

De mantelzorg: over zorglast, veerkracht en het belang van een goede zorgrelatie

Een synthese van resultaten uit onderzoek in Vlaanderen over de mantelzorg voor personen met dementie en met psychische problemen

Chantal Van Audenhove & Anja Declercq ¹
Lucas K.U.Leuven

1. Situering en begripsbeschrijving van de mantelzorg	2
2. Over zorglast en veerkracht	4
2.1 De zorgervaring van familieleden	5
2.2 Persoonlijke groei door mantelzorg	6
3. De zorgrelatie: een centrale factor voor de kwaliteit van mantelzorg	7
4. Zingeving	10
5. Beleidsaanbevelingen	13

Trefwoorden

mantelzorg
zorglast
veerkracht
zorgrelatie

abstract

Dit artikel beschrijft een aantal beleidsrelevante aspecten van de mantelzorg voor ouderen met dementie en psychiatrische patiënten in het Vlaamse zorglandschap. Een eerste inleidende paragraaf begint bij een begripsomschrijving van formele en informele zorg, waaronder mantelzorg. Actuele ontwikkelingen in de zorg die een impact hebben op mantelzorg worden weergegeven.

De tweede paragraaf beschrijft de zorglast en veerkracht die mantelzorgers van ouderen met dementie en van personen met psychische problemen ervaren. Eerst wordt in dit hoofdstuk de zorgervaring besproken. Vervolgens gaan we dieper in op de verschillende mate van belasting die het type van verwantschap doorgaans met zich meebrengt. Ten derde beschrijven we de potentieel positieve en groeibevorderende gevolgen van mantelzorg.

De derde paragraaf bespreekt de zorgrelatie, een centrale factor voor de kwaliteit van mantelzorg, aan de hand van een onderzoeksmodel.

In laatste instantie wordt een overzicht geboden van de beleidsaanbevelingen die door de onderzoekers doorheen de verschillende projecten in de lijnen “zorg voor personen met

¹ Met dank aan Melanie Demaerschalk voor het samenbrengen van de tekstonderdelen.

dementie en zorg voor personen met ernstige en langdurige psychische problemen geformuleerd werden.

De mantelzorg: over zorglast, veerkracht en het belang van een goede zorgrelatie

Nu actuele ontwikkelingen in de zorgsector gericht zijn op een verdere uitbouw van de thuiszorg is het niet zo verwonderlijk dat de thuiszorg een prioritair thema is geworden binnen het Vlaamse welzijnsbeleid. Wetenschappelijk onderzoek omtrent de kwaliteit van de thuiszorg wordt hierdoor van groot belang. Onderzoeksresultaten kunnen namelijk een belangrijke bijdrage leveren in de ontwikkeling en verdere uitbouw van een kwalitatief hoogstaande thuiszorg.

In deze bijdrage bespreken we de situatie van de mantelzorg aan de hand van onderzoek omtrent/ aangaande de kwaliteit van de mantelzorg voor de eerder besproken doelgroepen. In het artikel wordt mantelzorg eerst gesitueerd en gedefinieerd, waarna wordt ingegaan op de zorglast en veerkracht die mantelzorgers van personen met ernstige en langdurige psychische problemen en personen met dementie ervaren. Vervolgens bespreken we de zorgrelatie - een centrale factor voor de kwaliteit van mantelzorg - aan de hand van een onderzoeksmodel. We besluiten met enkele beleidsaanbevelingen.

1. Situering en begripsbeschrijving van de mantelzorg

De zorg voor mensen met psychische problemen, zowel in de gemeenschap als in de instituties, kent vele verschillende vormen. Doorheen de eeuwen zijn de grenzen die het publieke en persoonlijke domein van elkaar scheiden, die het instituut en de gemeenschap van elkaar scheiden, vaak veranderd. (Bartlett & Wright, 1999).

De geestelijke gezondheidszorg wordt de laatste decennia opnieuw gekenmerkt door een belangrijke en uitgesproken verschuivingen die worden aangeduid met de begrippen “deinstitutionalisering” en “vermaatschappelijking”. De zorg speelt zich minder af in residentiële voorzieningen en meer in de samenleving, waardoor er nieuwe vormen van zorg ontstaan. Aan deze verschuiving liggen zowel medisch-therapeutische en economische redenen als maatschappelijke evoluties ten grondslag (Accordino, Porter & Morse, 2001; Pilgrim & Rogers, 1999; Carling, 1995; Mechanic & Rochefort, 1990; Loncke, 1997). Nieuwe psychofarmaca konden de symptomen vaak sterk inperken waardoor een permanente opname in een ziekenhuis niet meer nodig was. Bovendien bestond de hoop dat men de dure zorg in de psychiatrische ziekenhuizen kon vervangen door goedkopere zorg in de gemeenschap. De opkomst van de burgerrechtenbeweging (vooral in de V.S) en de groeiende weerstand tegen segregatie en uitsluiting waren belangrijke maatschappelijke evoluties in de opkomst van de deinstitutionalisering.

Het begrip ‘deinstitutionalisering’ wordt meestal gedefinieerd in termen van drie processen (Bachrach 1989): (1) een vermindering van het aantal patiënten dat in psychiatrische ziekenhuizen verblijft, (2) een diversificatie van de zorg, en (3) de verdeling van de verantwoordelijkheid voor de zorg voor een bepaalde patiënt over verschillende voorzieningen en personen.

Naast de zorgorganisatorische aspecten die kenmerkend zijn voor de deinstitutionalisering, zijn er ook een aantal zorginhoudelijke veranderingen die kunnen aangeduid worden met het begrip ‘*vermaatschappelijking*’. ‘Vermaatschappelijking’ wijst op een geestelijke gezondheidszorg die deel uitmaakt van de gemeenschap, die in de samenleving wordt voorzien en waar de sociale integratie van de patiënt, humanisering van de zorg en aandacht voor maatschappelijke aspecten van de psychische problematiek centraal staan. Sociale integratie van patiënten als volwaardige burger impliceert dat men via rehabilitatieprojecten aandacht heeft voor het herstel van de mogelijkheden en capaciteiten van de cliënten (hierboven wordt gesproken over patiënten – éénduidigheid?) en dat men de perceptie van de cliënten als volwaardige burgers stimuleert. Een tweede aspect bestaat uit de humanisering de zorg door de intramurale zorg te vervangen door maatschappelijk geïntegreerde voorzieningen voor opvang, zorg en behandeling. Een derde aspect van vermaatschappelijking is de aandacht voor de maatschappelijke aspecten van psychische problemen en de samenwerking met instellingen van welzijn en maatschappelijke dienstverlening (Bauduin & Kal, 2000).

