thema 'jonge mantelzorg' te laten aansluiten bij de lopende LiSO-studie die een van de onderzoekslijnen vormt van het Steunpunt voor Onderwijsonderzoek (SONO). SONO voert beleidsrelevant onderzoek uit om de Vlaamse Regering en haar partners te informeren over strategische beleidskeuzen. Het LiSO-project wil de wijze waarop leerlingen het secundair onderwijs doorlopen in kaart brengen, maar ook verklaren. Het uitgangspunt is dat niet alleen factoren op het niveau van de individuele leerling en zijn of haar thuisomgeving van belang zijn, maar ook factoren op school-, klas- en leerkrachtniveau. Daartoe worden leerlingen, hun ouders, vakleerkrachten, titularissen en de schooldirectie bevroegd. Ook zijn er enkele gelegenheden waarop de bevraging wordt uitgebreid naar het hele schoolteam. LiSO wil een bron van informatie zijn voor scholen en beleidsmakers en wil specifiek inzicht bieden in school-, klas- en leerkrachtkenmerken die effectief zijn voor prestaties (van onder meer Nederlands en wiskunde) en voor non-cognitieve uitkomsten (zoals schoolwelbevinden, engagement en interesse).

LiSO kan rekenen op de inzet van meer dan 90 scholen (gegroepeerd in 58 pedagogische gehelen) en meer dan 8000 leerlingen. De meeste van deze 'LiSO-leerlingen' startten, met deelname aan het onderzoek, in september 2013 in het eerste jaar van het secundair onderwijs. Ze worden allemaal opgevolgd met toetsen en vragenlijsten terwijl ook hun ouders, leerkrachten en directie informatie aanleveren. Deze opvolging loopt tot 2020. Zo kunnen ook de keuzes bij het verlaten van het secundair onderwijs in kaart worden gebracht. (zie <https://lisoproject.be>)

Via een samenwerkingsovereenkomst tussen het Centrum voor Onderwijseffectiviteit en -evaluatie (KU Leuven), het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin en het Departement Onderwijs en Vorming werd ervoor geopteerd om het thema 'jonge mantelzorg' op drie manieren te laten aansluiten bij de lopende LiSO-studie.

Ten eerste worden vier vragen toegevoegd aan de geplande leerlingbevraging die afgenomen wordt in mei 2018 bij leerlingen in het 5de secundair onderwijs. Het betreft enerzijds vragen die ook aan HBSC 2018 worden toegevoegd, namelijk: de vraag over het al dan niet opnemen van taken en verantwoordelijkheden door de jongere binnen het gezin, indien dit het geval is hoeveel uur per week men taken en verantwoordelijkheden opneemt en de vraag over de aanwezigheid van een gezinslid dat langer dan drie maanden lichamelijk en/of psychisch ziek is of een handicap heeft. In deze laatste vraag wordt ook gepeild naar de relatie van het kind tot de persoon met een chronische ziekte of handicap. Gelet op het longitudinaal onderzoeksopzet van LiSO wordt bijkomend een vraag opgenomen over de duur van de aanwezigheid van de chronisch zieke persoon binnen het gezin. Via het toevoegen van deze vragen aan LiSO en het koppelen van de antwoorden aan bestaande LiSO-gegevens is het zoeken naar een antwoord op volgende vragen mogelijk en relevant.

1. Hoe vaak, hoe intensief en voor wie worden zorg- en hulptaken opgenomen door kinderen (met een ziek gezinslid)?
2. Bestaan er verschillen in achtergrondkenmerken (het kind, het gezin) tussen kinderen die al dan niet mantelzorger zijn?
3. Is er een verband tussen kind-, gezin-, klas- of schoolkenmerken enerzijds en het opnemen van mantelzorgtaken voor een ziek gezinslid anderzijds?
4. Bestaan er verschillen in de schoolprestaties en het schoolwelzijn van kinderen met en zonder ziek gezinslid en welke rol speelt de zorgintensiteit daarbij?
5. Hoe kunnen eventuele verschillen in schoolprestaties en schoolwelzijn uit 4 worden verklaard?
6. Bestaan er verschillen in de ervaringen van klastitularissen (verwachtingen, participatie, leraar-leerlingrelatie, zorg op school) tussen kinderen die al dan niet jonge mantelzorger zijn?
7. Hoe kunnen eventuele verschillen uit 6 worden verklaard?

Een tweede onderzoeksluik bestaat uit de organisatie van een online bevraging bij alle kinderen die uit onderzoeksluik 1 naar voor komen als verblijvend bij een ziek gezinslid en die instemmen met deelname aan een online bevraging. De bedoeling is om via deze bevraging een breder en dieper kwantitatief beeld te verkrijgen van de zorg- en leefsituatie alsook van de ondersteuningsvoorkeuren van 'jonge mantelzorgers'.

Een derde onderzoeksluik wil via een kwalitatieve aanpak zeer gericht dieper op het thema ingaan, waarbij volgende onderzoeksdoelen centraal staan: een beter zicht krijgen op de belevingswereld en ondersteuningsvoorkeuren van jonge mantelzorgers, uitwerken/aftoetsen van verbetervoorstellen bij jonge mantelzorgers, een beter zicht krijgen op hoe leerkrachten in het algemeen (en zorgleerkrachten en CLB-medewerkers in het bijzonder) met dit thema en deze doelgroep omgaan, een beter zicht krijgen op de aan- of afwezigheid van een schoolbeleid hieromtrent, verbetervoorstellen formuleren om tot een sterker schoolbeleid te komen ter ondersteuning van jonge mantelzorgers, afstemming met welzijnsactoren meenemen in de verbetervoorstellen.

Dit kwalitatief onderzoek wil het structurele ondersteuningsbeleid t.a.v. jonge mantelzorgers mee onderbouwen met inzichten die afkomstig zijn van de rechtstreeks betrokkenen (jonge mantelzorgers en hun ouders) alsook van professionelen die werkzaam zijn in de schoolcontext waar deze kinderen onderwijs volgen. De volgende onderzoeksvragen staan centraal in de kwalitatieve dataverzameling.

- Hoe ervaren jongeren hun situatie als mantelzorger in het algemeen?
- Hoe ervaren jonge mantelzorgers in het bijzonder het zorgdragen in combinatie met school lopen?
- Wat zijn hierbij voor hen belangrijke hulpbronnen?
- Wat zijn hierbij voor hen de belangrijkste moeilijkheden?
- Welke toekomst zien ze voor zichzelf ? (o.a. op het vlak van studies, beroepsmatig, zelfstandig leven uitbouwen, enz.)
- Wat steken ze op uit het zorg dragen voor een ziek familielid?
- Op welke manier belemmert dit hun dagelijks leven en/of hun toekomstperspectief?

In aanvulling op het perspectief van jonge mantelzorgers worden ook hun ouders bevraged, waarbij volgende onderzoeksvragen richtinggevend zijn.

- Welke steun ervaren ouders van hun kind in de zorg?
- Hoe ervaren zij het opgroeien van hun kind?
- Hoe ervaren zij de schoolloopbaan van hun kind?
- Welke rol willen en kunnen zij zelf hierin opnemen?
- Op welke grenzen stoten ze daarbij?
- Hoe verloopt de samenwerking met de school?
- Welke andere ondersteuning krijgt hun kind bij het schoollopen?
- Welke andere ondersteuning zou welkom zijn bij het schoollopen?

Bij het bevragen van de professionele actoren verbonden aan de scholen waar deze jonge mantelzorgers onderwijs volgen, staan volgende onderzoeksvragen centraal.

- Is men op de hoogte van de zorgsituatie waarin deze leerling zich bevindt?
- Is er een behoefte aan extra ondersteuning om deze leerling op een goede wijze doorheen zijn of haar schooltraject op te volgen?
- Op welke wijze krijgt deze ondersteuning vorm?
- Hoe verloopt de samenwerking hieromtrent?

We opteren voor een participatief onderzoek waarbij de kwalitatieve dataverzameling zal verlopen enerzijds via de afname van diepte-interviews en anderzijds via focusgroepgesprekken.

Als eerste bron van dataverzameling voorzien we diepte-interviews met jonge mantelzorgers. Hun perspectief vormt het vertrekpunt van dit onderzoeksluik. Aansluitend op de realisatie van de diepte-interviews met jonge mantelzorgers volgen er interviews met de ouder(s).

Als tweede bron van dataverzameling voorzien we focusgroepgesprekken met verschillende professionelen, verbonden aan de scholen die betrokken zijn in het LiSO-onderzoek. We opteren voor een drietal gemengde focusgroepen ((zorg)leerkrachten, directieleden als CLB-medewerkers). De focus van deze gesprekken ligt, naast het uitwisselen van ervaringen, in hoofdzaak op het adviseren van ondersteunend schoolbeleid t.a.v. jonge mantelzorg-leerlingen.

6.2 OPSTARTEN VAN NIEUW SURVEYONDERZOEK

Eén van de redenen van dit verkennend onderzoek was een prioriteitsbepaling, die het Vlaams mantelzorgplan vraagt, naar het opzetten van een verder longitudinaal onderzoek en/of repetitief leefsituatie-onderzoek naar mantelzorg in Vlaanderen (Vandeurzen, 2017). In dit verkennend onderzoek werd de vraag of dit relevant is, verruimd tot 'informele zorg' en vinden we verschillende argumenten die pleiten voor een repetitief leefsituatieonderzoek. De literatuurstudie toont aan dat heel wat mantelzorgonderzoek voorradig is in Vlaanderen maar dat een inzicht in lange termijntrends of een geografisch vergelijkend beeld ontbreekt. Over zorgvrijwilligers, die aan de scope van dit onderzoek werden toegevoegd, bestaan volume- en profielcijfers binnen een aantal zorg- en welzijnssectoren maar de inzichten uit wetenschappelijk onderzoek blijken beperkt. Uit de analyse van primaire databronnen werd duidelijk dat het thema mantelzorg en vrijwilligers (in het algemeen) aan bod komt in een aantal surveys die op repetitieve basis worden georganiseerd. Verschillende problemen werden aangehaald die het potentieel van bestaande surveyinitiatieven inperken om informele zorg in Vlaanderen op een duurzame manier te monitoren. Hierbij werd o.a. gewezen op: lage aantallen van mantelzorgers of deelgroepen, de afwezigheid van zorgvrijwilligers, geografische beperkingen van de steekproef, te ruime of te enge afbakeningsvragen om mantelzorgers te selecteren, de onzekere toekomst van bepaalde initiatieven en een beperkte dekking van het thema informele zorg in deze onderzoeken.

