

Samen oud in goede en in kwade dagen

Oudere mantelzorgers van een hulpbehoevende partner

LUT VANDEN BOER, JOOST BRONSELAER, VÉRONIQUE VANDEZANDE & BARBARA DEMEYER

Ruim 33.000 oudere mantelzorgers in Vlaanderen zorgen thuis voor een ernstig hulpbehoevende partner. In een meerderheid van de gevallen is er niemand anders uit de directe omgeving betrokken bij de zorg. Wanneer de gepaste ondersteuning ontbreekt, liggen overbelasting en gezondheidsproblemen op de loer. Niet zelden worden deze mantelzorgers gekarakteriseerd als de 'hidden patient'. Wie zijn ze, hoe beleven ze de zorg voor hun hulpbehoevende partner en krijgen ze de nodige ondersteuning? In welke mate verschillen ze van andere mantelzorgers?

Kwetsbare groep met een complexe zorgpuzzel

Van de oudere mantelzorgers – in de DMIV-survey (<https://www.departementwvg.belduurzaamemantelzorg-vlaanderen>) tussen 65 en 80 jaar oud – biedt 56% hulp aan de partner. In het merendeel van de gevallen is het de vrouw die haar hulpbehoevende man verzorgt. Maar in vergelijking met de ruimere groep mantelzorgers is het aandeel mannen dat op oudere leeftijd mantelzorger is van een vrouw duidelijk groter (tabel 1). Oudere partner-mantelzorgers zijn lager opgeleid en financieel kwetsbaarder dan andere mantelzorgers. Een kwart van hen kan maar (zeer) moeilijk rondkomen met het beschikbare inkomen. 45% heeft hoogstens een opleiding lager onderwijs. Ook inzake gezondheid en levensvrede in het algemeen scoren oudere mantelzorgers van een hulpbehoevende partner minder goed dan de gemiddelde mantelzorger.

De zorgbehoefte van de partner heeft in de eerste plaats te maken met een lichamelijke of

motorische handicap, gevolgd door een chronische of terminale ziekte. Die aandoeningen komen duidelijk minder vaak voor bij zorgontvangers van andere mantelzorgers. Een meerderheid van hen duidt algemene beperkingen door ouderdom aan als oorzaak van de hulpbehoefte, wat kan wijzen op een minder zwaar zorgprofiel. Andere indicaties van een grotere hulpbehoefte tussen partners zijn de grotere aandelen hulpbehoevende partners die afhankelijk zijn van anderen voor Activiteiten van het Dagelijks Leven (ADL). Naast hulp bij huishoudelijke activiteiten is ook hulp bij persoonsverzorging nodig. Beperkingen in het dagelijkse functioneren beïnvloeden de aard en de intensiteit van de benodigde hulp en zijn belangrijke parameters om de draaglast en de draagkracht van de mantelzorger in te schatten. Partner-mantelzorgers ervaren ook frequenter ernstige gedragsproblemen bij de hulpbehoevende, wat zorgt voor extra belasting.

Ook objectieve kenmerken van de mantelzorgersituatie wijzen op een zwaardere zorglast

bij oudere partner-mantelzorgers dan bij andere mantelzorgers. De zorg binnen een partnerrelatie is uitgebreider, diverser en intenser. Oudere mantelzorgers die de zorg opnemen voor een hulpbehoevende partner doen dat gemiddeld bijna 61 uur per week, met een grote variëteit aan zorgtaken. Vier op de vijf partner-mantelzorgers zijn 'zeer intensieve allesdoeners': wekelijks nemen ze gemiddeld meer dan acht van de tien bevraagde zorgtaken op. Persoonlijke verzorging, medische en verpleegkundige hulp en toezicht 's nachts zijn de meest in het oog springende verschil-

len met het takenpakket van andere mantelzorgers. Die taken komen frequenter voor bij hulp tussen partners.

Belastend maar ook zingevend

De zwaardere objectieve mantelzorgsituatie kleurt mee de beleving ervan. Minder dan de helft van de oudere mantelzorgers van een hulpbehoevende partner voelt zich goed tot heel goed bij de mantelzorgsituatie, tegenover 72% van de andere mantelzorgers. Vergeleken met de ruimere groep mantelzorgers voelt een groter aandeel partner-mantelzorgers zich be-

Tabel 1. Kenmerken van de mantelzorg, van de hulpbehoevende en van de mantelzorgsituatie, in %

