

Thérèse Jacobs was van 1999 tot 2005 directeur van het Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie (nu opgesplitst in het Kenniscentrum Welzijn, Volksgezondheid en Gezin en de Studiedienst van de Vlaamse Regering). Bij dit centrum startte ze het onderzoek naar mantelzorg. Sinds 2005 zet ze, samen met Benedicte De Koker, het onderzoek verder bij het Departement Sociologie van de Universiteit Antwerpen.

Onzichtbare zieken, onzichtbare zorg

| Mantelzorg heeft waarschijnlijk altijd bestaan, maar wanneer werd het een begrip?

Jacobs: "Mantelzorg is *newspeak*. Het begrip is in de loop van de jaren zeventig ontstaan. Zoals elke innovatie heeft het wat gesluimerd voor het bij een breed publiek bekend raakte. Mantelzorg is als begrip pas verspreid geraakt in de jaren negentig. Vroeger viel het tussen de ploien van het gezinsleven en hoefde het niet benoemd te worden. Op een bepaald ogenblik werd de zorg voor zorgbehoevenden

aandacht nu vrouwen een loopbaan hebben. De zorg gaat niet meer vanzelf. Vrouwen met een loopbaan zijn niet minder gemotiveerd om mantelzorg op te nemen. Het betekent wel dat de mantelzorg minder intensief wordt."

Jacobs: "Je kan het niet zwart-wit bekijken. Mensen willen hun zorgbehoevende huisgenoot of familielid niet in de steek laten, maar ze hebben het inkomen uit werk nodig om voor de zorgbehoevende te kunnen zorgen. Om goed te kunnen zorgen is het ook belangrijk dat de mantel-

Vlaanderen telt meer mantelzorgers dan verwacht

thuis niet meer als vanzelfsprekend beschouwd. En pas wanneer iets niet meer vanzelfsprekend is, wordt het benoemd. Een andere ontwikkeling is de duurzaamheid van ons sociaal stelsel in het licht van de vergrijzing. Residentiële zorg werd niet meer vanzelfsprekend als de beste oplossing gezien. Hetzelfde geldt voor personen met een handicap. Men werd er zich van bewust dat ook in gezinnen goede opvang aanwezig is voor deze mensen."

| Wordt mantelzorg ook minder vanzelfsprekend omdat steeds vaker beide partners werken?

De Koker: "Mantelzorg komt meer onder de

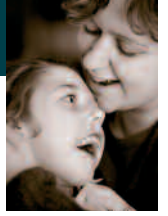
zorg af en toe in een ander milieu komt, om op adem te komen. Betaald werk kan die functie vervullen. Er zijn koppels met twee werkende partners die toch mantelzorg opnemen. Ze roepen betaalde hulp in om het te kunnen combineren."

| Wat is voor jullie de definitie van mantelzorg?

Jacobs: "Wij gebruiken de term wanneer mensen die wegens ziekte, handicap of ouderdom niet in staat zijn gewone dagelijkse activiteiten uit te voeren, hulp krijgen van gezinsleden, familieleden, vrienden, burens of kennissen. Wanneer we onderzoeken hoeveel mantelzorgers er in



Mantelzorg is als begrip pas verspreid geraakt in de



Vlaanderen zijn, vragen we in onze enquête niet: bent u mantelzorger? We laten de respondenten in een lijst aanduiden welke emotionele, huishoudelijke en lichamelijke verzorgingstaken ze opnemen.”

De Koker: “Als we de mensen telden die minstens één van die taken uitvoerden, kwamen we uit op meer dan 60% van het representatief staal van de bevolking tussen vijftientig en vierenzestig jaar oud. Op basis van het aantal en de aard van de zorgtaken, en op basis van de frequentie van de zorg, blijkt dat 20 tot 30% van de vijftientig- tot vierenzestigjarigen intensief zorg verleent. Dat is nog steeds heel veel.”

Jacobs: “Ook buitenlandse onderzoeken

tonen een verrassend groot aantal mantelzorgers.”