In het verlengde daarvan werken we binnen dit tweede spoor een voorstel uit dat voor jongvolwassenen, volwassenen en oudere personen inspeelt op de vastgestelde lacunes over informele zorg binnen elk van die levensfasen. De gesprekken met Vlaamse experts maakten duidelijk dat er een draagvlak aanwezig is voor een nieuw surveyinitiatief in Vlaanderen waarbij de focus ligt op informele zorg. Aandacht kan daarbij uitgaan naar het (samen) voorkomen van verschillende informele zorgvormen zoals zelfzorg, mantelzorg, zorgvrijwilligers (zowel in georganiseerd als niet-georganiseerd verband) en naar occasionele zorg. Inhoudelijk zou zo'n nieuw initiatief zich kunnen richten op het beantwoorden van de drie centrale kennisvragen die in de context van dit onderzoek werden geformuleerd en getoetst, namelijk:

1. Wie neemt informele zorg op of is bereid om dit te doen en wat zijn hierbij beïnvloedende factoren?
2. Wat zijn de gevolgen en uitkomstkenmerken van informele zorg en door welke factoren worden beide beïnvloed?
3. Welke veranderingen zijn er in (de bereidheid voor) het (al dan niet)opnemen van informele zorg, in de gevolgen en uitkomstkenmerken en in de factoren die op deze drie componenten inspelen?

Zoals hierboven bij jonge mantelzorgers toegelicht (zie 6.1) kan ook binnen dit nieuw initiatief toegewerkt worden naar meer concrete vragen. Daarbij denken we o.a. aan de monitoring van centrale kenmerken van verschillende verschijningsvormen van informele zorg. De bevroegde experts wezen o.a. op het belang van het combineren van rollen. In functie van de levensfase treden andere rolcombinaties meer naar voor. Waar bij jongvolwassenen de combinatie van vervolmaken van opleiding en informele zorg belangrijk is, verschuift dat bij volwassenen bijvoorbeeld naar de combinatie van betaald werk en informele zorg. Bij oudere personen werd er o.a. op gewezen om aandacht te besteden aan zorgbieders die tegelijk ook zorgontvanger zijn. Ook personen die geen informele zorg opnemen worden best bevroegd (als vergelijkingsbasis met informele zorgers en/of voor het inschatten van het informeel zorgpotentieel).

6.2.1 Surveydesigns

Bij het opzetten van een dergelijk bevolkingsonderzoek over informele zorg in Vlaanderen zijn verschillende surveydesigns hanteerbaar. Belangrijk is dat naargelang het gekozen onderzoeksdesign deels andere kennisbehoeften worden ingevuld. Een 'cross-sectioneel design' baseert zich op een steekproef uit de Vlaamse bevolking. Een 'repetitief cross-sectioneel design' herhaalt om de x-aantal tijd dezelfde bevraging bij een nieuwe steekproef uit de Vlaamse bevolking. Bij de herhaalde metingen zijn daardoor andere Vlamingen in de steekproef en het onderzoek opgenomen. Deze methode biedt de mogelijkheid om populatieveranderingen en trends vast te stellen maar kan geen veranderingen bij individuen vaststellen. Verbanden tussen meetconcepten kunnen onderzocht worden maar de causaliteit tussen verschillende meetconcepten niet. Bij een 'panel survey' wordt een steekproef van personen uit de Vlaamse bevolking bevroegd en worden dezelfde personen na x-aantal tijd opnieuw bevroegd. Een dergelijk longitudinaal design laat toe om naast populatieveranderingen ook veranderingen bij individuen vast te stellen. Panel studies worden o.a. gebruikt voor levenslooponderzoek en het verwerven van inzicht in de samenhang tussen levensgebeurtenissen.

In bestaand internationaal onderzoek naar (informele zorg) wordt voornamelijk gebruik gemaakt van (repetitief) cross-sectioneel onderzoek. Longitudinale studies zijn eerder schaars, waardoor zelden causale conclusies worden vastgeknoopt aan onderzoeksresultaten (Hansen Slagsvold & Ingebretsen, 2013). Hoewel longitudinale onderzoeksmethoden duidelijk over een aantal voordelen beschikken zoals het volgen van informele zorgtrajecten, zijn er ook nadelen aan verbonden zoals de uitval van respondenten. Het blijvend kunnen bereiken en motiveren van het initieel geselecteerde panel om mee te werken aan het onderzoek doorheen de tijd is een belangrijke uitdaging. Bovendien is de kans reëel dat specifieke groepen vaker uitvallen waardoor de groep die in het onderzoek overblijft na verloop van tijd geen goede afspiegeling meer vormt van de beoogde populatie.

Gelet op de voor- en nadelen die verschillende surveydesigns met zich meebrengen en uitgaande van de centrale kennisvragen, is een repetitief cross-sectioneel design het meest aangewezen. Met het oog op het vaststellen van relevante veranderingen bij Vlamingen en informele zorgers, kan om de drie tot vijf jaar eenzelfde bevraging opnieuw worden opgezet.

6.2.2 Informele zorgvormen en relevante deelgroepen

Bij het opzetten van een nieuw bevolkingsonderzoek naar 'informele zorg' in Vlaanderen is het vooreerst belangrijk dat een aantal informele zorggroepen voldoende vertegenwoordigd zijn, zoals mantelzorgers en zorgvrijwilligers. Ook personen die occasioneel hulp verlenen en die soms niet als mantelzorgers worden beschouwd zijn daarbij een relevante groep. Daarnaast moet ook aandacht uitgaan naar de identificatie en voldoende vertegenwoordiging van een aantal risicogroepen of mantelzorggroepen waarover momenteel weinig is geweten. Bij mantelzorgers kan o.a. gedacht worden aan intensieve hulpverleners, mantelzorgers van buitenlandse herkomst of mantelzorgers van personen die in een residentiële voorziening verblijven. Bij zorgvrijwilligers is het onderscheid tussen zij die in een georganiseerd verband werken en zij die buiten een georganiseerd verband werken relevant. Bovendien is een voldoende vertegenwoordiging van personen en informele zorgers in de verschillende levensfasen belangrijk, zoals jongvolwassenen, volwassen personen en ouderen. Daarbij kan overwogen worden om een afzonderlijke steekproef van Vlamingen in elk van deze verschillende levensfasen te trekken. Ook om een deel vragen in de vragenlijst op te nemen die gesteld worden aan personen in alle verschillende levensfasen en een deel vragen enkel te stellen voor personen in een bepaalde levensfase. Gelet op het belang van een lokaal mantelzorgbeleid is het ook relevant om een steekproefkader aan te wenden dat toelaat om de lokale informele zorgsituatie in kaart te brengen en op te volgen.

In functie van deze aandachtspunten kan een bruikbaar steekproefkader en bevragingmethode verder worden uitgewerkt. Het Rijksregister is daarbij een bruikbare steekproefbron. Gelet op de relatief lage prevalentie van mantelzorg en zorgvrijwilligers kan het bereiken en bevragen van respondenten in twee stappen een bruikbare methode zijn. In een eerste fase wordt een relatief grote a-selecte steekproef van Vlamingen getrokken bij wie een beperkt aantal gegevens verzameld wordt (o.a. het al dan niet actief zijn als mantelzorger of zorgvrijwilliger en de gegevens die relevant zijn om over 'alle Vlamingen' te kennen). In een tweede fase wordt bij degenen die actief zijn als mantelzorger en/of zorgvrijwilliger een meer uitgebreide bevraging georganiseerd. De voor- en nadelen voor respons en kostprijs t.o.v. het werken in één fase/bevraging moeten daarbij afgewogen worden. Ook moeten gepaste methoden aangewend worden om de verschillende doelgroepen (o.a. ouderen, personen van buitenlandse herkomst) afdoende te bereiken.

6.2.3 Internationale inspiratie

Internationaal bestaan een aantal voorbeelden van bevolkingsonderzoeken naar informele zorg, waaronder de UK Survey of carers in households. Verschillende Vlaamse experts verwezen naar Nederland waar een zekere traditie bestaat in bevolkingsonderzoeken naar informele zorg. Een gelijkaardig Vlaams onderzoek zou daarop kunnen afgestemd worden, aldus sommige experts. Of dit relevant en haalbaar is moet verder worden uitgeklaard. In de bevolkingsenquête van het SCP werden in 2014 en 2016 telkens 18.000 Nederlanders van 18 jaar of ouder bevestigd over het opnemen van informele hulp. Daarbij werd gefocust op twee verschijningsvormen van informele zorg, namelijk mantelzorgers en zorgvrijwilligers (al dan niet gebonden aan een zorgorganisatie). De bevraging maakte gebruik van een mixed mode design waarbij een combinatie van telefonische enquêtering en internetenquêtering werd gebruikt. In 2014 leverde deze aanpak leverde een globale respons van 40,6%. Uit de resultaten van 2014 blijkt dat 33% van de Nederlanders het afgelopen jaar actief was als mantelzorger en 7,5% als zorgvrijwilliger. In beide gevallen werd een relatief ruime definitie gehanteerd. Door deze aanpak kunnen in de Nederlandse bevolking verschillende groepen worden onderscheiden, namelijk: Nederlanders die geen informele zorg opnemen, Nederlanders die actief zijn of het afgelopen jaar waren als mantelzorger, Nederlanders die actief zijn of het afgelopen jaar waren als zorgvrijwilliger, Nederlanders die actief zijn/waars als mantelzorger en zorgvrijwilliger. Een deel van de vragen is generiek voor deze vier groepen, een ander deel van de vragen is specifiek voor elk van deze groepen. Een vaststelling is dat het aantal vragen specifiek gesteld aan mantelzorgers in de vragenlijst uitgebreider is dan aan zorgvrijwilligers (de Klerk e.a., 2015; de Klerk, e.a., 2017).

6.3 ONDERZOEK NAAR ONDERBELICHTE THEMA'S EN GROEPEN

Doorheen dit verkennend onderzoek werden verschillende kennislacunes over informele zorg vastgesteld. Om op de lacunes naar kerncijfers in te spelen kan een nieuw surveyonderzoek naar informele zorg een bruikbare piste zijn. Daardoor verkrijgen we een zicht op lange termijntrends en ontstaat een geïntegreerd zicht op verschillende informele zorgvormen in Vlaanderen (zie 6.2). Een mixed methode aanpak, waarbij naast een cijfermatig beeld ook meer verdiepend kwalitatief onderzoek wordt opgezet, kan hierbij complementaire informatie leveren. Een dergelijke aanpak werd voor 'jonge mantelzorgers' uitgewerkt (zie 6.1) maar kan ook relevant zijn om bij volwassen personen cijfermatige vaststellingen diepgaander te onderzoeken. Ook kan dit een interessante combinatie zijn om bepaalde groepen (bv. personen van buitenlandse herkomst, personen met een psychische kwetsbaarheid, personen die in armoede leven, personen op hogere leeftijd, informele zorg in een residentiële zorgcontext, ...) in onderzoek te betrekken die via surveyonderzoek minder goed of niet worden bereikt.