Kenmerken	Oudere partner-mantelzorgers	Andere mantelzorgers
Van de mantelzorg		
Vrouw**	58,5	70,3
Hoogstens lager onderwijs**	44,6	16,3
Komt (zeer) moeilijk rond met inkomen**	27,0	19,4
(zeer) goede gezondheid**	41,5	61,6
(zeer) tevreden met het leven**	61,4	78,8
Van de hulpbehoevende		
Man**	58,1	35,8
Woont samen met mantelzorg**	98,6	37,8
ADL-afhankelijk**	89,0	77,3
Ernstige gedragsproblemen*	11,5	7,4
Oorzaak hulpbehoefte:		
Lichamelijke of motorische handicap*	44,9	38,6
Chronische of terminale ziekte**	34,2	16,0
Algemene beperkingen door ouderdom**	31,5	53,1
Van de mantelzorgsituatie		
<u>Objectieve kenmerken</u>		
Gemiddeld aantal uren mantelzorg per week**	60,6	24,5
Zeer intensieve allesdoener**	80,3	40,6
<u>Subjectieve kenmerken</u>		
Voelt zich (heel) goed bij de mantelzorgsituatie**	47,0	71,5
Voelt zich niet/weinig belast*	20,9	27,7
Kan de mantelzorgsituatie**:		
(zeer) gemakkelijk volhouden	8,0	18,5
Weet het niet	49,7	25,0

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Bron: DMIV-survey, 2014

last door de zorg. Maar 8% van de partner-mantelzorgers geeft aan te verwachten dat de huidige mantelzorgsituatie (zeer) gemakkelijk zal vol te houden zijn. Daarenboven is er het grotere onzekerheidsgevoel bij partner-mantelzorgers met betrekking tot de toekomst. De helft van hen kan niet inschatten of men de situatie zal volhouden of niet versus een kwart van de andere mantelzorgers.

Ondanks de lasten rapporteren de meeste mantelzorgers ook goede ervaringen met de zorg. Zo is ruim vier op de vijf partner-mantelzorgers het (helemaal) eens met de stellingen 'zorgen voor de hulpbehoevende geeft mij een goed gevoel' en 'ik geniet van de leuke momenten die er zijn met de hulpbehoevende'. Wat dit betreft, is er geen significant verschil met andere mantelzorgers. Wel is een groter aandeel partner-mantelzorgers het (helemaal) eens met de uitspraak 'door het zorgen heb ik geleerd blij te zijn met kleine dingen' (87% versus 78%). Een andere indicatie dat mantelzorg ondanks de belasting ook veel voldoening geeft en als zingevend wordt ervaren, is de grote bereidheid om opnieuw mantelzorg op te nemen. Ruim driekwart van de partner-mantelzorgers zou het zeker opnieuw doen indien men voor de keuze wordt geplaatst, tegenover 65% van de ruimere groep mantelzorgers.

Gedeelde mantelzorg is niet evident

Ruim een derde van de partner-mantelzorgers kan bij de zorg voor de hulpbehoevende rekenen op één of meer andere mantelzorgers. In een meerderheid van de gevallen is er dus niemand uit de directe omgeving betrokken bij de zorg. Op de vraag of er nog andere personen zijn van wie men verwacht dat zij ook hulp zouden bieden, maar het niet of onvoldoende doen, antwoordt maar één op tien bevestigend. Gedeelde mantelzorg komt beduidend meer voor bij de ruimere groep mantelzorgers: ruim de helft krijgt hulp van andere mantelzorgers. Een kwart vindt dat (nog) meer personen zouden moeten helpen.

Bekijken we het ruimere zorgnetwerk dan blijkt dat bijna een kwart van de oudere partner-mantelzorgers dit helemaal alleen doet: ze

krijgen van niemand hulp. Toch zegt maar een kleine minderheid (5%) van deze solisten dat ze steun verwachten van een of meer andere mantelzorgers. Bij de ruimere groep mantelzorgers draagt maar een op de tien de zorg helemaal alleen. Voorts krijgt 6% van de partner-mantelzorgers uitsluitend steun van één of meer andere mantelzorgers, 41% krijgt uitsluitend professionele hulp en 29% beschikt over een netwerk van zowel informele als formele hulpverleners. Van de ruimere groep mantelzorgers kan bijna de helft rekenen op zowel informele als professionele hulp.