Onzichtbaar

| **Kunnen we dan stellen dat mantelzorgers onzichtbaar zijn in de samenleving?**

Jacobs: “Ja, het heeft te maken met het feit dat veel mantelzorgers zichzelf niet definiëren als mantelzorger. Het begrip mantelzorg raakt nu meer en meer verspreid door het gevoerde beleid. De onzichtbaarheid van mantelzorgers heeft ook te maken met onzichtbaarheid van ziekte. Er zijn veel meer mensen langdurig ziek dan je denkt, vooral laaggeschoolden. Die groep is veel minder zichtbaar dan hooggeschoolden, die wel de beleidsvisies

uitwerken. En omdat die zieken minder zichtbaar zijn, zijn hun verzorgers ook minder zichtbaar.”

De Koker: “Uit ons onderzoek met focusgroepen blijkt dat mantelzorgers een grote nood aan informatie hebben. Ze zijn ‘s avonds zo moe van het zorgen dat hen de fut ontbreekt om alle finesses van de zorgadministratie uit te pluizen. Ze hebben het gevoel dat ze altijd zelf informatie moeten zoeken en dat niemand het hen spontaan uitlegt.”

| **Is het mogelijk mantelzorgers proactief te informeren?**

Jacobs: “Moeilijk. Mensen hebben er toch



jaren negentig. Vroeger viel het tussen de plooiën van het gezinsleven.

geen oren naar als ze nog niet in een probleemsituatie zitten. Ze gaan pas zelf op zoek naar informatie als ze een probleem ervaren. Mantelzorgers zijn er niet goed van op de hoogte waar ze ondersteuning en informatie kunnen krijgen. Die conclusie wordt in tal van onderzoeken uit heel Europa getrokken. Je wordt niet van vandaag op morgen mantelzorgster. Je groeit in die rol en je nood aan informatie groeit mee.”

De Koker: “Toch kunnen professionelen wel degelijk iets doen om mantelzorgers proactief te informeren. Bijvoorbeeld door de mensen die zorg verlenen aan een naaste er op te wijzen dat ze mantelzorgers zijn. Het begrip is nog te weinig gekend. Ook kan men mantelzorgers bij een ziekenhuisontslag beter informeren over de ondersteuningsmogelijkheden in de thuiszorg.”

| Moet de overheid mantelzorg niet meer stimuleren om de financiële druk van de vergrijzing op de gezondheidszorg te verlichten? Wordt de spanning tussen betaalde arbeid en zorg voor een vergrijzende samenleving niet steeds groter?

Jacobs: “Tegenwoordig blijven ouderen vaak fit en zelfstandig tot ze vijftien- of zelfs tachtig zijn. Wanneer ze dan zorg nodig hebben, zijn hun kinderen zelf al met pensioen. De spanning tussen betaalde arbeid en mantelzorg speelt dan niet meer. Bij de zorg voor mensen met een handicap, slachtoffers van een ongeval of chronisch zieken bestaat de spanning tussen arbeid en zorg wel. Een ander probleem is dat ouder wordende paren die voor elkaar zorgen op een bepaald moment allebei wat op de sukkel raken. Die mensen zijn meestal zo op hun autonomie gesteld, dat ze desnoods aan levenskwaliteit willen inboeten. Ze roepen bijvoorbeeld niet de hulp in van professionele zorgverleners. Geavanceerde looprekjes en rolstoelen worden in Vlaanderen ook nog veel te weinig gebruikt. Vaak leidt dat ertoe dat mensen niet meer buitenkomen. Dat vermindert de levenskwaliteit.”

Zorgen voor de mantelzorgster

| Mantelzorg is zwaar. Wie zorgt er voor de mantelzorgster wanneer het te zwaar wordt?

De Koker: “Uit ons onderzoek blijkt dat mantelzorgers het vooral emotioneel zwaar hebben. Daarnaast hebben ze het ook fysiek en financieel lastig en staat hun sociaal leven vaak op een laag pitje.

Ondersteuning is noodzakelijk. Het is niet rechtvaardig dat mensen er zelf onderdoor gaan omdat ze voor iemand zorgen. Vooral de emotionele belasting mag niet onderschat worden. De relatie met de huisgenoot verandert op het moment dat de mantelzorgsituatie begint. Mantelzorgers cijferen zichzelf weg, omdat ze denken dat ze in hun eentje het gezin moeten redden, sterk moeten zijn en volhouden. Het is dus belangrijk dat ze naast praktische ondersteuning ook de kans krijgen om te praten over hun gevoelens.”