Hoewel een dergelijke agenda naar informeel zorgonderzoek mede bepaalbaar is door de resultaten uit de hierboven uitgewerkte surveyonderzoeken (zie 6.1 en 6.2), kan bij de onderbelichte thema's o.a. gedacht worden aan 'informele zorgnetwerken'. Hoewel sommige (survey)studies daar aandacht aan besteden, wordt doorgaans het perspectief van één mantelzorger betrokken. Hoewel een aantal studies zowel het perspectief van de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon binnen de mantelzorgsituatie betrekken, is de realiteit vaak complexer dan een dyadische relatie tussen één mantelzorger en één hulpbehoevende persoon. Wij vonden echter geen multi-actorstudies terug waarbij het perspectief van de hulpbehoevende persoon en de verschillende zorgactoren binnen eenzelfde mantelzorgsituatie in onderzoek worden betrokken. Onderzoek dat vertrekt vanuit de hulpbehoevende persoon als centrale actor binnen een zorgnetwerk en de kenmerken en het perspectief van de verschillende (potentiële) zorgactoren in kaart brengt, benadert de zorgsituatie vanuit een netwerkperspectief. Een dergelijke benadering kan een innovatieve kijk verschaffen op ruilrelaties onder de betrokken actoren maar ook op determinanten van intensiteit van zorg, het soort taken die mantelzorgers opnemen, de taakverdeling of de gevolgen en uitkomstkenmerken van mantelzorg.

Uit deze studie kwam ook naar voor dat over jongvolwassen mantelzorgers weinig geweten is in Vlaanderen. Aandacht voor deze groep via onderwijsinstellingen uit het Hoger Onderwijs kan een interessante en aanvullende meerwaarde betekenen t.o.v. inzichten vanuit een bevolkingsonderzoek (zie 6.2). Waar een bevolkingsonderzoek zich richt op alle jongvolwassenen kan onderzoek binnen het Hoger Onderwijs meer focus leggen op ondersteuningsbehoeften van studerende mantelzorgers. Het lopende Nederlandse onderzoek 'Expertiselab Jonge Mantelzorgers; vergroting van veerkracht' kan inspirerend werken.

Een andere vaststelling in dit onderzoek is dat de inzichten over zorgvrijwilligers vanuit wetenschappelijk onderzoek schaars zijn. Aanvullend op de aanbeveling om een nieuw surveyonderzoek naar informele zorg op te starten, is het zinvol om ook bij zorgvrijwilligers diepgaander onderzoek op te zetten. Met name bij zorgvrijwilligers die in georganiseerd verband werken, is de vraag in welke mate een bevolkingsonderzoek naar informele zorg voldoende de dynamieken kan vatten tussen de welzijns- of gezondheidsorganisaties enerzijds en de vrijwilligers die er actief zijn anderzijds. Onderzoek dat een steekproef van welzijn- en gezondheidsorganisaties bevraagt via een directievragenlijst en tegelijk het perspectief van de actieve vrijwilligers bevraagt, kan die dynamieken waarschijnlijk beter vatten. De directievragenlijst kan zich dan richten op het organisatieperspectief op vrijwilligerswerk waarbij bijvoorbeeld volgende aspecten relevant kunnen zijn om in kaart te brengen: structurele organisatiekenmerken, de werving en selectie van vrijwilligers, de geboden ondersteuning en opleiding, de opvolging of de visie op taakverdeling. Een vragenlijst bij vrijwilligers kan zich richten op de beleving en ervaringen van de vrijwilliger binnen de organisatie waar hij/zij actief is.

Vanuit de expertgesprekken kan ook worden vastgesteld dat er, omwille van een aantal sociologische ontwikkelingen (zoals superdiversiteit, verkleining huishoudens, ...), voortdurend nieuwe zorgvormen ontstaan. Via klassiek surveyonderzoek blijft dit thema momenteel wat onderbelicht. Om deze nieuwe vormen van zorg en ondersteuning vanuit een beleid mee te kunnen aanmoedigen, is het ook hier belangrijk om voldoende wetenschappelijke kennis te verzamelen. Via kwalitatieve onderzoeksmethoden kunnen zo verschijningsvormen en dynamieken in beeld gebracht worden.

6.4 BETER ONTSLUITEN VAN KERNCIJFERS EN KENNIS OVER INFORMELE ZORG

Niet enkel het genereren maar ook het ter beschikking stellen en ontsluiten van bestaande kerncijfers over informele zorg vormen een aandachtspunt. Kerncijfers over informele zorg vinden we terug op tal van websites, in onderzoeksrapporten, in brochures, op online publicatiefora of zitten deels verscholen in administratieve databanken of surveybronnen. Het beter ontsluiten en integreren van cijfergegevens bv. op één (interactieve) website kan een belangrijke meerwaarde betekenen. Zo ontstaat niet alleen een geïntegreerd cijfermatig beeld, maar worden ook kerncijferlacunes over informele zorg duidelijker zichtbaar. Voor de selectie van kerncijfers kan informele zorg ruim opgevat worden waarbij naast zelfzorg, occasionele zorg, mantelzorg en zorgvrijwilligers ook bv. pleegzorg aan bod kan komen. Binnen een dergelijk initiatief kunnen gegevens van primaire gegevensbronnen (surveydata of administratieve data) in verwerkte vorm gepubliceerd worden in de vorm van relevante kerncijfers over informele zorg. Eén of meer actoren die deel uitmaken van het netwerk 'Statistiek Vlaanderen' kunnen die taak opnemen. In het verlengde van het decreet rond Vlaamse openbare statistieken van 22 april 2016 keurde de Vlaamse Regering op 1 december 2017 een visienota en doelstellingenkader goed die richting geven aan een nieuwe aanpak voor de selectie, productie en verspreiding van Vlaamse openbare statistieken. Ook het informele zorgdomein heeft daarin zijn plaats.

Ook het beter ontsluiten en ordenen van inzichten uit wetenschappelijk onderzoek valt aan te bevelen. In de literatuurstudie van dit onderzoek bleek dat verschillende onderzoeken werden verricht naar ondersteuningsinstrumenten of - programma's voor mantelzorgers. Vlaanderen hinkt, in vergelijking met Nederland, achterop in het integreren van kennis over de werkzaamheidsgraad van sociale interventies. Een 'databank sociale interventies' zoals bij het Nederlandse MOVISIE ontbreekt vooralsnog in Vlaanderen maar kan o.a. voorkomen dat 'onderzoekers' of 'professionals' dubbel werk verrichten of telkens opnieuw het warm water uitvinden. In een dergelijke databank worden ondersteuningsinterventies en programma's beschreven en geordend in functie van hun werkzaamheid. In deze Nederlandse databank zijn er momenteel elf beschreven interventies voor 'mantelzorgondersteuning' en dertien voor 'vrijwillige inzet' (geraadpleegd op 9 december 2017).

7 SAMENVATTEND BESLUIT

Informele zorg kan in ruime zin worden omschreven als alle hulp en steun die door niet-professionelen wordt geboden en die niet als beroepsarbeid wordt vergoed. Informele zorg kent verschillende traditionele verschijningsvormen zoals gebruikelijke zorg die familieleden aan elkaar geven, zelfzorg, mantelzorg, pleegzorg of vrijwilligers actief in zorgorganisaties. Daarnaast duiken verschillende nieuwe verschijningsvormen op zoals zorgvrijwilligers die actief zijn buiten een organisatie, duo-werkingen of buurtzorg. Al deze verschijningsvormen delen een aantal kenmerken zoals: een sociale en/of ruimtelijke nabijheid, het gericht zijn op zorg eerder dan op behandeling en het willen bevorderen van de fysieke, mentale en sociale gezondheid. In sommige definities wordt vooropgesteld dat de zorg bovengebruikelijk (exclusief gebruikelijke zorg) moet zijn.

Naast zorg in de informele sfeer bestaat in Vlaanderen een goed uitgebouwde sector van formele welzijns- en gezondheidszorg waarin in belangrijke mate professionele hulpverleners actief zijn. De verhouding tussen de informele en formele zorg, de zogenaamde welvaartsmix, veranderde in de voorbije decennia. Mede door maatschappelijke en demografische veranderingen nam vanuit beleidsoogpunt het belang toe dat wordt gehecht aan informele zorg. Centraal daarbij staat een 'vermaatschappelijking van zorg', een verschuiving binnen de zorg waarbij ernaar gestreefd wordt om mensen met beperkingen (van lichamelijke, psychische of verstandelijke aard), chronisch zieken en kwetsbare ouderen met al hun potenties en kwetsbaarheden een eigen zinvolle plek in de samenleving te laten innemen en hen daarbij waar nodig te ondersteunen.

7.1 VLAAMS MANTELZORGPLAN

De toenemende beleidsaandacht voor informele zorg blijkt uit initiatieven in verschillende beleidsdomeinen (welzijn, volksgezondheid, zorg, wonen, werk, onderwijs en vorming, ...) en raakt aan verschillende beleidsniveaus (lokaal, Vlaams, federaal). In die zin kunnen we stellen: 'informal care is in all policies'. Een van de belangrijke beleidsinitiatieven was de ontwikkeling van het eerste Vlaams mantelzorgplan waar ruim 100 beleidsacties worden geclusterd in vijf actiepijlers: (h)erkenning van mantelzorgers, onderzoek, informatie & ondersteuning, detectie en interventie. Inzake onderzoek vraagt dit beleidsplan naar het bepalen van de prioriteiten voor het opzetten van een verder longitudinaal onderzoek en/of repetitief leefsituatie-onderzoek naar mantelzorg in Vlaanderen, alsook naar 'gericht onderzoek naar doelgroepen die nog onderbelicht bleven, zoals mantelzorger van vreemde herkomst en de oudste groep mantelzorgers'. Voor jonge mantelzorgers is het nagaan van de haalbaarheid van een 'mixed method' onderzoek nodig, waarbij er een combinatie is van kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden (Vandeurzen, 2017).

7.2 ONDERZOEKSVRAGEN

Om aan deze onderzoeksacties uit het Vlaams mantelzorgplan invulling te geven, werd dit verkennend onderzoek naar kennis(lacunes) over informele zorg opgezet. Drie vragen staan centraal in dit onderzoek: ten eerste, welke gegevens zijn noodzakelijk om informele zorg in Vlaanderen op een kwaliteitsvolle en betrouwbare manier te monitoren? Ten tweede, welke bronnen bevatten reeds informatie over informele zorg in Vlaanderen en waar situeren zich kennislacunes? Ten derde, op welke wijze kunnen eventueel vastgestelde lacunes worden gedicht? Bij het beantwoorden van de onderzoeksvragen komen twee verschijningsvormen van informele zorg aan bod, namelijk: mantelzorgers en zorgvrijwilligers. Deze focus had voornamelijk een pragmatische reden, namelijk het niet kunnen onderzoeken van alle informele zorgvormen binnen het beschikbaar tijdsbestek van deze opdracht.