De doorgedreven vermaatschappelijking van de zorg is een tendens die in het hele zorglandschap teruggevonden wordt. Mensen willen zo lang mogelijk in de eigen natuurlijke thuisomgeving worden behandeld en verzorgd. Wanneer deze situatie niet langer houdbaar is, willen ze naar een omgeving die zoveel mogelijk op thuis lijkt. Zo bestaan er initiatieven zoals kleinschalig genormaliseerd wonen voor ouderen (met dementie) of het individueel begeleid wonen voor personen met ernstige en langdurige psychische problemen of mensen met een verstandelijke handicap.

Zorgverlening kan gedefinieerd worden als ‘die interacties waarbij een persoon een ander individu op regelmatige basis (d.i. minstens wekelijks tot dagelijks) helpt bij het uitvoeren van taken die noodzakelijk zijn voor een zelfstandig leven’ (Zarit & Edwards, 1996). Tot die taken worden alle activiteiten van het dagelijks leven gerekend, zoals zich wassen, aankleden of ook koken en de administratie regelen. Er kan een onderscheid gemaakt worden tussen de formele en de informele zorgverlening.

De *formele zorgverlening* of de professionele zorg omvat de hulp en de zorg aangeboden door professionele hulpverleners. Het kan gaan om hulpverleners die zich specifiek bezighouden met de problematiek van dementie of psychiatrische aandoeningen in de thuiszorg, zoals de huisarts, de psychiater, de thuisverpleegkundige, de gezinshelpster, enz. Ook professionelen die niet enkel opgeleid zijn voor de genoemde doelgroepen

kunnen steun en zorg verlenen: de maatschappelijk werker, de klusjesdienst, de poetsdienst, enz.

De *informele zorgverlening* omvat zowel de zelfzorg, de mantelzorg als de zorg verleend door vrijwilligers. Mantelzorg werd in 1972 door Hattinga-Verschure gedefinieerd als ‘alle zorg die in een klein sociaal netwerk aan elkaar gegeven wordt op basis van vanzelfsprekendheid en bereidheid tot wederkerigheid’ (Hattinga-Verschure, 1981). Dooghe (1994) specificceert dit tot de zorg die wordt verleend door gezins- en familieleden, vrienden, kennissen en burens. Een mantelzorger kan omschreven worden als een persoon die vanuit vanzelfsprekendheid en vanuit de bereidheid tot wederkerigheid op regelmatige basis de zorg opneemt voor een hulpbehoevend individu in zijn directe omgeving, waarbij er naast een zorgrelatie ook sprake is van een verwantschaps-, vriendschaps- of buurrelatie tussen de zorgverlener en de zorgontvanger en waarbij de zorgverlener niet professioneel bezig is met de zorg. De zorg verleend door vrijwilligers hoort dus strikt genomen niet thuis onder de mantelzorg, maar behoort wel tot de informele zorg. Deze definiëring van mantelzorg vertoont heel wat gelijkenissen met normale patronen van zorg gegeven in familierelaties. Zorgrelaties stoelen immers meestal - net als familierelaties - op affectieve factoren.

(Twigg, Atkin & Perring, 1990). Volgens Zarit & Edwards (1996) is het van belang een onderscheid te maken tussen de ‘normale’ uitwisseling binnen families en het zorgverlenen. Zij stellen dat er enkel sprake is van zorgverlening wanneer de persoon regelmatig (wekelijks of dagelijks) geholpen wordt bij de activiteiten van het dagelijks leven (verzorgende, huishoudelijke of sociale taken). Zorgverlening in de context van chronische ziektes zoals dementie of schizofrenie gaat verder dan de ‘gewone’ zorgverlening. Het betekent een investering van tijd en energie gedurende meerdere jaren, het uitvoeren van ook minder aangename taken, is meestal niet-symmetrisch van aard en de rol van zorgverlener is dikwijls ook niet geanticipeerd (Biegel & Schulz, 1999). In dit opzicht kan thuiszorg beschouwd worden als de combinatie van zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg (eventueel aangevuld met het georganiseerd vrijwilligerswerk) (De Vré & Geudens, 1991).

2. Zorglast en veerkracht

Zorgen voor een vriend en/of familielid kan op verschillende wijzen belastend zijn. Al te vaak wordt er echter uitsluitend aandacht besteed aan die belasting. De mantelzorger ervaart nochtans ook voldoening, beloning en emotionele ondersteuning. Ook de potentieel positieve en groeibevorderende gevolgen van mantelzorg verdienen bijgevolg ook belangstelling. In deze paragraaf beschrijven we de aspecten van de zorgervaring in positieve en negatieve zin.

2.1 De zorgervaring van familieleden

Sedert de jaren '60 kreeg de problematiek van de mantelzorgers geleidelijk aan meer aandacht in het zogenaamde 'burden-onderzoek' rond schizofrenie en stemmingsstoornissen. De belasting die de mantelzorger ervaart wordt meestal beschreven in verschillende deelaspecten (De Rick e.a., 2000). Die deelaspecten betreffen de taakbelasting, de financiële last, de emotionele belasting, de belasting van het sociale leven, de belasting van de gezinsrelaties en de soms moeilijke interactie met de formele zorgsystemen. De verschillende deelaspecten worden hier besproken.

De *taakbelasting* betreft het feit dat de taken die de patiënt in het gezin opnam, moeten worden herverdeeld. De zorg voor een familielid brengt ook extra taken mee zoals bijvoorbeeld het toezicht op het medicatiegebruik van de patiënt (cliënt? – éénduidig woordgebruik), de fysieke verzorging, het beheer van het geld van de patiënt en de zorg voor zijn of haar vervoer.

De zorg heeft ook gevolgen voor de *financiële* situatie van het gezin. De kosten voor de medische en niet-medische verzorging kunnen hoog oplopen. Ook het inkomen op zich wordt aangetast, bijvoorbeeld wanneer de centrale zorgverstrekker loopbaanonderbreking moet nemen, waardoor er carrièremogelijkheden verloren gaan.

De *emotionele belasting* vloeit voort uit de confrontatie met de ziekte en met de wijze waarop de patiënt met zijn of haar ziekte omgaat. Dat kan soms sterke emoties opwekken. Gezinsleden van personen met ernstige en langdurige psychische problemen of ouderen met dementie voelen zich vaak verdrietig omdat ze in de patiënt hun vroegere partner, kind of ouder niet meer herkennen. In het contact met anderen is er soms een schaamtegevoel voor het gedrag van de patiënt.