Onvervulde behoeften en prioritaire ondersteuning

Oudere mantelzorgers van een hulpbehoevende partner vormen een kwetsbare groep binnen de ruimere groep mantelzorgers, zoveel is duidelijk. De top twee van ondersteuningsmogelijkheden die ze zeggen nodig te hebben, maar die ze het afgelopen jaar niet gebruikten, heeft te maken met informatie: 1. geschreven informatie (folder, brochure) over voorzieningen en tegemoetkomingen voor mantelzorgers in de regio (57% onvervulde behoefte) en 2. online informatie hierover (34% onvervulde behoefte). Hulp en advies bij het uitzoeken en aanvragen van de best passende ondersteuning komt op een gedeelde tweede plaats. Nauw aansluitend hierbij is de nood aan een telefonische hulpdienst voor mantelzorgers (28% onvervulde behoefte). Over de reden(en) voor het niet-gebruik is geen informatie beschikbaar.

Een belangrijk element opdat mantelzorgondersteuning effectief zou werken, is na-gaan wat zo goed mogelijk aansluit bij de noden van de mantelzorger. Ruim vier op de tien oudere partner-mantelzorgers geven aan het best geholpen te zijn met financiële ondersteuning om hun taak (nog) beter te kunnen vervullen. Dagoppas – thuis of buitenshuis – komt op de tweede plaats (34%), gevolgd door huishoudelijke hulp (23%). Verder behoren tot de prioritaire top vijf: advies bij het zoeken of aanvragen van de best passende hulp (18%); woningaanpassing en informatie over beschikbare ondersteuning (telkens 16%).

Vanzelfsprekende zorg onder de radar

De vanzelfsprekendheid van de zorg is tastbaar onder oudere mantelzorgers van een hulpbehoevende partner: bijna negen op de tien gaan in sterke mate akkoord met de uitspraak 'ik vind het vanzelfsprekend om te doen'. Een bijna even grote groep is het in sterke mate eens dat hun partner het liefst door hen wordt geholpen. Deze cijfers weerspiegelen de onvoorwaardelijke steun tussen partners die echter niet altijd als mantelzorg wordt (h)erkend. 'Zorg zonder naam' noemt Dedry (2016) het. Aan die vanzelfsprekende steun zit ook een keerzijde: gaandeweg en vaak ongemerkt neemt de belasting van de partner-zorgverlener toe. Op oudere leeftijd spelen bovendien toenemende gezondheidsproblemen mee. Aangezien partners zichzelf vaak niet als mantelzorger beschouwen, zetten ze ook zelf niet de stap naar hulp. Dat gebeurt pas wanneer ze de situatie niet langer alleen aankunnen. Gedeelde zorg – met zowel formele als informele hulpverleners – is vanaf het begin van de zorg erg belangrijk. Leren samenwerken met anderen is de boodschap voor solisten die helemaal alleen de zorg dragen.

Zorg zonder naam in beeld brengen

De onderzoeksresultaten leren dat oudere mantelzorgers die hun partner verzorgen een in omvang niet te onderschatten groep is die aandacht verdient omwille van haar kwetsbare positie. Detectie en proactieve interventie in risicosituaties zijn belangrijke speerpunten van het Vlaams Mantelzorgplan 2016-2020 (Vandeurzen, 2016). Het pas opgerichte

Vlaams expertisepunt mantelzorg zal hieromtrent informatie en expertise bundelen en kennisopbouw stimuleren. Vindplaatsgericht werken is hierbij een aangewezen methodiek. Aansluiting bij de leefwereld van de mantelzorger door gebruik te maken van plaatsen waar zij toch al komen en samenwerking met lokale actoren zijn hierbij sleutelwoorden. Zo kunnen huisartsen, andere hulpverleners, ziekenfondsen of lokale verenigingen een belangrijke rol vervullen in het signaleren, bereiken en doorverwijzen van mantelzorgers. Ook op het versterken van het (zorg)netwerk en op de actieve inbreng van de buurt wordt breed ingezet vanuit het beleid. De Zorg Proeftuinen (www.zorgproeftuin.be) 'Online Buurten' en 'Actief Zorgzame Buurt' zijn hiervan mooie voorbeelden.

Literatuur

- Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Demeyer, B. (2016). *Sporen naar duurzame mantelzorg. Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers?* Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Dedry, A. (2016). *Zorg zonder naam. Mantelzorgwijzer*. Tiel: Lannoo.
- Vandeurzen, J. (2016). *Nabije zorg in een warm Vlaanderen. Vlaams mantelzorgplan 2016-2020*. Geraadpleegd op 7 september 2017 http://www.jovandeurzen.be/sites/jvandeurzen/files/Vlaams%20Mantelzorgplan_0.pdf.

Over de auteurs

De auteurs zijn als wetenschappelijk medewerker verbonden aan het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin van de Vlaamse overheid.