7.3 ONDERZOEKSMETHODEN

We gebruikten verschillende methoden bij het beantwoorden van de onderzoeksvragen. Vooreerst ontwikkelden we een referentiekader dat de centrale kennisbehoeften over informele zorg afbakt. Vanuit beleidsoogpunt werden daartoe drie centrale kennisvragen geformuleerd:

1. Wie neemt informele zorg op of is bereid om dit te doen en wat zijn hierbij beïnvloedende factoren?
2. Wat zijn de gevolgen en uitkomstkenmerken van informele zorg en door welke factoren worden beide beïnvloed?
3. Welke veranderingen zijn er in (de bereidheid voor) het (al dan niet) opnemen van informele zorg, in de gevolgen en uitkomstkenmerken en in de factoren die op deze drie componenten inspelen?

Een antwoord op deze kennisvragen zien we als essentieel in een beleidscontext waarbinnen een toenemende aandacht uitgaat naar informele zorg.

Ten tweede werden de kennisbehoeften getoetst aan de beschikbare kennis en cijfers over informele zorg. We maakten daarbij een inventarisatie en analyse van Vlaamse onderzoeksliteratuur en primaire databronnen over mantelzorg en zorgvrijwilligers van 2005 tot 2017. Bij de onderzoeksliteratuur werden zowel kwalitatieve als kwantitatieve studies in kaart gebracht. Masterthesissen en louter opiniërende literatuur werden buiten beschouwing gelaten. Bij de primaire gegevensbronnen lag de focus op gegevensbronnen die in onderzoek worden gebruikt en werd diepgaander gekeken naar repetitieve databronnen. Administratieve databronnen werden daarbij goeddeels buiten beschouwing gelaten gelet op het beperkt gebruik ervan in onderzoek.

Ten slotte werden de zelf geformuleerde kennisbehoeften (zie de drie centrale kennisvragen), de beschikbare kennis en kennislacunes over mantelzorgers en zorgvrijwilligers via 17 gesprekken getoetst bij Vlaamse experts. De expertgesprekken gaven mee invulling aan vier sporen om vastgestelde kennislacunes op te vullen.

7.4 MANTELZORGERS EN ZORGVRIJWILLIGERS: EEN PAAR APART

Mantelzorg vatten we in dit onderzoek op als: ‘de hulp die vanuit een bestaande sociale band (bv. door een gezinslid, een familielid, een kennis of buur) wordt gegeven aan één of meer personen met een hulpbehoefte omwille van een (langdurige) ziekte, een beperking of ouderdom. Hulp geboden in het kader van een beroep en het vrijwilligerswerk vallen hier niet onder’. Gezien in onderzoek ook occasionele helpers vaak als mantelzorgers worden gezien, sluiten we ze in de definitie niet uit. Een zorgvrijwilliger vatten we op als iemand die: ‘niet vanuit een bestaande sociale band hulp geeft (bv. als vrijwilliger in een zorgorganisatie) aan één of meer personen met een hulpbehoefte omwille van een (langdurige) ziekte, een beperking of ouderdom. Hulp geboden in het kader van een beroep valt hier niet onder’. Ook vrijwilligers die occasioneel of buiten een organisatieverband actief zijn, worden door de omschrijving gevat.

De bevraagde experts bevestigden het belang om beide groepen te onderscheiden. Niet enkel hun profiel, maar ook de zorgcontext en de gevolgen en uitkomst van de geboden hulp liggen bij beide groepen overwegend anders. Verschillende criteria laten toe om mantelzorgers en zorgvrijwilligers als twee afzonderlijke groepen te beschouwen, namelijk: het al dan niet bestaan van een sociale band voorafgaand aan de zorg of het al dan niet handelen vanuit georganiseerd verband. Tegelijk wijzen verschillende experts op de grijze zone in het informele zorglandschap en de vele nieuwe zorgvormen, die niet steeds te herleiden zijn tot één van deze twee groepen of categorieën. Binnen beide groepen is aandacht voor de levensfase van belang. Aangenomen wordt dat een beperkt aantal kinderen en jongeren in Vlaanderen actief is als zorgvrijwilliger maar dat er wel een relatief omvangrijke groep van jonge mantelzorgers is.

Vanuit methodologisch oogpunt blijkt dat het perspectief van de hulpbehoevende op mantelzorg beperkt werd onderzocht. Hoewel een aantal studies aandacht schenken aan de dyadische relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende, vonden we geen multi-actorstudies terug die vanuit netwerkperspectief mantelzorgsituaties benaderen. Bovendien werden nauwelijks longitudinale studies of trendstudies gevonden. Inzicht ontbreekt in belangrijke lange termijntrends inzake mantelzorg, zoals: het zorgpotentieel binnen de Vlaamse bevolking, de aanwezigheid van mantelzorg binnen de Vlaamse bevolking, de objectieve kenmerken van de mantelzorgsituaties, de spreiding van mantelzorg onder de potentiële zorgers of de gevolgen en uitkomstkenmerken. Ten slotte ontbreekt het aan geografisch vergelijkend onderzoek naar mantelzorg op lokaal niveau. Tevens werd slechts sporadisch aandacht besteed aan onderzoek waarbij de Vlaamse mantelzorgsituatie in internationaal vergelijkend perspectief wordt geplaatst.

7.7 HET POTENTIEEL VAN PRIMAIRE DATA VOOR MONITORING VAN INFORMELE ZORG

Repetitief surveyonderzoek dat specifiek is toegespitst op 'informele zorg' of op specifieke verschijningsvormen ervan, ontbreekt in Vlaanderen. We identificeerden wel vier algemene bevolkingsenquêtes die mogelijkheden bieden voor monitoring van informele zorg in Vlaanderen, namelijk: de Gezondheidsenquête (Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid), de Survey Sociaal-culturele verschuivingen (Vlaamse Statistische Autoriteit), SHARE en de Stadsmonitor (Vlaamse Statistische Autoriteit). Deze onderzoeken zijn interessant om de evolutie van mantelzorg in Vlaanderen op te volgen; over zorgvrijwilligers leren we uit deze onderzoeken niets.

Elk van deze databronnen heeft echter voor- en nadelen. In sommige bronnen zijn er te lage aantallen voor bepaalde analyses, zijn er beperkingen op het gebied van de leeftijd van de respondenten of van de geografische dekking van de studie, kunnen mantelzorgers niet onderscheiden worden van vrijwilligers in de zorg, zijn de afbakeningsvragen niet voldoende sensitief of kennen ze een onzekere toekomst. Hoewel deze zoektocht niet één aangewezen monitoringsinstrument oplevert, kunnen we één en ander leren over mantelzorg in Vlaanderen door de verschillende bronnen in de toekomst te blijven opvolgen.

Naast de prevalentie, zijn er een aantal andere essentiële thema's die naar voor komen in de vier onderzochte surveys: de socio-demografische en socio-economische achtergrond van de respondenten, dit kan interessante informatie opleveren over de achtergrondkenmerken van mantelzorgers in Vlaanderen. Daarnaast wordt ook (bijna) overal het gezondheids- en welzijnsprofiel en de kwaliteit van leven bevroegd. Gezien dit alle vier algemene bevolkingsonderzoeken zijn, kan het profiel van mantelzorgers op deze kenmerken vergeleken worden met dat van de 'andere' of van de 'gemiddelde' Vlaming. De drie centrale kennisvragen die we vooropstelden, kunnen echter niet afdoende beantwoord worden met deze vier surveyonderzoeken. Een exhaustieve monitoring van mantelzorg - laat staan van informele zorg - behoort dus niet tot de mogelijkheden in het huidige Vlaamse onderzoekslandschap.

Tot slot identificeerden we een aantal Vlaamse (Tijdsbestedingsonderzoek (VUB), Participatiesurvey (UGent), Gezinsenquête (Departement WVG) en de Ouderenbehoefteonderzoeken (VUB)) en internationale onderzoeken (European Social Survey, Enquête naar de arbeidskrachten en Statistics on income and living conditions) die potentieel hebben voor de monitoring van informele zorg, maar momenteel niet voldoen. Eenzelfde vraag naar informele zorg werd nog niet tweemaal opgenomen, of de vraagstelling voldeed niet aan onze definitie van mantelzorg of van zorgvrijwilligers.

Via een samenwerkingsovereenkomst (die op 11 december 2017 werd gesloten) tussen het Centrum voor Onderwijseffectiviteit en -evaluatie (KU Leuven), het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin en het Departement Onderwijs en Vorming werd ervoor geopteerd om het thema 'jonge mantelzorg' op drie manieren te laten aansluiten bij de lopende LiSO-studie.

Een eerste onderzoeksluik bestaat uit het opnemen van vragen, afgeleid uit het vragenpakket 'young carers' van De Roos & De Boer, in de geplande leerlingbevraging die afgenomen wordt in mei 2018 bij leerlingen in het 5de secundair onderwijs. Gelet op het longitudinaal onderzoeksopzet van LiSO wordt bijkomend een vraag opgenomen over de duur van de aanwezigheid van de chronisch zieke persoon binnen het gezin. Via het toevoegen van deze vragen aan LiSO en het koppelen van de antwoorden aan bestaande LiSO-gegevens kan o.a. het verband worden nagegaan tussen kind-, gezin-, klas- of schoolkenmerken enerzijds en het opnemen van mantelzorgtaken voor een ziek gezinslid anderzijds. Ook kan de relatie tussen 'jonge mantelzorg' en schoolprestaties en -welzijn diepgaand worden onderzocht. Tot slot bestaan mogelijkheden om de relatie tussen 'al dan niet jonge mantelzorger zijn' en de ervaringen van klastitularissen (verwachtingen, participatie, leraar-leerlingrelatie, zorg op school) te onderzoeken.

Een tweede luik bestaat uit de organisatie van een online bevraging bij alle kinderen die uit onderzoeksluik 1 naar voor komen als verblijvend bij een ziek gezinslid en die toestemmen tot deelname aan een online bevraging. De bedoeling is om via deze bevraging een breder en dieper kwantitatief beeld te verkrijgen van de zorg- en leefsituatie alsook van de ondersteuningsvoorkeuren van 'jonge mantelzorgers'.