De zorgsituatie tast ook vaak het *sociale leven* van gezinsleden aan. Het zorgen heeft een impact op de vrije tijd en op de sociale activiteiten van gezinsleden. Concentratieproblemen, beperkte beschikbaarheid, kunnen ook de inzetbaarheid van de mantelzorger in het professionele leven bemoeilijken. De aanwezigheid van een persoon met ernstige psychische problemen kan ook zeer belastend zijn voor de *gezinsrelaties*. In sommige gevallen groeien gezinsleden meer naar elkaar toe omdat de gedeelde zorgervaring meer communicatie over wezenlijke aspecten van het leven mogelijk maakt. In andere gevallen is het zo dat er een grotere afstand groeit tussen de gezinsleden omdat men van mening verschilt over de zorg en over de patiënt.

Een laatste bron van belasting situeert zich – paradoxaal genoeg – in de *interacties met de zorgsystemen*. In dat verband kunnen het gebrek aan informatie, het gebrek aan aandacht voor het gezin, het gebrek aan betrokkenheid bij residentiële behandelingen en het culpabiliseren van gezinsleden, bronnen van stress en belasting voor de mantelzorgers zijn.

De verschillende vormen van belasting kunnen een negatieve invloed hebben op het psychisch functioneren van de gezinsleden en kunnen gezondheidsproblemen doen

ontstaan bij de mantelzorgers. Uit een onderzoek bij 180 Vlaamse gezinsleden van personen met ernstige en langdurige psychische problemen bleek ook duidelijk dat de mantelzorgers die zich sterk belast voelden door de zorgsituatie, ook meer emotionele en fysieke problemen hadden (Spruytte e.a., 2000).

De belasting van mantelzorgers kan verschillen naargelang van de aard van de verwantschap met de verzorgde. Uit de literatuur over mantelzorg voor personen met langdurige psychische problemen kan worden afgeleid dat sommige vormen van belasting typisch zijn voor bepaalde verwantschapsrelaties (De Rick e.a., 2000). Zo kampen *ouders* vaak met onopgelost verdriet of ‘chronische rouw’. Hun toekomstverwachtingen zijn geschonden en moeten als gevolg van de ziekte van hun kind (herhaaldelijk) worden bijgesteld. Voor de *partners* van psychiatrische patiënten blijkt de belasting zich vooral te manifesteren op het vlak van het sociaal leven. Een groot deel van de tijd wordt doorgebracht met de patiënt-partner en net daar ligt een belangrijk aspect van belasting: de kwaliteit van de partnerrelatie daalt meestal sterk door de ziekte. Partners ervaren spijt om de verstoring van hun relatie (minder affectie, moeilijke communicatie, veranderde seksuele relatie, ...). De *kinderen* van ouders met een psychiatrische aandoening worden op verschillende terreinen belast. Zij moeten vaak rollen van hun zieke ouder overnemen en voelen zich soms sociaal geïsoleerd. Wat ze als kind meemaken, kleurt bovendien de ervaringen in hun latere leven (in positieve of in negatieve zin). Ten slotte kunnen ook *broers en zussen* gedwongen worden de rol van verzorger op te nemen, met name wanneer de ouders wegvallen. Zij kunnen eveneens geconfronteerd worden met onder meer sociaal isolement, emotionele belasting of een algemene ontevredenheid. De mate waarin zij bij de zorgsituatie betrokken zijn, speelt hierbij een belangrijke rol.

2.3 Ontwikkeling van sterktes door mantelzorg

Recent heeft men meer en meer aandacht voor de realiteit dat er tegenover de zorglast van de mantelzorgers ook positieve aspecten staan. De zorg biedt naast stress en belasting ook voldoening, emotionele ondersteuning, het gevoel van tevredenheid, voldoening of fierheid, het verwerven van nieuwe vaardigheden, een zin in het leven, het uitdrukken van emotionaliteit en intimiteit, wederkerigheid, persoonlijke groei en ontwikkeling, een toename en verbetering van sociale relaties. Het is van belang dat de positieve en groeibevorderende elementen erkend en gestimuleerd worden via positieve beeldvorming en dat de hulpverlening ook hier aandacht voor heeft.

Omdat de traditionele conceptualisering van ‘burden’ geen rekening hield met eventuele positieve aspecten van het verzorgen, zochten onderzoekers naar nieuwe concepten. *Zorgervaring* is één van die begrippen, geïntroduceerd als alternatief voor ‘subjectieve

belasting' (Szmukler e.a., 1996). Het wordt ingevuld als de evaluatie (door de verzorger) van het zorgen en omvat zowel de negatieve als de positieve aspecten ervan. Ook het succes van het concept 'veerkracht' ('resilience', soms als 'weerbaarheid' vertaald) kan binnen die nieuwe visie worden gesitueerd. De klemtoon wordt gelegd op de mogelijkheden en de kansen die de mantelzorg biedt voor de zorgdrager. Het concept 'resilience' werd in het begin van de jaren tachtig gecreëerd door de psychologe Emmy Werner als tegenhanger van het concept 'vulnerability' ('kwetsbaarheid'). Ze gebruikte het ter karakterisering van kinderen uit Hawaï die ondanks de kansarme omstandigheden waarin ze opgroeiden en zonder gespecialiseerde zorg erin slaagden een zinvol leven op te bouwen (Cyrulnik e.a., 2001). Veerkracht refereert naar een proces van positieve aanpassing in een context van erge tegenspoed en accentueert dat zorg de aanleiding kan zijn tot het benutten van kansen en opportuniteiten.

In onderzoek over de zorg voor personen met ernstige en langdurige psychische problemen, onderscheidt men drie soorten veerkracht: individuele veerkracht, familieveerkracht en gebruikersveerkracht (Mannion, 1996; Marsch en Lefley, 1996). *Individuele veerkracht* houdt verband met de weerbaarheid van één gezinslid, dat sterker of empathischer wordt, de zorg beter aankan dan tevoren, meer voldoening krijgt in het zorgverlenen, zich engageert om de situatie van lotgenoten te verbeteren, enzovoort. *Familieveerkracht* verwijst naar de veerkracht van het gezin als geheel of van relaties binnen het gezin of de familie. Het gaat dan om het sterker worden van familiebanden of om de groei van een gezin door het samen-zorgen en door het overwinnen van moeilijkheden. *Gebruikersveerkracht* slaat op positieve ervaringen die mantelzorgers kunnen opdoen door zich op te stellen als representant van de patiënt in gebruikersorganisaties of in beheerraden en kwaliteitsbeoordelingsorganen van voorzieningen.