Jacobs: “De mantelzorgers verleggen steeds hun grenzen”. Op een bepaald moment overschrijden ze een kritieke grens. Ze beseffen niet dat ze niet meer verder kunnen. Het is waar dat heel veel mantelzorgers aangeven dat ze de zorgsituatie niet meer kunnen missen, hoe zwaar die ook is. Veel mensen zijn blij dat ze de kracht en de mogelijkheden hebben om voor hun partner, ouder of kind te zorgen. In veel gevallen is mantelzorg dus ook erg verrijkend. Het is een ambivalente situatie. Je ontlast mantelzorgers vaak niet door de zorgbehoevende tijdelijk in een residentiële voorziening onder te brengen. Sommige mantelzorgers maken zich dan net meer zorgen: is de verzorging in de voorziening wel goed genoeg? Ze ervaren het niet als een rustige periode.”

| Hoe verloopt de samenwerking tussen professionelen en mantelzorgers?

De Koker: “Uit ons onderzoek blijkt dat de samenwerking meestal vlot verloopt en dat de mantelzorgers er tevreden over zijn. Soms zijn er wel moeilijkheden. Mantelzorgers moeten zich qua tijdsindeling aanpassen aan de uren van de professionele verzorgers. Dit vergt wat reorganisatie.”

Jacobs: “Het is paradoxaal dat de last van de mantelzorgster soms toeneemt zodra er een professionele hulpverlener in beeld komt. Het dagelijkse bezoek van professionele verzorging heeft een vervreemdend effect. Je huis lijkt je huis niet meer. Je privacy valt voor een deel weg. We doen verder onderzoek naar de verhouding tussen de draaglast en draagkracht van mantelzorgers. De vaststelling dat professionele hulp de mantelzorgster soms zwaarder maakt zal in dat onderzoek ook aandacht krijgen.”

| Hoe ziet de toekomst van de mantelzorg eruit?

Jacobs: “Onze ambitie was het beleidswerk te ondersteunen met de blik op de toekomst. We probeerden het aantal mantel-

zorgers in de toekomst te voorspellen, rekening houdend met de hogere opleidingsgraad en met de toenemende arbeidsparticipatie van vrouwen. We konden met die gegevens echter zo weinig verklaren dat we de piste hebben opgegeven. We kunnen wel het aantal zorgbehoevendenden voorspellen. Als we aannemen dat mantelzorg sowieso gegeven wordt aan huisgenoten, dan kunnen we een ruwe schatting van het aantal mantelzorgers maken. Voorspellen blijft echter moeilijk.”

De Koker: “We houden het aantal alleenwonenden in het oog, omdat die minder snel mantelzorg ontvangen. Mensen die samenwonen met partners of kinderen hebben meer kans om mantelzorg te krijgen. Bij de babyboomgeneratie stijgt het aantal echtscheidingen. Hierdoor zal er binnen een tiental jaar opnieuw een grotere groep alleenstaande ouderen zijn. Onderzoek wijst uit dat oudere gescheiden mannen vaker een nieuwe partner vinden dan vrouwen. Daar staat tegenover dat gescheiden mannen minder steun ontvangen van hun volwassen kinderen. Gescheiden vrouwen hebben minder vaak een nieuwe partnerrelatie en hebben het financieel moeilijker, maar kunnen wel rekenen op steun van hun kinderen.”

Jacobs: “Er is ook positief nieuws. We zien dat in gezinnen volwassen broers en zussen weinig contact met elkaar hebben. Toch lijken de contacten op te leven wanneer oma of opa begint te sukkelen. We stellen dus onze prioriteiten: voor elkaar zorgen vinden we nog altijd belangrijker dan onze gezinsautonomie.”

tekst | **Liesbeth Van Braeckel**

foto | **Stephan Vanfleteren**

| Th. Jacobs & E. Lodewijckx (red.) | **Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg** | Garant, 2007.

| K. Craeynest & B. De Koker | **Informatienoden van mantelzorgers, een exploratief beschrijvend onderzoek** | Tijdschrift voor Welzijnswerk, jrg.30 (2006), 275, 41-57.