Een derde luik wil via een kwalitatieve aanpak zeer gericht dieper op het thema ingaan, waarbij volgende onderzoeksdoelen centraal staan: een beter zicht krijgen op de belevingswereld en ondersteuningsvoorkeuren van jonge mantelzorgers, uitwerken/aftoetsen van verbetervoorstellen bij jonge mantelzorgers, een beter zicht krijgen op hoe leerkrachten in het algemeen (en zorgleerkrachten en CLB-medewerkers in het bijzonder) met dit thema en deze doelgroep omgaan, een beter zicht krijgen op de aan- of afwezigheid van een schoolbeleid hieromtrent, verbetervoorstellen formuleren om tot een sterker schoolbeleid te komen ter ondersteuning van jonge mantelzorgers, afstemming met welzijnsactoren meenemen in de verbetervoorstellen. Dit kwalitatief onderzoek wil het structurele ondersteuningsbeleid t.a.v. jonge mantelzorgers mee onderbouwen met inzichten die afkomstig zijn van de rechtstreeks betrokkenen (jonge mantelzorgers en hun ouders) alsook van professionelen die werkzaam zijn in de schoolcontext waar deze kinderen onderwijs volgen.

7.8.2 Opstarten van nieuw surveyonderzoek

Een tweede spoor heeft betrekking op het opzetten van een nieuw repetitief surveyonderzoek naar verschijningsvormen van informele zorg bij jongvolwassen, volwassen en oudere Vlamingen. Meerdere experts kunnen zich vinden in een dergelijk bevolkingsonderzoek waardoor een meer coherent, systematisch en integraal beeld over informele zorg in Vlaanderen kan verschaft worden dan vandaag het geval is. Meer specifiek ziet men mogelijkheden om de samenhang tussen verschillende vormen van informele hulp te onderzoeken, de dynamieken tussen zorgverlener en zorgontvanger beter in kaart te brengen, de vinger aan de pols te houden van ontwikkelingen binnen het informeel zorgdomein, gericht praktijkgericht en verdiepend onderzoek te laten volgen, overheden en belangenorganisaties degelijk te informeren. Tevens bestaan uiteenlopende verwachtingen bij het opzetten van zo'n nieuw initiatief, zoals voldoende aandacht voor de combinatie van rollen in de verschillende fasen van het leven, aandacht voor de lokale mantelzorgsituatie en aandacht voor verschillende verschijningsvormen van informele zorg en kwetsbare groepen. Daarbij moet bijzondere aandacht uitgaan naar groepen die moeilijk te bereiken zijn door surveyonderzoek, zoals oudere personen. Gelet op de voor- en nadelen die verschillende surveydesigns met zich meebrengen, lijkt een repetitief cross-sectioneel onderzoek het meest aangewezen. Met het oog op het vaststellen van relevante veranderingen bij Vlamingen en informele zorgers, kan drie- tot vijfjaarlijks eenzelfde bevraging opnieuw worden opgezet.

Het beter ontsluiten en ordenen van inzichten uit wetenschappelijk onderzoek valt aan te bevelen. Uit de literatuurstudie van dit onderzoek bleek dat verschillende onderzoeken werden verricht naar ondersteuningsinstrumenten of - programma's voor mantelzorgers. Vlaanderen hinkt, in vergelijking met Nederland, achterop in het integreren van kennis over de werkzaamheidsgraad van sociale interventies. Een 'databank sociale interventies' zoals bij het Nederlandse MOVISIE ontbreekt vooralsnog in Vlaanderen maar kan o.a. voorkomen dat 'onderzoekers' of 'professionals' dubbel werk verrichten of telkens opnieuw het warm water uitvinden. In een dergelijke databank worden ondersteuningsinterventies en programma's beschreven en geordend in functie van hun werkzaamheid.

LITERATUUR

Almeida Mello J., Macq, J., Van Durme, T., Cès, S., Spruytte, N., Van Audenhove, Ch. & Declercq, A. (2017), The determinants of informal caregivers' burden in the care of frail older persons: a dynamic and role-related perspective, *Aging & Mental Health*, 21 (8), pp. 838-843.

Andronic, R. (2014), Volunteering: theoretical approaches and personal characteristics, *International conference of scientific paper afases*, Brasov, 22-24 May 2014.

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, KCE Report 223As, Brussel: KCE.

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.

Berdai, S. & De Donder, L. (2016), Dementie bij Marokkaanse ouderen, *Sociaal.Net*.

Bijlhout, D., Vermeulen, B., De Smet, A., Neyens, I. & Van Audenhove, Ch. (2013), *Onderzoek naar de beleving van psychosociale noden en ondersteuning van mannen met prostaatkanker en hun partner - Interviews met patiënten en hun partners, Rapport 2*. Leuven: LUCAS.

Birtha, M & Holm, K. (2017), *Who cares? Study on the challenges and needs of family carers in Europe*, Brussel: COFACE.

Bral, L., Jacques, A., Schelfaut, A., Stucks, K. & Vanderhasselt, A. (2015), *Stadsmonitor 2014, Een monitor voor leefbare en duurzame Vlaamse steden*, Brussel: Agentschap Binnenlands Bestuur.

Bral, L. & Pauwels, G. (2017), Verenigingen en vrijwilligers, hardnekkige fenomenen, In: Carton, A., Pickery, J. & Verlet, D. (eds.), *20 jaar peilen in Vlaanderen, De survey 'Sociaal-culturele verschuivingen in Vlaanderen'*, Brussel: Studiedienst Vlaamse Regering.

Broese Van Groenou, M. & de Boer, A. (2016), Providing informal care in a changing society, *European Journal of Ageing*, 13 (3), pp. 271-279.

Bronselaeer, J., Vandezande, V. & Verreth, K. (2011), Vlaamse pleegzorgers in beeld: profielschets, kwaliteit van dienstverlening, duurzaam pleegzorgerschap, Brussel: KBS & Kenniscentrum WVG.

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

Bronselaeer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Demeyer, B. (2016), *Sporen naar duurzame mantelzorg. Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers?*, Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Bronselaeer, J., Van Walle, K. & Vandezande, V. (2017), Jonge mantelzorgers op de radar, Vlaanderen zoekt internationaal inspiratie, *Sociaal.Net*.

Bronselaeer, J., Festraets, D., Moons, D., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Demeyer, B. (2017), Het economisch welzijn en de economische waarde van Vlaamse mantelzorgers, *SVR-verkenning*, Brussel: Studiedienst Vlaamse Regering.



- Cès, S., Flusin, D., Lambert, A., Macq J., Pauwen, N. & Schmitz O. (2016), *Mantelzorgers van thuiswonende ouderen in België: een cruciale en complexe rol. Data-onderzoek*, Brussel: Koning Boudewijnstichting.
- Chikhradze, N., Knecht, C. & Metzinger, S. (2017), Young carers: growing up with chronic illness in the family – a systematic review 2007-2017, *Journal of Compassionate Health Care*, 4 (12), pp. 1-16.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2016), *Zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag, Gebruikelijke zorg*, Den Haag: Nederlandse Rijksoverheid.
- Colsooul, D. & Schellemans, K. (2006), De dubbele positie van de mantelzorg: deel van het cliëntsysteem én zorgverlener, *Tijdschrift voor welzijnswerk*, 30 (279), pp. 51- 58.
- Cox, S.D. & Pakenham, K.I. (2014), Confirmatory factor analysis and invariance testing of the young carer of parents inventory (YCOPI), *Rehabilitation Psychology*, 59 (4), pp. 439-452.
- 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, In: *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, 30 (275), pp. 41-57.
- Criel, B., Vanlerberghe, V., De Koker, B., Decraene, B., Engels, E. & Waltens, R. (2014), Informal home care for elderly in Belgium: A study on the features and challenges of informal care at local level, *Community mental health journal*, 50 (7), pp. 848-853.
- Criel, B., Vanlerberghe, V., De Koker, B., Decraene, B., Engels, E. & Waltens, R. (2010), Wat kan het lokale beleid betekenen voor de mantelzorger? Een studie over mantelzorg voor ouderen in de Oost-Vlaamse gemeente Kruibeke, *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, 34 (306), pp. 15-25.
- Deboutte, L. (2014), *Vermaatschappelijking van de zorg in Vlaanderen en Nederland. Een voorstel tot een uniforme definitie en tot enkele belangrijke beleidsrichtlijnen*, Verhandeling Faculteit Rechtsgeleerdheid, Leuven: KU Leuven.
- Deboosere, P., Demarest, S., Lorant, V., Miermans, P., Portet, M. & Van Oyen, H. (2006), *Gezondheid en mantelzorg. Socio-economische enquête 2001. Monografieën*. Brussel: FOD Economie, K.M.O., Middenstand en Energie Algemene Directie Statistiek en Economische Informatie.
- Deckx, L., van Abbema, D., Nelissen, K., Daniels, L., Stinissen, P., Bulens, P., Linsen, L., Rummens, J.L., Robaey, G., de Jonge, E.T., Houben, B., Pat, K., Walgraeve, D., Spaas, L., Verheezen, J., Verniest, T., Goegebuer, A., Wildiers, H., van den Berkmortel, F., Tjan-Heijnen, V.C., Buntinx, F. & van den Akker, M. (2011), Study protocol of KLIMOP: a cohort study on the wellbeing of older cancer patients in Belgium and the Netherlands, *BMC Public Health*, 11:825.
- Declercq, A. (2013), Vergrijzing en mantelzorg. Op weg naar een rampscenario?, *Alert*, 24 (2), pp.8-15.
- Declercq, A. (2015), Mantelzorg staat onder druk. Meer vraag kleinere beschikbaarheid, *Sociaal.Net*.
- Dedry, A. (2017), Mantelzorg met kleur, hoe zorgtaken van mensen met een migratieachtergrond verlichten, Tiel: Lannoo.
- Deforche, B. & Hublet, A. (2014), Jongeren en gezondheid 2014: studie, Universiteit Gent.

de Boer, A., (2005), *Kijk op informele zorg*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

de Boer, A. & De Klerk, M. (2013), *Informele zorg in Nederland, Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

De Donder, L., Dury, S., Smetcoren, A.S., Van Regenmortel, S., Verté, E., De Witte, N., Brosens, D. & Lambotte, D. (2014), *Actief Zorgzame Buurt: Noden en verwachtingen - een stakeholdersbevraging*, Brussel: VUB.

De Donder, L. Smetcoren, A.S., Dury, S., Van Regenmortel, S., Lambotte, D., Duppen, D., Fret, B., Brosens, D., De Witte, N. & Verté, D., (2017), *Zorginnovatie in Vlaamse proeftuinen: Onderzoek naar Actief Zorgzame Buurten in Brussel en Antwerpen*, Brussel: VUB.

de Klerk, M., de Boer, A., Plaisier, I., Schyns, P. & Kooiker, S. (2015), *Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

de Klerk, M., de Boer, A., Plaisir, I & Schyns, P. (2017), *Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016*; Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

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

De Koker, B. (2009), 'Mantelzorg voor ouderen in Vlaanderen: demografische en socioculturele context', *Welzijnsgids*, 75, 9963-84.