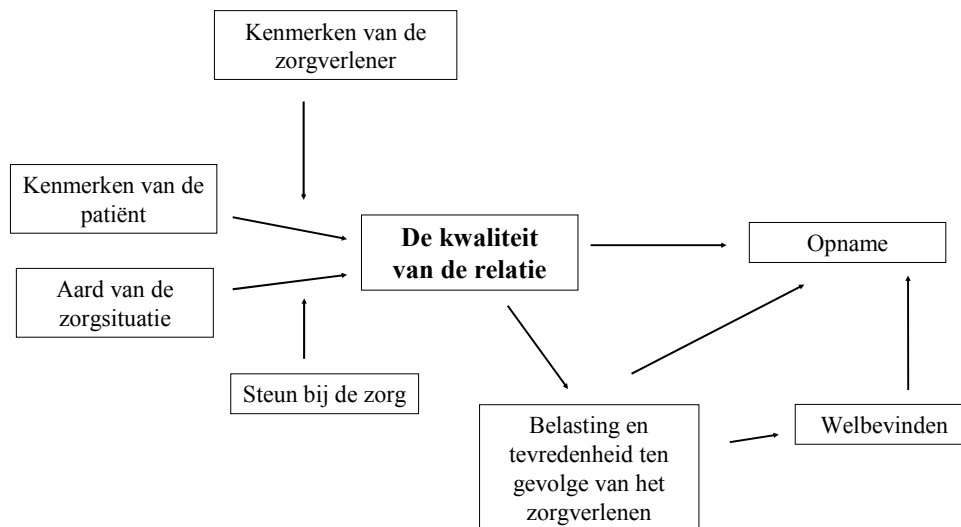
Een belangrijk werktuig van de veerkracht is relativering. Dit kan door vergelijkingen te maken met situaties die zwaarder te dragen lijken, door humor en ironie.

3. De zorgrelatie: een centrale factor voor de kwaliteit van mantelzorg

De kwaliteit van de relatie tussen de mantelzorger en de cliënt is van groot belang. Een goede relatie kan immers een buffer vormen voor een stresserende en zware zorgsituatie, waardoor de mantelzorger de zorg positiever beleeft en misschien ook langer kan volhouden. Het onderzoeksmodel weergegeven in figuur 1, ordent diverse psychologische en sociologische variabelen die bepalend zijn voor de kwaliteit van de mantelzorg. De nadruk ligt er op de kwaliteit van de zorgrelatie als centrale medebepalende factor. Dit model is een verdere uitwerking van het model van Szmukler e.a. (1996) door onderzoekers van LUCAS, die hiertoe 180 Vlaamse gezinsleden die

samenleven met 140 ernstig en langdurig psychisch zieken bevroegen (Spruytte e.a., 2000).

*Figuur 1: Onderzoeksmodel voor de analyse en de duiding van de kwaliteit van de mantelzorg*²



Het model is gebaseerd op stresstheoretisch onderzoek³. Dat betekent dat het verlenen van zorg wordt opgevat als een stressvolle gebeurtenis en dat men de beleving en de ervaring van de mantelzorgers in kaart tracht te brengen. Daarbij onderscheidt men drie soorten factoren: stressoren, tussenliggende factoren en stresseffecten.

Een *stressor* is een gebeurtenis die een aanpassing vereist van het individu. De modelcomponenten die als stressoren worden beschouwd, zijn de kenmerken van de patiënt en de aard van de zorgsituatie. Onder de noemer ‘kenmerken van de patiënt’ vallen de beperkingen en de stoornissen van de patiënt die de mantelzorger op de proef kunnen stellen en die een belangrijke rol spelen het verloop van de mantelzorg. In het geval van oudere personen met dementie kan dat gaan om cognitieve beperkingen, stoornissen in het dagelijkse functioneren en gedragsproblemen. Bij psychiatrische aandoeningen zoals

² Het model werd ontwikkeld in onderzoeksprojecten over de kwaliteit van de informele zorg voor oudere personen met dementie en voor personen met een chronische psychiatrische stoornis. Voor meer uitleg over het model en over de operationalisering ervan verwijzen we naar Spruytte e.a., 2000.

³ Ook voor specificaties van de modellen waarop het voorgestelde onderzoeksmodel is gebaseerd, verwijzen we naar Spruytte e.a., 2000: 75-77.

schizofrenie of depressie zijn de ziekteverschijnselen, het niveau van functioneren en de aanwezigheid van probleemgedrag van belang.

De component 'aard van de zorgsituatie' zegt onder meer iets over de zorgtaken die de mantelzorger op zich neemt om het beperkte functioneren van de patiënt op te vangen. Ook andere elementen van de zorgsituatie vallen onder deze component, bijvoorbeeld de zorggeschiedenis, de duur van de problemen en van tijdelijke opnames, de mate waarin de mantelzorger ook instaat voor de zorg van andere personen en de financiële implicaties van de mantelzorg.

Drie componenten in het model zijn op te vatten als *tussenliggende of mediërende factoren* in het stressproces: de kenmerken van de centrale mantelzorger, de steun die die persoon krijgt bij de zorg en de kwaliteit van de relatie. Een eerste relevant kenmerk van de zorgverlener heeft betrekking op de zingeving door de mantelzorger. Of een mantelzorger zich gelovig noemt en indien dat het geval is, hoe belangrijk dat geloof voor hem of haar is, is medebepalend voor de wijze waarop men de zorg belastend vindt. Ook de wijze waarop de mantelzorger de ziekte en het (probleem)gedrag van de patiënt percipieert en interpreteert, is van belang. Wat de component 'steun bij de zorg' aangaat, wordt een onderscheid gemaakt tussen de formele en de informele ondersteuning van de mantelzorgers. Een centrale plaats in het model wordt ingenomen door de component 'kwaliteit van de relatie', waarin niet enkel de kwaliteit van de huidige relatie maar ook de kwaliteit van de relatie voor de psychiatrische problemen of dementie vervat zit.

Zowel de mate van belasting als het welbevinden van de mantelzorger worden beschouwd als mogelijke *effecten of uitkomsten* van het stressproces. Naast de belasting worden echter ook de positieve uitkomsten in het model geïntegreerd, met name de tevredenheid die zorgverleners kunnen putten uit het zorgverlenen. Dit kadert in de recente ontwikkelingen waarbij meer en meer aandacht wordt besteed aan de positieve aspecten van mantelzorg. (De tweede component, het welbevinden van de mantelzorger wordt niet besproken. Een derde en laatste uitkomstcomponent die men met het oog op het begrijpen en analyseren van de kwaliteit van mantelzorg in aanmerking moet nemen, is de voorkeur voor opname en het feitelijke opnamegedrag. (Voor mij wordt deze laatste uitkomstcomponent onvoldoende uitgewerkt, het is niet helemaal duidelijk wat hiermee wordt bedoeld). De invloed van de centrale modelcomponent – de kwaliteit van de zorgrelatie – op de drie uitkomstcomponenten komt duidelijk naar voren in onderzoek over de mantelzorg voor oudere personen met dementie en voor personen met ernstige en langdurige psychische problemen (Spruytte e.a., 2000). Een minder goede kwaliteit van de informele zorgrelatie gaat gepaard met een hogere mate van emotionele belasting, met een grotere ontevredenheid, meer psychische klachten en tevens meer kans op stopzetting van de thuiszorg.

Meer aandacht voor de zorgrelatie is dus nodig. Naast de aandacht voor de behoeften van de patiënt (cliënt?) of de belasting voor de mantelzorger, zou er in de hulpverleningssector ook ruimte moeten zijn voor het bespreken en zo nodig verbeteren van de relatie tussen de mantelzorger en de patiënt (cliënt?).

Drie groepen factoren bepalen de kwaliteit van de zorgrelatie. In de eerste plaats blijkt het optreden van probleemgedrag bij de patiënt samen te gaan met een minder goede kwaliteit van de relatie. In de tweede plaats is er een verband gevonden met de perceptie van dat probleemgedrag door de mantelzorger. Het maken van 'interne' attributies gaat namelijk samen met een minder goede relatiekwaliteit. Zo komt in de spontane antwoorden van geïnterviewde partners van oudere personen met dementie naar voren dat die mantelzorgers meer kritiek hebben op hun partner met dementie als ze menen dat het probleemgedrag kan veranderd of gecontroleerd worden en dus niet enkel symptomatisch is voor de ziekte. (attributies van controleerbaarheid) (Spruytte, 2003: 216-225). Ten derde blijken aspecten van sociale steun en sociaal contact belangrijke determinanten van de kwaliteit van de zorgrelatie te zijn. Het verlies van sociaal contact of het gebrek aan voldoende sociale contacten gaat gepaard met een minder goede kwaliteit van de relatie.

4. Zingeving

'Zingeving' kan gedefinieerd worden als het toekennen van een positieve betekenis aan levenservaringen (Opdebeeck, Van Hove en Van Audenhove, 2003: 1-18). Zingeving kan dus worden gezien als een deelaspect van een positieve zorgervaring. De vraag rond zingeving stelt zich in zorgsituaties niet alleen met betrekking tot de existentiële vragen die door de ziekte of de beperking van de patiënt naar boven kunnen komen. Ook in de dagdagelijkse zorgpraktijk kan zingeving op verschillende manieren aan de orde zijn.

In de eerste plaats kan zingeving een aanzet tot zorg zijn. Zo kan bij iemands reactie op de vraag om zorg op te nemen, de levensbeschouwing en de levenshouding van de potentiële mantelzorger een belangrijke rol spelen. Naarmate de zorg gemakkelijker kan worden ingepast in het zingevende kader, valt te verwachten dat men de zorg sneller zal opnemen. Dat geldt zeker wanneer men daarbij (morele) steun krijgt van het sociale netwerk. Het is bijvoorbeeld opmerkelijk dat bij mantelzorgers van oudere personen met dementie het zichzelf niet-gelovig noemen een sterke voorspeller blijkt te zijn van een grotere voorkeur voor opname (Spruytte e.a., 2000: 150-151). Uit interviews met mantelzorgers komt naar voren dat mensen met een duidelijk levensdoel dat complementair is met de zorg, al dan niet verbonden met een levensbeschouwing, de zorg voor anderen gemakkelijker op zich nemen. (Opdebeeck e.a., 2003: 58-61).

Zingeving kan, ten tweede, fungeren als een copingstrategie aan de hand waarvan de mantelzorger de zorgsituatie minder zwaar tracht te maken. Zoals eerder aangegeven, is het kunnen toekennen van een positieve finaliteit aan het zorgverlenen medebepalend

voor de beleving van de zorgsituatie. Een derde en laatste verschijningsvorm van zingeving in zorgsituaties is de zingeving als resultaat van de zorg. Het zorgverlenen kan een intrinsieke zin hebben. De mantelzorgers geven dan niet zozeer zin aan de zorg; het is de zorgsituatie die meer zin geeft aan hun leven. Het zorgen zelf wordt dan als zinvol beleefd en wordt een manier om een positief levensdoel te verwezenlijken. De zingeving als resultaat van de zorg komt onder meer aan bod in studies over de positieve zorgervaringen, die maken dat de zorgverlener genoeg beleeft aan zijn zorgende activiteiten (zie hierboven, over de veerkracht van mantelzorgers).

Mantelzorgers die de zorg op zich niet als zingevend ervaren, moeten er een zin voor zoeken, er een positieve betekenis aan toekennen. Daarbij putten ze uit verschillende bronnen. Op basis van de geraadpleegde literatuur en van de interviews bij mantelzorgers onderscheiden we acht zingevingbronnen die worden ingeroepen bij zorgsituaties. Deze zingevingbronnen worden hier besproken.

Een eerste oorsprong van zingeving schuilt in het ontdekken van de waarde van de kleine dingen van het leven, de kleine successen, het (her)ontdekken van wat belangrijk is in het leven.

Bijvoorbeeld: een man die voor zijn vader zorgt en daarbij ontdekt dat zijn vroegere drang om uit te gaan niet opweegt tegen het gevoel iemand zijn leven een beetje draaglijker te kunnen maken.

Ook het besef dat men zorgt voor een mens die een stap verder staat in het leven, kan voor een zorgverlener een bron van zingeving zijn. Men ziet zieken, ouderen, personen met een handicap, ... dan als een voorbeeld, een gids voor het leven, een bron van wijsheid, aangezien zij al veel hebben meegemaakt in hun leven.

Bijvoorbeeld: een moeder die zegt dat het de levenslust van haar zieke dochter is die haar overeind houdt.