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.

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. (2011), De rollen en de beleving van de mantelzorg bij ouderen met een chronische aandoening: aandachtspunten in de behoefteanalyse. In: Van Handenhoven, W. (eds.), *Jaarboek ergotherapie 2011*, Vlaams Ergotherapeutenverbond, Leuven: Acco, pp. 29-50.

De Koker, B. & De Vos, L. (2012), Mantelzorg en vrijwilligers: onmisbare partners in de zorg. in: Hambach, E. (ed.). *Lang zullen ze leven! Vrijwilligerswerk voor en door ouderen*, Brussel: Politeia, pp. 39-56.

De Koker, B. & De Vos, L. (2013), *Zicht op Mantelzorg. Gespreksleidraad voor de behoefteanalyse bij mantelzorgers van thuiswonende ouderen*. Gent: Academia Press.

De Koker, B & De Vos, L. (2014), Het instrument 'Zicht op mantelzorg' als leidraad voor de behoefteanalyse bij mantelzorgers van thuiswonende ouderen, *Tijdschrift voor welzijnswerk*, 38 (335), pp. 3-11.

- De Koker, B. & De Vos, L. (2014), Mantelzorgers van ouderen met een chronische zorgnood: steunpilaar of personen met eigen ondersteuningsnoden? In: De Coninck, L. (eds.), *Ergotherapie in de gerontologie. Basisboek voor kwaliteitsvolle hulpverlening*, Leuven: Acco, pp. 202-215.
- De Koker, B. & De Vos, L. (2015), Oog en oor voor de mantelzorg met het instrument 'Zicht op mantelzorg', *Geron*, 17 (1), pp. 28-31.
- De Koker, B., De Stercke, N., De Vos, L. & De Witte, N. (2016), *Bouwstenen voor lokale netwerken mantelzorg: Van erkennen tot verbinden*. Gent: Provincie Oost-Vlaanderen.
- De Koker, B., De Stercke, N., De Vos, L. & De Witte, N. (2016), *De situatie en ondersteuningsnoden van mantelzorgers in Oost-Vlaanderen. Een verkenning op basis van het instrument Zicht op mantelzorg en focusgroepen*. Gent: Provincie Oost-Vlaanderen.
- De Koker, B. (2016), Het is een valkuil om de eigen grenzen niet te kennen!: mantelzorgers aan het woord, *Signaal*, 25 (95), pp. 38-42.
- De Koker, B., De Stercke, N., De Vos, L. & De Witte, N. (2017), Lokale netwerken mantelzorg, Samenwerken aan betere ondersteuning, *Sociaal.Net*.
- De Roos, S., Bot, M. & De Boer, A. (2013), Psychisch welbevinden van jongeren met een langdurig ziek gezinslid, *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 52 (5), pp. 212-223.
- 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.
- Deroo, M. (2013), *Rapportage Onderzoeksluik Zorgnetwerken. Zorgnetwerken en armoedebestrijding*. Hogeschool West-Vlaanderen.
- Derksen, W. (2015), De onderzoeksagenda, In: Hoesel, P., Mevissen, J. & Dekker, L. (eds.) *Kennis voor beleid, Beleidsonderzoek in Nederland*, pp. 107-118.
- De Rooij, A., Luijckx, K., Spruytte, N., Emmerink, P., Schols, J. & Declercq, A. (2012), SI-RDM: Family caregiver perspectives on social relations of elderly residents with dementia in traditional versus small-scale long-term care settings in the Netherlands and Belgium, *Journal of Clinical Nursing*, 49 (8), pp. 931-940.
- Detollenaere, T., Willems, S. & Baert, S. (2017), Volunteering, income and health. *PLoS. ONE*, 12(3).
- Dely, H., & Debaere, K. (2012), *Mantelluisteren. Een analyse van de draaglast, de behoeften en tegemoetkomingen bij mantelzorgers*. Brugge: Hogeschool West-Vlaanderen - opleiding Verpleegkunde.
- Desmedt, M., Bergs, J., Vertriest, S., Hellings, J., Petrovic, M & Vandijck, D. (2016), *De economische waarde van mantelzorg en de financiële impact ervan op de ziekteverzekering*. Hasselt: Universiteit Hasselt.
- Draulans, V., & De Tavernier, W. (2016), Vanaf mijn tiende een sandwichkind. Intergenerationele zorg en samenwonen in de Genkse Turkse gemeenschap., In: Luyten, D., Emmery, K. & Mechels, E. (eds.) *Zoals het klokje thuis tikt. Samenhuizen van volwassen kinderen met hun ouders*. Antwerpen: Garant, pp. 83-100.
- Dury, S., Buffel, T., De Donder, L., De Witte, N. & Verté, D. (2010), Vrijwilligerswerk op latere leeftijd: een burgerschaps perspectief, In: Hambach, E., Hustinx, L. & Redig, G. (eds.), *Chinese vrijwilligers. Over de driehoeksverhouding tussen vrijwilligerswerk, activering en arbeidsmarkt*, Brussel: Politeia, pp. 183-210.

- Hustinx, L. (2005), Stijlen van vrijwilligerswerk in Rode Kruis-Vlaanderen: empirische verkenning van een nieuw conceptueel kader, *Vrijwillige inzet onderzocht*, 2 (1), pp. 57-68.
- Hustinx, L. & Godemont, J. (2012), Vrijwilligerswerk in een veranderende welvaartsmix, In: Hermans, K. & Van den Bosch, D. (eds.), *Zorg voor welzijn: oude vragen en nieuwe antwoorden*, Leuven: Acco, pp. 159-172.
- Hustinx, L., Marée, M., De Keyser, L., Verhaeghe, L. & Xhauflair, V. (2015), *Het vrijwilligerswerk in België. Kerncijfers*. Brussel: KBS.
- 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.
- Joseph, S., Becker, F. & Becker, S. (2012), *Manual for measures of caring activities and outcomes for children and young people*, (2nd edition), London: Carers Trust.
- Kal, D. (2012), *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*, Boom.
- Kal, D., Post, P. & Scholtens, G. (2012), *Meedoen gaat niet vanzelf. Kwartiermaken in theorie en praktijk*, Tobi Vroegh.
- Kleinjans, D. & Molleman C., (2011), *PGB-experiment - registratie van de ondersteuning door de budgethouders*, Brussel: Studiecel VAPH.
- Kenniscentrum Woonzorg Brussel (2013), *Tussen droom en werkelijkheid: uitdagingen voor woonzorg in Brussel*. Verslagboek Staten-generaal Woonzorg Brussel.
- Knaeps, J. & Lommelen, L. (2016), *Mantelkracht*, Politeia.
- Kwekkeboom, M.H.(2000), *De zorg blijft. Verslag van een onderzoek onder familieleden en andere relaties van mensen met (langdurige) psychische problemen*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kwekkeboom, M.H. (2001), *Zo gewoon mogelijk. Een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Lammertyn, (2012), De zorg voor welzijn: actuele antwoorden op oude vragen, In: Hermans K. & Van den Bosch, D. (eds.), *Zorg voor Welzijn, Oude vragen en nieuwe antwoorden*, Leuven/Den Haag: Acco.
- Lauwers, H. (2013), *Jonge mantelzorgers? Kinderen van ouders met een chronische ziekte of handicap. Een belevingsonderzoek*. Brussel: Kind & Samenleving.
- Lauwers, H. (2014), Het perspectief van kinderen en jongeren van wie de ouder een ernstige chronische ziekte of een handicap heeft: jonge mantelzorgers?, *Tijdschrift voor Jeugd en Kinderrechten*, 2014/2, pp. 134-149.
- Leu, A. & Becker, S. (2016), A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers', *Journal of youth studies*, 20 (6), pp. 750-762.
- Leu, A., Jung, C., Frech, M., Stemik, J. Moser, U. Verner, M. & Becker, S. (2017), *Study protocol: young careres and young adult carers in Switzerland*, intern document.

Leu, A. & Jung, C. (2017), Professionals' awareness of young carers and young adults carers in Switzerland, 2nd international young carers conference in Sweden.

Lommelen, L. & Cuyvers G. (2010), *Mantelzorgers geprangd tussen doorzetten of afhaken*, Geel: KHKempen.

Lopez Hartmann, M., Anthierens, S., Van Assche, E., Welvaert, J., Verhoeven, V., Wens, J. & Remmen, R. (2016), 'Understanding the experience of adult daughters caring for an ageing parent, a qualitative study', *Journal of Clinical Nursing*, 25 (11-12), pp. 1693-1702.

Luyten, D. & Emmery, K. (2016), Familiale solidariteit, relaties, zorg en samenwonen, In: Luyten, D., Emmery, K. & Mechels, E. (eds.), *Zoals het klokje thuis tikt. Samenhuizen van volwassen kinderen met hun ouders*, Antwerpen: Garant, pp. 161-182.

Maes, B., Migerode, F & Buysse, A. (2011), Determinanten van levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun ouders, SWVG-Feiten en cijfers, 12, Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Metzing-Blau S. & Schnepf W. (2008), Young carers in Germany: to live on as normal as possible - a grounded theory study, *BMC Nurs*, 7(15).

Metzing, S. Galatsch, M., Ostermann, T. & Robens, S. (2017), Managing chronic illness in the family - young carers in Germany, abstract "Every child has the right to..." 2nd international young carers conference.

Metzelthin, S, Verbakel, E., Veenstra, M., van Exel, J., Ambergen, A. & Kempen, G. (2017), Positive and negative outcomes of informal caregiving at home and in institutionalized long-term care: a cross-sectional study, *BMC Geriatrics*, 17:232.

Migerode, F., Maes, B. & Buysse, A. (2011), Ondersteuningsnaden en de relatie met situationele factoren, gerapporteerd door adolescenten met een handicap en hun ouders, SWVG Feiten en Cijfers, 23, Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Migerode F., Maes B., Buysse A. & Brondeel R. (2012), Quality of Life in adolescents with a disability and their parents: The mediating role of social support and resilience, *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(5), pp. 487-503.

Migerode F., Buysse A., Maes B., De Mol J. & Verhofstadt L. (2013), Intergenerational influence and quality of life: A study within families with a child with a disability, *Psychologica Belgica*, 53(3), pp. 25-47.

Moyson, T. & Roeyers, H. (2011), The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder, *Exceptional children*, 78(1), pp. 41-55.

Moyson, T. (2011), Quality of Life of Siblings of Children with a disability, Universiteit Gent.

Moyson, T. & Roeyers, H. (2012), The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better': quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives, *Journal of intellectual disability research*, 56(1), pp. 87-101.

Morley, D. (2014), The parental illness impact scale user manual, Oxford.

Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Koller, M.M. en Mayer, H. (2014), Prevalence and effects of caregiving on children. *Journal of Advanced Nursing*, 70 (10), pp. 2314-2325.

- Neefs, H. (2015), *Onzichtbaar maar onmisbaar, Welke knelpunten ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten?*, Brussel: Kom op tegen kanker.
- Neyens, I., Bijlhout, D., Vermeulen, B. & Van Audenhove, Ch. (2013), *Onderzoek naar de beleving van psychosociale noden en ondersteuning van mannen met prostaatkanker en hun partner - conclusies, aanbevelingen voor zorgverstrekkers en nabeschouwingen*, rapport 4, Leuven: LUCAS.
- Neyens, I., Bijlhout, D., Vermeulen, B., & Van Audenhove, Ch. (2015), Psychosociale noden en ondersteuning van mannen met prostaatkanker en hun partner, *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 71(16), pp. 1019-1024.
- Pakenham, K.I., Bursnall, S., Chiu, J., Cannon, T. & Okochi, M. (2006), The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness or disability: comparisons between young caregivers and noncaregivers, *Rehabilitation Psychology*, 51 (2), pp. 113-126.
- Pauwels, E., Van Hoof, E., & De Bourdeaudhuij, I. (2012), *Needs for information and support of breast cancer survivors and intimate partners during the transition into survivorship*. Brussel: UGent.
- Pauwels, E., De Bourdeaudhuij, I., Charlier, C., Lechner, L. & Van Hoof E. (2012), Psychosocial Characteristics Associated with Breast Cancer Survivors' Intimate Partners' Needs for Information and Support After Primary Breast Cancer, *Journal of psychosocial oncology*, 30 (1), pp. 1-20.
- 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.
- Pirard, A. (2007), *Luisteren naar mantelzorgers om ze beter te kunnen helpen*. Synthese van de studie, Onderzoek in opdracht van de Koning Boudewijnstichting.
- Poppe, L., Moyson, T., Steel, R., Vandevelde, S. (2010), Broers en zussen (brussen) van personen met een verstandelijke beperking: een verkenning van een aantal opvallende thema's, *Vlaams Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 23 (4), pp. 3-15.
- SAR WGG (2016), *Advies Gecoördineerd Vlaams Vrijwilligersbeleid*, Brussel: SAR WGG.
- Seghers, N. & Maes, B. (2013), *Magenta werkboek. Zorg-Werk-Leven balans voor ouders van een zorgenkind*, Leuven: KU Leuven.
- 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., & De Lepeleire, J. (2010), De mantelzorger van een thuiswonende oudere met dementie. Een vergeten patiënt, *Huisarts Nu*, 39 (4), pp. 165-170.
- Scholten C. & Peters A., (2015), *In voor Mantelzorg: samen sterker in zorg en ondersteuning*, Utrecht: Vilans en Movisie.
- Schyns, P. (2015), Vrijwilligers in zorg en ondersteuning: wie, wat, hoe en waarom, In: de Klerk, M., de Boer, A., Plaisir, I., Schyns, P. & Kooiker, S. (eds.), *Informeel hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, pp. 170-194.

Steeman, E., Beckers, H., Buntinx, F., De Vreese, L., Doucet, D., Hugaert, C., Paquay, L., Spruyt, N., Schoenmakers, B. & Van Gerven, J. (2007), Ondersteuning van mantelzorgers van dementerende personen, In: De Lepeleire J., Ylieff M., Buntinx F., Bouckaert F., Steeman E. & Van Tichelt K. (eds.), *Omgaan met dementerenden. Aanbevelingen vanuit het Qualidem-project*, Antwerpen/Apeldoorn: Garant, pp. 55-124.

Schoenmakers, B. (2005), De impact van dementie op mantelzorgers, In: Buntinx, F., De Lepeleire, J., Ylieff, M. & Fontaine, O. (eds.), *Qualidem: Eindrapport 2002-2004 Leuven/Luik: Qualidem*.

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

Steel, R., Poppe, L., Vandevelde, S., Van Hove, G. & Claes, C. (2011), Family quality of life in 25 Belgian families: quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains, *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (12), pp. 1123-1135.

Steenhaut, S. en Warlop, N. (2014), *Zorg voor informele zorgverleners: een verkennend onderzoek naar de ervaren druk bij kinderen die zorgen voor hun hulpbehoevende bejaarde ouder*, Kortrijk: Katholieke hogeschool Vives.

Steyaert, J. & Knaeps, J. (2016), Mantelzorg: over wat is en zou kunnen zijn. Unieke kansen voor gezinszorg, *Sociaal.Net*.

Steyaert, J., De Koker, B., Heylen, L., Knaeps, J. & Van Puyenbroeck, J. (2016), Op weg naar een Vlaams mantelzorgplan, Een moedig, nuttig en ambitieus initiatief, *Sociaal.Net*.

Studiedienst Gezinsbond (2015), E-dossier, zorgende gezinnen, hun ervaringen en wat anderen denken, Brussel: Gezinsbond.

Tambuyzer, E., Gelders, C., Spruytte, N., Jacob, B. & Van Audenhove, Ch. (2010), Participatie van patiënten en mantelzorgers in de Therapeutische Projecten, Leuven: LUCAS - KU Leuven.

Tambuyzer, E. en Van Audenhove, Ch. & Pieters, G. (2012), Eén verhaal, drie visies. Patiënten, familieleden en hulpverleners over participatie in de geestelijke gezondheidszorg. Doctoraatsthesis Leuven: KU Leuven.

Tambuyzer, E. & Van Audenhove, Ch. (2013), Service User and Family Carer Involvement in Mental Health Care: Divergent Views, *Community Mental Health Journal*, 49 (6), pp. 675-685.

Van Audenhove, Ch. & Declercq, A. (2007), De mantelzorg. Over zorglast, veerkracht en het belang van een goede relatie, *WelzijnsGids*, afl. 65, pp. 41-59.

Van Audenhove, Ch., Van Humbeeck, G. & Van Meerbeeck, A. (2005), De mantelzorgers In: *De vermaatschappelijking van de zorg voor psychisch kwetsbare mensen: onderzoek, praktijk en beleid*. Leuven: Lannoo Campus, pp. 85-94.

Van Audenhove, Ch. & Declercq, A. (2016). *Zorg voor de buurt*, Leuven: Lucas.

Van de Ven, L. (2016). De zorg voor de hoogbejaarde ouder, In: Luyten, D., Emmery, K. & Mechels, E. (eds.), *Zoals het klokje thuis tikt. Samenhuizen van volwassen kinderen met hun ouders*, Antwerpen: Garant, pp. 101-112.

Vanden Boer, L., Bronselaer, J., Vandezande, V. & Demeyer, B. (2018), Samen oud in goede en in kwade dagen, Oudere mantelzorgers van een hulpbehoevende partner, *Geron*, te verschijnen.

- Van Robaeys, B. & Lyssens-Danneboom, V. (2016), *Duo-werkingen in Vlaanderen*. Eerste tussentijds onderzoeksverslag (oktober 2016), Karel de Grote Hogeschool, Expertisecentrum Krachtgericht Sociaal Werk.
- Vanthuyne, T., Moyson, T. & Coone, A. (2015), *Verkennd onderzoek naar de leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers*, Gent: HoGent.
- Van Vracem, M., Spruytte, N. & Van Audenhove, C. (2014), *Het psychoeducatiepakket 'Dementie en nu': een haalbaarheidsstudie*, Leuven: LUCAS.
- Van Vracem M., Spruytte N., Van Audenhove C., Mortier P., Bruffaerts R. & Vandenbulcke M. (2016), Jongdementie onder de loep. De prevalentie in de provincie Vlaams-Brabant en de beleving en noden van mantelzorgers en het zorgaanbod, Leuven: LUCAS.
- Van Vracem, M., Spruytte, N., Declercq, A. & Van Audenhove, Ch. (2016), Agitation in dementia and the role of spatial and sensory interventions: experiences of professional and family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30 (2), pp. 281-289.
- Van Woensel, A. (2006), *Met de mantel der liefde, een analyse van de combinatie werk en mantelzorg/kinderopvang in Vlaanderen*, Leuven: Steunpunt Werkgelegenheid, Arbeid en Vorming.
- Vanderleyden, L. & Moons, D. (2010), *Informeel zorg in Vlaanderen*, SVR-Rapport 2010/3, Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.
- Vanderleyden, L. & Moons, D. (2013), *Zorgverwachtingen en zorgpatronen in Vlaanderen naar herkomst 2013/6*, Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.
- Vanderleyden, L. & Heylen, L. (2015), Het combineren van meerdere rollen op oudere leeftijd: een lust of een last? In: Vanderleyden, L. & Callens, M. (eds.) *Arbeid en Gezin: een paar apart*, Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering, pp. 175-202.
- Vanderleyden, L. & Moons, D. (2012), Zorg en ondersteuning tussen en binnen generaties: wie zorgt voor wie?, In: Vanderleyden, L. & Callens, M. (eds.) *Generaties en solidariteit in woord en daad*, SVR-studie 2012/1, Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering, pp. 27-50.
- 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. SVR Webartikel 2015/4.
- Vandeurzen, J. (2014), *Beleidsnota 2014-2019*, Brussel: Vlaamse Regering.
- Vandeurzen, J. (2017), *Nabije zorg in een warm Vlaanderen, Vlaams Mantelzorgplan 2016-2020*, Brussel: Vlaamse Regering.
- Van Puyenbroeck, J. & Maes, B. (2015), Prisma ondersteunt mantelzorgers. Ontwikkeling van een handelingsgericht instrument, *Sociaal.Net*.
- Van Puyenbroeck, J., & Luyten, D. (2016), Samenwonen met een volwassen persoon met een beperking, In: Luyten, D., Emmery, K. & Mechels, E. (eds.), *Zoals het klokje thuis tikt. Samenhuizen van volwassen kinderen met hun ouders*, Antwerpen: Garant, pp. 57-82.

Van Mechelen, O., Verté, D., Teugels, H., Buffel, T., De Donder, L., Glorieux, M., Lamarti, S., Smetcoren, A. & Verté, E. (2012), *Zorgnoden en -behoeften: de kijk van de Brusselaar. Analyse van sterkten, zwaktes, kansen en bedreigingen van de Brusselse woonzorg*, Brussel: Kenniscentrum Woonzorg.

Van Mechelen, O., Verté, D., Teugels, H., Buffel, T., De Donder, L., Glorieux, M., Lamarti, S., Smetcoren, A.N. & Verté, E. (2012), *Zorgnoden en -behoeften: De kijk van de Brusselaar*, Brussel: Kenniscentrum Woonzorg.