De zin van de zorg wordt, ten derde, vaak ervaren op het niveau van de relatie met de verzorgde, die door de zorgsituatie intenser en hechter kan worden. De zorg wordt een positieve betekenis toegekend dankzij de versteviging of de verdieping van de relatie of van de liefde die men van de verzorgde krijgt.

Bijvoorbeeld: een moeder voor wie de belasting van de permanente zorg voor haar dochter met een handicap wordt gecompenseerd door het feit dat ze met haar een veel hechtere band heeft dan met haar andere kinderen en veel meer dankbaarheid krijgt.

Niet alleen de relatie met de patiënt, maar ook de relaties tussen de andere gezinsleden kunnen door de zorgsituatie verdiepen of verbeteren. Ook die veranderingen kunnen de zorg voor anderen betekenis en zin geven.

Bijvoorbeeld: een vader van een jongen met een psychische handicap die zegt dat zijn gezin veel rijker is geworden, dat zijn kinderen de waarde van anders-zijn en solidariteit hebben aangeleerd.

De rol die men alszorger kan spelen bij het optimaliseren van het welzijn of van de gezondheid van de verzorgde, vormt een vijfde en belangrijke bron van zingeving. De strijd om het leven van de patiënten draaglijk te maken of om een opname te voorkomen, zijn dikwijls op zichzelf een bron van zingeving.

Bijvoorbeeld: een vrouw van wie de man na een ongeluk een fysieke handicap heeft, die blij is dat ze hem een zo normaal mogelijk gezinsleven kan geven.

Nog een belangrijke bron van positieve betekenisgeving aan zorg is de erkenning die men krijgt voor het zorgen. Aangezien er in zorgrelaties niet altijd sprake is van expliciete wederkerigheid – onder meer bij oudere personen met ernstige dementie of comapatiënten – krijgt men de erkenning dikwijls van derden. Het is echter niet uitgesloten dat de mantelzorger ook in situaties met beperkte wederkerigheid een vorm van erkenning van de verzorgde ontvangt, zij het dan vaak op een voor de professionele verzorger niet-waarneembare manier. Zo kan de verbondenheid die men voelt met de verzorgde een gevoel van wederkerigheid geven dat sterk verwant is met een gevoel van erkenning.

Bijvoorbeeld: een vrouw die een gevoel van voldoening beschrijft als ze bij haar moeder met dementie via niet-verbale tekens ziet dat zij zich gelukkig voelt.

Ook het principe van de ruil kan de zorgsituatie zinvol maken. Er kan in zorgrelaties sprake zijn van een 'afbetaling' van vroeger ontvangen zorgen, onder meer bij de zorg voor een ouder, of van een 'vooruitbetaling' van later te verwachten zorg, zoals bij de zorg voor een jong kind. Dat mechanisme verloopt evenwel niet zo berekend als het concept 'ruilrelatie' suggereert. Men is soms gewoon blij iets terug te kunnen doen en men denkt daarbij zeker niet altijd aan de zorg die men later zelf als compensatie mag ontvangen.

Bijvoorbeeld: een vrouw die het vanzelfsprekend vindt dat ze voor haar moeder zorgt aangezien die zelf haar hele leven voor haar heeft gezorgd.

Een achtste en laatste bron van zingeving wordt gevormd door de levensbeschouwing of de religie. Verschillende mantelzorgers putten kracht uit hun (christelijk) geloof of vinden daarin een ondersteuning om de zorgsituatie vol te houden.

Bijvoorbeeld: een vrouw die voor haar partner met een handicap zorgt en zich daarbij optrekt aan de symbolische betekenissen die ze in de bijbelverhalen vindt.

5. Aanbevelingen

Het onderzoek dat Lucas realiseerde bij Vlaamse mantelzorgers leidde tot een aantal aanbevelingen die we hieronder samenvatten.

1. Een doelgroepspecifieke benadering waar nodig, een algemene benadering waar mogelijk

Mantelzorgers voor personen met ernstige psychische problemen vormen een doelgroep, met specifieke noden. Zij hebben bijvoorbeeld meer dan andere groepen van mantelzorgers te maken met het stigma en de taboes die in de samenleving heersen ten aanzien van psychische problemen en met de hiermee gepaard gaande discriminaties. Naast het specifieke van hun situatie, hebben zij echter ook veel gemeen met mantelzorgers voor andere doelgroepen, zoals personen met dementie, met een mentale handicap, met een niet aangeboren hersenletsel.

Uit onderzoek blijkt dat niet zozeer het type van problematiek bepalend is voor de noden van mantelzorgers, maar wel factoren zoals de woonsituatie (samenwonend of apart), de verwantschapsrelatie (partner, kind, ouder, broer of zus), het geslacht van mantelzorgers en van de patiënt en ook (zoals blijkt uit internationaal onderzoek) etniciteit. Onderzoekers, praktijkwerkers en mantelzorgers zelf pleiten sterk voor een ontschotting (eventueel alternatief: veralgemening?) van de zorg waar dit mogelijk is. Hiertoe kan de overheid de ondersteuning van de mantelzorgers het beste afstemmen op de gemeenschappelijke kenmerken van deze doelgroepen over de problematieken heen. Men voorkomt hierdoor bovendien dat groepen van mensen met meerdere problematieken (zoals psychische problemen en mentale handicap) tussen de mazen van het net vallen.

2. De “zorgervaring” als centraal concept

De zorgervaring van mantelzorgers kan enerzijds begrepen worden als belasting en anderzijds als een positieve ervaring. De taakbelasting, de financiële belasting, de emotionele belasting,... zijn enkele aspecten van de mate van belasting. Bij al deze aspecten van belasting is het mogelijk om de mantelzorger te ondersteunen en de mate van belasting te beperken.

Naast negatieve aspecten, zijn er aan de mantelzorg ook potentieel positieve en groei-bevorderende gevolgen verbonden.. Het gevoel van tevredenheid, voldoening of fierheid, het verwerven van nieuwe vaardigheden, zingeving, het uitdrukken van emotionaliteit en intimiteit, wederkerigheid, persoonlijke groei en ontwikkeling, een toename en verbetering van sociale relaties vormen hierbij enkele voorbeelden. Het is van groot

belang dat de mogelijk positieve gevolgen van mantelzorg erkend worden in de hulpverlening.

3. De ondersteuning van zorgrelaties

Uit het (over welke studie gaat het hier precies?) onderzoek in Vlaanderen blijkt dat de relatie tussen de patiënt en de mantelzorger in vele gevallen niet zo goed is. Een slechte zorgrelatie gaat gepaard met vele andere ongunstige omstandigheden zoals een hogere belasting, een lagere mate van tevredenheid en een hogere kans op het stopzetten van de thuiszorg.

Drie groepen van factoren komen naar voor als bepalend voor de kwaliteit van de zorgrelatie: het voorkomen van probleemgedrag, de perceptie en attributie van probleemgedrag en de aanwezigheid van sociale steun. Vanuit deze vaststellingen komt men tot beleidsaanbevelingen die zeer sterk het accent leggen op het ondersteunen van de relatie tussen mantelzorger en patiënt en op de determinanten van de kwaliteit van de zorgrelatie.

- Informatie over psychische problemen en hun behandeling is noodzakelijk, maar minstens even belangrijk is dat hulpverleners expertise kunnen opbouwen om mantelzorgers te leren omgaan met het probleemgedrag van ernstig zieke mensen.
- Het versterken van het sociale netwerk en het preventief optreden tegen sociale isolatie van mantelzorgers is een prioriteit voor het beleid en voor de hulpverleners.
- Er is nood aan door de overheid geïnitieerde en/of ondersteunde sensibiliseringscampagnes waarin een grotere vertrouwdheid met mensen met psychische problemen in de samenleving wordt nagestreefd.

4. Stimuleren van bestaande diensten die ondergebruikt worden

Betreffende de belasting van mantelzorgers werd door onderzoekers vastgesteld dat mantelzorgers meer gebruik zouden kunnen maken van bestaande dienstverlening zoals poetshulp en gezinszorg. Het aanbod van dit soort diensten in Vlaanderen is goed uitgebouwd, maar niet iedereen die er nood aan heeft, maakt er ook werkelijk gebruik van. Op basis van deze vaststelling pleiten de onderzoekers ervoor dat de toegankelijkheid en de bekendheid van deze diensten verbeterd zouden worden .

Dit kan ondermeer gebeuren door de regionale ontwikkeling van maatschappelijke steunsystemen: een samenhangend geheel van diensten en particuliere steungevers dat alle zorg biedt die een persoon nodig heeft om zich in de samenleving staande te houden. Ook de coördinatie van de diverse betrokken partijen behoort hiertoe. De ontwikkeling van regionaal georganiseerde maatschappelijke steunsystemen sluit aan bij de nood aan ontschotting van de zorg, waardoor een betere samenwerking tussen de lijnen en tussen welzijns- en gezondheidszorg mogelijk wordt.

Op het niveau van de individuele mantelzorgsituatie zou dit leiden tot een betere afstemming tussen zorgbehoefte en aanbod. Op niveau van de zorgorganisatie leiden maatschappelijke steunsystemen op termijn wellicht tot een grotere efficiëntie.

5. De mantelzorger als partner in de zorg

De mantelzorger dient door de professionele hulpverleners beschouwd te worden als een belangrijke partner in de zorg. In het kader van een onderzoek over vermaatschappelijking van de GGZ (Geestelijke Gezondheidszorg) in Vlaanderen is een “zorgcoördinatieplan” ontwikkeld waarin de mantelzorger als een volwaardige partner kan participeren. De diverse procedures werden voorgesteld en werden getoetst aan de regelgeving betreffende de persoonlijke levenssfeer. Het zorgcoördinatieplan biedt een bruikbaar kader waarbinnen de mantelzorger als een volwaardige zorgpartner wordt beschouwd, zonder dat de patiënt de beslissingsbevoegdheid verliest.

Deze samenwerking met mantelzorgers vereist dat professionele hulpverleners een eigen en specifieke aanpak en communicatiestijl verwerven waarbij men o.a. rollen verduidelijkt, werkt als een team, familieleden bij kwaliteitsevaluaties betreft, wijst op de sterktes van familieleden en de gedeelde zorg als een gezamenlijk zoekproces beschouwt. In dit verband is het van belang dat de overheid initiatieven stimuleert die de dialoog en de samenwerking tussen partners mogelijk maken en bevorderen.

De inbreng van de verschillende partners in de zorg is vanuit een structureel oogpunt nog sterk gefragmenteerd. De huisarts, de thuisverpleegkundige, de mantelzorger, de gezinshulp, de psychiater geven allen afzonderlijk advies. Gezamenlijk overleg omtrent de beste of de meest geschikte strategieën omtrent diverse problemen van zowel de patiënt als de mantelzorger, wordt in de huidige regelgeving reeds voorzien in de vorm van de Samenwerkingsinitiatieven in de Thuiszorg (SIT's) en de Geïntegreerde Diensten voor de Thuiszorg (GDT's). De werking van deze overlegplatforms wordt in verschillende regio's evenwel betwist.

6. Een pro-actieve aanpak van de weerstand van mantelzorgers tegen ondersteuning

Uit het evaluatierapport van de pilootprojecten voor personen met ernstige en langdurige psychische problemen in de thuiszorg kunnen er enkele interessante conclusies getrokken worden betreffende de sociaal-emotionele ondersteuning door de omgeving van de patiënte. De sociaal-emotionele ondersteuning door de omgeving van de patiënt in de Vlaamse projecten wordt door de hulpverleners slechts voor 15 % van de patiënten als doelstelling opgegeven, terwijl er voor 46 % van de patiënten een mantelzorger aanwezig is. Dit gegeven staat in contrast met de grote nood aan ondersteuning die de doelgroep van mantelzorgers ervaart.

Een recente kwalitatieve studie bij een groep van mantelzorgers in één pilootproject suggereert dat de betrokkenheid bij een pilootproject niet automatisch leidt tot een betere

realisatie van de sleutelementen in de zorgverlening. Bovendien blijkt ook dat mantelzorgers mogelijks moeten worden overtuigd om de emotionele en praktische ondersteuning die ze nodig hebben en die beschikbaar is ook te accepteren. De sociaal-emotionele ondersteuning van mantelzorgers is bijgevolg een bijzonder aandachtspunt in de verdere uitbouw van reguliere en psychiatrische thuiszorg.

Het is van belang dat het aanbod van professionele ondersteuning van mantelzorgers een meer positief imago ontwikkelt waardoor het voor de doelgroep aantrekkelijker wordt. Dit kan gebeuren door informatiecampagnes en door meer vraaggeruurd werken, op basis van de noden van de patiënt en de mantelzorger.