Van Robaeys B. & Lyssens-Danneboom V. (2016), *Duo-werkingen in Vlaanderen. Eerste tussentijds onderzoeksverslag*. Expertisecentrum Krachtgericht Sociaal Werk, Karel de Grote Hogeschool.

Verschuere B. & Hermans K. (2016), *Welzijn in Vlaanderen. Beleid, bestuurlijke organisatie en uitdagingen*, die Keure, Brugge.

Vermeulen, B., Demaerschalk, M. & Declercq, A. (2011), *De Vlaamse Ouderen Zorg Studie: methodologisch rapport*, Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

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

Vermeulen, B., Declercq, A. & Spruytte N. (2011), *Met de mantel der liefde? Over de kwaliteit van de relatie tussen kwetsbare ouderen en mantelzorgers*, SWVG Feiten en cijfers, nr. 17, Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Vermeulen, B., Spruytte, N., Declercq, A. (2012), *Zorgen voor een kwetsbare, thuiswonende oudere: warmte en conflict in de relatie tussen mantelzorgers en ouderen*, *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, 36 (327), pp. 12-21.

Vermeulen, B., Emmers, B., Demaerschalk, M., Scheepmans, K., Spruytte, N. & Declercq, A. (2012), *Vlaamse Ouderen Zorg Studie: Thuiswonende kwetsbare ouderen en hun mantelzorgers*. SWVG. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, (Onuitgegeven).

Vermeulen, B., Bijlhout, D., De Smet, A., Neyens, I. & Van Audenhove, Ch. (2013), *Onderzoek naar de beleving van psychosociale noden en ondersteuning van mannen met prostaatcancer en hun partner - resultaten survey - rapport 3*. Leuven: LUCAS.

Vermeulen, B. & Declercq, A. (2014), *Het sociale weefsel rond kwetsbare ouderen en hun mantelzorgers*, In: Mostinckx, J., Deven F. & Dauwe P. (eds.), *Welzijn en zorg in Vlaanderen 2014-2015. Wegwijzer van de sociale sector*. Mechelen: Wolters Kluwer, pp. 345-360.

Vermeulen, B., Lauwers, H., Spruytte, N. & Van Audenhove, Ch. (2015), *Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: an international exploration*. Leuven: LUCAS KU Leuven/EUFAMI.

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.

BIJLAGE: LEIDRAAD EXPERTGESPREKKEN

SITUERING

Acties Vlaams mantelzorgplan minister Vandeuren

We bepalen de prioriteiten voor het opzetten van een verder longitudinaal onderzoek en/of repetitief leefsituatie-onderzoek naar mantelzorg in Vlaanderen (**actie 30**).

Gericht onderzoek naar doelgroepen die nog onderbelicht bleven zoals mantelzorger van vreemde herkomst en de oudste groep mantelzorgers (**actie 30**).

Binnen mogelijkheden en bepaalde prioriteiten zetten we in op het opzetten van een 'mixed method' onderzoek bij 'jonge mantelzorgers' waarbij een combinatie van kwantitatief en kwalitatief onderzoek wordt gehanteerd. (**actie 17, thema jonge mantelzorgers**).



Verkennd onderzoek kerncijfers informele zorg: drie doelen

1. Afbakenen welke gegevens noodzakelijk zijn om informele zorg in Vlaanderen op een kwaliteitsvolle en betrouwbare manier te monitoren (behoefte aan primaire gegevens voor omgevingsmonitoring).
2. Nagaan welke primaire databronnen reeds informatie bevatten over informele zorg in Vlaanderen en waar zich kennislacunes situeren (beschikbaarheid van primaire gegevens).
3. Vanuit de detectie van eventuele lacunes concrete voorstellen formuleren om die lacunes te dichten (verwerven van nieuwe gegevens).

Informele zorg → afbakening tot 'mantelzorg' en 'zorgvrijwilligers'

Mantelzorg wordt opgevat als: "De hulp die vanuit een bestaande sociale band (bv. door een gezinslid, een familielid, een kennis of buur) wordt gegeven aan één of meer personen met een hulpbehoefte omwille van een (langdurige) ziekte, een beperking of ouderdom. Hulp geboden in het kader van een beroep en het vrijwilligerswerk vallen hier niet onder."

Zorg geboden door vrijwilligers wordt opgevat als: "De hulp die niet vanuit een bestaande sociale band verleend wordt (bv. als vrijwilliger in een zorgorganisatie) aan één of meer personen met een hulpbehoefte omwille van een (langdurige) ziekte, een beperking of ouderdom. Hulp geboden in het kader van een beroep valt hier niet onder."

VRAGEN: Wat vindt u van deze definities? Ontbreken er elementen? Zijn ze hanteerbaar voor onderzoeksdoeleinden? Is het onderscheid tussen beide concepten relevant? Zijn er voor- en/of nadelen?

KENNISBEHOEFTE 'INFORMELE ZORG'

We detecteerden zelf drie centrale kennisvragen:

1. Wie neemt informele zorg op of is bereid om dit te doen en wat zijn hierbij beïnvloedende factoren?
2. Wat zijn de gevolgen en uitkomstkenmerken van informele zorg en door welke factoren worden beide beïnvloed?
3. Welke veranderingen zijn er of kunnen we verwachten in (de bereidheid voor) het opnemen van informele zorg, in de gevolgen en uitkomstkenmerken en in de factoren die op deze drie componenten inspelen?

VRAGEN: Bieden antwoorden op deze vragen voldoende informatie om informele zorg in Vlaanderen op een kwaliteitsvolle en betrouwbare manier te monitoren (=doelstelling 1)?

BESCHIKBARE KENNIS EN LACUNES OVER INFORMELE ZORG IN VLAANDEREN

VRAGEN: Welke belangrijke (onderzoeks)projecten rond informele zorg liepen de voorbije jaren in de eigen organisatie? Welke projecten lopen momenteel of zijn gepland?

Voorlopige vaststellingen:

1. Een verscheidenheid aan definities worden gebruikt om 'mantelzorgers' en 'zorgvrijwilligers' te identificeren/selecteren in onderzoek.

VRAGEN: Vormt dit een probleem of verschaft dit rijkdom aan beschikbare gegevens?

2. Over Vlaamse zorgvrijwilligers is cijfermatig weinig geweten. Het ontbreekt aan antwoorden op bovenstaande kennisvragen.
3. In verschillende surveystudies valt het onderscheid niet te maken tussen 'mantelzorger' en 'zorgvrijwilliger' terwijl beide groepen verschillen van elkaar inzake ondersteuningsbeleid maar ook inzake motieven, gevolgen of de beleving door de persoon zelf.

VRAGEN: Is het belangrijk om vanuit beleidsoogpunt over zorgvrijwilligers meer te weten? Wat juist? Gaat het over dezelfde kennisbehoeften als bij mantelzorgers? Indien niet, waar liggen verschillen in kennisbehoeften tussen mantelzorgers en zorgvrijwilligers?

4. Over jonge (-18 jaar), jongvolwassen (18-25 jaar) en oudere mantelzorgers (80-plus) is cijfermatig maar ook uit kwalitatief onderzoek weinig geweten.
5. Een vaststelling is bovendien dat kennisbehoeften deels verschillen in functie van de levensfase en leefsituatie van informele zorgers

VRAGEN: Is het belangrijk dat we over elk van deze groepen meer weten dan vandaag geweten is? Wat juist? Welke specifieke kennisbehoeften ziet men i.f.v. de levensfase /leefsituatie?

VRAGEN: Geldt deze bevinding ook voor zorgvrijwilligers? Kunnen we stellen dat kennisbehoeften bij minderjarige zorgvrijwilligers minder relevant zijn om iets over te weten?

6. Er zijn studies bij selectieve populaties ‘informele zorgers’ die verdiepen maar niet representatief zijn. Er zijn anderzijds algemene Vlaamse surveystudies die een representatief beeld schetsen van Vlamingen maar waarin informele zorgers beperkt vertegenwoordigd zijn en waar een breed zorg- en leefsituatiebeeld ontbreekt. Het ontbreekt aan representatief Vlaams surveyonderzoek dat een breed en repetitief beeld schept van mantelzorgers en zorgvrijwilligers in Vlaanderen.
7. Kwetsbare groepen (intensieve zorgers, buitenlandse herkomst, lage SES) blijken om uiteenlopende redenen doorgaans beperkt vertegenwoordigd in informeel zorgonderzoek.
8. Bepaalde informele zorgthema’s komen beperkt of niet aan bod in Vlaamse informele zorgstudies (o.a. kwaliteit van zorg, vergoedingen en kosten van zorg, het delen van zorg met anderen, het functioneren van zorgnetwerken, positieve ervaringen, de combinatie en gevolgen van zorg voor werk en opleiding, altruïstisch potentieel, ...).

VRAGEN: Ervaart u een behoefte aan bijkomend representatief Vlaams surveyonderzoek dat een breed en repetitief beeld schept van mantelzorgers en zorgvrijwilligers in Vlaanderen? Zinvolheid en haalbaarheid van longitudinaal onderzoek? Zijn er bepaalde thema’s bij bepaalde (sub)groepen? Is er een behoefte aan kwalitatieve studies (welke groepen, thema’s)?

9. Hoewel een aantal surveybronnen relevante primaire gegevens bevatten, zijn weinig bevindingen voorhanden over de positionering van Vlaanderen t.o.v. andere regio’s of landen.

VRAGEN: Is het voor een Vlaams informeel zorgbeleid belangrijk om tot een meer toegankelijke rapportering van resultaten te komen? Hoe kan dat gerealiseerd worden?

10. Er is een versnippering van beschikbare kennis en cijfers over informele zorg in Vlaanderen

VRAGEN: Welke mogelijkheden ziet men zelf om beschikbare cijfers en kennis beter te integreren en ontsluiten? Is het zinvol om werk te maken van initiatieven die beschikbare cijfers meer integreren (geïntegreerd dashboard, informele zorgmonitor, ...)?

OPVULLEN KENNISLACUNES

Inspiratie uit buitenlandse monitoringsystemen ‘informele zorg’

Invullen lacunes per informele zorggroep en per levensfase

Kinderen (-18 jaar)

- > Toelichting van pistes die reeds werden verkend

Jongvolwassenen (18-25 jaar), volwassenen (25-64 jaar) en ouderen (65-plus)

- > Steekproef van jongvolwassenen, volwassenen en ouderen uit RR
- > Generieke vragen versus specifieke vragen
- > Repetitief cross-sectioneel design

VRAGEN: Dichten we hiermee de belangrijke lacunes? Andere, alternatieve voorstellen? Hoe kan verdiepend/kwalitatief onderzoek hierbij aansluiting vinden?

Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
Koning Albert II-laan 35 bus 30
1030 Brussel
info@wvg.vlaanderen.be
www.departementwvg.be