7. Opleiding en vorming van hulpverleners

Professionele hulpverleners spelen een sleutelrol in de ondersteuning van mantelzorgers. Hun basisopleiding is echter in de eerste plaats gericht op de zorg voor een patiënt of een zieke en meestal op acute situaties waarin “genezen” nog tot de mogelijkheden behoort. Kwaliteitsvolle zorgverlening in chronische situaties wordt evenwel in grote mate gekenmerkt door veel aandacht en zorg voor de familie en voor de onmiddellijke omgeving van de zieke. De overheid dient vormingsinitiatieven en opleiding te ondersteunen die een sterkere kwaliteit van zorg voor de mantelzorgers bevorderen.

8. Systematisch onderzoek over mantelzorg

We pleiten voor meer mogelijkheden op het vlak van toegepast onderzoek met directe implicaties voor zorgpraktijken. Gezien de te verwachten toename van het aantal personen met ernstige en langdurige psychische problemen in de thuiszorg menen we dat onderzoek in de thuiszorg prioritair dient te zijn. In dit verband pleiten we ervoor ook de perspectieven van mantelzorgers en van psychiatrische patiënten systematisch mee te bevragen in de studies die door de overheid gefinancierd worden.

Veel professionele dienstverleners zijn zich bewust van het belang van een systematische en continue registratie van een beperkt aantal indicatoren voor kwaliteit van zorg (meten is weten). Voor de overheid is het van belang dat men inzicht verwerft in de kenmerken van mantelzorgers van verschillende doelgroepen van patiënten en dat specifieke noden kunnen gedetecteerd worden. Hierbij dient bij voorkeur gebruik gemaakt te worden van instrumenten die in ons land gevalideerd werden en die reeds hun waarde bewezen in eerder onderzoek.

Parallel aan onderzoek dat leidt tot meer inzicht in de mantelzorg, loopt een tweede onderzoekslijn waarin onderzoeksbevindingen via actieprojecten in de praktijk geïmplementeerd en geëvalueerd worden (implementatie van evidence based practice). Het toepassen en evalueren van methodieken om mantelzorgers beter te leren omgaan met probleemgedrag, het uitwerken en evalueren van vormingssessies waarbij

‘foutieve’ percepties van probleemgedrag worden bijgesteld, zijn hierbij enkele mogelijke voorbeelden. Ook het implementeren en evalueren van maatschappelijke ondersteuningssystemen is een belangrijk onderzoekspoor voor de toekomst.

Algemene opmerkingen:

- Het onderzoek handelt over personen met psychische problemen en over ouderen met dementie. In het artikel wordt echter heel veel aandacht besteed aan die psychiatrische problematiek maar er wordt veel minder gesproken over de ouderen met dementie. Misschien dient dit in de inleiding vermeld te worden.

Onderzoekspublicaties

Ondervermelde publicaties bevatten beleids- en praktijkgericht onderzoek dat in Vlaanderen is gerealiseerd bij steekproeven van mantelzorgers van personen met psychische problemen en personen met dementie. Deze publicaties vormen het basismateriaal voor deze tekst.

Berghmans, K., (2005) *Supported Education*. Niet gepubliceerde licentiaatsverhandeling, K.U.Leuven, Lucas & Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen.

Cools, B., Van Audenhove, Ch., Janssen, R. (2002). *Handleiding bij de Mechelse Activiteiten Schaal: een functioneringsmaat in de psychosociale rehabilitatie*. Leuven: Acco.

De Rick, K., Opdebeeck, S., Van Audenhove, Ch. & Lammertyn, F. (1998). *De gezinsleden van personen met langdurige psychische problemen. Fase 1: Literatuurstudie en exploratief onderzoek*. Leuven: Acco.

De Rick, K., Opdebeeck, S., Van Audenhove, Ch. & Lammertyn, F. in samenwerking met G. Hedeboom (2000). *De gezinsleden van personen met langdurige psychische problemen. Eindrapport*. Leuven: LUCAS.

De Rick, K., Loosveldt, G., Van Audenhove, Ch. & Lammertyn, F. (2003). *De vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg*. Leuven: Lucas.

Loosveldt, G., Van Buggenhout, B. (2003). *Vermaatschappelijking van de gezondheidszorg en het zorgcoördinatieplan. Een ruime omkadering en toetsing aan de regelgeving inzake de persoonlijke levenssfeer*. Leuven: Lucas.

Opdebeeck, S., Van Hove, H. & Van Audenhove, Ch. (2003). *Zin in zorg? Reflecties en gesprekken over zingeving aan mantelzorg*. Leuven: Lucas.

Spruytte, N., Van Audenhove, Ch. & Lammertyn, F. (2000). *Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid. Onderzoek over de mantelzorg voor dementerende ouderen en voor psychiatrische patiënten*. Leuven: Garant.

Stijnen, B. (2005). *Ondersteuning voor mantelzorgers die thuis zorgen voor een psychisch ziek familielid. Literatuurstudie en onderzoek*. Niet gepubliceerde licentiaatsverhandeling, K.U.Leuven, Lucas & Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen.

Spruytte, N. Van Audenhove, Ch. & Lammertyn, F. (2000). *Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid. Onderzoek over de mantelzorg voor dementerende ouderen en voor psychiatrische patiënten*. Leuven : Lucas.

Spruytte, N. (2003). *Expressed Emotion bij mantelzorgers van dementerende ouderen*. Proefschrift tot het behalen van doctor in de psychologische wetenschappen. K.U.Leuven.

Van Audenhove, Ch. & Lammertyn, F. (1995) *De zorg voor dementerende ouderen in Vlaanderen. Realisaties, knelpunten en voorstellen*. Leuven: Acco.

Van Audenhove, Ch. & Boon, H. (2004). *Evaluatie van de pilootprojecten in de psychiatrische zorg voor patiënten in de thuiszorg*. Leuven: Lucas.

Van Audenhove, Ch. & Wilmotte, J. (2004). *Evaluatie van de pilootprojecten activering*. Leuven: Lucas

Van Audenhove, Ch., Van Meerbeeck, A. & Van Humbeeck, G. (2005). *De vermaatschappelijking van de zorg voor psychisch kwetsbare mensen. Onderzoek, praktijk en beleid*. Leuven: Lannoo Campus.

Van Meerbeeck, A., Declercq, A. & Van Audenhove, Ch. (2006) *(Mantel)zorgrelaties: kruispunten tussen zorg en zingeving*. (pp77-94). Leuven: Garant.

www.kuleuven.be/lucas

De literatuurverwijzingen zijn terug te vinden in de oorspronkelijke publicaties.